

O significado de cuidar de uma idosa dependente após o acidente vascular cerebral

El significado de cuidar a una adulta mayor dependiente después de un accidente cerebrovascular

The meaning of caring for a dependent elderly woman after a stroke

• Jaine Karenly da Silva¹ • Rita Narriman Silva de Oliveira Boery² •

•1• Doutoranda Programa de Pós-graduação Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, campus Jequié, Bahia. Professora Assistente, Departamento de Educação, Universidade do Estado da Bahia, campus XII. Guanambi, Bahia, Brasil. E-mail: jainekareny@yahoo.com.br

•2• Doutora em Enfermagem com pós-doutorado em Bioética. Professora pleno da Graduação e do Programa de Pós-graduação Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Departamento de Saúde II, campus Jequié. Jequié, Bahia, Brasil. E-mail: rboery@gmail.com

Recibido: 07/12/2016 Aprobado: 18/05/2017

DOI: 10.15446/av.enferm.v35n2.61443



Resumo

Objetivo: Compreender o significado de cuidar de uma idosa dependente após acidente vascular cerebral (AVC), na perspectiva da filha, como cuidadora familiar (CF).

Metodologia: Estudo de caso, qualitativo, realizado em um município da região sudoeste da Bahia, no ano de 2016, com seleção intencional. Na coleta de dados utilizaram-se: escalas de dependência e sobrecarga de cuidado, questionário e entrevista semiestruturada.

Resultados: Foram identificadas três categorias: *Significado de ser cuidadora de uma pessoa idosa após o AVC*, demonstrando que o cuidado recíproco emergiu de uma satisfatória relação familiar pré-existente e proporciona felicidade e gratidão; *Impacto do cuidado no cotidiano*, demonstrando a necessidade de reorganização pessoal e suspensão de atividades laborais. As sobrecargas de cuidado física, financeira, social e emocional são identificadas respectivamente por dores corporais, dificuldade no orçamento familiar e de realizar atividades de lazer, inadequação de sono, cansaço e estresse; *Enfrentamento das demandas de cuidado*, que pontua a fé em Deus como recurso principal e um adolescente surge como cuidador secundário. O apoio formal velado e a falta de apoio informal de outros familiares foram apontados como fatores negativos.

Conclusões: É necessário que as políticas públicas de saúde efetivem linhas de cuidado ao sobrevivente ao AVC e insiram protocolos efetivos de apoio aos CF, possibilitando espaços de formação e socialização dessa experiência, para aumentar a proatividade e minimizar essas sobrecargas.

Descritores: Acidente Vascular Cerebral; Cuidadores; Família; Reabilitação (fonte: DECS BIREME).

Resumen

Objetivo: Comprender el significado de cuidar a una anciana dependiente después de un accidente cerebrovascular (ACV) desde la perspectiva de su hija, quien desempeña el papel de cuidadora familiar (CF).

Metodología: Estudio de caso cualitativo con selección intencionada, realizado en un municipio de la región suroeste de Bahía, en el año 2016. Para la recolección de datos se utilizaron escalas de dependencia y sobrecarga de cuidado, un cuestionario y una entrevista semiestruturada.

Resultados: Se identificaron tres categorías: *Significado de ser cuidadora de una persona anciana después de un ACV*, lo cual demostró que el cuidado recíproco emerge de una satisfactoria relación familiar preexistente y proporciona felicidad y gratitud; *Impacto del cuidado en lo cotidiano*, que indicó la necesidad de reorganizar las actividades personales e incluso, de suspender las actividades laborales. Las sobrecargas física, financiera, social y emocional de cuidado fueron identificadas, respectivamente, mediante dolores corporales, dificultades en el presupuesto familiar/realización de actividades de entretenimiento, sueño inadecuado y fatiga/estrés; *Afrontamiento de las demandas de cuidado*, lo que destacó la fe en Dios como recurso principal y a un adolescente como cuidador secundario. El apoyo formal oculto y la falta de apoyo informal de otros parientes fueron señalados como factores negativos.

Conclusión: Es necesario que las políticas públicas de salud ejecuten las líneas de cuidado al sobreviviente de un ACV y que incluyan protocolos efectivos de apoyo a los cuidadores familiares, possibilitando espacios de formación y socialización de la experiencia, con el fin de aumentar la proactividad y minimizar las sobrecargas.

