



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



**REPERCUSSÕES NA SAÚDE DO FAMILIAR CUIDADOR FRENTE AO
CUIDADO DE PESSOAS PÓS ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO**

LAÍS SILVA DOS SANTOS

JEQUIÉ/BA

2021

LAÍS SILVA DOS SANTOS

**REPERCUSSÕES NA SAÚDE DO FAMILIAR CUIDADOR FRENTE AO
CUIDADO DE PESSOAS PÓS ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, campus de Jequié, área de concentração em Saúde Pública, para apresentação e julgamento da banca examinadora.

LINHA DE PESQUISA: Família em seu ciclo vital

ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Edite Lago da Silva Sena

JEQUIÉ/BA

2021

S237r Santos, Laís Silva dos.

Repercussões na saúde do familiar cuidador frente ao cuidado de pessoas pós acidente vascular encefálico / Laís Silva dos Santos. - Jequié, 2021.

86f.

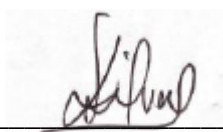
(Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação da Profa. Dra. Edite Lago da Silva Sena)

1.Acidente Vascular Cerebral 2. Cuidadores 3. Família 4. Idoso
I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

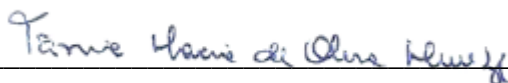
CDD – 610

FOLHA DE APROVAÇÃO

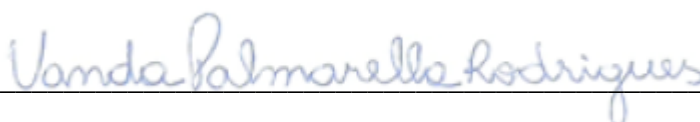
SANTOS, LAÍS SILVA. **Repercussões na saúde do familiar cuidador frente ao cuidado de pessoas pós acidente vascular encefálico.** 2021. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié, Bahia, Brasil.



Prof.^a Dr.^a. Edite Lago da Silva Sena - Orientadora e Presidente da Banca
Doutorado em Enfermagem. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.



Prof.^a Dr.^a. Tânia Maria de Oliva Menezes
Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal da Bahia.



Prof.^a Dr.^a. Vanda Palmarella Rodrigues
Doutorado em Enfermagem. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Jequié, Bahia, 16 de dezembro de 2021.

DEDICATÓRIA

Esta dissertação é dedicada à **minha mãe Marizete**, minha fortaleza, por sempre acreditar em meu potencial e encorajar a seguir meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, pela oportunidade de vivenciar todo esse processo.

Aos **meus pais**, agradeço por sempre proporcionar os melhores ensinamentos e incentivar a ser cada dia melhor. Amo vocês!

A **todos meus familiares**, agradeço a vocês pelo companheirismo e por estarem presentes durante esta jornada.

Aos **meus amigos**, obrigada pelo apoio.

À **minha orientadora, Dr^a. Edite Lago**, na qual tenho como exemplo de profissional, agradeço pela paciência, ensinamentos, suas orações e por acreditar no meu potencial. Serei eternamente grata à sua pessoa.

À **Luana**, pela sua contribuição, foi importante para o aperfeiçoamento desse trabalho e no meu processo. Muito obrigada!

A **Thainan**, parceira de produção e estágios, obrigada pelos momentos de partilha.

Aos **colegas do mestrado**, por compartilhar essa vivência comigo e me ajudar sempre no que era preciso.

Ao **Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental: Loucos por cidadania**, agradeço pelos momentos de aprendizados.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES)**, em especial as professoras Dr^a. Adriana Nery e Dr^a. Vanda Palmarella, pelo compromisso e responsabilidade para com os discentes. Obrigada por tudo!

À **Secretaria Municipal de Saúde de Amargosa**, agradeço pelo apoio e aprovação para realização desta pesquisa.

À **Unidade de Saúde da Família**, em especial ao Enfermeiro João Maia e sua equipe de Agentes Comunitários de Saúde, pelo apoio e disposição para me ajudar, sem vocês não conseguiria finalizar a coleta de dados desta pesquisa.

Às **Cuidadoras Familiares**, pela receptividade e disposição em fazer parte desta pesquisa.

À **Banca Examinadora**, pela disponibilidade e contribuição para o aperfeiçoamento deste trabalho.

À **CAPES** pela concessão de bolsa de Mestrado.

RESUMO

Em decorrência do processo de transição demográfica e epidemiológica, as doenças que abrangem o sistema circulatório passaram a apresentar grande incidência, dentre elas, o Acidente Vascular Encefálico. Essa condição patológica produz danos irreparáveis à vida das pessoas afetadas, que se tornam dependentes de cuidadores. Na maior parte dos casos são os familiares quem assumem essa função, na perspectiva de promover a reabilitação da pessoa doente e, se possível, auxiliá-la na execução das atividades da vida diária. O objetivo deste estudo consiste em compreender as repercussões do processo de cuidar de pessoas dependentes, pós acidente vascular encefálico, à saúde dos familiares cuidadores. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, de abordagem qualitativa, realizada com seis familiares cuidadores residentes em áreas de abrangência de uma Unidade de Saúde da Família da zona urbana em município do interior da Bahia, Brasil, em agosto a novembro de 2020. A produção das informações ocorreu por meio de entrevista semiestruturada no domicílio de cada cuidador familiar selecionado para participar da pesquisa. As entrevistas foram submetidas à técnica de Análise de Conteúdo Temática, que deu origem às categorias e subcategorias do estudo. Os resultados foram apresentados na forma de dois manuscritos. No primeiro manuscrito, intitulado, “Impactos do cuidado à pessoa com acidente vascular encefálico na saúde do familiar cuidador”, as falas revelam que as cuidadoras familiares apresentam limitações para promover sua saúde, nas dimensões biopsicossociais. Já no segundo manuscrito, “Cuidadoras de pessoas com acidente vascular encefálico: potencialidades para o cuidado de si”, identificamos que embora as cuidadoras possuam demandas atribuídas à rotina de cuidado à pessoa dependente, elas buscam realizar o autocuidado à saúde física, mental, social, espiritual e nas relações familiares, mesmo enfrentando limitações. Dentre as ações que as cuidadoras realizam para manter a sua saúde integral, destacam-se a atividade física, alimentação saudável, práticas religiosas e reunião com familiares. Concluímos que existem repercussões negativas e positivas no cotidiano das familiares cuidadoras, que podem afetar ou contribuir para o seu bem-estar. Sendo assim, urge a necessidade de atenção para a população de cuidadores familiares, principalmente de estratégias de fortalecimento do vínculo entre serviço e comunidade, para que eles tenham conhecimento de ações que podem minimizar os impactos causados na sua vida e proporcionar-lhes assistência adequada.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral; Cuidadores; Família; Idoso.

ABSTRACT

As a result of the process of demographic and epidemiological transition, diseases that affect the circulatory system started to present a high incidence, including cerebrovascular accident. This pathological condition causes irreparable damage to the lives of affected people, who become dependent on caregivers. In most cases, it is the family members who assume this role, with a view to promoting the rehabilitation of the sick person and, if possible, helping them to carry out activities of daily living. The aim of this study is to understand the repercussions of the process of caring for dependent people, after a stroke, on the health of family caregivers. This is a descriptive, exploratory research with a qualitative approach, carried out with six family caregivers residing in areas covered by a Family Health Unit in the urban area of a municipality in the interior of Bahia, Brazil, from August to November 2020. The production of information took place through semi-structured interviews at the home of each family caregiver selected to participate in the research. The interviews were submitted to the Thematic Content Analysis technique, which gave rise to the study's categories and subcategories. The results were presented in the form of two manuscripts. In the first manuscript, entitled "Impacts of care for people with a stroke on the health of the family caregiver", the statements reveal that family caregivers have limitations to promote their health, in the biopsychosocial dimensions. In the second manuscript, "Caregivers of people with stroke: potential for self-care", we identified that although caregivers have demands attributed to the routine of care for the dependent person, they seek to perform self-care for physical, mental, social health spiritual and in family relationships, even facing limitations. Among the actions that caregivers perform to maintain their full health, physical activity, healthy eating, religious practices and meeting with family members stand out. We conclude that there are negative and positive repercussions in the daily lives of family caregivers, which can affect or contribute to their well-being. Therefore, there is an urgent need for attention to the population of family caregivers, especially strategies to strengthen the link between service and community, so that they are aware of actions that can minimize the impacts on their lives and provide them with adequate assistance.

Keywords: Stroke; Caregivers; Family; Old man.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIT	Acidente Isquêmico Transitório
AVD	Atividade da Vida Diária
AVE	Acidente Vascular Encefálico
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CID -10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
COVID-19	Coronavírus
DECS	Descritores em Ciência da Saúde
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UESB	Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
USF	Unidades de Saúde da Família
OD	Outras denominações
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPGES	Programa de Pós - Graduação Enfermagem e Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1 Acidente Vascular Encefálico: Algumas Considerações	13
2.2 Cuidadores Familiares de Pessoas Dependentes Pós Acidente Vascular Encefálico	15
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	20
3.1 Tipo e Natureza do Estudo.....	20
3.2 Local e Período do Estudo	20
3.3 Participantes da Pesquisa	20
3.4 Instrumentos e Técnicas para Produção dos Dados.....	21
3.5 Técnica para Análise dos Dados	22
3.6 Aspectos Éticos do Estudo.....	25
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	27
Manuscrito 1: Impactos do cuidado à pessoa com acidente vascular encefálico à saúde do familiar cuidador.....	28
Manuscrito 2: Cuidadoras de pessoas com acidente vascular encefálico: potencialidades para o cuidado de si	51
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	69
REFERÊNCIAS.....	72
APÊNDICES.....	78
Apêndice A – Roteiro para entrevista.....	81
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	79
ANEXOS.....	83
Anexo A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa.....	84

1 INTRODUÇÃO

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no ano de 2010, a população brasileira era constituída por 190.755.799 habitantes, dentre os quais, ficou evidente a diminuição de jovens e aumento do número de idosos, alterando o perfil demográfico da população, modificando a configuração da pirâmide etária (IBGE, 2010).

Em decorrência do processo de transição demográfica e epidemiológica, o país se encontra em processo de envelhecimento populacional, evento que tem impulsionado o aumento da expectativa de vida e consequentes alterações nas condições de saúde do país. Nesse contexto, emerge a necessidade de atentar para as doenças crônicas degenerativas e cardiovasculares, sobretudo, aquelas que compõem o sistema circulatório, entre elas, o Acidente Vascular Encefálico (AVE), que passaram a obter grande incidência em pessoas idosas (PEREIRA *et al.*, 2015; COSTA *et al.*, 2015; THRIFT *et al.*, 2017).

Conforme dados contidos no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), os números de internações, conforme a lista do CID-10, relacionados ao AVE no Brasil, de 2008 a setembro de 2019, foram de 1.568.052 internações; destas, a região Sudeste apresentou maior índice, com 691.164, seguida da região Nordeste com 419.739, enquanto na Bahia os dados foram de 123.690. O município do interior, onde ocorreu este estudo, ganha destaque, em virtude das 537 internações registradas (BRASIL, 2019). O AVE é uma doença que acomete grande parte da população brasileira, de modo que se tornou responsável pela elevação do número de internações e causa de óbitos (BOTELHO *et al.*, 2016; BRASIL, 2019).

O AVE é definido como a interrupção do fluxo sanguíneo para uma região específica do cérebro. Este poderá culminar em danos neurológicos permanentes ou transitórios, diversificando conforme a gravidade da lesão na área afetada (COSTA *et al.*, 2015; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES, 2016). Mundialmente, esta condição patológica ocupa o segundo lugar nas 10 principais causas de morte em 2018, permanecendo no ranking nos últimos 15 anos e demonstrando altas taxas de mortalidade pelo acometimento da patologia (THRIFT *et al.*, 2017; WHO, 2018).

A incidência do AVE é maior em pessoas idosas, após os 65 anos, indivíduos do sexo masculino, levando em consideração os fatores de risco associados. Um estudo retrospectivo, realizado no estado do Amapá, com 3.103 pacientes, corrobora quando demonstra que 55,46% dos indivíduos internados com AVE são homens. Ainda mais, considerando a etnia e faixa etária, 87,09% são pardos e 49,11% são de 70 anos ou mais (VAZ *et al.*, 2020).

Entretanto, outras pesquisas realizadas no estado de São Paulo e em todo o país, que também consideraram o perfil de internações hospitalares, acreditam que as internações de indivíduos do sexo feminino com idade superior a 80 anos são predominantes, considerando o total de casos (PEREIRA *et al.*, 2015; BOTELHO *et al.*, 2016).

Apesar do maior acometimento da doença ser no sexo masculino, a população feminina também é atingida pelas sequelas do evento, principalmente na fase da menopausa quando se associa a idade ao fator estressor da jornada de trabalho no âmbito familiar e social desempenhada por elas, tornando-as mais vulneráveis a doenças cerebrovasculares (ARAÚJO; SILVA; AZEVEDO, 2018).

Trata-se de uma patologia cujas sequelas podem levar a um comprometimento da capacidade funcional em diversos graus de dependência, afetando as funções motoras e cognitivas do indivíduo, deixando-o susceptível aos cuidados de terceiros para a realização das atividades da vida diárias (AVD) após a alta hospitalar (COSTA *et al.*, 2015; BIRSEN, 2017).

Diante desse contexto, surge a preocupação com o estado de saúde e a preservação da autonomia e independência das pessoas que são afetadas pelas sequelas pós-evento vascular encefálico, já que antes exerciam uma vida ativa e passam a ser dependentes para a realização das suas AVD. Nessa perspectiva, torna-se imperiosa a necessidade de um cuidador que ofereça ao outro o cuidado, de modo responsável, cauteloso e dedicado, além de exercer uma percepção sensível acerca das limitações do outro que são evidenciados através da dor, fala e dos gestos.

Esse cuidado, por sua vez, deve ser individualizado, considerando as singularidades da pessoa a ser cuidada (BRASIL, 2008; BRASIL, 2013; GUTIERREZ *et al.*, 2021). Designados para esta função, existem na sociedade dois tipos de cuidadores: cuidador formal e o cuidador informal (SOUZA; CAMPOS, 2016; FALEIROS *et al.*, 2018; SANTOS *et al.*, 2020).

O cuidador formal é contratado para desenvolver assistência necessária no domicílio para a pessoa dependente por meio de um vínculo empregatício; por vezes, tem seu cuidado direcionado pelos familiares, e orientados quanto ao cuidado. Enquanto o cuidador informal é um membro da família do paciente ou a ele relacionado, como por exemplo, vizinhos, amigos, membros de grupos religiosos, que assumem as ações de cuidado sem formação profissional na área da saúde (SOUZA; CAMPOS, 2016; FALEIROS *et al.*, 2018; SANTOS *et al.*, 2020).

Assim, na maioria das vezes, os familiares tornam-se cuidadores a fim de auxiliar no processo de reabilitação do seu ente, exercendo um papel fundamental na qualidade de vida da pessoa que recebe o cuidado (FALEIROS *et al.*, 2018). No entanto, a literatura aponta que

essa função influencia para mudanças na vida do cuidador familiar, entre elas, mudanças referentes a aspectos socioeconômicos, desgaste biopsicossocial, tais como lazer, relacionamento afetivo, condições de saúde, sobrecarga e aspectos psicológicos (ANJOS *et al.*, 2015; SILVA; BOERY, 2017).

Dessa forma, torna-se relevante para a sociedade, principalmente para a ciência, o estudo das repercussões na saúde dos cuidadores familiares de pessoas pós AVE, tendo em vista que estes dedicam seu tempo para o cuidado integral do familiar, sendo necessário o conhecimento das consequências que a rotina de cuidados poderá refletir na sua vida. Nesse sentido, o conhecimento produzido servirá para as instâncias governamentais ampliarem seu olhar no âmbito da saúde para essas pessoas que também necessitam de atenção. Além disso, poderá fomentar a implementação de medidas públicas para a promoção de saúde do público em estudo.

Nesse contexto, o interesse pelo tema emergiu de minha vivência na graduação em Enfermagem em campo de prática hospitalar, onde pude acompanhar familiares que prestavam cuidados contínuos a membros que sofreram AVE e se encontravam em situação de dependência funcional. A partir dessa experiência, fui sendo mobilizada a estudar sobre como a rotina de cuidados pode repercutir na saúde desses familiares cuidadores no domicílio.

Assim, o estudo parte da seguinte questão: quais as repercussões do processo de cuidar de pessoas dependentes pós acidente vascular encefálico à saúde dos familiares cuidadores? Para responder a essa pergunta estabelecemos como objetivo geral: compreender as repercussões do processo de cuidar de pessoas dependentes, pós acidente vascular encefálico, à saúde dos familiares cuidadores. Como objetivos específicos: descrever as limitações e as potencialidades dos cuidadores diante do processo de cuidar; discutir com os cuidadores como eles concebem sua saúde após se tornarem cuidadores de um familiar que sofreu acidente vascular encefálico.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Para a construção dessa revisão de literatura utilizou-se o banco de base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), entre junho de 2019 a julho de 2021. Na BVS foram utilizados os Descritores em Ciência da Saúde (DeCS), português e inglês: Acidente Vascular Cerebral/ Stroke, Cuidadores/ Caregivers e família/ family, combinados entre si o operador booleano “AND”.

Foram incluídos, nessa revisão, artigos disponíveis na íntegra, publicados entre 2015 e 2021, na língua inglesa e portuguesa que abordassem a temática. Os artigos que não atendiam os critérios estabelecidos foram excluídos do estudo. Após aplicação dos filtros supracitados, emergiram 221 estudos, destes, 47 artigos foram selecionados para compor o estudo.

Além desses, foi utilizado um documento oficial que versa sobre a temática, denominado Manual de rotina e cuidado ao AVC, com a finalidade de complementar o embasamento teórico produzido pelos pesquisadores, por meio do que é consolidado pelo Ministério da Saúde. A partir da literatura e obtenção das produções científicas emergiram dois eixos temáticos denominados: “Acidente Vascular Encefálico” e “Cuidadores familiares de pessoas pós Acidente Vascular Encefálico”.

2.1 ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

O AVE é definido como interrupção parcial ou total do fluxo sanguíneo na área cerebral, impedindo o fornecimento de oxigênio necessário para o funcionamento do órgão, podendo acarretar danos celulares (COSTA *et al.*, 2015; PAULI *et al.*, 2020).

O Acidente Vascular Encefálico poderá ser classificado em AVE isquêmico, caracterizado pela presença de má circulação sanguínea em área específica proveniente da obstrução de vasos sanguíneos por trombos, no qual, a depender das suas características esse evento também poderá ser temporário, sendo denominado com Acidente Isquêmico Transitório (AIT) (JOHANN; BOSCO, 2015; WOLRD STROKE CAMPAIGN, 2016).

Outra classificação descrita na literatura é conhecida como o AVE hemorrágico, este decorre do rompimento de vasos sanguíneos ocasionando sangramento na área lesada. Sendo assim, ambas as situações decorrentes do AVE podem comprometer a função neurológica do indivíduo (JOHANN; BOSCO, 2015; DAMATA *et al.*, 2016). Considerando os aspectos epidemiológicos da doença, entre as ocorrências de AVE, 87% são isquêmicos e 13% são hemorrágicos (MOZAFFARIAN *et al.*, 2016).

As manifestações clínicas são caracterizadas por astenia, principalmente unilateral dos membros inferiores e superiores, dificuldade em falar, deambular, perda da coordenação e queda palpebral. No entanto, um estudo realizado na região Sul da Amazônia, enfatiza que as manifestações clínicas mais prevalentes são a hemiplegia, perda da memória e afasia motora (OLIVEIRA *et al.*, 2016).

A presença dos sinais, sintomas e o tempo do aparecimento são relevantes para a prevenção de sequelas (WORLD STROKE CAMPAIGN, 2016; FERREIRA *et al.*, 2020). Para a confirmação do diagnóstico do AVE é necessário a realização dos exames do protocolo de diagnóstico. Estes deverão ser realizados no máximo 40 minutos após o início dos sintomas, para posterior aplicação do protocolo de assistência padronizada (BRASIL, 2013). Segundo o protocolo de diagnóstico e assistência, é fundamental a identificação nas primeiras três horas após o início dos sintomas (BRASIL, 2013).

Evidências científicas apontam que o impacto dessa patologia é preocupante devido às sequelas cognitivas e motoras que poderão variar conforme o tempo de perfusão inadequada e localização da lesão vascular, além das repercussões familiares que poderão advir delas (REIS *et al.*, 2017).

As sequelas podem envolver comprometimento motor de um lado do corpo, deambulação, dificuldades na comunicação devido à disartria ou afasia, déficit visual, auditivo e coordenação (SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2021). Além disto, entre a população que é acometida pelo AVE, uma parcela maioritária dos sobreviventes apresenta danos físicos e/ou mentais (CANUTO; NOGUEIRA; ARAÚJO, 2016).

