

## **5 RESULTADOS: MANUSCRITOS**

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

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

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

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

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

#### **Autores:**

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

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

## RESUMO

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

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

## ABSTRACT

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

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

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

## RESUMEN

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

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

## INTRODUÇÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## RESULTADOS

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

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

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

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

### 1) Necessidade precoce de educação em Saúde

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 3) Necessidade de tempo livre

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

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

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

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

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

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

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

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

## DISCUSSÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **CONCLUSÕES**

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

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

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

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

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

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

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

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

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