Descriptores: Accidente Cerebrovascular; Cuidadores; Familia; Rehabilitación (fuente: DECS BIREME).

Abstract

Objective: To understand the meaning of caring for a dependent elderly woman after a stroke, from her daughter perspective, who plays the role of family caregiver (FC).

Methodology: Qualitative case study with purposeful selection, which was carried out in municipality of the southwestern region of Bahia, in the year 2016. For data collection, dependency and caregiving burden scales, a questionnaire, and a semi-structured interview were used.

Results: Three categories from data analysis were identified: *Meaning of being a caregiver for an elderly woman after a stroke*, proving that the reciprocal caring emerges from a satisfactory pre-existent family relationship and brings both happiness and gratitude; *Impact of caring on daily life*, revealing a need to reorganize personal activities and even to suspend the work activities. Physical, financial, social and emotional care burden was, respectively, identified because of bodily pain, difficulties in the family budget/fulfilling leisure activities, inadequate sleep, tiredness/stress; *Coping with the demands for care*, highlighting faith in God as the primary resource and an adolescent as a secondary caregiver. The hidden formal support and the other relatives' lack of informal support were regarded as negative factors.

Conclusion: Public policies on health need to develop caring lines for stroke survivor and to include effective support protocols for family caregiver, enabling training and socialization of experience spaces, in order to enhance proactiveness and to reduce caregiving burden.

Descriptors: Stroke; Caregivers; Family; Rehabilitation (source: DECS BIREME).

Introdução

O acelerado processo de transição demográfica e epidemiológica tem contribuído para a mudança no perfil de adoecimento populacional, gerando um aumento das doenças crônicas, com destaque para as doenças do aparelho circulatório, principalmente em idosos (1).

Dados epidemiológicos recentes apontam que entre essas doenças, as cerebrovasculares, especialmente o Acidente Vascular Cerebral (AVC) é considerado, no Brasil e no mundo, a segunda principal causa de morbimortalidade (2, 3) e a primeira de incapacidade funcional (4).

Esse resultado implicou em uma reorganização global da assistência à saúde pública para a fase aguda do AVC, cuja finalidade é a redução de 25% das mortes prematuras de AVC até o ano de 2025 (2).

Em contrapartida, pesquisadores apontam que as ações sociais governamentais ainda são incipientes, especialmente no período de reabilitação (5). Assim, após a alta hospitalar, o sobrevivente ao AVC retorna ao domicílio com incapacidades físicas, cognitivas e emocionais que afetam suas Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), tornando-o dependente de cuidado (6).

Neste cenário, a família, geralmente de baixa renda, elege um de seus membros, denominado cuidador principal, para auxiliar a pessoa após o AVC no desenvolvimento de novas habilidades e competências para a recuperação da própria autonomia (7).

Como esta nova função é inesperada, observa-se que o despreparo, a falta de suporte social e orientação expõem o cuidador ao estresse e aumento da sobrecarga de cuidado, afetando a sua própria saúde e qualidade de vida (8) e limitando o próprio cuidado (6).

No Brasil, a escala validada mais utilizada para avaliar a sobrecarga de cuidado é a de *Zarit Burden Interview* (ZBI) (9), que quantifica as sobrecargas de cuidado nos aspectos físico, financeiro, social, emocional e psicológico (10).

Portanto, conhecer o processo de cuidar na perspectiva dos CF e entender como esta atividade impacta sobre a própria vida é importante para orientar os profissionais de saúde a traçarem medidas de suporte social de maneira sistematizada, embasadas nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com AVC, que vise o acesso à saúde das pessoas que se tornaram dependentes e, também, de seus cuidadores, que estão em processo partilhado de adoecimento físico e psicológico.

Diante do exposto, o objetivo do estudo foi compreender o significado de cuidar de uma idosa dependente, após o AVC, na perspectiva da filha como cuidadora familiar.

Materiais e Método

Visando responder a este objetivo, optou-se por um estudo de caso qualitativo, que investiga um fenômeno atual em seu contexto real (11) e tem como foco a compreensão das particularidades relacionadas ao caso em estudo (12).