Os principais fatores de risco para manifestação da doença são sedentarismo, má alimentação, estresse, consumo excessivo de álcool, tabagismo, obesidade, diabetes mellitus, pré-disposição genética, uso de anticoncepcional oral combinado e hipertensão arterial sistêmica (HAS), sendo que são fatores modificáveis relacionados ao estilo de vida adotado pelas pessoas (OLIVEIRA *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2016; FERREIRA *et al.*, 2020).

Após 65 anos, os indivíduos afetados pelo AVE podem apresentar maiores agravos pela patologia, tendo em vista que as pessoas acima de 55 anos estão propensas a doenças cerebrovasculares, inclusive o AVE. Este é o público de faixa etária prioritária para ocorrência da doença (SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015; PREDEBON *et al.*, 2021). Diante disso, um estudo verificou que da amostra de 56 pacientes que sofreram AVC, 76,8 % eram idosos (GROCHOVSKI; CAMPOS; LIMA, 2015).

Constata-se que o envelhecimento aumenta a gravidade da patologia, principalmente em casos de AVE isquêmico, com predomínio na população masculina. Além do mais, é evidenciado que os pacientes que apresentam quadro clínico grave, após alta hospitalar, provavelmente necessitará de cuidadores (LOCATELLI; FURLANETO; CATTANEO, 2017).

Ainda sobre o perfil epidemiológico, ressalta-se que os fatores de risco para a ocorrência da patologia são inúmeros, e que na literatura, apesar de alguns estudos evidenciarem a prevalência no sexo masculino, ainda não é possível obter um consenso quanto ao acometimento da doença entre o sexo masculino e feminino, visto que esses dados variam de acordo com estado e/ou região do país (HILLIG *et al.*, 2019).

Sendo assim, ainda nesse estudo foi mostrado que em relação a ocupação, grande parte dos acometidos pela doença são indivíduos aposentados e trabalhadores domésticos (SANTOS; WATERS, 2020). Nesse contexto, um estudo aponta que a maioria das pessoas acometidas pelo AVE são idosos, tendo em vista que o processo de envelhecimento também influencia para alterações na função e cognição do indivíduo, exigindo maior atenção do familiar cuidador, que repercute nos aspectos relacionados à sua qualidade de vida e sobrecarga da rotina (CARO; COSTA; CRUZ, 2018).

Desse modo, tendo conhecimento acerca da patologia e sua repercussão na vida da pessoa com sequela do AVE, surge a necessidade de um cuidador, seja membro familiar e/ou alguém próximo, ou profissional de saúde, que contribuirá para a realização das atividades diárias, além de exercer um papel importante na reabilitação, em domicílio, do sobrevivente ao AVE (CAMICIA *et al.*, 2020). Nesse sentido, a fim proporcionar mais conhecimento sobre a temática, os aspectos como definição, características e os impactos no cotidiano dos cuidadores familiares são descritos na próxima categoria.

2.2 CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS DEPENDENTES PÓS ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

O cuidador é conceituado como uma pessoa responsável pela assistência ao indivíduo dependente, de modo a contribuir com a realização das atividades diárias, tais como higiene pessoal, alimentação, medicação e promoção da saúde. O grau de incapacidade da pessoa acometida pelo AVE determina o nível de dependência por cuidado, tornando-se um desafio para o cuidador familiar (SILVA *et al.*, 2016; DINIZ *et al.*, 2018; LEURS *et al.*, 2018).

Por vezes, o cuidador é designado para essa função sem possuir o preparo, suporte e uma rede de apoio efetiva para prestar a assistência adequada, expressando a necessidade de ser acolhido e orientado para desenvolver tal função (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016; OLIVIER, PHILLIPS; ROY, 2018).

Um estudo com familiares cuidadores de sobreviventes do AVE com sequelas de afasia corrobora com os autores supracitados quando afirma que ao assumir a responsabilidade de ser cuidador muitos destes não estão preparados para lidar com o novo cenário e uma nova responsabilidade, tornando-se um desafio intransponível (CHILUBA, 2019).

A execução de uma nova atividade é relatada pelos cuidadores como um exercício desafiador, uma vez que durante o desenvolvimento do cuidado as situações estressoras são existentes, situações que por vezes são imperceptíveis, colocando em risco a saúde do cuidador e a dificuldade de lidar com as situações, independentemente da sua força externa (PAI; TSAI, 2016; CHENG; CHAIR; CHAU, 2018).

Entre as dificuldades apontadas pelos cuidadores familiares estão a ausência de orientações e informações sobre a patologia, além das possíveis complicações e os cuidados necessários no domicílio, nos quais são considerados como fator contributivo para aumento da sobrecarga nesse público (SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015; KABLE *et al.*, 2018).

Alguns cuidadores têm consciência que o ato de cuidar de uma pessoa dependente poderá influenciar nos relacionamentos sociais, podendo aproximar ou distanciar os envolvidos na assistência, visto que, mediante o contexto vivenciado eles apresentam dificuldades em visualizar alguém que era independente e torna-se dependente para exercer suas atividades (EM *et al.*, 2017; LEURS *et al.*, 2018; CHILUBA, 2019; ZHAO *et al.*, 2021).

Nesse sentido, os sentimentos de depressão, irritabilidade, frustração, estresse, ansiedade e desesperança foram relatados pelos cuidadores, bem como a falta de participação nas atividades sociais, atrelada ao aumento da carga de trabalho e adaptação a uma nova situação dentro do lar (EM *et al.*, 2017; LEURS *et al.*, 2018; CHILUBA, 2019; ZHAO *et al.*, 2021).

Muitos desses familiares cuidadores de pessoas dependentes com sequelas do AVE são filhos, sobrinhos, irmãos, tios, cônjuges que tem o conceito de reciprocidade dos cuidados ofertados ao longo da vida. Desse modo, o ato de cuidar pode influenciar em modificações no estilo de vida e repercussões psicossociais para o cuidador, uma vez que o modo de lidar com situações estressoras entre cuidadores e cuidadoras são diferenciados (BASTAWROUS *et al.*, 2015; JESSUP *et al.*, 2015; SILVA; BOERY, 2017).

Constata-se que além das possíveis modificações na vida dos familiares cuidadores supracitados, o cuidado contínuo também atinge o ciclo de sono-vigília e evidencia uma sobrecarga de trabalho elevada. Assim, a má qualidade do sono influencia para maiores repercussões mentais, como o estresse psicológico. Sabe-se que as demandas do cuidar requerem uma adaptação na vida diária dos cuidadores para acompanhamento da rotina do ente, seja na garantia das consultas, supervisão das atividades de vida diária e o deslocamento dele nos diversos âmbitos (ADEGBOHUN *et al.*, 2017; MENON *et al.*, 2017).

Segundo os autores, a qualidade de vida dos cuidadores cônjuges e não cônjuges no sul do Brasil é mais comprometida nos aspectos sociais e ambientais; esse resultado poderá ser influenciado pela renda do cuidador, assim como pelo seu nível educacional e condições de vida. Destaca-se que os cuidadores não cônjuges chamaram a atenção para o comprometimento nas relações sociais que estão relacionadas a vida sexual, relacionamentos pessoais e apoio para desenvolvimento da função (BIERHALS; LOW; PASKULIN, 2019).

Vale ressaltar que a maioria desse público destinado ao cuidado é formada por mulheres, em geral, esposas e filhas, o que fortalece a ideia que estas possuem o dom de cuidar de si e dos familiares, como apresentado por outros autores em estudos citados anteriormente (BOAKYE *et al.*, 2017;BIERHALS; LOW; PASKULIN, 2019). Sendo assim, Cheng; Chair e Chau (2018) também corroboram com essa ideia, tendo em vista que, a maioria dos cuidadores do seu estudo eram do sexo feminino, com baixa escolaridade e jovens, sendo a maioria filhos dos sobreviventes ao AVE.

Ainda nessa premissa, um estudo com predomínio do sexo feminino, estado civil casada, com filhos, que morava com o paciente que sofreu AVC e sem auxílio de outras pessoas para o cuidado, demonstrou que geralmente essas pessoas são filhos e cônjuges envolvidos nesse ato, e que a maioria desses cuidadores apresentam déficit do autocuidado, problemas financeiros, problemas de saúde e não possuíam experiência prévia com cuidado (GORGULU *et al.*, 2016; MENON *et al.*, 2017).

Além do mais, acredita-se que as esposas sofrem maior impacto no processo de cuidar desses familiares e que, quanto maior nível de dependência funcional, maior a sobrecarga nelas. Para tanto, a limitação funcional da pessoa sobrevivente ao AVE é determinante para atribuições excessivas para cuidador. Outros aspectos que também influenciam na qualidade de vida desses cuidadores são vida financeira, estado civil e relação interpessoal com o paciente (GORGULU *et al.*, 2016; PAI; TSAI, 2016; BOAKYE *et al.*, 2017).

Nessa perspectiva, um estudo relacionado à raça e cuidado às pessoas com AVE, com cuidadores africanos, demonstra que as dificuldades para desenvolver o cuidado estão mais

associadas ao fato da maioria ser do sexo feminino, sendo que essas cuidadoras são mais susceptíveis aos sintomas depressivos devido às mudanças no estilo de vida, principalmente em relação ao bem-estar psicoemocional e social (JESSUP *et al.*, 2015; PREDEBON *et al.*, 2021).

À medida que paciente com AVE é mais dependente de cuidados, o familiar cuidador é impactado pela sobrecarga da assistência, além de desenvolver distúrbios do sono. A perturbação do sono, dor e fadiga são presentes nos cuidadores familiares ao exercer o cuidado (BOAKYE, *et al.*, 2017).

O cuidado contínuo poderá contribuir para a sobrecarga do cuidador, desencadeando alterações como estresse, inadequação do sono, cefaleias, cansaço físico, inapetência, ansiedade, tristeza, privação do lazer, dificuldade de recursos financeiros para manter os cuidados necessários, além de uma nova reorganização na vida pessoal, por vezes, abdicando da sua atividade profissional. Estes aspectos são favoráveis para adoecimento mental, comprometimento da qualidade de vida e modificações que repercutem na reorganização da dinâmica familiar (BASTAWROUS *et al.*, 2015; ANJOS *et al.*, 2015; PAI; TSAI, 2016; MENON *et al.*, 2017).

Outro estudo também corrobora que os déficits funcionais decorrentes da patologia geram impactos na vida dos familiares e comprometimento da qualidade de vida do acometido, através da reformulação da rotina e no modo de vida, tanto do cuidador, quanto da pessoa com dependência em decorrência do AVE (ARAÚJO; SILVA; AZEVEDO, 2018).

As horas de dedicação à pessoa dependente com sequelas do AVE também podem influenciar para o aparecimento de adoecimento mental e comprometimento do bem-estar, principalmente nos primeiros anos, uma vez que cuidadores que passaram entre seis e sete horas por dia prestando assistência demonstraram sintomas depressivos e aumento da ansiedade, visto que estes estão sob intensa tensão. Do mesmo modo, também foram observados sintomas de ansiedade e depressão em cuidadores familiares após cinco anos de cuidado (HARLEY; ROTH, 2015; JARACZ *et al.*, 2015; RODHEN *et al.*, 2019).

Alguns cuidadores se sentem emocionalmente instáveis, apresentando uma grande variação de humor e disposição, não sabendo lidar com as situações aparentes. Além disso, o familiar cuidador está exposto a diversos agentes estressores, sendo capaz de afetar as relações familiares e até a própria saúde, também identificados em estudo com a população chinesa (ANDREATTA; BARRETO, 2015; PAI; TSAI, 2016; QIU; SIT; KOO, 2018). Destarte, é necessário suporte à unidade familiar para acolhimento de suas necessidades e apoio para o cuidado (ALVES; MONTEIRO, 2015; LONG *et al.*, 2019).

Os familiares cuidadores por vezes abdicam das suas próprias necessidades e compromissos fora do âmbito doméstico. No meio nacional, os aspectos ambientais podem influenciar na vida desse público, uma vez que o Brasil é um país com características regionais diferenciadas, apresentando a singularidade na administração de cada município o que repercute no acesso à saúde, serviços comunitários, transportes públicos, vulnerabilidade social e índices de criminalidade (BIERHALS; LOW; PASKULIN, 2019).

No entanto, é fundamental uma rede de apoio social para o familiar cuidador, a fim de proporcionar ao mesmo o conforto de ter alguém para compartilhar suas experiências e dificuldades no processo de cuidar (FERNANDES; ÂNGELO, 2016). As lacunas do conhecimento, relacionadas à atenção dos órgãos governamentais para esse público, evidenciam a insuficiência de estudos que apontam para a importância do suporte oferecido pelos cuidadores familiares às pessoas dependentes do AVE, bem como para a necessidade do mesmo para a construção de intervenções conforme suas necessidades.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 TIPO E NATUREZA DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa. Esse tipo de abordagem visa à compreensão de uma determinada temática e investigação de um fenômeno, no contexto que se está inserido (REIS *et al.*, 2017).

Nesse sentido, a pesquisa qualitativa é caracterizada pela interpretação dos estudos históricos, representações, crenças, percepções e opiniões, permitindo o conhecimento dos processos sociais referentes aos grupos específicos, isto é, ênfase nos fatos das relações humanas. Além disso, esse método de pesquisa também considera os elementos sociais daquilo que não pode ser quantificado e minimizado apenas a variáveis (MINAYO, 2010; MINAYO; COSTA, 2018).

3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido nas residências dos cuidadores familiares de uma Unidade de Saúde da Família (USF) situadas na zona urbana do município de Amargosa, Bahia, Brasil, com 431,673 km² e população estimada de 37.031 mil habitantes (IBGE, 2018). Vale salientar que mediante ao cenário de pandemia pela COVID-19, o desenvolvimento deste estudo foi realizado respeitando todas as medidas recomendadas pelas entidades de saúde em âmbito municipal e mundial.

Desta forma, são cadastrados 42 estabelecimentos de saúde públicos e privados no município, sendo destes um Centro de Saúde e 10 Unidades Básicas de Saúde, conforme o Cadastro de Estabelecimentos de Saúde (CNES, 2019). Entretanto, devido ao cenário de pandemia, foi autorizada a realização de coleta de dados nas residências que abrangem apenas uma USF. Assim, após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa e autorização do município, iniciou-se a coleta de dados. O período da coleta de dados compreendeu-se entre outubro e novembro de 2020.

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram desta pesquisa seis cuidadores familiares de pessoas dependentes pós AVE residentes em área de abrangência da USF selecionada. Para participar desse estudo, foram adotados como critérios de inclusão: idade entre 18 anos ou mais, residir no domicílio, ter parentesco e ser cuidador de pessoa dependente, sobrevivente ao AVE. Como critério de exclusão, estabelecemos: ser cuidador formal e contratado de pessoas dependentes com

sequela de AVE; ser familiar cuidador de pessoas com sequela de AVE que, no entanto, não são dependentes de cuidado.

Para preservação da identidade e identificação dos participantes utilizamos os códigos Participante ^{01 a 06}, respeitando o que está preconizado pela resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Esses códigos foram definidos conforme a ordem de realização das entrevistas. A seguir, o Quadro 01, apresenta a caracterização sociodemográfica referente ao estudo para conhecimento dos participantes:

Quadro 01. Caracterização sociodemográfica das participantes do estudo.

CÓDIGO	IDADE	SEXO	RAÇA/ COR	ESTADO CIVIL	GRAU DE PARENTE SCO	ESCOLARIDADE	SITUAÇÃO
01	36	FEMININO	BRANCA	CASADA	FILHA	ENSINO MÉDIO COMPLETO	ATIVA
02	87	FEMININO	BRANCA	CASADA	ESPOSA	ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO	APOSENTADA
03	45	FEMININO	NEGRA	SOLTEIRA	FILHA	ENSINO MÉDIO COMPLETO	INATIVA
04	40	FEMININO	NEGRA	CASADA	ESPOSA	ENSINO MÉDIO COMPLETO	ATIVA
05	42	FEMININO	NEGRA	CASADA	FILHA	ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO	INATIVA
06	64	FEMININO	PARDA	CASADA	ESPOSA	ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO	APOSENTADA

Fonte: dados da pesquisa, 2021.

Quadro 02. Caracterização da pessoa cuidada com sequela de AVE.

PARTICIPANTE	TIPO DE SEQUELA DA PESSOA QUE RECEBE O CUIDADO	SEXO	IDADE
01	AFASIA HEMIPLEGIA	FEMININO	79 ANOS
02	HEMIPLEGIA	MASCULINO	84 ANOS
03	DISARTRIA HEMIPLEGIA	MASCULINO	68 ANOS
04	HEMIPLEGIA	FEMININO	63 ANOS
05	DISARTRIA HEMIPLEGIA	FEMININO	76 ANOS
06	HEMIPLEGIA	MASCULINO	65 ANOS

Fonte: dados da pesquisa, 2021.

A delimitação da quantidade de participantes se deu por meio do critério de saturação dos dados, tendo em vista que, na pesquisa qualitativa, consideram-se os significados obtidos enaltecendo os aprofundamentos e qualidades da fala ao invés da quantificação. Para tanto, a cada entrevista foi realizada a transcrição do material e seu processamento para identificação do estado de saturação.

A saturação é considerada como o dado momento em que os dados coletados não trazem mais esclarecimentos ao que é proposto pelo objetivo, no qual o pesquisador evitará as generalidades dos dados e abrangerá a diversidade do processo de compreensão dos atores sociais através do aprofundamento (MINAYO, 2017).

3.4 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS PARA PRODUÇÃO DOS DADOS

O projeto de pesquisa foi enviado para a Secretaria Municipal de Saúde do município em estudo e, após receber parecer favorável, foi realizado o contato inicial com o coordenador da USF para início da coleta de dados e a realização de uma reunião a fim de explicar a finalidade, bem como o objeto da pesquisa, e obter apoio para conseguir o contato inicial com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

Em seguida, foi realizada uma reunião com os ACS da USF onde foi possível explicar as etapas da pesquisa. A reunião serviu também para identificar o quantitativo de cuidadores familiares por área de cada ACS para, posteriormente, realizarmos juntos o contato no domicílio dos participantes.

A produção das informações se deu por meio de entrevista semiestruturada no domicílio de cada cuidador para conhecimento do objeto de pesquisa, tendo como condutor um roteiro contendo características sociodemográficas e de saúde, bem como questões norteadoras (APÊNDICE A). Esta modalidade de entrevista configura uma combinação de perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistador poderá ser favorável, ou não, acerca do tema abordado (MINAYO; COSTA, 2018). As entrevistas foram realizadas presencialmente de forma individual, na área externa das residências das participantes da pesquisa, seguindo os cuidados de prevenção à COVID-19, segundo recomendações dos decretos municipais e Organização Mundial de Saúde.

Ressalta-se que evitamos realizar mais de uma entrevista por dia e adentrar nas residências, mantendo-nos na área externa dos domicílios, respeitando o distanciamento social e a higienização adequada dos materiais utilizados.

Além disso, o procedimento só foi viável porque naquele período houve declínio acentuado no número de casos da doença no município e o retorno das atividades essenciais.

Embora a abordagem aos participantes não tenha afetado a qualidade das informações produzidas, também não permitiu a construção de diários de campo que pudessem relatar melhor o seu meio social.

Nessa perspectiva, ela consiste na interação entre pesquisador e o entrevistado, uma vez que o pesquisador apresenta seus objetivos e perguntas formuladas para obtenção dos dados subjetivos e objetivos. O pesquisador tem o controle maior sobre o que deseja saber acerca do assunto, bem como preparo teórico e desenvolvimento das habilidades durante a coleta, transcrição e análise dos dados (BATISTA; MATOS; NASCIMENTO, 2017; MINAYO; COSTA 2018).

As falas foram registradas por meio de um smartphone, a partir da autorização do entrevistado. Contudo, cada entrevista teve duração média de 50 minutos.

3.5 TÉCNICA PARA ANÁLISE DOS DADOS

Posteriormente à coleta de dados, as informações foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo temática de Bardin (2016). Esta estratégia é conceituada como conjunto de técnicas para averiguação das mensagens obtidas nas falas das entrevistas ou na observação realizada pelo pesquisador (SILVA; FOSSÁ, 2017). Diante disso, o pesquisador busca entender o sentido da comunicação sob a ótica do receptor normal e identificar outros significados que podem estar vinculados à mensagem (CÂMARA, 2015). Esta técnica requer do pesquisador dedicação, tempo, criatividade e disciplina, seguindo o rigor e ética, para designação das categorias. Assim, perpassa por várias etapas para que os dados apresentem significância (SILVA; FOSSÁ, 2017).

A técnica de análise de conteúdo é compreendida por fases essenciais, a saber: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferências e interpretação (BARDIN, 2016).

