

**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 Santos<sup>1</sup>  
Edite Lago da Silva Sena<sup>2</sup>

### 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 -2020<sup>1</sup> 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:

---

<sup>1</sup> 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 <sup>01 a 06</sup>) 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.

<b>CATEGORIA</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>NÚMERO DE UNIDADES DE SENTIDO</b>
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
<b>TOTAL</b>		<b>120</b>

**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** <sup>01</sup>*

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

*[...] alguns dias eu sinto dores na coluna — **Participante** <sup>03</sup>*

*[...] 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** <sup>04</sup>*

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** <sup>05</sup>*

*[...] 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**<sup>06</sup>*

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**<sup>06</sup>*

*[...] 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**<sup>04</sup>*

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 — Participante<sup>03</sup>*

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

*[...] 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** <sup>06</sup>

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** <sup>04</sup>

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 — Participante<sup>03</sup>*

*[...] 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**<sup>05</sup>*

*[...] 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**<sup>06</sup>*

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**<sup>01</sup>*

*[...] 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**<sup>04</sup>*

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<sup>01</sup>*

*[...] 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<sup>04</sup>*

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 — Participante<sup>01</sup>*

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

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 &amp; 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](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](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