Este estudo de caso está vinculado ao projeto de pesquisa *Incapacidade funcional após o AVC e a sobrecarga do cuidador: entraves para os cuidados no domicílio*, que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Bahia (UNEB), sob o parecer de número 996 193. Assim sendo, através de uma amostra não probabilística intencional, selecionou-se uma participante entre as cuidadoras familiares principais, que exerce esta atividade há mais de um ano e que residia com a idosa, pois este era um tempo suficiente para gerar sobrecarga de cuidado.

A visita teve agendamento prévio, para apresentação dos objetivos da pesquisa e esclarecimento dos preceitos éticos que norteiam a Resolução n.º 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Foram preservados o sigilo e o anonimato da participante identificando-a com o nome de uma flor.

A pesquisa foi realizada no próprio domicílio, no mês de abril de 2016 durante duas visitas com duração média de entrevista de aproximadamente 30 minutos. A participante da pesquisa é filha da idosa que possui diagnóstico médico de AVC há aproximadamente três anos, período que equivale ao tempo de cuidado.

Foram aplicados quatro instrumentos para a coleta de dados. O primeiro refere-se à escala de Katz para avaliar o grau de dependência do idoso após o AVC em seis Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD): vestir-se, tomar banho, higiene pessoal (ir ao banheiro), transferência, controle de esfínteres e alimentação (13). O escore varia de 0 a 6 pontos e atribui-se 1 ponto a cada resposta “Sim”. A pessoa será classificada como independente se atingir pontuação 6, com dependência moderada se a pontuação for 4 ou 5 e muito dependente se a pontuação for menor ou igual a 3 (14).

O segundo instrumento utilizado foi a escala de ZBI para avaliar a sobrecarga de cuidado do CF. Nesta escala, há 22 itens que podem pontuar entre 0 e 88. O escore de 0 a 20 indica *ausência de sobrecarga*; 21 a 40: *sobrecarga moderada*; 41 a 60: *sobrecarga moderada a severa*; 61 a 88: *sobrecarga severa* (10).

O terceiro instrumento utilizado foi um questionário composto por características socioeconômicas, informações relacionadas ao cuidado e as condições de saúde do cuidador. Por fim, procedeu-se ao quarto instrumento representado pela entrevista semiestruturada com uso de gravador de áudio. As questões norteadoras foram:

- *Como você se tornou a principal cuidadora de seu familiar?*
- *Quais as mudanças que ocorreram em sua vida após se tornar cuidadora?*
- *Quais as principais dificuldades enfrentadas durante o cuidado de sua familiar?*
- *O que ajuda você a enfrentar este processo?*

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo, na modalidade temática, compreendendo as três fases: 1) *pré-análise*, que consiste na leitura e contato exaustivo com o material de campo, validação dos critérios qualitativos e (re)formulação de hipótese; 2) *exploração do material*, que refere-se à codificação das categorias teóricas ou empíricas responsáveis pela especificação dos temas; e 3) *tratamento dos resultados obtidos ou interpretação*, que, mediante os resultados brutos, propõe inferências e interpretações inter-relacionando-as com o referencial teórico (15).

Resultados e Discussão

O estudo foi realizado com a CF “Margarida”, sexo feminino, 38 anos, solteira, ensino fundamental incompleto e sem remuneração salarial, pois se desvinculou do emprego para cuidar da mãe. A residência pertence à pessoa idosa, sobrevivente ao AVC, onde também residem os dois filhos da CF: um menino de 14 anos de idade e uma menina de oito.

Em seguida, descrevem-se alguns aspectos pessoais da enferma e suas limitações. Tem 78 anos, diagnóstico médico de AVC com alta hospitalar há aproximadamente três anos e paresia no braço esquerdo. Necessita de ajuda para banho, vestir-se, ir ao banheiro/higienização, possui incontinência vesical, sendo necessário o uso constante de fralda geriátrica. Esses aspectos conferem o escore de dois pontos na escala de Katz, caracterizando alto grau de dependência na realização das ABVD. Isso pode ter desencadeado sobrecarga moderada à CF, com total de 40 pontos avaliada pela escala de ZBI.

Os instrumentos de coleta de dados com base nas escalas permitem descrever que a idosa possui uma alta demanda assistencial para a realização das ABVD e que a filha cuidadora encontra-se sobrecarregada. Os outros dados coletados, provenientes do questionário e da entrevista, permitem compreender melhor a dinâmica pessoal e reorganização familiar para realizar o cuidado em domicílio após a alta hospitalar.