Nesse sentido, a fim de manter o rigor metodológico da análise de conteúdo temática de Bardin, a análise iniciou-se a partir da organização dos dados. Salienta-se que, para este estudo, foi considerado o estabelecimento de categorias temáticas a posteriori, tendo em vista o melhor aproveitamento das produções das falas obtidas nas entrevistas.

Na etapa de pré-análise, após transcrever as entrevistas, foi realizada a organização do *corpus*, isto é, sistematização de todo o relato das participantes da pesquisa. Nessa etapa, efetuamos a exclusão dos erros ortográficos e vícios de linguagem. Diante disso, realizou-se a leitura exaustiva do *corpus* para melhor compreensão das falas.

Posteriormente, iniciou-se o recorte dos fragmentos de falas em unidades de sentido e, simultaneamente, a organização de um glossário para a codificação das unidades. A codificação ocorreu por meio da designação de códigos para os trechos de falas que possuíam sentido para nosso estudo. Em seguida, foram agregados os recortes de falas das unidades de sentido, conforme as similaridades de códigos. Feito isso, realizou-se a junção dos códigos em subcategorias temáticas, que depois originou as categorias temáticas. Além disso, iniciou-se a contagem das unidades de sentido, sendo os resultados apresentados e discutidos nos manuscritos produzidos para esta dissertação.

Para a definição da nomenclatura das categorias e subcategorias, foi consultado o livro de Diagnósticos de Enfermagem da North American Nursing Diagnosis Association (NANDA-I): definições e classificação 2018-2020 e pesquisa dos principais diagnósticos de cada domínio. O livro NANDA-I é composto por 244 diagnósticos, distribuídos por domínio relacionado à área de conhecimento e classe que é atribuído ao grupo de diagnósticos com atributos similares para facilitar o manuseio pelo enfermeiro (NANDA, 2018). Diante disso, buscamos associar os diagnósticos aos temas emergentes da pesquisa, com base nas características definidoras e fatores relacionados ou de risco, especialmente para determinar os nomes das categorias e subcategorias.

Dos diagnósticos de enfermagem estudados para adaptação à nossa análise de conteúdo temática, selecionamos os seguintes: comportamento de saúde propenso a risco; conforto prejudicado; disposição para interação social prejudicada e disposição para bem-estar espiritual melhorado.

Além disto, para a formulação das categorias, foram consideradas as premissas da literatura que caracterizam as mesmas, tais como: possuir qualidades de exclusão mútua em que as informações não apresentem ambiguidade que permitam ser classificadas em mais categorias; ter homogeneidade para o estabelecimento de uma categoria através da universalidade do mesmo conjunto categorial; a pertinência do conteúdo ao tema, bem como, se as categorias refletem as questões de pesquisas, objetivos e mensagens emitidas; objetividade e finalidade, de forma tal que a inserção de outro conteúdo na categoria deverá ser objetivo, mas não deverá sofrer distorções pela análise dos pesquisadores; produtividade, que é caracterizada pelos resultados prolíferos em inferências, novas hipóteses e exatidão dos dados (BARDIN, 2016).

Em síntese, a análise de conteúdo foi compreendida da seguinte forma: leitura inicial dos dados coletados; codificação para elaboração de categorias provenientes da leitura inicial; delineamento por conteúdo semelhante passível de comparação; determinação de categorias

divergentes da temática, seguindo os princípios da exclusão mútua, homogeneidade, fertilidade, relevância da mensagem e objetividade; congregação das categorias em comum e sequenciais e, por fim, interpretação com base no referencial teórico (SILVA; FOSSÁ, 2017). Nesse sentido, esse estudo seguiu rigorosamente as etapas estabelecidas para a análise de dados proposta.

Contudo, a partir da análise das seis entrevistas, obtivemos um *corpus* com 379 unidades de sentido, incluindo as outras denominações (OD), isto é, as unidades de sentido que não representam significado para esse estudo. Dessas unidades de sentido, foram utilizadas 33% para a produção do primeiro artigo e 49% para produção do segundo artigo desta dissertação. Vale ressaltar que as unidades de sentido que não foram utilizadas, nesse momento, ficaram arquivadas em um banco de dados para futuras produções científicas.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), por meio da Plataforma Brasil, para julgamento e aprovação, de forma a cumprir as normas estabelecidas para pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com a resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012), do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, sendo aprovado em 18 de fevereiro de 2020, sob o número do parecer 3.845.769 e CCAE 28412620.7.0000.0055 (ANEXO A).

Os participantes foram convidados para fazer parte dessa pesquisa em que foram explicados os objetivos, riscos e benefícios do estudo, facultando o direito de escolha pela participação no estudo, bem como nenhum custo e vantagens financeiras provenientes da pesquisa. Sob esta perspectiva, foi realizada a leitura e requerida a assinatura, em duas vias, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B), ficando uma em posse do entrevistado e outra do pesquisador. Também foi explicado sobre a garantia do anonimato e o direito de desistir da entrevista a qualquer momento sem prejuízo ao entrevistado.

A participação foi de forma voluntária sendo que nos casos de recusa não houve danos na forma de tratamento pela pesquisadora; além disso, os participantes não foram identificados pelo nome de origem em nenhuma publicação. Também foi explicitado que em caso de danos produzidos pela pesquisa o participante teria direito a indenização ou a compensação. As informações obtidas por meio da coleta de dados permanecerão sob o princípio da confidencialidade. Dessa forma, foram utilizados os códigos participante^{01 a 06} para preservar o anonimato e identificar as falas dos participantes da pesquisa.

Salienta-se que esta pesquisa contribuirá para o conhecimento acerca das repercussões na saúde de cuidadores familiares de pessoas dependentes pós AVE visando um olhar crítico das instâncias governamentais para aqueles que prestam o cuidado domiciliar. Entretanto, este estudo poderia acarretar riscos para os participantes de modo a evocar sentimentos sobre sua vivência que promovessem desconfortos emocionais. Tendo em vista essa possível situação, estes seriam amenizados por meio do acolhimento da pesquisadora ou encaminhamento para suporte psicológico do município; contudo esses episódios não foram vivenciados durante a coleta dos dados.

Todo o material referente à produção das informações ficará arquivado no armazenamento pessoal das pesquisadoras por um período de cinco anos, sob a responsabilidade das pesquisadoras; passado esse período, serão excluídos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, abordam-se os resultados do estudo que apresentam as concepções dos cuidadores familiares de pessoas dependente pós AVE. Dessa maneira, buscando atender às normas do Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), apresentam-se, a seguir, dois manuscritos que integram esta dissertação de mestrado. Os dois manuscritos contemplam, nos seus resultados, os objetivos do estudo.

Assim, o primeiro manuscrito, intitulado *como “Impactos do cuidado à pessoa com acidente vascular encefálico à saúde do familiar cuidador”*, aborda a categoria temática que retrata os prejuízos relacionados ao cuidado de si, na dimensão biopsicossocial dos familiares cuidadores.

O segundo manuscrito, intitulado *“Cuidadoras de pessoas com acidente vascular encefálico: potencialidades para o cuidado de si”* aborda a segunda categoria temática disposição integral da saúde, que são essenciais para manutenção da saúde dos familiares cuidadores.

Ressalta-se que cada manuscrito foi elaborado conforme as normas estabelecidas pelas diretrizes de autores de cada periódico selecionado para a submissão.

MANUSCRITO 1: IMPACTOS DO CUIDADO À PESSOA COM ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO À SAÚDE DO FAMILIAR CUIDADOR. O primeiro manuscrito que compõe os resultados da dissertação será submetido à Revista Kairós Gerontologia (Qualis A3) e foi elaborado conforme as diretrizes para autores, disponível no link: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/about/submissions#authorGuidelines>, acessado em outubro de 2021.

IMPACTOS DO CUIDADO À PESSOA COM ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO À SAÚDE DO FAMILIAR CUIDADOR

Laís Silva dos Santos¹
Edite Lago da Silva Sena²

RESUMO

O estudo tem como objetivo compreender as concepções de familiares cuidadores sobre os impactos do cuidado à pessoa com acidente vascular encefálico à sua saúde. Trata-se de estudo qualitativo realizado no interior da Bahia, Brasil, em 2020, com seis cuidadores familiares, com dados coletados mediante entrevista semiestruturada, e analisados através de análise de conteúdo temática. Os dados apontam que a rotina de cuidado dos familiares cuidadores pode ter repercussões negativas, como o aumento de patologias existentes, sobrecarga de trabalho, situações estressoras, abdicação de interações sociais e cerimônias religiosas, além da adaptação de outros familiares ao contexto de cuidado à pessoa dependente, revelando a necessidade de fortalecimento do vínculo serviço de saúde-comunidade.

Palavras-chave: acidente vascular encefálico; cuidador familiar; promoção da saúde.

ABSTRACT

The study aims to understand the conceptions of family caregivers about the impacts of caring for people with a stroke in promoting their health. This is a qualitative study carried out in the interior of Bahia, Brazil, in 2020, with six family caregivers, with data collected through semi-structured interviews, and analyzed through thematic content analysis. The data indicate that the care routine of family caregivers can have negative repercussions, such as the increase in existing pathologies, work overload, stressful situations, abdication of social interactions and religious ceremonies, in addition to the adaptation of other family members to the context of caring for the person dependent, revealing the need to strengthen the health service-community bond.

Keywords: stroke; caregivers; health promotion;

INTRODUÇÃO

Define-se como Acidente Vascular Encefálico (AVE) o bloqueio ou a interrupção de vasos sanguíneos que transportam sangue para o cérebro, causando paralisia de áreas onde a circulação sanguínea é insuficiente. Dados estimam que 15 milhões de pessoas sofrem o AVE no mundo, entre os quais, cinco milhões vêm a óbito e outros cinco milhões ficam com sequelas da doença (Who, 2018). Embora seja incomum, ainda é encontrado na literatura, o acometimento da patologia em adultos e, raramente, em crianças, sendo mais frequente em idosos (Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares, 2016; Who, 2018)

O adoecimento de um membro da família por condições crônicas pode ser responsável por uma nova rotina no contexto familiar e diferentes enfrentamentos diários (Misawa *et al.*, 2018). O AVE pode deixar sequelas que afetam a vida do paciente e mudam fundamentalmente a vida dos cuidadores familiares, sejam eles, cônjuge, filhos (as), netos (as) e nora (Nóbrega *et al.*, 2021). Diante dessa nova realidade, o surgimento da doença e as sequelas deixadas por ela, podem produzir comportamentos diferenciados para a pessoa dependente de cuidado e o ambiente familiar (Misawa *et al.*, 2018).

O processo de cuidar de um membro da família e a dedicação à pessoa dependente com sequela de AVE surgem na vida dos cuidadores familiares e tem alguns impactos, como o aumento das atividades domésticas, a abdicação do trabalho e da vida social. É importante ressaltar que essas situações ocorrem com maior frequência, sobretudo, quando o cuidador é cônjuge de um familiar acometido pela doença (Ostetto *et al.*, 2020). Constatou-se que, após se tornarem cuidadores, seu estilo de vida muda, principalmente em termos de lazer e economia. Porém, dependendo do grau de dependência, o cuidado diário é considerado uma tarefa difícil (Nóbrega *et al.*, 2021; Tsai *et al.*, 2015).

Considera-se que os impactos decorrentes do cuidado são sentidos com maior intensidade pelas esposas, tendo em vista que elas se sentem responsáveis pelo companheiro. Por outro lado, a reciprocidade da relação afetiva suscita um sentimento de perda da própria independência e aprisionamento à situação (Ostetto *et al.*, 2020). Apesar dessas peculiaridades, foram evidenciados em outros cuidadores os sentimentos de gratidão, prazer, obrigação, carinho e conformismo pela situação vivenciada (Nóbrega *et al.*, 2021; Guerra *et al.*, 2017).

O cuidado compartilhado com outras pessoas, como por exemplo, filhos, sobrinhos e irmãos, permite o fortalecimento das relações familiares e uma reorganização para evitar a sobrecarga do cuidador principal (Ostetto *et al.*, 2020; Celich *et al.*, 2016). Sabe-se que o cuidado à pessoa dependente gera impactos no cotidiano do cuidador, sendo os mais frequentes a sobrecarga física e mental, cujos principais sintomas são ansiedade, medo, angústia e depressão. Essa sobrecarga ocorre em virtude do alto nível de comprometimento para desenvolver as atividades diárias, uma vez que o grau de dependência influencia para o aumento da sobrecarga (Costa *et al.*, 2020; Cruz *et al.*, 2017; Guerra *et al.*, 2017).

O apoio de um cuidador secundário, seja ele um membro familiar ou amigo, proporciona ao cuidador principal a sensação de segurança ao processo de readaptação diante do familiar adoecido (Celich *et al.*, 2016). Ademais, observa-se que grande parte dos cuidadores familiares abdicam de suas atividades de lazer em detrimento do cuidado ao outro,

tornando-se pessoas cada vez mais isoladas da sociedade pela dificuldade de sair do âmbito doméstico, por vezes, pelo sentimento de medo em confiar os cuidados a outrem (Misawa *et al.*, 2018).

Os familiares cuidadores que não desenvolvem atividades de lazer estão mais propícios à ansiedade, depressão e estresse (Costa *et al.*, 2020). Sendo assim, para conseguirem atender as demandas do cuidar, alguns cuidadores familiares usam medicamentos, tais como ansiolíticos ou antidepressivos (Ostetto *et al.*, 2020).

Os cuidadores familiares relatam que as orientações no momento da alta hospitalar são insuficientes para o cuidado no domicílio, resultando em acúmulo de dúvidas, principalmente relacionadas à reabilitação da pessoa dependente com seqüela do AVE, e também para o autocuidado (Cruz *et al.*, 2017; Zawawi *et al.*, 2020).

Constatou-se um conhecimento superficial acerca do cuidado à pessoa dependente, sendo esse conhecimento limitado aos principais sintomas sobre a doença e suas seqüelas, destacando a falta de preparo para exercer a função de cuidador (Paula *et al.*, 2017).

Para isso, é necessário o compartilhamento de informações por meio de orientações e/ou formação complementar para as pessoas que irão assumir a responsabilidade de ser familiar cuidador da pessoa com seqüela do AVE no domicílio, pois a falta desse conhecimento torna as atividades diárias mais difíceis (Chen *et al.*, 2020; Cruz *et al.*, 2017).

Nessa perspectiva, o presente estudo emergiu da seguinte questão: como o familiar cuidador concebe os impactos do cuidado à pessoa com AVE na promoção de sua saúde? Para respondê-la, o objetivo consistiu em compreender as concepções do familiar cuidador sobre os impactos do cuidado à pessoa com AVE à sua saúde.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, de cunho qualitativo, que visa observar e interagir com os atores sociais envolvidos, pois busca entender um fenômeno específico em profundidade, trabalhado com descrições, comparações e interpretações, proporcionando maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-los mais explícitos ou construir hipóteses (Minayo, 2017).

A pesquisa foi realizada em um município localizado no interior do recôncavo da Bahia, com população de aproximadamente 37.031 mil habitantes (Ibge, 2015). A coleta dos dados ocorreu nas residências dos familiares cuidadores cadastrados a uma Unidade de Saúde da Família (USF), situada na zona urbana do município. Fizeram parte da pesquisa seis

cuidadores familiares de pessoas dependentes com sequelas de AVE, residentes em área de abrangência da USF.

Foram incluídos no estudo os cuidadores familiares que possuíam idade entre 18 anos ou mais, que moravam no domicílio, possuíam parentesco e eram cuidadores de pessoas dependentes, sobreviventes ao AVE. Nesse sentido, excluímos da pesquisa o cuidador formal e contratado de pessoas dependentes com sequela de AVE e o familiar cuidador de pessoas com sequela de AVE que, no entanto, não eram dependentes de cuidado.

A princípio, a proposta de pesquisa foi apresentada à Secretaria Municipal de Saúde do município e, após a autorização para a coleta de dados, foi realizada uma reunião com o coordenador da USF para explicar a finalidade e o objeto da pesquisa, bem como para obter o apoio no sentido de articular o contato inicial com os Agentes Comunitários de Saúde (ACSs). Posteriormente, foi iniciado o contato no domicílio com os participantes, juntamente com ACS de cada área.

As informações foram produzidas por meio de entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro contendo itens referentes à caracterização sociodemográfica das participantes e temas relacionados ao objetivo da pesquisa. Cada entrevista durou, em média, 50 minutos. As entrevistas foram realizadas nas residências das cuidadoras, entre os meses de outubro e novembro de 2020, embora tendo o cuidado de seguir todos os parâmetros de prevenção à COVID 19, conforme recomendação da Organização Mundial de Saúde (OMS) e decretos municipais.

Assim, durante as entrevistas, utilizamos álcool em gel nas mãos e antebraços, além de higienizar os materiais levados, a fim de entrar em contato com cada participante. Também evitamos realizar mais de uma entrevista por dia e adentrar os domicílios das participantes, abordando-as na área externa das casas e mantendo o distanciamento social.

Ademais, o procedimento só foi possível porque naquele período houve declínio acentuado no número de casos da doença no município e o retorno das atividades essenciais. Embora o modo como ocorreu a abordagem às participantes não tenha comprometido a qualidade das informações produzidas, não permitiu a construção de um diário de campo que relatasse melhor o ambiente de convívio das mesmas.

Durante o decorrer da pesquisa, dois cuidadores que faziam parte do quantitativo inicial da amostra do estudo desistiram, justificando falta de afinidade pelo que foi proposto naquele momento. Sendo assim, a amostra final da pesquisa considerou apenas seis participantes.

Posteriormente, as gravações foram transcritas na íntegra e o material resultante foi submetido à análise de conteúdo temática proposta por Laurence Bardin (Bardin, 2016). A técnica de análise de conteúdo é constituída por etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferências e interpretação (Leite, 2017; Sousa & Santos, 2020).

Assim, a análise de conteúdo ocorreu na perspectiva da formulação de categorias temáticas a posteriori, que consiste em todo um processo, conforme descrição a seguir: leitura flutuante das transcrições das entrevistas e organização do *corpus*, isto é, o texto a ser submetido à análise; leitura exaustiva do *corpus*, recorte de unidades de sentido e construção paralela de um dicionário de expressões para codificação das unidades; codificação de todo o *corpus*; recortes das falas agregando as unidades de sentido de acordo com a similaridades de seus códigos; reunião dos códigos em subcategorias temáticas, as quais deram origem às categorias temáticas do estudo. Finalmente, foi realizada a contagem das unidades de sentido, cujo resultado foi apresentado na forma de quadro contendo as categorias e subcategorias com respectivas frequências simples e percentuais de unidades de sentido.

A nomenclatura das categorias e subcategorias foi definida mediante consulta ao livro de Diagnósticos de Enfermagem da North American Nursing Diagnosis Association (NANDA-I): definições e classificação 2018 -2020¹ e estudo dos principais diagnósticos de cada domínio. A partir de então, buscamos fazer a associação desses diagnósticos com os temas emergentes do estudo, principalmente tendo por base as características definidoras e fatores relacionados ou de risco, os quais contribuíram para fazermos adaptações e estabelecermos os nomes das categorias e subcategorias.

Dentre os diagnósticos de enfermagem estudados para fazer as adaptações em nossa análise de conteúdo temática, selecionamos os seguintes: comportamento de saúde propenso a risco; conforto prejudicado; disposição para interação social prejudicada e disposição para bem-estar espiritual melhorado. Por fim, ficou evidente a abrangência da disposição para promoção integral da saúde prejudicada, nas dimensões física, mental, social, intrafamiliar, espiritual e social em relação ao público em estudo.

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, os princípios éticos foram respeitados conforme aprovação do estudo, sob parecer nº 3.845.769/2020 e CAAE:

¹ O livro Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2018 -2018 -2020, 11ª edição, possui 244 diagnósticos, distribuídos por domínio (área de conhecimento) e classe (grupo de diagnósticos com atributos similares) para facilitar o manuseio pelo profissional, cada diagnóstico apresenta título e sua definição, assim como, os indicadores diagnósticos que são as características definidoras e fatores relacionados ou de risco, essenciais para o estabelecimento do diagnóstico pelo profissional de enfermagem (Nanda, 2018).

28412620.7.0000.0055, mediante as normativas da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012).

Todas as participantes incluídas no estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, a partir desse momento, foram realizadas as entrevistas, que foram gravadas em áudio por meio de smartphone. Para preservar o anonimato das participantes utilizamos códigos (participante^{01 a 06}) conforme a ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados do estudo contidos neste artigo compõem parte da dissertação de mestrado intitulada como: “*Repercussões na saúde do familiar cuidador frente ao cuidado de pessoas pós acidente vascular encefálico*”. A seguir, serão apresentados os resultados e a discussão que se referem à caracterização sociodemográfica dos participantes, bem como à categoria temática “*Disposição para a Promoção Integral da Saúde Prejudicada*”, que emergiu da leitura e interpretação das falas das participantes do estudo.