Assim, após a organização das falas para a descrição dos códigos, foram identificados os núcleos de sentido que, posteriormente, foram agrupados e deram origem às seguintes categorias: *Significado de ser cuidadora de uma pessoa idosa após o AVC*; *Impactos do cuidado no cotidiano*; e *Enfrentamento das demandas do cuidado*.

A categoria *O significado de ser cuidadora de uma pessoa idosa após o AVC* se consolidou a partir dos núcleos de sentido:

Não foi porque eu fui a escolhida e ao mesmo tempo foi! [...] Minhas outras irmãs não querem saber de cuidar dela! [...] Então, se não fosse eu para

cuidar, ela já tinha falecido ou estava no abrigo! [...] Se eu estou do jeito que estou hoje [...] uma mulher e mãe de família, eu agradeço a Deus primeiro, depois agradeço a ela que teve todo esse trabalho comigo! [...] sinceramente eu me sinto feliz cuidando dela [...] vou dedicar a minha vida e o meu tempo mais a ela, porque ela está precisando hoje, do mesmo jeito que precisei dela [...]

A partir da narrativa da participante, constatou-se que o significado de cuidar da familiar representa uma possibilidade de reciprocidade do cuidado, que não é percebida como sacrifício, mas como a oportunidade de retribuir o carinho recebido durante a vida, que foi importante para o estabelecimento de seus valores pessoais.

Este cuidado intergeracional voluntário geralmente reflete a ideia de reciprocidade que se embasa em elementos como solidariedade, respeito mútuo e generosidade (16). A ação solidária representa uma doação de si no cuidado com o outro (17), que proporciona um significado de crescimento pessoal (18).

O contexto emocional da relação familiar pré-existente influenciou na visão da cuidadora sobre este novo papel (19). Portanto, para esta filha, tornar-se cuidadora foi uma escolha evidenciada pela relação de afetividade e proximidade e, não apenas, por expectativas sociais de parentesco (20), gênero e idade (21).

A oportunidade de restituição desse cuidado despertou sentimentos de felicidade e gratidão (20), pois a cuidadora sentiu-se no dever de retribuir essa dedicação maternal, o que demonstra quanto gratificante pode ser o cuidado. Entretanto, este papel também pode ser percebido como uma obrigação imposta pela enfermidade, e não uma opção de vida, pois os CF não encontram outras pessoas para desenvolver esta tarefa (19), podendo surgir sentimentos de raiva, estresse (9) e impaciência (22).

O ato de cuidar, ainda que espontâneo, pode implicar em alterações importantes que afetam o estilo de vida do cuidador. Na categoria *Impacto do cuidado no cotidiano*, os núcleos de sentido a seguir ilustram a percepção dessa modificação após o processo de adoecimento que ocasionou as respectivas sobrecargas de cuidado:

Sobrecarga financeira: [...] praticamente mudou foi tudo, porque antes eu trabalhava [costurava, ajudava em lanchonete]! A renda da casa vem da aposentadoria dela! Um salário para sustentar todo mundo! As dificuldades são por causa de medicamento que às vezes não acho e tenho que comprar. As fraldas dela são compradas! [...] Tem que pagar o carro para levar e trazer no hospital! Pago água e luz [...] e eu vou economizando o mês inteiro! [...] Às vezes eu sinto que falta mesmo é no final do mês, que falta dinheiro para comprar as verduras e frutas dela! Preocupação porque uma hora tem que fazer um exame e não tem como eu pagar [...]

Sobrecarga física: [...] A gente pega na mão dela e leva no banheiro! [...] as partes íntimas às vezes ela lava! [...] depois eu seco e troco a fralda! [...] tem dia que ela dá um pouquinho de trabalho! [...] Ela não quer tomar banho! [...] quando chega ao banheiro ela quer deitar no chão! Se colocar ela em pé, ela desce de uma vez! [...] Não ajuda em nada!

Sobrecarga social: [...] às vezes eu ia para o meu serviço e no dia de domingo eu ia à casa de meus irmãos e fazia farra [festa], mas com ela junto! Ela sempre participou! [Hoje] para poder sair de casa e ir à rua, só se meu filho ficar com ela!