Com a finalidade de proporcionar informações sobre os participantes do estudo, a seguir serão descritas suas características sociodemográficas. Fizeram parte da pesquisa seis cuidadoras na faixa etária de 36 a 87 anos, sendo que duas se declaram brancas, três negras e uma parda; em relação ao estado civil, cinco eram casadas e uma solteira; quanto à escolaridade, três possuíam ensino médio completo e três ensino fundamental completo; em relação ao trabalho, duas encontravam-se empregadas, duas aposentadas e duas desempregadas; em relação às condições de saúde, uma era hipertensa, uma diabética e quatro referiram não ter problemas de saúde.

É notável em diversos estudos, em diferentes países, como Nigéria, Itália, Holanda, Grécia, Pensilvânia e África do Sul, que existe a predominância de cuidadores principais do sexo feminino, que embora sejam culturalmente diferentes, ainda revelam semelhança ao evidenciado no presente estudo (Kruithof *et al.*, 2016; Pucciarelli *et al.*, 2018; Gertrude *et al.*, 2019; Oni *et al.*, 2019; Wu *et al.*, 2019; Kavga *et al.*, 2021). O fato está associado aos aspectos culturais, visto que se atribui o ato de cuidar à figura feminina (Díaz *et al.*, 2019; Gertrude *et al.*, 2019).

Os resultados apresentados referem-se a uma categoria e respectivas subcategorias, efetuada na construção da referida dissertação de mestrado. As 120 unidades de sentido correspondentes à categoria representam 33% do total de unidades que compõem a categoria do quadro 1. O quadro 1 mostra a distribuição dessas 120 unidades de sentido em frequência simples e percentuais, conforme as subcategorias.

QUADRO 1. Categoria e subcategorias correspondentes às concepções de cuidadores familiares de pessoas dependentes devido à seqüela do Acidente Vascular Encefálico, sobre os prejuízos no cuidado para a promoção à saúde do familiar cuidador.

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	NÚMERO DE UNIDADES DE SENTIDO
Disposição para a Promoção Integral da Saúde Prejudicada	Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar físico	34
	Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar mental	35
	Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar social	32
	Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar intrafamiliar	15
	Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar espiritual	4
TOTAL		120

FONTE: Dados da pesquisa, 2020.

Nesta categoria estão incluídas as subcategorias intituladas como “prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar físico, mental, social, intrafamiliar e espiritual” do familiar cuidador. Essas subcategorias são compostas pelas unidades de sentido que refletem o impacto à saúde física, a escassez de informação para o cuidado, o impacto à saúde mental, a falta de tempo para o autocuidado, o convívio social e intrafamiliar e a relação espiritual prejudicados, relacionados ao familiar cuidador. Nesse sentido, as falas das participantes revelam as repercussões negativas enfrentadas pelas cuidadoras para promover a sua saúde, em diversos contextos, em decorrência da rotina de cuidado à pessoa com seqüela do AVE.

PREJUÍZOS NO CUIDADO DE SI RELACIONADO AO BEM-ESTAR FÍSICO

Os dados provenientes da subcategoria “*Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar físico*” mostraram que a rotina de cuidados impacta na saúde física das cuidadoras. Em suas falas aparecem queixas de dores físicas, principalmente relacionadas à região da

coluna; dor relacionada à exacerbação de patologia e, também, a ações que intensificam o processo de desgaste físico após se tornarem cuidadoras, conforme se pode ver nos relatos a seguir:

*[...] sinto dores nas costas (...) às vezes, quando vou pegá-la, as costas e os braços doem (...) dores na região escapular (...) na região da coluna — **Participante** ⁰¹*

*[...] sinto dores nas pernas, isso agravou após me tornar cuidadora — **Participante** ⁰²*

*[...] alguns dias eu sinto dores na coluna — **Participante** ⁰³*

*[...] essa rotina de cuidados reflete bastante na minha saúde, sinto dores nos braços, na coluna e, às vezes, não consigo me movimentar (...) chego em casa, e mesmo sentindo essa dor, vou cuidar de minha mãe — **Participante** ⁰⁴*

É sabido que a árdua rotina de cuidados impacta diretamente na saúde daqueles que se dedicam ao cuidado, sendo a saúde física a mais reconhecida pelos cuidadores, como se evidencia nas falas. Assim, o acometimento da saúde do cuidador nas dimensões biopsicossociais é um dos aspectos frequentes nos estudos, principalmente a saúde física.

Estudos corroboram que os cuidadores familiares apresentaram dores nas costas, em membros inferiores e em região do pescoço, ainda mais, pressão alta, fadiga e dificuldade para dormir (Gertrude *et al.*, 2019; Muthucumarana *et al.*, 2018). Não obstante, demonstraram hesitação para buscar apoio profissional, tendo em vista que não poderiam deixar a pessoa dependente sozinha (Muthucumarana *et al.*, 2018). Tais constatações da literatura ratificam as falas seguintes:

*(...) minha pressão aumenta, porque me preocupo muito com minha mãe (...) tenho problema de coluna devido aos cuidados prestados, (...) hoje tenho duas hérnias de disco, dois bicos de papagaio e tudo isso agravou mais (...) recebi o diagnóstico de hipertensão arterial sistêmica, porém os sintomas aumentaram depois que me tornei cuidadora — **Participante** ⁰⁵*

*[...] afetou muito meus braços (...) sinto dores intraóssea (...) quando iniciei os cuidados ao meu esposo começou agravar a dor no braço (...) ontem fiquei com dores nas costas, nos braços e aqui (região occipital) (...) meu apetite diminuiu — **Participante**⁰⁶*

Assim, observamos que conciliar os cuidados à pessoa dependente com o cotidiano repercute negativamente na saúde física e, também, na saúde mental (Sousa *et al.*, 2021). Essas repercussões à vida do cuidador são atribuídas às demandas designadas ao cuidador primário que, ao decorrer do tempo, é afetado por doenças físicas, resultantes da falta de atenção com a própria saúde (Jessup *et al.*, 2015).

Entendemos que a falta de conhecimento sobre o processo de cuidar, fato identificado em nosso estudo, também pode refletir na saúde das cuidadoras. Portanto, a orientação após a alta hospitalar à pessoa com sequela do AVE é imprescindível para redução de impactos na vida da pessoa que recebe o cuidado, quanto na vida do cuidador.

*(...) quando meu esposo começou o processo de reabilitação ele não tinha equilíbrio, necessitava que eu o segurasse. Com o tempo, isso começou a prejudicar meus braços — **Participante**⁰⁶*

*[...] logo no início, não estávamos preparados para cuidar da minha mãe (...) o que ajudou muito foi a “internet”; às vezes, o médico fazia uma visita domiciliar — **Participante**⁰⁴*

Estudo realizado na África do Sul com cuidadores familiares sobreviventes com sequelas de AVE e agentes de saúde, sobre suas experiências e necessidades, revelou que todos os participantes demonstraram ter pouco conhecimento sobre a patologia e o cuidado à pessoa dependente, bem como insegurança para desenvolver o cuidado (Scheffler & Mash, 2020). Esta realidade evidencia que os cuidadores necessitam de informações específicas e adequadas, mediante treinamentos e materiais impressos, pois o déficit de conhecimento implica em medo de manusear a pessoa cuidada e, principalmente, de machucar a si próprio (Muthucumarana *et al.*, 2018; Scheffler & Mash, 2020).

De modo geral, os estudos destacam a necessidade de apoio aos familiares cuidadores através de campanhas informativas e de auxílio profissional para que eles tenham conhecimento sobre a doença e suas repercussões em diversos âmbitos da vida, tanto da

pessoa acometida pela doença, quanto de quem se torna cuidador (Ostetto *et al.*, 2020; Tsai *et al.*, 2015; Zawawi *et al.*, 2020).

Ademais, é imprescindível conhecer a realidade vivenciada pelos familiares cuidadores, para que as ações de cuidados direcionadas a eles sejam pautadas em suas necessidades reais e suas limitações relativas ao cuidado de si (Cruz *et al.*, 2017). Vale ressaltar que tais necessidades são apontadas, tanto em estudos nacionais, como internacionais supracitados, que mostram sistemas de saúde e contextos diferenciados, não obstante apresentam repercussões similares no que tange ao suporte e atendimento aos cuidadores familiares.

A ausência de informação e/ou acompanhamento em serviço de apoio foram identificados em alguns estudos (Farahani *et al.*, 2020; Gertrude *et al.*, 2019). Participantes de nosso estudo relataram ter recebido orientações em relação ao cuidar, porém, em decorrência da alta demanda do serviço de saúde, o acompanhamento tornou-se fragilizado. Vale salientar que, para além dessas orientações voltadas para a pessoa dependente, é necessária a atenção à pessoa que cuida, de modo a preservar a saúde no contexto familiar.

Assim, diante dos impactos à saúde na dimensão física dos cuidadores, a literatura destaca a necessidade de atenção aos diversos fatores que podem repercutir, de forma negativa, em outras dimensões da vida do familiar cuidador (Reis *et al.*, 2016). Os autores consideram a sobrecarga como elemento que favorece o processo de adoecer no cuidador. Enfatizam que quando a sobrecarga não é identificada previamente e está associada a uma rotina de cuidado intensa, contribui para o cansaço físico e mental do familiar, cuja rotina diária lhe exige habilidade e atenção para lidar com o próximo.

PREJUÍZOS NO CUIDADO DE SI RELACIONADO AO BEM-ESTAR MENTAL

A subcategoria “*Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar mental*” se inscreve a partir da compreensão de que a rotina de cuidados dificulta a promoção da saúde mental das cuidadoras. As participantes do estudo relataram que essa rotina tem proporcionado para si situações estressoras e pensamentos excessivos, os quais refletem na qualidade de vida delas. Vejamos os fragmentos de falas seguintes:

[...] tem dia que me sinto cansada (...) tenho as atividades domésticas, e isso cansa muito (...), faço tudo, levo para o médico, vou à farmácia, vou ao supermercado, tudo isso é uma sobrecarga — Participante⁰³

[...] no início foi bastante cansativo e preocupante (...), fiquei mais cansada e preocupada, minha rotina ficou mais sobrecarregada —
Participante ⁰⁵

[...] às vezes fico mais impaciente (...), estressada e nervosa (...), é cansativo (...), minha mente fica sobrecarregada com muita preocupação (...), só dá vontade de chorar (...), devido os pensamentos excessivos, não consigo descansar e logo acordo (...)—
Participante ⁰⁶

O apoio psicológico aos cuidadores familiares é imprescindível. Eles reprimem suas emoções e sentimento em relação à sobrecarga, a fim de fornecer suporte à pessoa cuidada; enfatizam essa experiência como fator negativo, resulta em impaciência, raiva e frustração, o que contribui para a sensação de sobrecarga do cuidado (Scheffler & Mash, 2020).

Estudo aponta que a dupla jornada exercida pelos cuidadores é precursora de sobrecarga para eles (Sousa *et al.*, 2021). Ao assumirem o cuidado, os cuidadores têm sua demanda de responsabilidade ampliada e se esforçam para harmonizar a nova função com outras atividades do cotidiano (Scheffler & Mash, 2020). Outro fator contributivo para a sobrecarga, é o não compartilhamento do cuidado com outras pessoas, sejam elas membros familiares e/ou amigos, e profissionais de saúde (Olai *et al.*, 2015; Scheffler & Mash, 2020).

[...] às vezes, falta paciência (...); até meu humor muda, porque me sinto mais sobrecarregada (...); às vezes, não me cuido para cuidar dela, que está doente (...); me sinto estressada, é muita coisa para resolver e não consigo — **Participante** ⁰⁴

Estudo na Grécia avaliou a percepção de cuidadores familiares a respeito da sobrecarga no cuidar de sobreviventes ao AVE e demonstrou que o tempo de cuidado, o baixo nível de apoio social, as condições da habitação para realizar o cuidado e a instabilidade de humor revelada em sintomas de depressão contribuem para a sobrecarga elevada na vida do cuidador (Kavga *et al.*, 2021). Os autores enfatizam que aqueles cuidadores com menor sobrecarga apresentam melhor condição de saúde (Kavga *et al.*, 2021).

Nesse contexto, a depressão e a ansiedade também são apontadas como fatores que influenciam para a sobrecarga do cuidador, assim como o nível de dependência do

sobrevivente ao AVE (Zhu & Jiang, 2018). O estudo realizado na Coreia do Sul corrobora a questão, quando associa a trajetória de sintomas depressivos persistentes à maior sobrecarga no cuidador que, também, apresentou condição de saúde insatisfatória no decorrer de um ano de cuidado ao sobrevivente do AVE (Chung *et al.*, 2019).

Pesquisa realizada no Brasil, que avaliou a sobrecarga e características sociodemográficas dos cuidadores de pessoas com AVE, mostrou a dificuldade e limitações no desempenho da função cuidadora e a implicação na saúde dos cuidadores (Costa *et al.*, 2020). Porém, os autores enfatizam que se as condições de saúde dessas cuidadoras não são favoráveis, poderão refletir na assistência prestada, não obstante sua presença à vida da pessoa dependente seja imprescindível.

Diante do exposto, percebeu-se que a realidade do processo de cuidar de pessoas com dependência funcional e, em especial, do cuidar de pessoas sobreviventes ao AVE, que constituiu objeto deste estudo, continua sendo uma árdua rotina de cuidados, carregada de preocupação, alterações de humor e, principalmente, de demandas relacionadas à pessoa dependente. Assim, trata-se de uma experiência que afeta a disposição do cuidador para o cuidado de si, no que concerne à promoção do bem-estar mental, o que reflete em outros aspectos biopsicossociais da vida.

PREJUÍZOS NO CUIDADO DE SI RELACIONADO AO BEM-ESTAR SOCIAL

Tratando-se da subcategoria “*Prejuízos no cuidado de si relacionado ao bem-estar social*”, ficou evidente que, devido à dedicação a seus familiares com sequela do AVE, grande parte das cuidadoras abdicaram das atividades de lazer, da interação social e, até mesmo, da ocupação profissional, ou do seu próprio espaço, tendo que mudar de domicílio. Nosso estudo revelou que a restrição de momentos sociais repercute negativamente na saúde das cuidadoras, tendo em vista que o contato com o outro e a partilha de experiência podem proporcionar vivências de conforto, aprendizado e alívio de situações estressoras. Vejamos as falas seguintes:

(...) fico mais em casa, não posso sair (...) não morava na cidade, voltei a morar aqui (Amargosa-BA) (...) a rotina mudou totalmente (...) ele não consegue fazer nada sozinho, isso mudou totalmente minha vida — Participante⁰³

*[...] vim para a cidade e parei de trabalhar (...) não tenho com quem deixá-la (...) fico em casa mesmo (...)! o meu lazer é o meu novo trabalho (...), não vou mais a festa, não saio aos domingos, só vou à rua resolver as coisas e volto para casa — **Participante**⁰⁵*

*[...] as atividades cotidianas aumentaram, e com isso não tenho tempo para sair (...), é uma nova preocupação, porque não sei como conseguirei ir à rua, ao banco e ao mercado — **Participante**⁰⁶*

Os achados de nosso estudo, com relação à restrição do convívio social de cuidadores envolvidos no cuidar de sobreviventes ao AVE, são muito semelhantes aos revelados em pesquisa realizadas, não apenas no Brasil, mas, por exemplo, na realizada na região do Sri Lanka. No estudo, com a finalidade de explorar as experiências de cuidadores de pessoas com sequelas de AVE, constataram a ocorrência de alteração significativa do processo de cuidar à vida dos cuidadores, no que tange à necessidade de compartilhamento externo como reuniões, casamentos e, até mesmo, funerais (Muthucumarana *et al.*, 2018).

Os autores destacam que o confinamento no lar ocorre por conta do déficit de tempo livre e de outro cuidador para prestar assistência na sua ausência. Estudo mostra, também, que o convívio com outras pessoas constitui fonte de apoio, tanto para o lidar com as situações inerentes ao cuidado do outro, quanto para o cuidar de si (Mendez-Luck *et al.*, 2020). Contudo, quando esse convívio com o mundo externo é comprometido, o cuidador apresentará dificuldades nas relações interpessoais.

*(...) se meu pai não puder levar minha mãe para passear, sou obrigada a abandonar o trabalho para levá-la (...) meu pai e eu saíamos muito, depois disso paramos mais — **Participante**⁰¹*

*[...] minha rotina de trabalho mudou (...), atenção ao trabalho e as outras demandas que também tenho que resolver (...); não só pelo cuidado, porque a minha vida é uma correria (...); às vezes, no trabalho tenho mais esforço — **Participante**⁰⁴*

Um estudo com cuidadoras de pessoas com afasia, decorrente do AVE, mostrou que o cuidado à pessoa dependente proporciona mudanças nas rotinas, abdicação de vínculo

trabalhista, que constituía a fonte de renda familiar, além de abandono da vida social (Masuku *et al.*, 2018).

Assim, percebeu-se que a privação da vida social é uma realidade frequente na vida dos cuidadores de pessoas dependentes de AVE, visto que o cuidado de um membro familiar por um longo período da vida, gera intenso envolvimento físico e emocional, a ponto de privar-se de necessidades básicas.

PREJUÍZOS NO CUIDADO DE SI RELACIONADO AO BEM-ESTAR INTRAFAMILIAR

Em relação à subcategoria “*Prejuízos no cuidado de si relacionado ao Bem-Estar Intrafamiliar*”, os dados demonstram que o cuidado à pessoa dependente em decorrência do AVE interfere nas relações intrafamiliares, seja com os filhos, esposos e/ou esposas, irmãos e entre outras pessoas que convivem com a situação. Algumas cuidadoras destacaram, por exemplo, a relação de submissão a que os membros da família estão expostos, diante das imposições da pessoa com sequela do AVE, mudanças no domicílio e na relação entre pais e filhos, conforme são ilustrados nas seguintes falas:

(...) minha mãe não é aquela cadeirante que faz o que nós queremos (...) o que ela pede temos que nos submeter (...); se ela quiser um remédio e eu falar que não posso ir comprá-lo, e se não for, ela vai dar um “show” — Participante ⁰¹

[...] mudou a rotina da minha filha ir à escola (...) alterou meu horário de acordar, porque passei a acordar uma hora mais cedo, para deixar tudo pronto (...) minha filha mudou de quarto, visto que o quarto dela é o mais próximo do banheiro e fica melhor para minha mãe — Participante ⁰⁴

O envolvimento do familiar com a pessoa de quem cuida, principalmente se ele for cônjuge, traz para a vida do cuidador diversas perdas, tais como tomada de decisão, motivação, expectativas futuras, em que mesmo próximo do ente querido, as várias perdas em relação ao familiar proporciona sentimento de solidão (Ló Pez-Espuela *et al.*, 2018). Não obstante as perdas das vivências cotidianas ao lado do ente querido, que resultará em uma

vida fadada à solidão e à ausência de apoio emocional, observa-se que, para manter as relações familiares, os cuidadores submetem-se ao papel de cuidar (Ló Pez-Espuela *et al.*, 2018).

A ausência de apoio dos demais familiares no processo de gerenciamento da assistência acentua a carga do cuidador. Logo, ao assumir novas responsabilidades, as dificuldades, a longo prazo proporcionam esgotamento psicológico, principalmente por saber que alguém depende de sua pessoa no dia a dia (Masuku *et al.*, 2018).

A rotina de cuidado ao membro da família em condições de dependência funcional, configura-se como uma experiência desafiadora e de reestruturação familiar, ao lidar com as novas responsabilidades que surgem em detrimento do cuidado, principalmente ao significado associado a essa situação, em que é preciso resiliência para os enfrentamentos diários, o que proporcionará a manutenção da saúde mental durante esse processo (Oliveira *et al.*, 2019).

Em nosso estudo, percebemos que as ações realizadas pelos cuidadores são para proporcionar o bem-estar da pessoa dependente, em contrapartida, as relações familiares tornam-se fragilizadas, quando não existe a compreensão do outro quanto à necessidade da pessoa com AVE que, conseqüentemente, quando as situações conflitantes não são resolvidas, os sentimentos gerados poderão afetar sua saúde.