Sobrecarga emocional: Tem dia que é cansativo, eu estresso, eu começo a gritar e brigar com ela! Porque tem dia que ela fala: «Hoje vou te pirraçar»! Aí só Deus na causa, porque ela não ajuda em nada [...] principalmente de manhã cedo [...]! Eu a sento e dou o remédio! Quando viro as costas ela joga o remédio fora! [...] No dia que ela não quer comer [...] pega a comida e joga atrás do sofá, derrama e mela tudo! [...] Cuidar dela e ter outras coisas para fazer estressa e cansa muito [...] é pesado!

Por residir com a idosa que apresenta incapacidade funcional, a rotina de cuidado do CF torna-se ininterrupta, pois além dos cuidados diretos existe a necessidade de administrar toda a logística assistencial, o que contribui para o aumento da sobrecarga do cuidado.

Assim sendo, apesar do ser humano ter em sua essência natural e cultural o cuidado com o outro, essa nova experiência pode representar um desafio para o CF e comprometer a sua dinâmica pessoal e social (23).

Por meio das falas, nota-se o quão impactante a enfermidade pode ser na vida de uma cuidadora de idosa dependente, especialmente, por possuir

outros membros da família que também são dependentes de cuidado, como os próprios filhos —uma criança e um adolescente.

Os principais impactos estão relacionados à sobrecarga física diária durante a atividade repetitiva do banho que gera dor e manifestação de cansaço físico. Outros indicativos da sobrecarga relacionam-se com a alteração emocional como o estresse, inadequação do sono, o prejuízo social com privação da liberdade para o lazer e os recursos financeiros insuficientes para manter as demandas básicas de cuidado e prover o sustento do lar para toda a família.

A CF necessitou reorganizar toda a sua estrutura pessoal e abandonar a sua atividade profissional em prol dessa responsabilidade assumida e isso afetou a sua qualidade de vida (19), bem como sua situação financeira com o impacto da saída do serviço. Essas dificuldades econômicas ocorrem porque os CF dificilmente recebem suporte financeiro externo (24) de familiares ou de órgãos públicos.

O aparecimento das sobrecargas de cuidado pode ocorrer simultaneamente e estabelecer uma relação de interdependência. Dessa maneira, as sobrecargas sociais podem afetar os aspectos psíquicos e emocionais (20) expressos por relatos de dores de cabeça, insônia, inapetência, tristeza e ansiedade (25).

Para minimizar essas alterações, a CF buscou *Enfrentamento das demandas de cuidado*, o que constituiu a terceira categoria. O principal recurso utilizado para reduzir as sobrecargas de cuidado foi a fé em Deus, expressa pelos núcleos de sentido:

Ao final do dia, me sinto cansada, mas agradecendo a Deus que venci mais um dia, pedindo força para superar o que vai vir [...]! [...] se é assim é porque Deus quer! Então eu me conformo!

Esta narrativa amplia a compreensão do quão difícil é a atividade de cuidar. Por mais que seja espontânea, torna-se necessário renovar

constantemente as forças espirituais, buscando equilíbrio em Deus. Esta realidade é cotidiana em cuidadores de pessoas com doenças crônicas, pois elas apoiam-se na fé para enfrentar as demandas de cuidado. Nesses momentos, a fé representa não apenas um alicerce espiritual, mas influencia na interpretação do cuidado como missão divina (26).

A cuidadora reconhece que a fé que possui em Deus foi influência materna. Frequentar a igreja hoje representa mais que um momento de socialização, é uma oportunidade de fortalecerem-se espiritualmente, conforme descreve:

Hoje a gente sai [...] para igreja! O pastor vem pegar e trazer a gente! [...] pelo menos sai para algum lugar com ela! [...] Na verdade eu fui para igreja foi através dela! [...] Depois que a gente foi para igreja ela melhorou [...]!

A falta de apoio informal por outros membros da família também é um enfrentamento relatado, que gerou sentimentos de revolta e tristeza, perceptível nos núcleos de sentido seguintes:

[...] é doloroso ver os meus outros irmãos passarem aqui na porta e não terem a coragem de chegar até o portão e perguntar: «Onde está aquela velha, já morreu»? [...] é triste saber que tem filho e sentir-se jogada [...]!

Por meio da narrativa acima fica evidente a não participação dos irmãos no cuidado com a idosa. Estas expressões sugerem que o cuidado da filha para com a mãe foi além de um ato voluntário, pois a CF considerou também que o cuidado prestado pelos irmãos poderia não ser executado com zelo e carinho, configurando-se, portanto como uma falta de opção.

A escolha de um CF para exercer o cuidado pode gerar afastamento dessa responsabilidade pelos demais membros da família. Essa atitude pode propiciar maior incômodo que o próprio cuidar do idoso dependente (27) e contribuir para o aumento das sobrecargas de cuidado (19).

Com relação ao auxílio por outros familiares, neste estudo observamos uma situação singular, com discussão incipiente na literatura. Embora a cuidadora não tivesse auxílio de outros membros adultos familiares, aqui vemos um novo ator neste contexto do cuidado, o filho adolescente como cuidador secundário, atuando principalmente quando a cuidadora principal precisa sair de casa ou encontra-se impossibilitada, como ocorreu durante seu adoecimento, conforme a narrativa abaixo:

Quando tive dengue o meu menino [...] cuidou dela, sem reclamar nada! [...] ele estudava à tarde, saía meio dia e a trocava [...]! Realizava o banho a noite quando ele chegava do colégio! [...] até hoje ajuda [quando precisa sair]!

Estes dados são importantes tendo em vista que a discussão sobre adolescentes como cuidadores secundários para pessoas dependentes ainda é incipiente, pois geralmente esta função é empregada por pessoas adultas (28).

Além disso, uma pesquisa recente tem apontado a necessidade de descrição das relações dos cuidadores com seus filhos e parceiros (24), pois cuidar de um idoso com incapacidade funcional pode gerar a diminuição da atenção com a própria família e aumentar a sobrecarga do cuidador. Este conflito entre mãe e filho/s não foi descrito pela cuidadora e provavelmente o contexto religioso tem contribuído para a harmonia familiar e para o entendimento do cuidado intergeracional como algo necessário (29).

Embora o suporte formal dos profissionais de saúde dos serviços públicos não tenha sido descrito diretamente pela CF, os núcleos de sentido a

seguir expressam como é importante repensar as práticas de orientação do cuidado na alta hospitalar, a fim de capacitar os CF no reconhecimento de sinais e sintomas do AVC. Além disso, oferecer apoio no retorno ao domicílio, sobretudo suporte emocional, é necessário para manter o equilíbrio em situações inesperadas:

Tem dias que ela dá crise! Tipo epilepsia! Ela começa entortando todo o corpo! A boca vem para o lado! [...] difícil assim de explicar! Ela entorta, fica babando, tremendo e muda a cor! Ela fica roxa e toda deforma! O médico disse que era da doença! [...] Ela já deu três vezes a convulsão [...] quando ela começa dar essas crises eu me apavoro! [...]

Apesar de cuidar da mãe há três anos, as situações de crises convulsivas ainda causam pavor, pois a CF parece carecer de informações em relação aos procedimentos que devem ser adotados em situações de urgência. Este fato ocorre, provavelmente pela falta de orientações contínuas pelas equipes de saúde, relatada no questionário deste estudo.

A falta de elaboração de um plano de cuidado pelos profissionais de saúde no momento da alta hospitalar, incluindo as orientações específicas que podem nortear o cuidado em domicílio, tem sido apontada como fator contribuinte para as readmissões hospitalares após o AVC (27). A figura do enfermeiro como protagonista dessa ação tem se mostrado incipiente, apesar de ser reconhecido como o profissional de saúde que melhor conhece a cultura do cuidado familiar (27, 30).

Esta lacuna assistencial propaga-se até os serviços de atenção primária à saúde, pois os CF têm expressado a fragilidade do suporte social durante o período de reabilitação do idoso dependente (27, 30-31). Até mesmo em países desenvolvidos como o Canadá, que apesar de possuir no protocolo de reabilitação uma recomendação de intervenção com a família, não existe especificação

de sua operacionalidade (32). Portanto, é importante reduzir orientações pontuais e elaborar planos individuais.

As pesquisas em geral mostram que os CF de pessoas com patologias crônicas recebem pelo menos uma assistência de familiares adultos (31) ou das unidades de saúde (33). Neste estudo em particular, esses dois suportes são ausentes, o que aumenta a predisposição para a sobrecarga de cuidado.