PREJUÍZOS NO CUIDADO DE SI RELACIONADO AO BEM-ESTAR ESPIRITUAL

A subcategoria “*Prejuízos no cuidado de si relacionado ao Bem-Estar Espiritual*”, mostra que a rotina de cuidado à pessoa dependente com sequela do AVE restringe as práticas das cuidadoras relacionadas à espiritualidade. As falas das participantes do estudo revelam que, em alguns momentos, elas deixaram de participar de rituais religiosos dos quais integravam em detrimento do cuidar do membro familiar, como se pode perceber nos seguintes fragmentos:

(...) depois que a mãe sofreu AVC, meus hábitos na igreja mudaram muito, teve muita mudança (...) então isso me causou um pouco de tristeza, porque era uma coisa que eu gostava de estar mais ativa (...) devido essa mudança na minha vida, eu não pude estar tão presente como era — Participante⁰¹

(...) nunca mais frequentei a igreja católica, porque é a noite, e não tenho com quem deixar minha mãe — **Participante**⁰⁵

A prática da espiritualidade é uma medida de enfrentamento do cuidador diante da rotina exaustiva de cuidados; ainda mais, consideramos como acolhimento para as situações conflitantes, que podem ser minimizadas pela conexão com a entidade religiosa em quem acredita. Embora, os cuidadores familiares almejem participar dos momentos religiosos, a falta de um cuidado compartilhado e, até mesmo, a ausência de confiança para delegar o cuidado a outra pessoa, fazem com que eles se mantenham em casa.

Estudo com cuidadoras mexicanas ressalta que, em momentos de dificuldade, a fé foi um precursor para superar as limitações impostas pelo cuidado. Destaca-se a importância de manter a força interna com o suporte de reuniões religiosas e esperança no futuro melhor (Mendez-Luck *et al.*, 2020). Nesse sentido, nosso estudo evidencia que, apesar das limitações impostas pelo cuidado, as cuidadoras mantiveram-se fortalecidas por sua fé, o que ocorre com frequência em nossa realidade.

Corroborando os resultados desta pesquisa, a literatura apresenta achados pertinentes aos benefícios das práticas espirituais como estratégia de cuidado para essa população em estudo, entre as quais meditação, cerimônias religiosas e momentos de oração (Machado *et al.*, 2018).

Na perspectiva de contribuir para minimizar os prejuízos no cuidado de si, do público em estudo, sintetizamos, no quadro seguinte, informações relevantes retiradas do Guia Prático do Cuidador e de publicações científicas, relacionando-as às subcategorias derivadas da análise de conteúdo realizada.

Quadro 2. Propostas de cuidado para os familiares cuidadores conforme cada subcategoria.

SUBCATEGORIA	PROPOSTAS DE CUIDADO
Prejuízos no cuidado de si, relacionado ao bem-estar físico	Ensinar atividades que promovam o relaxamento: massagens, alongamentos e/ou caminhadas (Brasil, 2008).

Prejuízos no cuidado de si, relacionado ao bem-estar mental	<p>Organizar o cotidiano de prestação de cuidado.</p> <p>Estabelecer limites sobre o tempo de cuidado do outro e o cuidado de si.</p> <p>Incentivar os cuidadores a aprenderem novas habilidades ou atividade que lhes interessam: pintura, desenho, dançar e/ou artesanatos (Brasil, 2008; Carvalho & Neri, 2019; Grigorovich <i>et al.</i>, 2016).</p>
Prejuízos no cuidado de si, relacionado ao bem-estar social	<p>Ampliar a rede de apoio, envolvendo outros membros da família e/ou amigos.</p> <p>Divulgar os serviços disponíveis na comunidade.</p> <p>Mobilizar as instituições de saúde a promover grupos de cuidadores para compartilhamento de experiências (Brasil, 2008; Grigorovich <i>et al.</i>, 2016).</p>
Prejuízos no cuidado de si, relacionado ao bem-estar intrafamiliar	<p>Compartilhar com a família as necessidades do cuidador, bem como dividir o cuidado prestado com os mesmos (Brasil, 2008).</p>
Prejuízos no cuidado de si, relacionado ao bem-estar espiritual	<p>Dialogar com as instituições religiosas do município para desenvolver reuniões em domicílio após período da pandemia, ou realizar transmissões via internet (Brasil, 2008).</p>

Fonte: elaborado pelas pesquisadoras baseado no guia prático do cuidador e nas publicações científicas sobre o assunto.

CONCLUSÃO

Portanto, as categorias que emergiram como resultado demonstram as limitações que os cuidadores familiares enfrentam para promover sua saúde, nos aspectos social, espiritual, físico e mental, os quais estão interligados para o completo bem-estar.

Sobretudo, notamos que as cuidadoras negligenciam suas próprias necessidades em detrimento do cuidado do outro, com atitudes de privação de atividades de lazer, mudanças nas relações intrafamiliares e, por vezes, falta de promoção do autocuidado. Nesse sentido, a saúde das cuidadoras familiares poderá ser comprometida, principalmente, a longo prazo, dado que é necessário considerar as condições humanas básicas para a promoção de saúde do ser humano, que constituem os aspectos biopsicossocial.

Entre as limitações do estudo, apontamos a dificuldade para abranger mais participantes de outras Unidades de Saúde da Família, pois, devido ao atual cenário que o

mundo está vivenciando, a pandemia pela COVID-19, a coleta de dados foi restrita a uma USF, seguindo todas as medidas sanitárias impostas e, também, sem adentrar o lar dos participantes, o que não permitiu a construção de um diário de campo para conhecer ainda melhor os participantes. Entretanto, apesar dessa situação, não houve comprometimento da qualidade dos dados e resultados obtidos.

Portanto, propomos que o serviço de saúde, atendendo aos cuidadores familiares, se responsabilize por ofertar melhores condições a esse público, ampliando o vínculo serviço-comunidade, através de grupos de ajuda mútua e plano de cuidado individualizado, tendo em vista as dificuldades para promoverem sua saúde devido à rotina exaustiva em decorrência do cuidado à pessoa dependente. Vale salientar ser de suma importância a realização de novos estudos para que a temática tenha mais visibilidade, mediante novas perspectivas em relação à saúde dos cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. (1.ed.). Lisboa. Edições 70.
- Brasil. (2008). *Guia Prático do Cuidador*. <http://www.saude.gov.br/bvs>.
- Carvalho, E. B., & Neri, A. L. (2019). Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 22(1), 180143. <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.180143>
- Celich, K. L. S., Maschio, G., da Silva Filho, C. C., da Silva, T. G., & de Souza, S. S. (2016). Influence of family support in burden of caregivers of individuals with cerebrovascular accident sequelae. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 34(3), 544–550. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n3a14>
- Chen, L., Xiao, L. D., & Chamberlain, D. (2020). An integrative review: Challenges and opportunities for stroke survivors and caregivers in hospital to home transition care. *Journal of Advanced Nursing*, 76(9), 2253–2265. <https://doi.org/10.1111/JAN.14446>
- Chung, M. L., Lee, S. J., Moser, D. K., & King, R. B. (2019). Caregivers with persistent depressive symptoms are at high risk of having poor health status over 1 year of caregiving. *European Heart Journal*, 40(Supplement1), 2205. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz748.0109>
- Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. (2012). <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acessado em 18 out. 2021.
- Costa, T. F. da, Ferreira, G. R. S., Pimenta, C. J. L., Silva, C. R. R., Leal, N. P. da R., Bezerra, T. A., & Costa, K. N. de F. M. (2020). Anxiety, depression and stress in caregivers of cerebrovascular accidents survivors. *Reme Revista Mineira de Enfermagem*, 24. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20200049>

- Costa, T. F. da, Pimenta, C. J. L., Nóbrega, M. M. L. da, Fernandes, M. das G. M., França, I. S. X. de, Pontes, M. de L. de F., & Costa, K. N. de F. M. (2020). Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(6), e20180868. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>
- Cruz, T., Cruz, T. H. da, Tatsch, P. N., Piccin, C., Machado, L. G., Chaves, O. C. S., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2017). Dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico. *Revista Rede de Cuidados Em Saúde*. <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/racs/article/view/4506>
- Sousa, G. S., da Silva, R. M., Reinaldo, A. M. dos S., Soares, S. M., Gutierrez, D. M. D., & Figueiredo, M. do L. F. (2021). “We are humans after all”: Family caregivers’ experience of caring for dependent older adults in Brazil. *Ciência e Saude Coletiva*, 26(1), 27–36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>
- Díaz, M., Estévez, A., Momeñe, J., & Ozerinjauregi, N. (2019). Social support in the relationship between perceived informal caregiver burden and general health of female caregivers. *Ansiedad y Estrés*, 25(1), 20–27. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2019.04.001>
- Farahani, M. A., Bahloli, S., Jamshidiorak, R., & Ghaffari, F. (2020). Investigating the needs of family caregivers of older stroke patients: A longitudinal study in Iran. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01670-0>
- Gertrude, N., Kawuma, R., Nalukenge, W., Kamacooko, O., Yperzeele, L., Cras, P., Ddumba, E., Newton, R., & Seeley, J. (2019). Caring for a stroke patient: The burden and experiences of primary caregivers in Uganda – A qualitative study. *Nursing Open*, 6(4), 1551. <https://doi.org/10.1002/NOP2.356>
- Grigorovich, A., Rittenberg, N., Dick, T., McCann, A., Abbott, A., Kmielauskas, A., Estioko, V., Kulasingham, S., & Cameron, J. I. (2016). Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 1–9 <https://doi.org/10.5014/AJOT.2016.017715>
- Ibge. (2015). Instituto brasileiro de geografia e estatística - *Estudos & Análises*. <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/amargosa/panorama>
- Jessup, N. M., Bakas, T., McLennon, S. M., & Weaver, M. T. (2015). Are there gender, racial or relationship differences in caregiver task difficulty, depressive symptoms and life changes among stroke family caregivers? *Brain Injury*, 29(1), 17–24. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.947631>
- Kavga, A., Kalemikerakis, I., Faros, A., Milaka, M., Tsekoura, D., Skoulatou, M., Tsatsou, I., & Govina, O. (2021). The Effects of Patients’ and Caregivers’ Characteristics on the Burden of Families Caring for Stroke Survivors. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2021, Vol. 18, Page 7298, 18(14), 7298. <https://doi.org/10.3390/IJERPH18147298>
- Kruithof, W. J., Post, M. W. M., Van, M. L., Van, G. A. M., Man-van, J. G. M., & Visser-Meily, J. M. A. (2016). 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*, 99(10), 1632–1640. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2016.04.007>

- Leite, R. F. (2017). A Perspectiva Da Análise De Conteúdo Na Pesquisa Qualitativa: Algumas Considerações. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(9), 539–551. <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/129/98>
- Ló Pez-Espuela, F., González-Gil, T., Amarilla-Donoso, J., Cordovilla-Guardia, S., Carlos Portilla-Cuenca, J., & Casado-Naranjo, I. (2018). *Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190>
- Machado, B. M., Dahdah, D. F., & Kebbe, L. M. (2018). Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 299–313. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.CTOAO1188>
- Masuku, K. P., Mophosho, M., & Tshabalala, M. (2018). “I felt pain. Deep pain...”: Experiences of primary caregivers of stroke survivors with aphasia in a South African township. *African Journal of Disability*, 7(1), 1-7. <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.368>
- Mendez-Luck, C. A., Anthony, K. P., & Guerrero, L. R. (2020). Burden and Bad Days among Mexican-Origin Women Caregivers. *Journals of Gerontology - Psychological Sciences and Social Sciences*, 75(8), 1719–1730. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz102>
- Minayo, M. C. de S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 01–12. <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>
- Misawa, F., Sanches, R. de C. N., Rêgo, A. S., & Radovanovic, C. A. T. (2018). Necessidades dos cuidadores de pacientes vítimas de Acidente Vascular Encefálico após a alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 20, 1-10. <https://doi.org/10.5216/ree.v20.47502>
- Muthucumarana, W. M., Samarasinghe, K., & Elgán, C. (2018). Caring for stroke survivors: experiences of family caregivers in Sri Lanka—a qualitative study. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 25(6), 397–402. <https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1481353>
- NANDA International. (2018). *Diagnósticos de enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2018-2020* (11ª edição). Artmed.
- Nóbrega, F. P., Almeida, R. A., Almeida, F.C. A., Bastos, R. A. A., & Almeida, R. A. (2021). A experiência no cuidado domiciliar ao idoso sequelado por acidente vascular encefálico sob perspectiva de familiares: In *Envelhecimento Humano: Desafios Contemporâneos*, (2), 25–36. <https://doi.org/10.37885/201102284>
- Olai, L., Borgquist, L., & Svärdsudd, K. (2015). Life situations and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. *Journal of Medical Sciences*, 120(4), 290–298. <https://doi.org/10.3109/03009734.2015.1049388>
- Oliveira, S., Oliveira, S. N. de, Guimarães, K. S. de L., Meneses, U. I. B. D. de, & Cruz, R. A. de O. (2019). Percepções de cuidadores paraibanos de pessoas que sofreram um acidente vascular. *Revista Sustinere*, 6(2), 268–280. <https://doi.org/10.12957/sustinere.2018.35948>
- Oni, O., Olagunju, A., Okpataku, C., Erinfolami, A., & Adeyemi, J. (2019). Predictors of

- caregiver burden after stroke in Nigeria: Effect on psychosocial well-being. *Indian Journal of Psychiatry*, 61(5), 457–464. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPpsychiatry_395_18
- Ostetto, C. E. S., Blazius, A. F. M., Gugelmin, M. R., & Silva, M. R. (2020). Acidente Vascular Cerebral: um olhar sobre a (re)organização no contexto familiar. *Revista de Estudos Interdisciplinares*, 1(1), 99–123. <https://monumenta.emnuvens.com.br/monumenta/article/view/19/5>
- Paula, S. F., Gehlen, M. H., Ventura, J., Zamberlan, C., Rangel, R. F., & Siqueira, H. C. H. (2017). Caregiver's perception about learning for home care. *Acta Scientiarum - Health Sciences*, 39(2), 149–156. <https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v39i2.33565>
- Pucciarelli, G., Ausili, D., Galbusera, A. A., Reborá, P., Savini, S., Simeone, S., Alvaro, R., & Vellone, E. (2018). Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: A longitudinal, observational multicentre study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(8), 1875–1887. <https://doi.org/10.1111/JAN.13695>
- Reis, R. D., Pereira, E. C., Pereira, M. I. M., Soane, A. M. N. C., & Silva, J. V. da. (2016). Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC). *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(62), 641–650. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0206>
- Scheffler, E., & Mash, R. (2020). Figuring it out by yourself: Perceptions of home-based care of stroke survivors, family caregivers and community health workers in a low-resourced setting, South Africa. *African Journal of Primary Health Care and Family Medicine*, 12(1), 1–12. <https://doi.org/10.4102/PHCFM.V12I1.2629>
- Guerra S., Almeida, H., Souza A. M. N., Minamisava M. R. R. (2017). A sobrecarga do cuidador domiciliar. *Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde*, 30(2), 179–186. <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>
- Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares. (2016). *Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares - SBDCV. Acidente Vascular Cerebral*. http://www.sbdcv.org.br/publica_avc.asp
- Sousa, J. R., & Santos, S. C. M. (2020). Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa. *Revista Pesquisa e Debate Em Educação*, 10(2), 1396–1416. <https://doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559>
- Tsai, P. C., Yip, P. K., Tai, J. J., & Lou, M. F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: A longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Preference and Adherence*, 9, 449–457. <https://doi.org/10.2147/PPA.S77713>
- Who. (2018). *Stroke, Cerebrovascular accident | Health topics*. <http://www.emro.who.int/health-topics/stroke-cerebrovascular-accident/index.html>
- Wu, C. Y., Skidmore, E. R., & Rodakowski, J. (2019). Relationship Consensus and Caregiver Burden in Adults with Cognitive Impairments 6 Months Following Stroke. *PM and R*, 11(6), 597–603. <https://doi.org/10.1002/PMRJ.12009>
- Zawawi, N. S. M., Aziz, N. A., Fisher, R., Ahmad, K., & Walker, M. F. (2020). The Unmet

Needs of Stroke Survivors and Stroke Caregivers: A Systematic Narrative Review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 29(8), 104875. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.104875>

Zhu, W., & Jiang, Y. (2018). A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 27(12), 3636–3646. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>

Lais Silva dos Santos – Enfermeira. Mestranda em Ciências da Saúde com ênfase em Saúde Pública da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. E-mail: lay_silva18@hotmail.com

Edite Lago da Silva Sena - Enfermeira. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Pleno do da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. E-mail: editelago@edu.com.br

MANUSCRITO 2: CUIDADORAS DE PESSOAS COM ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: POTENCIALIDADES PARA O CUIDADO DE SI. O segundo manuscrito, que compõe os resultados da dissertação, será submetido à Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia (Qualis A4), e foi elaborado conforme as diretrizes para autores, disponível no link: <https://www.rbgg.com.br/>, acessado em outubro de 2021.

Cuidadoras de pessoas com acidente vascular encefálico: potencialidades para o cuidado de si

Caregivers of people with stroke: potential for self-care

RESUMO

Objetivo: compreender as concepções do familiar cuidador sobre a promoção de sua saúde no contexto de cuidado à pessoa dependente, com acidente vascular encefálico. *Método:* estudo qualitativo, realizado nas residências de seis cuidadoras familiares de pessoas com dependência funcional, em decorrência de acidente vascular encefálico, no interior da Bahia, Brasil. As informações foram produzidas nos meses de outubro e novembro de 2020, por meio de entrevista semiestruturada, cujo material resultante foi submetido à análise de conteúdo temática. *Resultados:* A análise derivou a categoria temática: disposição para a promoção integral da saúde, a qual inclui a compreensão de que, embora as cuidadoras vivenciem rotina intensa de cuidados ao familiar dependente, conseguem promover o autocuidado nas dimensões psicossociais, realizando atividade física, alimentação saudável, exercendo a espiritualidade, resiliência e compartilhamento do cuidado. *Conclusão:* as cuidadoras conseguiram delinear estratégias para o cuidado de si, na maioria das vezes, limitada ao domicílio, devido às atribuições diárias. Contudo, é imprescindível o suporte social para que haja fortalecimento de estratégias baseadas no conhecimento científico.

Palavras-chave: cuidador; autocuidado; acidente vascular encefálico.

ABSTRACT

Objective: to understand the conceptions of the family caregiver about promoting their health in the context of care for the dependent person with a stroke. *Method:* qualitative study, carried out in the homes of six family caregivers of people with functional dependence, as a result of a stroke, in the interior of Bahia, Brazil. The information was produced in the months of October and November 2020, through semi-structured interviews, whose resulting material was submitted to thematic content analysis. *Results:* The analysis derived the thematic category: willingness to promote comprehensive health, which includes the understanding that, although caregivers experience an intense routine of care for the dependent family member, they manage to promote self-care in the psychosocial dimensions, performing physical activity, eating healthy, exercising spirituality, resilience and sharing care. *Conclusion:* caregivers were able to outline strategies for self-care, most of the time, limited to the home, due to daily assignments. However, social support is essential for strengthening strategies based on scientific knowledge.

Keywords: caregivers; self care; stroke.

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) é considerado uma das principais causas de mortalidade e incapacidade na população adulta, sobretudo em pessoas idosas¹⁻⁴. O acometimento pela patologia pode deixar sequelas cognitivas e motoras que a impedem de realizar atividades de forma independente, necessitando do suporte adicional de um cuidador⁵.

A ocorrência do AVE em um membro familiar desafia os cuidadores a desenvolverem sua capacidade de gerenciar as mudanças que ocorrem na vida da pessoa dependente, bem como em sua própria vida. Destaca-se que, para amenizar a carga atribuída diante das demandas que surgem em detrimento das necessidades do cuidado do outro, torna-se indispensável o compartilhamento das tarefas por meio da participação da família e também dos amigos que ofereçam espontaneamente ajuda⁶⁻⁸.

O processo de cuidar de uma pessoa dependente de AVE pode causar diversas emoções negativas ao cuidador, como medo e insegurança. Essas emoções emergem do desconhecimento da nova realidade e expectativas em prol de melhorias das condições vivenciadas^{9,10}. Todavia, considerando as dimensões da qualidade de vida para o alcance do completo bem-estar, é importante a associação dos elementos que constituem as dimensões psicossociais. Observa-se que o cenário em que é realizado o cuidado ao familiar dependente influencia a saúde mental e as interações sociais do familiar cuidador¹¹.

Ao decorrer do tempo, os cuidadores apresentam uma visão pessimista em relação à expectativa de vida, pois a rotina de cuidado pode repercutir negativamente na longevidade. No entanto, envolver outras pessoas no cuidado pode contribuir para a redução de danos em suas vidas, como também, para vivenciar potencialidades decorrentes do processo de cuidar¹².

Ao assumir o papel de cuidador, os familiares podem apresentar sentimentos ambíguos, tais como amor, insegurança, afeto, estresse e sobrecarga¹³. Diante disso, o cuidador enfatiza as emoções positivas de ternura e amor expressas pela pessoa dependente de AVE como fonte de motivação para continuar o processo de cuidar¹⁴.

Estudo aponta que fornecer aos cuidadores informações relacionadas à atenção ao sobrevivente do AVE contribui para o gerenciamento da assistência e do autocuidado, especialmente para mudanças no estilo de vida¹⁵. No entanto, em geral, os cuidadores apresentam dificuldades para cuidar de si, em função das demandas excessivas e atividades domésticas a serem atendidas¹⁶.