Considerações finais

Considerando o impacto que a doença crônica gera para a pessoa após o AVC e para o CF, é importante que as ações de políticas públicas sejam efetivadas na perspectiva de maior investimento na consolidação de vínculos familiares e suporte social desde a alta hospitalar.

Para esta filha, o cuidado foi marcado por total desvencilhamento das atividades pessoais e profissionais. Nesta condição, fica evidente quão gratificante é poder ter a oportunidade de retribuir o cuidado, apesar das sobrecargas decorrentes dele. Para manter-se firme nesta tarefa, apoiou-se na fé em Deus e no filho adolescente, que surge como novo elemento no apoio assistencial, tendo em vista a falta de apoio informal dos irmãos e suporte social velado.

É importante a capacitação do CF pela equipe de saúde, assim como a criação de espaços de formação e socialização com outros cuidadores para compartilharem desafios e experiências de sucesso na abordagem do cuidado domiciliar.

Aponta-se a necessidade de estudos mais abrangentes que possam explorar o contexto das relações familiares e o cuidado intergeracional, atuação do cuidador secundário adolescente e como ações governamentais podem contribuir para o fortalecimento da proatividade do cuidado em domicílio, pois estas ainda são discussões incipientes.

Referências

- (1) Almeida ND. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde-sus. Rev Psicol Saúde [periódico na Internet]. 2013 [acesso: 13 out 2016];5(1):1-9. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v5n1/v5n1a02.pdf>

- (2) World Health Organization (WHO). Global status report on noncommunicable diseases 2014 [report on the Internet]. Geneva: World Health Organization (WHO); 2014 [access: 2016 Sep 02]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1
- (3) Departamento de Informática do SUS (DATASUS) [sitio web]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [atualizada: 18 abr 2016; acesso: 18 abr 2016]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>
- (4) Zhang Y, Chapman AM, Plested M, Jackson D, Purroy F. The incidence, prevalence, and mortality of stroke in France, Germany, Italy, Spain, the UK, and the US: a literature review. *Stroke Res Treat* [serial on the Internet]. 2012 [access: 2016 Oct 13];2012:1-11. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2012/436125>
- (5) Costa TF, Costa KN, Fernandes MG, Martins KP, Brito SS. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev Esc Enferm USP* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Sep 03];49(2):245-252. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000200009>
- (6) Pereira RA, Santos EB, Fhon JR, Marques S, Rodrigues RA. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Rev Esc Enferm USP* [periódico na Internet]. 2013 [acesso: 15 ago 2016];47(1):185-192. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100023>
- (7) Pereira JK, Firmo JO, Giacomini KM. Maneiras de pensar e de agir de idosos frente às questões relativas à funcionalidade/incapacidade. *Ciênc Saúde Coletiva* [periódico na Internet]. 2014 [acesso: 02 set 2016];19(8):3375-3384. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014198.11942013>
- (8) Costa TF, Costa KN, Martins KP, Fernandes MG, Brito SS. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Sep 17];19(2):350-355. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150048>
- (9) Oliveira AR, Costa AG, Sousa VE, Araújo TL, Silva VM, Lopes MV et al. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. *Rev Bras Enferm* [periódico na Internet]. 2012 [acesso: 26 nov 2016];65(5):839-43. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500018>
- (10) Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* [serial on the Internet]. 2002 [access: 2016 Sep 02];24(1):12-17. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- (11) Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 4a ed. Porto Alegre: Bookman; 2010.
- (12) Richards L, Morse JM. Readme first for a user's guide to qualitative methods. 3rd ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2013.
- (13) República Federativa do Brasil. Ministério da Saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa [livro na Internet]. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica; 2007 [acesso: 02 out 2016]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcaid19.pdf>
- (14) Lino VT, Pereira SR, Camacho LA, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). *Cad Saúde Pública* [periódico na Internet]. 2008 [acesso: 02 out 2016];24(1):103-112. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100010>
- (15) Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
- (16) Flores GC, Borges ZN, Budó ML, Silva FM. A dádiva do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. *Ciênc Cuid Saúde* [periódico na Internet]. 2011 [acesso: 07 set 2016];10(3):533-540. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencuid-saude.v10i3.11683>