Embora a literatura destaque aspectos negativos atribuídos ao cuidado, acredita-se que as práticas de atenção plena, gratidão, resiliência, autocuidado, otimismo e desenvolvimento do suporte familiar são benéficas para o processo de reabilitação da pessoa dependente e, principalmente, para o familiar responsável pela rotina de cuidados⁹.

Visando a descobrir potencialidades do familiar cuidador para promover sua saúde, surgiu a seguinte questão de pesquisa: “Quais as potencialidades do cuidador para o cuidado de si diante do cuidar de pessoas com AVE?” Para responder a essa pergunta, estabelecemos o objetivo: Apreender as potencialidades do cuidador no cuidado de si diante do cuidar de pessoas com AVE.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de delineamento descritivo, exploratório e de cunho qualitativo, realizada no município de Amargosa, região do recôncavo do estado da Bahia, Brasil; com população de 37.031 habitantes¹⁷.

Os participantes da pesquisa foram seis cuidadoras familiares de pessoas em situação de dependência funcional, em decorrência de AVE, residentes em área de abrangência da Unidade de Saúde da Família (USF) selecionada. Foram incluídas no estudo as cuidadoras familiares que possuíam 18 anos ou mais, e moravam no domicílio. Excluíram-se da pesquisa o cuidador formal e contratado e o cuidador familiar de pessoas com sequela de AVE que não eram completamente dependentes de cuidado.

Antes de iniciar a execução da pesquisa, buscamos inserir-nos no campo, a fim de estabelecer vínculo com os profissionais de saúde, principalmente, com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e, em seguida, com os cuidadores familiares, visando a apresentar a proposta de estudo e convidá-los a participar do mesmo. Sendo assim, a produção das informações ocorreu nas residências dos cuidadores familiares associados a uma USF situada na zona urbana do município.

As cuidadoras que aceitaram foram entrevistadas a partir de um roteiro com questões semiestruturadas, que contemplou itens para a caracterização sociodemográfica e temas sobre o cuidado e a saúde de familiares cuidadores. As entrevistas foram gravadas através de um aparelho de telefonia móvel (smartphone), com duração média de 50 minutos por entrevista.

A abordagem às cuidadoras ocorreu em outubro e novembro de 2020. Nesse ínterim, duas cuidadoras que constituíam o quantitativo inicial da amostra da pesquisa, desistiram, declarando-se não estar mais interessadas em participar do estudo; assim sendo, a amostra final da pesquisa resultou em seis participantes.

Durante o contato com as participantes, utilizamos máscara de proteção e álcool em gel e higienizamos os materiais de pesquisa, atendendo a orientações de prevenção ao COVID-19. Ademais, evitamos a abordagem de mais de uma participante no mesmo dia. Ressaltamos que não adentramos os domicílios das participantes; decidimos por entrevistá-las na área externa das casas, em respeito às orientações acerca do distanciamento social.

No período, houve redução do número de casos da doença na cidade, e as atividades essenciais foram retomadas, o que nos permitiu realizar a produção das informações. Embora a abordagem aos participantes não tenha afetado a qualidade das informações produzidas, também não permitiu a construção de um diário de campo, no qual poderíamos ter relatado um pouco sobre o ambiente familiar e aspectos da comunicação não verbal das cuidadoras.

Os dados foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo temática de Bardin¹⁸. A técnica de análise de conteúdo adotada no estudo é composta por etapas, que são: a pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados; inferências e interpretação¹⁸. Nesse sentido, a análise de conteúdo ocorreu a partir da elaboração de categorias temáticas a posteriori.

A princípio, foi realizada uma leitura flutuante do texto correspondente às entrevistas e, em seguida, a organização do *corpus* para submeter à análise. Na sequência, nos ocupamos da leitura exaustiva do *corpus*, efetuando a codificação, mediante recortes das falas e construção de um glossário, com base na identificação do sentido de cada trecho das falas. Após a codificação de todo o *corpus*, procedemos a agregação dos códigos em subcategorias, as quais deram origem à categoria temática da pesquisa. Feito isso, realizamos a contagem das unidades de sentido, cujos resultados foram compilados em quadro, dispondo a categoria e as

subcategorias, relacionando-as com as frequências simples e percentuais de unidade de sentido.

Para definir a nomenclatura da categoria e subcategorias, foi consultado o livro de Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2018-2020; estudamos os principais diagnósticos de cada domínio. Assim, procuramos fazer a associação desses diagnósticos com os temas emergentes da pesquisa, tendo por base as características definidoras e fatores relacionados ou de risco, os quais auxiliaram para fazermos adaptações e estabelecermos o nome da categoria e subcategorias.

Após o estudo, utilizamos os diagnósticos de enfermagem: comportamento de saúde propenso a risco; conforto prejudicado; disposição para interação social prejudicada e disposição para bem-estar espiritual melhorado. Contudo, evidenciamos a disposição das cuidadoras para promoção integral da saúde nas dimensões física, mental, social, intrafamiliar, espiritual e social.

O estudo seguiu as orientações da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, disposição legal para pesquisa com seres humanos, segundo aprovação do Comitê de ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia sob parecer nº 3.845.769/ 2020 e CAAE: 28412620.7.0000.0055. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi explicado e, após concordarem com os pré-requisitos foi assinado por cada participante da pesquisa. Para preservar o anonimato e identificar as falas na pesquisa, utilizamos os códigos *Participante*^{01 a 06}, conforme a ordem de realização das entrevistas. Vale ressaltar que a abordagem aos participantes seguiu todos os parâmetros de prevenção à COVID-19, recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pelo município.

RESULTADOS

Neste manuscrito, foi discutida a categoria “Disposição para a Promoção Integral da Saúde do Cuidador Familiar” e as suas subcategorias, disposição para o bem-estar físico, mental e resiliência, social, intrafamiliar, espiritual, que constitui o recorte da dissertação de mestrado “*Repercussões na saúde do familiar cuidador frente ao cuidado de pessoas pós acidente vascular encefálico*”.

O estudo envolveu seis cuidadoras familiares, na faixa etária de 36 a 64 anos. Duas se declaram brancas, três negras e uma parda; cinco eram casadas e uma solteira; três tinham Ensino Médio Completo e três Ensino Fundamental Completo; duas encontravam-se empregadas, duas aposentadas e duas desempregadas; quanto às condições de saúde, uma era hipertensa, uma diabética e quatro referiram não ter problemas de saúde.

As 180 unidades de sentido correspondentes à categoria representam 49% do total de unidades que compõem a categoria do quadro 1, que demonstra a distribuição das 180 unidades em frequência simples e percentuais, conforme as subcategorias.

QUADRO 1. Categoria e subcategoria referentes à produção de informações do estudo.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	US
Disposição para a promoção integral da saúde	Disposição para o bem-estar físico	37
	Disposição para o bem-estar mental	49
	Disposição para o bem-estar social	10
	Disposição para o bem-estar intrafamiliar	60
	Disposição para o bem-estar espiritual	24
TOTAL		180

Fonte: Dados da pesquisa, Amargosa (BA), 2020.

As subcategorias são compostas pelas unidades de sentido que expressam a atenção das cuidadoras com sua saúde física, mental, espiritual e bem-estar social, bem como o auxílio do cuidador secundário para o lidar com a pessoa dependente, de AVE. Nessa perspectiva, as falas demonstram que apesar da rotina de cuidados das cuidadoras com a pessoa dependente funcional por AVE, as cuidadoras familiares tentam cuidar de si, nos aspectos mentais, físicos, sociais, espirituais e nas relações familiares, embora vivenciem algumas limitações.

Na subcategoria “*Disposição para o bem-estar físico*”, as participantes relatam que as ações para preservar sua saúde física são baseadas em hábitos de vida saudável, tais como alimentação equilibrada e práticas de atividade física, como explicitam nos fragmentos de fala:

“Tenho uma boa alimentação (...) evito comer algumas coisas que sei que prejudicará a minha saúde (...) estou na academia (...) à noite separo um tempo para me exercitar” (*Participante 01*)

“Recebi orientação sobre o cuidado com minha saúde”
(*Participante*⁰²)

“Procurei ajuda de fisioterapeuta, ortopedista (...) realizei ressonância e tomo remédio para a coluna (...) realizo atividade física, da maneira como posso, em casa (...) busco me alimentar melhor (*Participante*⁰⁵)

Ocasionalmente, a execução das atividades citadas torna-se restrita ao domicílio, visto que o cuidado à pessoa dependente demanda maior atenção do familiar cuidador. Em outra situação, os profissionais de saúde eram procurados para otimizar a saúde e solucionar os problemas que emergiram.

Portanto, quando as cuidadoras começam a se preocupar com a saúde física, isto também irá repercutir na sua saúde mental e no enfrentamento diário.

Considerando a “*disposição para o bem-estar mental e resiliência*”, as cuidadoras destacaram manter o bem-estar mental através do compartilhamento de experiência com amigos e familiares. Ademais, a realização de outras atividades não relacionadas ao cuidado de pessoas com AVE ajuda as cuidadoras a não internalizar os conflitos decorrentes do cuidado.

“Tento equilibrar tudo e não me estressar” (*Participante*⁰¹)

“Para não me chatear, saio, faço algo e volto novamente para terminar aquela atividade (...) no final de semana minha vida é praticamente dormir, porque têm outras pessoas em casa (...) respiro um pouco, converso com alguém, assisto televisão e depois volto para cuidar de minha mãe” (*Participante*⁰⁴)

“Não foco somente no problema (...) converso bastante com minhas amigas, amigos e parentes (...) descanso a mente” (*Participante*⁰⁵)

“Pego o celular, observo as mensagens da família, dos filhos (...) deito no sofá ou vou para a cama com a neta, às vezes, meu relaxamento é esse” (*Participante*⁰⁶)

Quanto à resiliência, entendemos que a experiência de cuidar de uma pessoa dependente é árdua, sobretudo após o retorno do membro familiar para realizar as atividades cotidianas em domicílio, pois algumas cuidadoras não possuem experiência prévia no cuidado do outro. Entretanto, diante dos enfrentamentos diários, as participantes da pesquisa apontaram que, por meio da rotina de cuidado,

é possível agregar ensinamentos às suas vidas e transformar as dificuldades conforme as suas necessidades.

“Cada dia um aprendizado diferente (...) lutamos para fazer aquilo que estar ao nosso alcance” (*Participante*⁰⁴)

“A experiência de cuidar é difícil, mas gradualmente vamos acostumando (...) no início foi muito difícil” (*Participante*⁰⁵)

“É um pouquinho difícil, mas venceremos” (*Participante*⁰⁶)

O sentimento de esperança se mostrou presente nas cuidadoras, visto que elas almejam o reestabelecimento do cenário atual com perspectivas de melhoria dos dias futuros.

Quanto à “*Disposição para o bem-estar social*”, evidenciamos que são realizadas algumas atividades para manter as interações sociais, tais como reunião familiar, encontros religiosos e, também, programação no domicílio, como ilustrados nas falas a seguir:

“Vou à igreja (...) escuto música (...) dou risada com minhas amigas” (*Participante*⁰¹)

“Meu lazer é dormir” (*Participante*⁰⁴)

“Sempre reúno meus irmãos, prima, cunhadas, filha e genro em nossa casa, fazemos almoço (...) vou à igreja, porque é aqui pertinho de minha casa (...) canto, me divirto em casa, escuto música, assisto novela e programa de televisão” (*Participante*⁰⁵)

Na subcategoria “*Disposição para o bem-estar intrafamiliar*”, destacamos que, para amenizar os impactos causados pela doença na vida das pessoas relevantes, as cuidadoras se adaptaram às novas situações, como aceitar as repercussões da doença na vida da pessoa dependente e fazer ajustes, com o propósito de facilitar a integração para que todos estejam em harmonia.

“Adaptamos à rotina de minha mãe, para não deixá-la constrangida” (*Participante*⁰¹)

“Tenho paciência, porque, quando a pessoa com AVE perde os movimentos, não volta repentinamente, com isso, é preciso muito cuidado” (*Participante*⁰³)

“Atenção para a filha, marido, mãe e atividades domésticas (...) embora minhas irmãs me ajudam (...) minha filha me ajuda nas atividades que são mais leves” (*Participante*⁰⁴)

“Às vezes, alguns amigos e familiares me ajudam” (*Participante*⁰⁶)

Em se tratando da “*Disposição para o bem-estar espiritual*”, observamos que as cuidadoras buscam estabelecer contato com o ser superior em quem acreditam, através de orações, adorações e cerimônias religiosas. Atualmente, devido às condições de distanciamento social, essas práticas presenciais foram substituídas pelas transmissões on-line, o que permite que as cuidadoras participem com mais frequência, pois não há necessidade de planejar o seu deslocamento para outro local.

“Escuto uma música, vou para o meu momento espiritual, realizo minha oração, vou à Igreja” (*Participante*⁰¹)

“Assisto missa pela televisão, escuto as palestras, leio a Bíblia em casa, realizo oração pelo celular; sempre estou em oração, sempre estou ligada com Deus (...) isso que me fortalece a cada dia, saber que tenho um Deus que pode todas as coisas, que dar força, sabedoria e nos protege (...) sei que os problemas existem, mas entrego nas mãos de Deus” (*Participante*⁰⁵)

“Peço muita força a Deus para me dar paciência e amparo (...) após muitas orações, reduziu os pensamentos excessivos” (*Participante*⁰⁶)

Assim, apesar da rotina de cuidados, as cuidadoras consideram que a fé fortalece o seu “eu” interior para os enfrentamentos diários, uma das estratégias para lidar com as situações no domicílio.

DISCUSSÃO

O estudo possibilitou a compreensão sobre as potencialidades dos familiares cuidadores diante do cuidado à pessoa com dependência funcional em decorrência do AVE. Os resultados revelam que, não obstante as demandas inerentes ao cuidado de uma pessoa dependente, as participantes da pesquisa delinearam, empiricamente, estratégias para a promoção de sua saúde.

Achados da pesquisa corroboram com a literatura, ao demonstrar que o cuidador apresenta sentimento positivo sobre como ele enfrenta e se adapta ao cuidar de um familiar dependente, sendo uma oportunidade para avaliação subjetiva

de si, a partir de aspectos pessoais, sociais, culturais e, até de relacionamento com o outro¹⁹.

Os familiares cuidadores pressupõem que para obter controle sobre suas vidas pessoais, eles precisam de ajuda; uma rede de apoio que permita cuidar de si; alguém com quem possa compartilhar seus sentimentos sem julgamento ou crítica; e permanecer físico e mentalmente em contato com outras pessoas, além de entender a patologia do familiar e a existência de crenças religiosas^{20,21}.

Os achados que compõem as subcategorias, disposição para o bem-estar físico, mental e resiliência, vão ao encontro dos resultados de um estudo que investigou as vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes. Entre os enfrentamentos para o cuidado de si, a realização de atividade física e a espiritualidade são citadas como ferramenta de autocuidado²².

Um estudo sugeriu que existem diferentes estratégias para lidar com os sentimentos que surgem nas situações estressantes causadas por cuidar de outras pessoas. Entre elas, apontam que, os cuidadores compreendem as condições impostas pela aceitação do próprio papel e pelo diálogo com o outro para obter suporte social. Logo, os cuidadores conseguem lidar com as situações de conflito e administrar o tempo para cuidar de si e dos outros^{23,24}. Além disso, um estudo constatou que o treinamento da resiliência contribui para o autocuidado, redução do estresse e manutenção da saúde, e que, através dos momentos de oração é possível construir a resiliência, resultando positivamente na vida dos cuidadores²⁵.

Outro aspecto que se revelou nas falas das participantes do estudo, diz respeito ao diálogo como meio de promoção da saúde mental, o que nem sempre é possível, tendo em vista que as demandas provenientes do cuidado podem impactar negativamente para essa condição.

Estudo sobre o significado do cuidado para os familiares cuidadores de pessoas com AVE mostrou que desenvolver o sentimento de esperança torna-se um alicerce para a continuidade dos cuidados à pessoa em dependência funcional devido ao AVE. Além disso, o ato de cuidar enaltece o sentido da função de ser cuidador na vida desses familiares, sendo também um mecanismo de superação para as inseguranças vivenciadas²⁶.

Sabe-se que a rotina de cuidado à pessoa dependente devido ao AVE é intensa e, por vezes, muito difícil para os membros familiares envolvidos no processo²⁷. No entanto, é possível que nesse contexto os familiares cuidadores

consigam ressignificar suas vidas buscando, nas vivências negativas, pilares que podem ser transformados em aprendizados para si. Para tanto, é preciso que esses cuidadores tenham oportunidade de expressar seus sentimentos para compreender sua própria situação, isto é, reconhecer seus medos, anseios e inseguranças^{21,26}.

A experiência de cuidar pode proporcionar ao familiar cuidador, experiências singulares, como a sua valorização como ser humano e uma visão positiva em relação à vida, pois esses benefícios podem fortalecer a vontade de cuidar do outro. No decorrer do processo de cuidar de uma pessoa dependente, os cuidadores buscam organizar melhor suas vidas para lidar com os enfrentamentos diários²⁶.

Nesse sentido, familiares cuidadores têm adotado estratégias para o cuidar de si, como por exemplo, a aceitação de auxílio da rede de apoio, além dos membros da família, desenvolvimento da empatia, disposição para aprender novas habilidades de cuidado para promover o cuidado à pessoa dependente, ocupação com outras atividades não relacionadas ao cuidado da pessoa dependente, adaptação da rotina e tomada de decisão quando conseguem identificar sinais de sobrecarga²⁸.

Assim, vale destacar a importância do reconhecimento dos sinais de sobrecarga mental devido às demandas do cuidado à pessoa dependente e a utilização de estratégias de autocuidado, pois, inegavelmente, é imprescindível identificar outros aspectos afetados na vida das cuidadoras familiares e a conduta frente às situações, como a disposição para o bem-estar social.

Entre as ações para a promoção do bem-estar social, as atividades de lazer, realizadas em grupos ou individuais, são benéficas, pois proporcionam leveza à vida, uma vez que ajudam os familiares cuidadores no enfrentamento de problemas relacionados à rotina de cuidados. As principais atividades citadas pelos cuidadores são: assistir programas de televisão, confeccionar artesanato, visitar familiares e amigos, viajar, praticar atividade física ao ar livre e participar de encontros religiosos^{19,20}.

Outra estratégia citada na literatura, refere-se ao afastamento temporário das atividades de cuidado, ela é utilizada pelos cuidadores para amenizar a carga de estresse atribuído ao cuidado do outro, estratégia baseada na emoção, principalmente, em cuidadores que apresentam maior sobrecarga^{20,29}. Esse recurso contribui para adaptação do cuidador em designar o cuidado à pessoa dependente

para outros indivíduos, tendo em vista que alguns cuidadores sentem-se inseguros ao delegar a função²⁰.

Um estudo realizado com cuidadoras familiares de idosos dependentes, aponta que a maioria das participantes da pesquisa desenvolvem o autocuidado por meio de ações de promoção do bem-estar físico, mental e social. Entre as atividades realizadas pelas cuidadoras, é elencada a prática de alimentação saudável, com periodicidade entre três a seis refeições; padrão de sono regular, especialmente aos finais de semana; atividade de lazer como ir ao shopping e restaurante, viajar, estar na presença de familiares e acessar a internet. Entretanto, destacam que a atividade física não é realizada regularmente devido à dificuldade de administrar o tempo de cuidado³⁰.

Considerando as relações familiares, um estudo realizado com filhas cuidadoras de pais dependentes com sequelas de AVE desvelou que a experiência de cuidar proporcionou vantagem ao relacionamento familiar no que refere à aproximação com os pais, após serem afetados pela doença. Com a mudança de papéis das filhas em relação a seus pais em situação de dependência funcional, elas demonstraram-se mais afetuosas e empáticas, intensificando o vínculo entre pais e filhas¹⁰.

Ao receber suporte social, tais como ajuda de familiares, amigos e profissionais de saúde, o familiar cuidador enfrenta as modificações decorrentes do cuidado à pessoa dependente devido ao AVE, sob uma perspectiva mais positiva^{19,31}. Os autores destacam, ainda, que a escuta transmite ao familiar cuidador a validação de ser importante para o outro e que, mesmo com sua rotina intensa, não será esquecido.

Nas falas de algumas cuidadoras, identificamos que elas buscam modificar a rotina diária para proporcionar um relacionamento harmonioso no domicílio. Também, para lidar com a situação, elas aceitaram a ajuda de outros membros da família no cuidado à pessoa dependente, o que contribui para a redução de demandas e tempo para cuidar de si.

No que tange às estratégias espirituais, um estudo internacional sustenta que a promoção do autocuidado espiritual apresenta melhoras em relação à sobrecarga proveniente do cuidado³². Os autores destacam a capacidade da estratégia para proporcionar a redução do estresse no familiar cuidador, o que, por conseguinte, contribui para uma assistência mais efetiva. Ademais, é considerada uma estratégia

de baixo custo para o sistema de saúde e também de baixo risco para os praticantes.

A prática de *mindfulness*, onde o indivíduo desenvolve as atividades com atenção plena, ou seja, o fortalecimento da mente, também é adotada pelos familiares cuidadores para o enfrentamento das condições vivenciadas^{21,31}. No entanto, ao praticar esses cuidados entendemos que os cuidadores buscam ter atenção mantendo-se plenos nos estados mentais e espirituais. Diferentemente do nosso estudo, essa prática não foi explicitamente relatada, entretanto, considerando os momentos de conexão com o ser superior, as cuidadoras mantêm-se em atenção plena nos momentos citados.

Além disso, os familiares cuidadores se apoiam em crenças e pensamentos religiosos, sendo a fé um mecanismo para aliviar a tensão e suportar as dificuldades diárias. Estudos apontam que a prática da espiritualidade, como confiar em Deus e rezar, é positiva, principalmente para os cuidadores^{19,22,33}.

Nosso estudo mostrou que a maioria das cuidadoras desenvolve estratégias de cuidado de si nas dimensões psíquicas, físicas, espirituais, familiares e sociais. Trata-se de um achado importante, pois o estilo de vida ineficiente pode favorecer a ocorrência de diversas patologias, especialmente as doenças crônicas não transmissíveis. Entretanto, é necessário treinamento para que as cuidadoras familiares de pessoas dependentes devido ao AVE fortaleçam as estratégias de cuidado de si, mantendo-se conscientes da importância de um estilo de vida saudável para seu bem-estar.

CONCLUSÃO

Os resultados da pesquisa apontam que, diante do contexto de cuidado à pessoa em dependência funcional devido ao AVE, as familiares cuidadoras buscam estratégias para o cuidado de si, sendo, na maioria das vezes, práticas limitadas ao ambiente doméstico, em função das atribuições do cuidado e da dificuldade em compartilhar as tarefas com outras pessoas. Destarte, destacam-se a importância da participação de outros membros da família no processo de cuidar, a fim de diminuir a sobrecarga da cuidadora principal e permitir que ela pratique o autocuidado, como atividade física ao ar livre, participação em rituais religiosos, reunião com amigos e o equilíbrio alimentar.

A participação dos serviços de saúde no fortalecimento do autocuidado de familiares cuidadores é imprescindível, visto que os profissionais envolvidos na assistência desempenham as estratégias de cuidado baseado no conhecimento técnico-científico e conforme as necessidades apontadas. Nesse sentido, considerando o vínculo familiar no contexto da atenção básica, é essencial a atuação do enfermeiro no desenvolvimento de um plano de cuidados, e grupos de ajuda mútua que abordem temas diversos sobre a perspectiva do autocuidado.

O presente estudo apresenta algumas limitações, entre elas, a não abrangência da pesquisa para as diferentes unidades de saúde da família, devido ao cenário de pandemia. Além disso, o estudo foi desenvolvido com cuidadoras familiares da área urbana de um município do interior da Bahia, o que limita em generalização para aqueles de estruturas maiores e sistema diferenciado.

Assim, é de suma importância que haja outros estudos relacionados à temática, considerando a necessidade de divulgação sobre potencialidades e possibilidades de cuidado a uma pessoa com AVE. Ademais, fomentar a pesquisa e a publicação de estudos que apontem o cuidado de si, dos familiares cuidadores, e a promoção de saúde deste grupo, o que pode auxiliar no planejamento e implementação de uma política de cuidado ao cuidador, que traga mais esperança e abertura ao novo, em detrimento de meros diagnósticos com estratégias pouco realistas e distantes da realidade vivencial destas cuidadoras.

REFERÊNCIAS

1. Katan M, Luft A. Global Burden of Stroke. *Semin Neurol*. 2018;38(2):208–11. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/s-0038-1649503>.
2. Wang H, Naghavi M, Allen C, Barber RM, Carter A, Casey DC, *et al*. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study. 2016; 388(10053):1459–544. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31012-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31012-1).
3. Feigin VL, Krishnamurthi RV., Parmar P, Norrving B, Mensah GA, Bennett DA, *et al*. Update on the global burden of ischemic and hemorrhagic stroke in 1990-2013: The GBD 2013 study. *Neuroepidemiology*. 2015;45(3):161–76. Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000442650>.
4. Collaborators TG. Global, Regional, and Country-Specific Lifetime Risks of Stroke, 1990 and 2016. *N Engl J Med*. 2018;379(25):2429–37. Disponível em: <https://doi/full/10.1056/NEJMoa1804492>

5. Mierlo MV, Heugten C, Post MWM, Hoekstra T, Visser-Meily A. Trajectories of health-related quality of life after stroke: results from a one-year prospective cohort study. 2017;40(9):997–1006. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/0963828820171292320>.
6. Pereira CM, Greenwood N, Jones F. From recovery to regaining control of life—the perspectives of people with stroke, their carers and health professionals. *Disabil Rehabil.* 2020; Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1722263>.
7. Costa TF, Costa KNM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. *Esc Anna Nery.* 2015;19(2):350–5. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/14148145.20150048>.
8. Kable A, Pond D, Baker A, Turner A, Levi C. Evaluation of discharge documentation after hospitalization for stroke patients discharged home in Australia: A cross-sectional, pilot study. *Nurs Health Sci.* 2018;20(1):24–30. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/nhs.12368>.
9. McCurley JL, Funes CJ, Zale EL, Lin A, Jacobo M, Jacobs JM, *et al.* Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocrit Care.* 2019;30(3):581–9. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6>
10. Bastawrous M, Gignac MA, Kapral MK, Cameron JI. Daughters providing poststroke care: Perspectives on the parent-child relationship and well-being. *Qualitative Health Research.* SAGE; 2014;24(1) p. 1527–39. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732314548689>
11. Pasa D, Silveira M. Welfare and Quality of Life of Family Caregivers of Disabled People. *Psicol Saúde Doença.* 2020;21(02):415–22. Disponível em: <https://doi.org/10.15309/20psd210216>.
12. Zwar L, König HH, Hajek A. Do Informal Caregivers Expect to Die Earlier? A Longitudinal Study with a Population-Based Sample on Subjective Life Expectancy of Informal Caregivers. *Gerontology.* 2021;67(4):467–81. Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000513933>.
13. Olivier CL, Phillips J, Roy DE. To be or not to be? A caregiver’s question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. *Scand J Caring Sci.* 2018;32(1):270–9. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/scs.12458>.
14. Pereira CM, Greenwood N, Jones F. From recovery to regaining control of life – the perspectives of people with stroke, their carers and health professionals. 2021;43(20):2897-2908. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/0963828820201722263>.
15. Chen L, Xiao LD, Chamberlain D, Newman P. Enablers and barriers in hospital-to-home transitional care for stroke survivors and caregivers: A systematic review. *J Clin Nurs.* 2021;30(20):2786–807. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.15807>.
16. Alves PS, Silva SÉD, Araújo JS, Cunha NMF, Moura AAA, Costa JL. Caring for oneself: social representations of stroke patients’ family caregivers. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online.* 2021;13:1109–15. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175->

5361.rpcfo.v13.6861.

17. IBGE. Instituto brasileiro de geografia e estatística - Estudos & Análises [Internet]. 2015. p. 1–156. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/amargosa/panorama>
18. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 1ª ed. São Paulo: Edições; 2016.
19. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018;26(2):299–313. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188>.
20. Mendez-Luck CA, Anthony KP, Guerrero LR. Burden and Bad Days among Mexican-Origin Women Caregivers. *Journals Gerontol*. 2020;75(8):1719–30. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz102>.
21. Muthucumarana WM, Samarasinghe K, Elgán C. Caring for stroke survivors: experiences of family caregivers in Sri Lanka—a qualitative study. *Top Stroke Rehabil*. 2018;25(6):397–402. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1481353>.
22. Sousa GS, Silva RM, Reinaldo AMS, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo MLF. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Cien Saude Colet*. 2021;26(1):27–36. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>.
23. Lolo LL, Astrid M. Caregiver perceptions in caring for post-stroke patients in Palopo City, South Sulawesi. *Enfermería Clínica*. 2020 Jun 1;30:526–31. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/J.ENFCLI.2020.03.01>.
24. Couto MA, Castro ABE, Caldas CP. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Rev Rene*. 2016;17(2):76–85. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>.
25. Lotfalinezhad E, Andersen RK, Bhalla D, Nadrian H. Crucial Role of Respite Care in Supporting Informal Caregivers: A Challenge for the Care of Older Adults in the Middle East and North Africa. *Gerontology*. 2021;1–5. Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000515160>.
26. Zhang J, Lee DTF. Meaning in stroke family caregiving. *Geriatr Nurs*. 2017. 38(1):48–56. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.07.005>.
27. Em S, Bozkurt M, Caglayan M, Cevik FC, Kaya C, Oktayoglu P, *et al*. Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. *Top Stroke Rehabil*. 2017;24(5):323–9. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/10749357.2017.1280901>.
28. Magagnin AB, Heidemann ITSB. Empowerment of family caregiver in front of stroke in hospital environment. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(4):e20190165. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0165>
29. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen KA, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol*. 2021;9(1):1-10. Disponível em: <http://doi.org/10.1186/S40359-021-00556-Z>.

30. Pereira LTS, Novaes GJ, Moraes L, Borges CJ, Souza MR, Silva LA, *et al.* Um olhar sobre a saúde das mulheres cuidadoras de idosos: desafios e possibilidades. *Rev Kairós-Gerontologia*. 2017;20(1):277–97. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p277-297>.
31. Lu Q, Mårtensson J, Zhao Y, Johansson L. Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2019;94(22):1–8. Disponível em: doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2019.02.016.
32. Chafjiri RT, Navabi N, Shamsalinia A, Ghaffari F. The relationship between the spiritual attitude of the family caregivers of older patients with stroke and their burden. *Clin Interv Aging*. 2017;12:453–8. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/CIA.S121285>.
33. Duygu K. The relationship of religious coping strategies and family harmony with caregiver burden for family members of patients with stroke. *Brain Inj*. 2020;34(11):1461–6. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1810317>.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com as características demográficas e epidemiológicas, é notável a modificação da composição populacional e das patologias. Acredita-se que, com o envelhecimento da população, as doenças do aparelho circulatório, principalmente o AVE, passaram a ter destaque nessa fase da vida. Sendo assim, nesse processo de envelhecimento, muitos idosos tornam-se funcionalmente dependentes em decorrência da senilidade.

Com membro familiar impossibilitado de desenvolver suas atividades diárias, o familiar, geralmente mais próximo, torna-se o seu cuidador. O familiar cuidador, ao assumir as responsabilidades do cuidado a outra pessoa, na maioria dos casos, inconscientemente deixa de cuidar de si.

Nesse contexto, a realização desta pesquisa buscou compreender as repercussões do processo de cuidar de pessoas dependentes pós acidente vascular cerebral, relacionadas à saúde dos familiares cuidadores. Numa primeira análise dos resultados, realizou-se paralelamente uma consulta ao livro da NANDA, aproximando o conteúdo com os diagnósticos de enfermagem. Essa estratégia enriqueceu nossos achados, pois contribuiu para a definição da nomenclatura das categorias temáticas. Os resultados e discussões foram então apresentados através de dois manuscritos, conforme o objetivo da pesquisa. As vertentes abordadas nos manuscritos retratam as dificuldades e potencialidades de cuidadoras familiares de pessoas dependentes com AVE.

No primeiro manuscrito intitulado como “Impactos do cuidado à pessoa com acidente vascular encefálico na promoção da saúde do familiar cuidador”, discutimos as dificuldades das cuidadoras familiares em cuidar de si, a partir de uma dimensão psicossocial. Desse modo, é compreensível que, apesar da consciência da importância do autocuidado, diversas situações advindas da assistência à pessoa dependente impedem as cuidadoras de promoverem sua saúde, que pode declinar-se ao longo dos anos. Contudo, apesar dos achados na literatura, ainda existe uma lacuna relacionada à atenção a saúde dos familiares cuidadores.

Nesse sentido, constata-se que o processo de cuidar pode repercutir negativamente à saúde de familiares cuidadores, e que suas limitações estão baseadas na dificuldade em dividir o cuidado, excesso de demandas, aparecimento de sintomas físicos, exacerbação de patologia e redução das interações sociais decorrentes das atividades de cuidado.

No segundo manuscrito intitulado como “Cuidadoras de pessoas com acidente vascular encefálico: potencialidades para o cuidado de si”, as cuidadoras expressaram suas potencialidades diante do contexto de cuidado ao familiar dependente de AVE. Embora as

cuidadoras tenham uma rotina de cuidados intensa, buscam estabelecer o autocuidado na dimensão física, psíquica, familiar, especialmente, espiritual, mesmo que com algumas limitações.

Ressaltamos que a realização de atividade física, alimentação saudável, reunião familiar e a prática da espiritualidade destacaram-se entre as estratégias de cuidado de si relatadas pelas participantes da pesquisa. Os momentos espirituais foram apontados como fortalecedores para a saúde mental, sobretudo em situações estressoras, sendo este comumente realizado. Diante disso, percebe-se que apesar dessa rotina, as cuidadoras empiricamente buscam se fortalecer para melhorar a qualidade de vida e também proporcionar os cuidados necessários ao membro familiar dependente.

Nesse contexto, ressaltamos a importância desta pesquisa para o meio científico e social, que comprova as repercussões positivas e negativas nos familiares cuidadores de pessoas dependentes de AVE. Contudo, salientamos a necessidade de novas pesquisas sobre o cuidado integral ao familiar cuidador que possam contribuir para mudanças no cotidiano do mesmo.

Dentre as limitações do estudo, apontamos sua realização em uma cidade do interior da Bahia, que pode apresentar uma realidade diferente de cuidadores familiares de outros estados e países. Além disso, em decorrência do cenário de pandemia, foi difícil alcançar mais participantes.

Espera-se que os resultados deste estudo possam desenvolver estratégias para os profissionais de saúde, principalmente a equipe de enfermagem que se destaca como gestores do cuidado em instituições de saúde, e que atuam junto aos cuidadores domiciliares de pacientes com AVE. Nesse sentido, algumas ações podem ser formuladas com os participantes da pesquisa: planejamento e implantação de grupos de mútua ajuda na ESF; atividades que enfatizem a importância do autocuidado e da promoção da saúde voltadas à saúde geral, como a prevenção do câncer de mama e colo uterino, saúde mental e saúde do homem. Essas ações são de grande importância, considerando que as cuidadoras são essenciais para a continuidade do cuidado do membro familiar dependente, e necessitam de boas condições de saúde para exercer o cuidado outrem, como também, o cuidado de si.

Diante dessas evidências, pretendemos elaborar um plano de cuidados para as cuidadoras familiares promoverem o cuidado integral da saúde, que será baseado em necessidades e saberes científicos. Este plano será compartilhado e executado pela equipe da Estratégia de Saúde de Família com a finalidade de contribuir gradualmente com o

autocuidado das participantes da pesquisa, e conseqüentemente, melhorar as condições de saúde dessa população.

Portanto, a realização desta pesquisa contribuiu para o desenvolvimento pessoal e profissional da pesquisadora, que como enfermeira que visa a integralidade do cuidado, passou a refletir sobre as necessidades do grupo de familiares cuidadores e o fortalecimento da articulação com os agentes comunitários de saúde para continuidade da assistência. Outro aspecto relevante foi o conhecimento sobre a realidade vivenciada pelas cuidadoras de um membro familiar com sequelas de AVE e sua resiliência para o enfrentamento da sua rotina de cuidado, evidenciando a necessidade de um olhar sensível e reflexivo daqueles que estão à frente do serviço de saúde.

REFERÊNCIAS

ADEGBOHUN, A. *et al.* The Quality of Sleep, Burden of Care and Psychological Distress in Caregivers of Patients with Stroke. **International Journal of Mental Health Psychiatry**, Nigéria, v.3, n. 4, p. 2, 2017.

ALVES, A. F. R.; MONTEIRO, J. F. A. Repercussões Psicossociais na vida de cuidadores informais de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 6, n. 3, p. 26.-41, 2015.

ANDREATTA, D.; BARRETO, D. M. Saúde mental do cuidador: considerações acerca da sobrecarga vivenciada pelo familiar. **Pesquisa em Psicologia**, Santa Catarina, v.1, n.1, p.1-7, 2015. Disponível em: https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/pp_ae/article/view/8688. Acesso em: 19 mar. 2021.

ANJOS, K. F. *et al.* Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. **Ciência e Saúde Coletiva**, Salvador, v. 20, n. 5, p. 1321–1330, 2015.

ARAÚJO, M. C; SILVA, M. B. F; AZEVEDO, K. M. P. Conhecimento e Riscos Para Acidente Vascular Cerebral em Mulheres. **Revista de Políticas Públicas**, Ceará, 17, n. 2, p. 06-12, 2018.

BATISTA, E. C.; MATOS, L. A. L.; NASCIMENTO, A. B. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.11, n.3, p.23-38, 2017.

BARDIN. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BASTAWROUS, M. *et al.* Adult daughters providing post-stroke care to a parent: A qualitative study of the impact that role overload has on lifestyle, participation and family relationships. **Clinical Rehabilitation**, Canadá, v. 29, n. 6, p. 592–600, 2015.

BIRSEN, I. Ischemic stroke in the elderly. **Turk Kardiyol Dernegi Arsivi**, Istanbul, v. 45. n. 5. p. 83-85, 2017.

BIERHALS, C. C. B. K.; LOW, G.; PASKULIN, L. M. G. Quality of life perceptions of family caregivers of older adults stroke survivors: A longitudinal study. **Applied Nursing Research**, Rio Grande do Sul, v. 47, n.1, p. 57–62, 2019.

BOAKYE, H. *et al.* Burden of Care and Quality of Life among Caregivers of Stroke Survivors: Influence of Clinical and Demographic Variables. **British Journal of Medicine and Medical Research**, Turquia, v. 20, n. 6, p. 1–10, 2017.

BOTELHO, T. S. *et al.* Epidemiologia do acidente vascular cerebral no Brasil. **Temas em saúde**, João Pessoa, v. 16, n. 2, p. 361-377, 2016.

BRASIL. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível

em: http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD_VOL2_CAP2.pdf. Acesso em: 4 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

BRASIL. **Manual de rotinas para atenção ao AVC**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_rotinas_para_atencao_avc.pdf. Acesso em: 07 set. 2019.

BRASIL. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, p. 64, 2008.

BRASIL. **Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>. Acesso em 21 nov. 2019

CADASTRO DE ESTABELECIMENTO DE SAÚDE - CNES. **Estabelecimento de saúde**. 2019. Brasília: Ministério da Saúde, Disponível em:

<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?cnes/cnv/estabba.def>. Acesso em 25 jul. 2019

CANUTO, M. A. O; NOGUEIRA, L. T.; ARAÚJO, T. M. E. Qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas após acidente vascular cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, Teresina, v. 29, n. 3, p. 245–252, 2016.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 179-191, 2015.

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**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 154–171, 2018.

CAMICIA, M. *et al.* Development of an Instrument to Assess Stroke Caregivers' Readiness for the Transition Home. **Rehabilitation Nursing**, Canadá, v. 45, n. 5, p. 287–298, 2020.

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**, China, v. 87, n.1, p. 84–93, 2018.

CHILUBA, B. Tackling Disability of Speech due to Stroke: Perspectives from Stroke Caregivers of the University Teaching Hospital in Zambia. **Indonesian Journal of Disability Studies**, Indonésia, v. 6, n. 2, p. 215–222, 2019.

COSTA, T. F. *et al.* Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: Association of (socio-demographic) characteristics and burden. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 245–252, 2015.

COSTA, T. F.; COSTA, K. N. F. M. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 350 – 355, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S1414-81452015000200350>. Acesso em 10 out. 2019.

COUTO, A. M.; CASTRO, E. A. B.; CALDAS, C. P. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Revista Rene**, Belo Horizonte, v. 1, n. 17, p. 76 – 85, 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 20 jul. 2019.

DAMATA, S. R. R. *et al.* Perfil epidemiológico dos idosos acometidos por acidente vascular cerebral. **Revista Interdisciplinar**, Piauí, v. 9, n. 1, p. 107-117, 2016. Disponível em: http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/751/pdf_283. Acesso em 07 de set. 2019.

DINIZ, M. A. A. *et al.* Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 23, p. 3789-3798, 2018.

EM, S. *et al.* Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. **Topics in Stroke Rehabilitation**, Canadá, v. 24, n. 5, p. 323–329, 2017.