- (17) Silva SO, Budó ML, Silva MM. Concepções e práticas de cuidado na visão de homens. *Texto Contexto Enferm* [periódico na Internet]. 2013 [acesso: 26 nov 2016];22(2):389-396. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000200015>
- (18) Scalco JC, Tavares KO, Vieira L, Silva JR, Bastos CC. O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Rev Kairós* [periódico na Internet]. 2013 [acesso: 09 jul 2016];16(2):191-208. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/19072/14233>
- (19) Manoel MF, Teston EF, Decesaro MN, Waidman MA, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [periódico na Internet]. 2013 [acesso: 27 jul 2016];17(2):346-353. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020>
- (20) Couto AM, Castro EA, Caldas CP. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev Rene* [periódico na Internet]. 2016 [acesso: 28 mai 2017];17(1):76-85. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20reene.v17i1.2624>
- (21) Araújo JS, Vidal GM, Brito FN, Gonçalves DC, Leite DK, Dutra CD *et al.* Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [periódico na Internet]. 2013 [acesso: 05 jul 2016];16(1):149-158. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v16n1/a15v16n1.pdf>
- (22) Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NM, Brondani CM, Budó ML, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm* [periódico na Internet]. 2012 [acesso: 29 set 2016];33(1):147-56. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- (23) Leininger MM. Teoria de enfermagem transcultural. Em: George JB e cols. (Eds.). *Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional*. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000. pp. 297-310.
- (24) Bastawrous M, Gignac MA, Kapral MK, Cameron JJ. Adult daughters providing post-stroke care to a parent: a qualitative study of the impact that role overload has on lifestyle, participation and family relationships. *Clin Rehabil* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Dec 02];29(6) 592-600. Available from: DOI: 10.1177/0269215514552035
- (25) Gratão AC, Vendruscolo TR, Talmelli LF, Figueiredo LC, Santos JL, Rodrigues RA. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto Contexto Enferm* [periódico na Internet]. 2012 [acesso: 13 set 2016];21(2):304-312. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000200007>
- (26) Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm* [periódico na Internet]. 2014 [acesso: 03 out 2016];67(2):233-240. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>
- (27) Rodrigues RA, Marques S, Kusumota L, Santos EB, Fhon JR, Fabrício-Wehbes. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents: from hospital to the home. *Rev Latino-Am Enferm* [serial on the Internet]. 2013 [access: 2016 Aug 12];21(Esp):216-224. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027>
- (28) Barbosa AL, Oliveira AL, Figueiredo D. Rede informal de apoio à pessoa idosa dependente: motivações e fatores de stress em cuidadores primários e secundários. *Rev Kairós* [periódico na Internet]. 2012 [acesso: 25 nov 2016];15(1):11-29. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/12823>
- (29) Gonçalves LO, Ferreira CB, Zanini DS, Vasconcelos CL, Gonçalves SS. *Coping* em pacientes crônicos, cuidadores e profissionais de saúde. *Rev SPAGESP* [periódico na Internet]. 2015 [acesso: 23 nov 2016];16(1):107-121. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n1/v16n1a09.pdf>
- (30) White CL, Brady TL, Saucedo LL, Motz D, Sharp J, Birnbaum LA. Towards a better understanding of readmissions after stroke: partnering with stroke survivors and caregivers. *J Clin Nurs* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Sep 08];24(7-8):1091-1100. Available from: DOI: 10.1111/jocn.12739

(31) Silva JK, Vila vs, Ribeiro MF, Vandenberghe L. A vida após o acidente vascular cerebral na perspectiva dos sobreviventes. *Rev Eletr Enf [periódico na Internet]*. 2016 [acesso: 16 jun 2016];18:1-10. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.34620>

(32) Hebert D, Lindsay MP, McIntyre A, Kirton A, Rumney PG, Bagg s *et al.* Canadian stroke best practice recommendations: stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *Int J Stroke [serial on the Internet]*. 2016 [access: 2017 May 28];11(4):459-484. Available from: DOI: 10.1177/1747493016643553

(33) Santos AF, Cardoso CL. Profissionais de saúde mental: estresse, enfrentamento e qualidade de vida. *Psic Teor Pesq [periódico na Internet]*. 2010 [acesso: 17 mai 2017];26(3):543-548. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000300017>