FALEIROS, A. H. *et al.* Os desafios do cuidar: revisão bibliográfica, sobrecargas e satisfações do cuidador de idosos. **Janus**, São Paulo, v. 12, n. 22, p. 59-68, 2018.

FERNANDES, C. S.; ÂNGELO, M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675–682, 2016.

FERREIRA, A. *et al.* Fatores de risco para o acidente vascular cerebral (avc). **Anuário Pesquisa e Extensão Unoesc Xanxerê**, São Paulo, v. 5, s.n, p. 24365, 2020. Disponível em: <https://unoesc.emnuvens.com.br/apeux/article/view/24365>. Acesso em: 4 jul. 2021.

GORGULU, U. *et al.* Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in Turkey. **Medical Science and Discovery**, Turquia, v. 3, n. 4, p. 159–165, 2016.

GUTIERREZ, D. M. D. *et al.* Subjective life experiences of family caregivers of dependent older adults. **Ciência e Saúde Coletiva**, Amazonas, v. 26, n. 1, p. 47–56, 2021.

GROCHOVSKI, C; CAMPOS, R; LIMA, M. Ações de Controle dos Agravos à Saúde em Indivíduos Acometidos por Acidente Vascular Cerebral. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, Santa Catarina, v. 19, n. 4, p. 269–276, 2015.

HALEY, W. E; ROTH, L. Long-term impacto of stroke on family caregiver well-being: a population- based case- control study. **Neurology**, Flórida, v.1, n.1, p. 7, 2015

HILLIG, M. S. *et al.* Acidente vascular cerebral e diferentes limitações: uma análise interdisciplinar. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, Uruamana, v. 23, n. 2, p. 139–144, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Bahia> Amargosa> Infográficos**: dados gerais dos municípios. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/amargosa>. Acesso em: 20 jul. 2019.

- 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**, São Paulo, v. 98, n. 8, p. 1011–1016, 2015.
- JESSUP, N. M. *et al.* Are there gender, racial or relationship differences in caregiver task difficulty, depressive symptoms and life changes among stroke family caregivers? . **Brain Injury**, Africa do Sul, v. 29, n. 1, p. 17–24, 2015.
- JOHANN, A.; BOSCO, S. M. D. Acidente vascular cerebral em idoso: estudo de caso. **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 1, p. 78 – 86, 2015.
- KABLE, A. *et al.* Evaluation of discharge documentation after hospitalization for stroke patients discharged home in Australia: A cross-sectional, pilot study. **Nursing & Health Sciences**, Australia, v. 20, n. 1, p. 24–30, 2018.
- LEURS, A. *et al.* Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? . **La Presse Médicale**, França, v. 47, n. 9, p. 732–740, 2018.
- LOCATELLI, M. C.; FURLANETO, A. F.; CATTANEO, T. N. Perfil epidemiológico dos pacientes com acidente vascular cerebral isquêmico atendidos em um hospital. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 15, p. 150–154, 2017.
- LONG, N. X. *et al.* Factors predicting the health status of caregivers of stroke survivors: A cross-sectional study. **Nursing and Health Sciences**, Vietnã, v. 21, n. 2, p. 262–268, 2019.
- MENON, B. *et al.* Female Caregivers and Stroke Severity Determines Caregiver Stress in Stroke Patients. **Annals of Indian Academy of Neurology**, Índia, v. 20, n. 4, p. 418, 2017.
- MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo, v. 5, n. 7, p. 01–12, 2017.
- MINAYO, M. C. S; COSTA, A. P. Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, São Paulo, v. 40, n. 40, p. 139-153, 2018.
- MINAYO, M. C. S. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. **Salud colectiva**, São Paulo, v. 6, n.1, p. 251-261, 2010.
- MOZAFFARIAN, D. *et al.* Heart Disease and Stroke Statistics. **Circulation**, Estados Unidos, v.1, n.133, p.38-360, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1161/CIR.0000000000000350>. Acesso em: 07 set. 2019.
- NANDA INTERNATIONAL. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2018-2020**. Trad: Regina Machado Garcez. 11ª edição ed. Porto Alegre: Artmed.
- OLIVIER, C. L; PHILLIPS, J.; ROY, D. E. To be or not to be? A caregiver's question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Nova Zelândia, v. 32, n. 1, p. 270–279, 2018.
- OLIVEIRA, J. G. *et al.* Perfil clínico epidemiológico dos pacientes internados com acidente vascular encefálico em um hospital de grande porte na região sul da Amazônia legal.

Amazônia: science & health, Amazônia, v. 4, n. 3, p. 03–11, 2016.

PAI, H. C.; TSAI, Y. C. The Effect of Cognitive Appraisal on Quality of Life of Providers of Home Care for Patients with Stroke. **Journal of Neuroscience Nursing**, China, v. 48, n. 1, p. 2–11, 2016.

PAULI, E. *et al.* O viver de idosos após o acidente vascular cerebral. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 10, n. 1, p. 1-29, 2020.

PEREIRA, R. A. *et al.* Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. **Revista da Escola de Enfermagem**, Paraíba, v. 47, n. 1, p. 182–188, 2015.

PREDEBON, M. L. *et al.* The capacity of informal caregivers in the rehabilitation of older people after a stroke. **Investigacion y Educacion en Enfermeria**, Porto Alegre, v. 39, n. 2, 2021.

QIU, X.; SIT, J. W. H.; KOO, F. K. The influence of Chinese culture on family caregivers of stroke survivors: A qualitative study. **Journal of Clinical Nursing**, China, v. 27, n. 1–2, p. 309–319, 2018.

REIS, R. D. *et al.* Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de Acidente Vascular Cerebral. **Revista Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 641 – 650, 2017.

RIBEIRO, M. C. *et al.* Assistência de enfermagem ao paciente com Acidente Vascular Encefálico. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, Sergipe, bv. 95, n. 34, p. 021-091, 2021.

ROHDEN, D. *et al.* Stroke survivor cognitive decline and psychological wellbeing of family caregivers five years post-stroke: a cross-sectional analysis. **Topics in Stroke Rehabilitation**, Irlanda, v. 26, n. 3, p. 180–186, 2019.

SANTOS, N. O. *et al.* Development and validation a nursing care protocol with educational interventions for family caregivers of elderly people after stroke. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Santa Maria, v. 73, n.3, p. 1-9, 2020.

SANTOS, L. B.; WATERS, C. Perfil epidemiológico dos pacientes acometidos por acidente vascular cerebral: revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 2749–2775, 2020.

SILVA, I. *et al.* Living and Caring After a Stroke. **Revista de Enfermagem Referência**, Portugal, v. 4, n.8, p. 103–111, 2016.

SILVA, R. C. D. A.; MONTEIRO, G. L.; SANTOS, A. G. O enfermeiro na educação de cuidadores de pacientes com sequelas de acidente vascular cerebral. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde - USCS**, São Caetano do Sul, v. 13, n. 45, p. 114–120, 2015.

SILVA, A. C. S. *et al.* Idosos acometidos por Acidente Vascular Encefálico: uma visão gerontogeriatrica. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 1, n. 18, p. 151 – 162, 2015.

SILVA, A. H; FOSSÁ, M.I.T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Revista Ver Qualitas**, Juiz de Fora, v. 1, n. 1, p. 23-42, 2017

SILVA, I. F. G. *et al.* Viver e Cuidar Após o Acidente Vascular Cerebral. **Revista de Enfermagem Referência**. Santa Maria, n. 8, v.1, p.103-111, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12707/RIV15047>>. Acesso em: 07 set. 2019.

SILVA, J. K. da; BOERY, R. N. S. O. O significado de cuidar de uma idosa dependente após o acidente vascular cerebral. **Avances Enfermería**, Salvador, v. 2, n. 35, p. 208 – 218, 2017.

SOUZA, I. Y.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicologia: teoria e prática**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 20-32, 2016.

SOARES, J. D. S. F.; LOPES, M. J. M. Experiences of women in situation of violence seeking care in the health sector and in the intersectoral network. **Interface: Communication, Health, Education**, São Paulo, v. 22, n. 66, p. 789–800, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES. **Doenças Cerebrovasculares**. São Paulo, 2016. Disponível em: http://www.sbdcv.org.br/publica_avc.asp. Acesso em: 6 jul. 2021.

THRIFT, A. G. *et al.* Global stroke statistics. **International Journal of Stroke**, Austrália, v. 12, n. 1, p. 13–32, 2017.

VAZ, D. W. N. *et al.* Perfil epidemiológico do Acidente Vascular Cerebral no Estado do Amapá, Brasil. **Research Society and Development**, Amapá, v. 9, n. 8, p.1-13, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **10 principais causas de morte no mundo**. 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5638:10-principais-causas-de-morte-no-mundo&Itemid=0. Acesso em: 25 jun. 2019.

WHO. **Stroke, Cerebrovascular accident**. 2018. Disponível em: <http://www.emro.who.int/health-topics/stroke-cerebrovascular-accident/index.html>. Acesso em: 6 jul. 2021.

WORLD STROKE CAMPAIGN. **Stroke Facts**. 2016. Disponível em: <https://www.worldstrokecampaign.org/learn/stroke-facts.html>. Acesso em: 07 set. 2019.

ZHAO, J. *et al.* Effect of main family caregiver's anxiety and depression on mortality of patients with moderate-severe stroke. **Scientific Reports**, China, v. 11, n. 1, p. 1–9, 2021.

APÊNDICES



APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM E SAÚDE



ROTEIRO PARA A ENTREVISTA DA PESQUISA REPERCUSSÕES NA SAÚDE DO FAMILIAR CUIDADOR FRENTE AO CUIDADO DE PESSOAS PÓS ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO²

- **Objetivo Geral:** compreender as repercussões do processo de cuidar de pessoas dependentes, pós acidente vascular encefálico, à saúde dos familiares cuidadores.
- **Objetivos Específicos:** descrever as limitações e as potencialidades dos cuidadores diante do processo de cuidar; discutir com os cuidadores como eles concebem sua saúde após se tornarem cuidadores de um familiar que sofreu acidente vascular encefálico.

CÓDIGO°: _____

Data da entrevista: ____/____/____ **HORA (INÍCIO):** _____ **(TÉRMINO):** _____

1. IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Iniciais do participante: _____

Endereço: _____

Telefone para contato: (DDD) _____

2. CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS DO PARTICIPANTE

1. **Idade:** _____ **Data de Nascimento:** ____/____/____
2. **Cor/Raça:** (1) branca (2) preta (3) amarela (4) indígena
3. **Estado civil:** (1) casado (2) solteiro (3) divorciado (4) união estável (5) viúvo (a)
4. **Escolaridade:** (1) Ensino fundamental completo (2) ensino fundamental incompleto (3) Ensino médio incompleto (4) Ensino médio completo (5) Ensino Superior incompleto
5. **Exerce atualmente, algum trabalho remunerado?** (1) sim (2) não
6. **Situação de trabalho:** (1) ativo (2) desempregado (3) aposentado
7. **Se aposentado (a) qual o motivo?** (1) tempo de serviço (2) por idade (3) por problema de saúde
8. **Quem é o responsável pela renda familiar?**

² Este roteiro foi adaptação do instrumento de coleta de dados da dissertação de mestrado de Jaine Karenly da Silva. Disponível em: <http://tede2.pucgoias.edu.br:8080/bitstream/tede/2977/1/JAINE%20KARENY%20DA%20SILVA.pdf>. Acesso em 02 de dezembro de 2019.

9. **Qual é a renda total da sua família?**
10. **Moradia própria?** (1) sim (2) não
11. **Com quem mora:** (1) cônjuge (2) cônjuge e filhos (3) filhos (4) sozinha (5) com os pais (6) outros
12. **É diagnosticado com alguma doença? Se sim, qual e há quanto tempo?**
13. **Faz uso de medicação? Se sim, quais?**
14. **Tempo de diagnóstico do AVE do familiar:**
15. **Houve reincidência de AVE?** (1) sim (2) não Tempo:

3. QUESTÕES NORTEADORAS

1. Há quanto tempo exerce o papel de cuidador familiar?
2. Conte-me sobre sua experiência sobre o cuidado do familiar com AVE
3. Sentiu alguma alteração com a rotina de cuidados?
4. Como esse cuidado impacta na sua saúde?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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

TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Conforme Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 - Conselho Nacional de Saúde.

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“REPERCUSSÕES NA SAÚDE DO FAMILIAR CUIDADOR FRENTE AO CUIDADO DE PESSOAS PÓS ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO”**. Neste estudo pretendemos compreender as repercussões do processo de cuidar de pessoas dependentes, pós acidente vascular encefálico, à saúde dos familiares cuidadores, sendo os objetivos específicos: descrever as limitações e as potencialidades dos cuidadores diante do processo de cuidar; discutir com os cuidadores como eles concebem sua saúde após se tornarem cuidadores de um familiar que sofreu acidente vascular encefálico.

O motivo que nos levou a estudar esse assunto foi à a curiosidade despertada na graduação ao vivenciar em campo de prática hospitalar familiares o acompanhamento de familiares que prestavam cuidados continuados aos entes comprometidos pelo AVE, instigando o pensamento de como a rotina de cuidados pode repercutir em sua saúde no domicílio. Será garantida a escuta da entrevista, ficando a seu critério modificá-la, excluir alguns trechos ou a entrevista completa.

Para este estudo adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): realização de uma entrevista guiada por um roteiro contendo questões sociodemográficas e de saúde, como também, perguntas relacionadas ao tema da pesquisa, envolvendo as repercussões que o cuidado a pessoa dependente pós AVE promove na sua saúde. Este momento será gravado mediante expressa autorização após assinatura deste termo.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em todas as formas que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não causará qualquer punição ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo, pois poderá acarretar riscos para os participantes de modo a evocar sentimentos sobre sua vivência que promovam desconfortos emocionais, que poderão ser amenizados por meio do acolhimento da pesquisadora ou encaminhamento ao suporte psicológico do município.

Além disso, você tem assegurado o direito a compensação ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. Os benefícios deste estudo serão a contribuição para o meio acadêmico, bem como para os meios governamentais como, por exemplo, prefeituras e o conhecimento desse público sobre o que os cuidados podem repercutir na sua saúde ampliando sua visibilidade dessa situação de saúde para todos.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizados. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de

cinco anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma das vias será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será entregue a você.

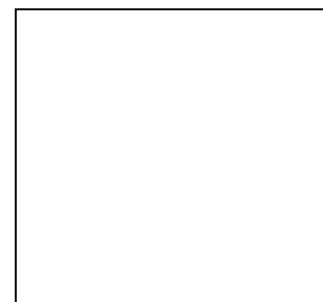
Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e posso modificar a decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Amargosa, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante da pesquisa

Impressão digital

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável



Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

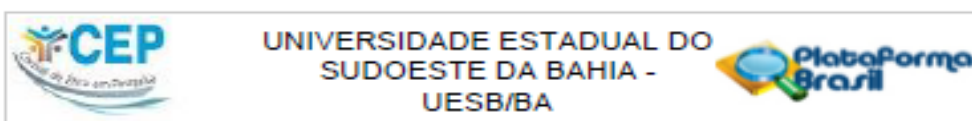
Pesquisadora Responsável: Laís Silva dos Santos
Endereço: Rua do Gravatá, Santa Rita. Amargosa - BA
Fone: (75) 981175268 / E-mail: lay_silva18@hotmail.com

CEP/UESB- Comitê de Ética em Pesquisa
Avenida José Moreira Sobrinho, s/n, 1º andar do Centro de Aperfeiçoamento Profissional Dalva de Oliveira Santos (CAP). Jequezinho. Jequié-BA. CEP 45208-091.
Fone: (73) 3528-9600 (ramal 9727) / E-mail: cepjq@uesb.edu.br

Amargosa - BA, ____/____/_____.

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPERCUSSÕES NA SAÚDE DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS DEPENDENTES PÓS ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

Pesquisador: LAIS SILVA DOS SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 28412620.7.0000.0055

Instituição Proponente: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.845.769

Apresentação do Projeto:

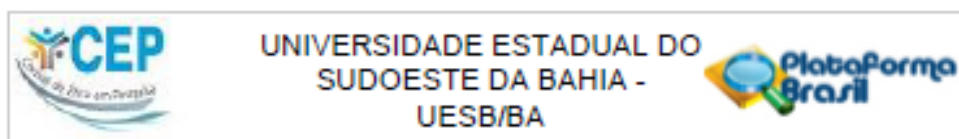
Segundo os autores, em decorrência do processo de transição demográfica e epidemiológica, as doenças que abrangem o sistema circulatório passaram a apresentar grande incidência, entre elas, o Acidente Vascular Encefálico. Essa condição patológica produz danos irreparáveis à vida das pessoas afetadas, que se tornam dependentes de cuidadores. Na maior parte dos casos são os familiares quem assumem a função de cuidadores, na perspectiva de promover a reabilitação da pessoa doente e, se possível, auxiliá-la na execução das atividades de vida diárias. A literatura aponta dois tipos de cuidadores, o cuidador formal, aquele que é contratado para o exercício da função; e o cuidador informal, categoria na qual se inclui o cuidador familiar. Trata-se de um estudo qualitativo a ser realizado com familiares cuidadores residentes em áreas de abrangência de Unidades de Saúde da Família em município do interior da Bahia, Brasil, no primeiro semestre de 2020. A produção das informações ocorrerá por meio de entrevista semiestruturada no domicílio de cada cuidador familiar selecionado para participar da pesquisa. O material produzido será analisado mediante a técnica de análise de conteúdo temática.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender as repercussões do processo de cuidar de pessoas dependentes, pós acidente vascular cerebral, à saúde dos familiares cuidadores.

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
 Bairro: Jequiézinho CEP: 45.206-510
 UF: BA Município: JEQUIÉ
 Telefone: (73)3528-0727 Fax: (73)3525-8883 E-mail: cepj@uesb.edu.br



Continuação do Parecer: 3.045.709

Objetivo Secundário:

Caracterizar sociodemograficamente e com relação à saúde os cuidadores participantes da pesquisa; descrever as limitações e as potencialidades dos cuidadores diante do processo de cuidar; discutir com os cuidadores como eles concebem sua saúde após se tomarem cuidadores de um familiar que sofreu acidente vascular cerebral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os autores, o estudo poderá acarretar riscos mínimos para os participantes de modo a evocar sentimentos sobre sua vivência que promovam desconfortos emocionais, estes poderão ser amenizados por meio do acolhimento da pesquisadora ou encaminhamento para suporte psicológico do município.

Segundo os autores, como benefício, esta pesquisa contribuirá para o conhecimento das consequências que a rotina de cuidados poderá refletir na vida dos cuidadores familiares de pessoas dependentes pós AVE, também servindo de conhecimento para as instâncias Intergovernamentais ampliarem seu olhar no âmbito da saúde para essas pessoas que também necessitam de atenção.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo de pós-graduação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As autoras apresentam o TCLE, cronograma, termo de compromisso e autorização para coleta de dados

Recomendações:

Gostaríamos de lembrar, que ao finalizar a pesquisa, o pesquisador deve anexar na Plataforma Brasil um relatório final, de acordo com o que consta na Resolução CNS 466/12 (Itens II.19,II.20, XI.2, alínea d) e Resolução CNS 510/16 (artigo 28, Inciso V).

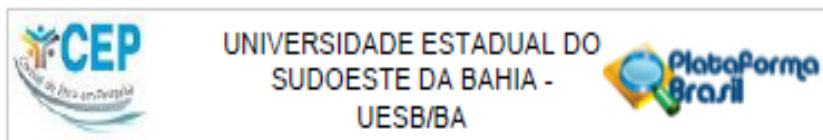
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto não apresenta pendências ou lista de inadequações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em reunião ordinária de 18/02/20, a plenária deste CEP/UESB aprova o parecer do relator.

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
 Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510
 UF: BA Município: JEQUIÉ
 Telefone: (73)3525-0727 Fax: (73)3525-8883 E-mail: cepj@uesb.edu.br



Continuação do Parecer: 3.045.709

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1483324.pdf	27/01/2020 16:56:22		Aceito
Outros	roteirodeentrevista.docx	27/01/2020 16:56:04	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAEXECUCAO.docx	27/01/2020 16:50:12	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.doc	27/01/2020 16:50:00	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
Outros	AUTORIZACAO.jpeg	20/01/2020 10:53:01	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	f.pdf	07/12/2019 09:18:25	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
Outros	TapScanner_20191204_105624_664_98.jpg	05/12/2019 00:53:53	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	05/12/2019 00:37:26	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
Outros	COMPROMISSO_1.jpg	04/12/2019 16:51:08	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	04/12/2019 16:44:22	LAIS SILVA DOS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JEQUIE, 18 de Fevereiro de 2020

Assinado por:
Douglas Leonardo Gomes Filho
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510
UF: BA Município: JEQUIE
Telefone: (73)3528-0727 Fax: (73)3525-9883 E-mail: cejqa@uesb.edu.br