



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL  
CAMPUS CHAPECÓ  
CURSO DE ENFERMAGEM**

**GABRIELA MASCHIO**

**RELAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES COM SEQUELAS  
DE AVC COM OS DEMAIS MEMBROS DA FAMÍLIA**

**CHAPECÓ  
2014**

**GABRIELA MASCHIO**

**RELAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES COM SEQUELAS  
DE AVC COM OS DEMAIS MEMBROS DA FAMÍLIA**

**Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
ao Curso de graduação em Enfermagem da  
Universidade Federal Da Fronteira  
Sul/Campus Chapecó como requisito para  
obtenção do título de Bacharel em  
Enfermagem.**

**Orientadora: Dra. Kátia Lilian Sedrez Celich**

**CHAPECÓ**

**2014**

Maschio, Gabriela

RELAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES COM  
SEQUELAS DE AVC COM OS DEMAIS MEMBROS DA FAMÍLIA/  
Gabriela Maschio. -- 2014.

55 f.

Orientador: Kátia Lilian Sedrez Celich.

Trabalho de conclusão de curso (graduação) -  
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de  
enfermagem , Chapecó, SC, 2014.

1. Introdução. 2. Revisão da Literatura. 3.  
Metodologia. 4. Apresentação dos Resultados e Discussão.  
5. Considerações Finais. I. Celich, Kátia Lilian Sedrez,  
orient. II. Universidade Federal da Fronteira Sul. III.  
Título.

GABRIELA MASCHIO

**RELAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES COM SEQUELAS  
DE AVC COM OS DEMAIS MEMBROS DA FAMÍLIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal Da Fronteira Sul/Campus Chapecó como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof Dra. Kátia Lilian Sedrez Celich

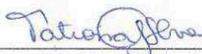
Este trabalho de conclusão de curso foi defendido e

aprovado pela banca em: 09/12/2014

BANCA EXAMINADORA



Prof. Msc. Cláudio Claudino da Silva Filho- UFES



Profa. Msc. Tatiana Gaffuri da Silva – UFFS



Prof Dra. Kátia Lilian Sedrez Celich

*A minha querida Nona Tereza que lutou bravamente por dois anos e três meses contra as sequelas de Acidente Vascular Cerebral e que há quatro meses partiu deixando saudade em meu coração, e a minha Mãe Nilce que foi sua companhia por toda a vida e cuidadora amorosa e paciente durante sua enfermidade. Meu amor e admiração.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, que se fez presente nos momentos de angústia e foi autor do meu destino. Seu fôlego de vida me foi sustento e me deu coragem para questionar realidades e propor sempre um novo mundo de possibilidades.

Agradeço a minha Nona Tereza (*in memoriam*) que com sua imensa sabedoria plantou em meu coração a semente do respeito e da dignidade e que tanto quanto eu, sonhou com o dia da vitória, e mesmo que hoje não possa vê-la diante de meus olhos, posso senti-la mais viva do que nunca em meu coração.

Agradeço a minha mãe Nilce, por sua coragem e dedicação, e por nunca ter desistido dos nossos sonhos. És a mulher mais batalhadora e honesta que conheço e com certeza a pessoa que mais amo nesta vida.

Ao meu irmão Jones, por ter acreditado em meu potencial e ter sido fundamental para meu ingresso na universidade, todo o meu amor e gratidão.

A minha irmã Daniela, por ser minha melhor amiga desde a infância e por ter me amparado nos momentos de dificuldade e desânimo.

Aos meus sobrinhos João Antonio e Isabela, por serem sopro de pureza e alegria em minha vida.

Agradeço ao meu grande amor Junior que nos momentos de minha ausência dedicados ao estudo, sempre se fez entender que o futuro é feito a partir da constante dedicação no presente. Seu amor e carinho foram imprescindíveis para mim.

A minha colega e grande amiga Dhiane, por ter me agraciado com sua sincera cumplicidade durante esses cinco anos e por ter compartilhado comigo momentos tão importantes.

E por fim, agradeço a minha orientadora Kátia Lilian Sedrez Celich, por ter sido luz em meu caminho e por ter me aproximado ainda mais da realização deste sonho.

## RESUMO

O cuidador familiar é a pessoa que tem por responsabilidade realizar tarefas que o paciente com sequelas pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar, assim o cuidado é uma tarefa nobre, complexa e permeada por sentimentos contraditórios. Diante deste contexto, o estudo objetivou: Compreender os significados das relações familiares entre o cuidador do paciente com sequelas de Acidente Vascular Cerebral e os demais membros da família. Estudo qualitativo de caráter descritivo e exploratório, realizado com 6 cuidadores familiares de pacientes com sequela de AVC adscritos em duas unidades da Rede Básica de Saúde do Município de Chapecó/SC. A etapa de campo foi desenvolvida em quatro momentos: aproximação e ambientação no cenário de pesquisa e levantamento dos participantes para o estudo; contato com os mesmos para esclarecer os objetivos da pesquisa e convidá-los a participar; coleta das informações; devolução das transcrições para confirmação dos dados e autorização para divulgá-los de forma acadêmica. Foram respeitados todos os princípios éticos das pesquisas com seres humanos, seguindo a Resolução número 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. As entrevistas foram gravadas, e posteriormente transcritas pela própria pesquisadora. Utilizou-se a proposta de de Minayo (2010) para análise e interpretação das informações. As relações familiares dos cuidadores de pacientes com AVC e os demais membros da família foram descritas através das seguintes categorias: Tornando-se cuidador; Desafios Enfrentadas no Cotidiano; Significados do Cuidador quanto às modificações em sua vida; Modificações das relações no processo de cuidar: identificando as alterações nos laços familiares; Significado do Apoio Familiar para o Cuidador. O cuidado torna-se desafiador, porém necessário no contexto da enfermidade crônica, e quando assumido de maneira compartilhada tende a atenuar a sobrecarga no indivíduo, minimizando os danos às relações familiares.

Palavras – Chave: Relações Familiares. Cuidadores Familiares. Acidente Vascular Cerebral. Enfermagem.

## ABSTRACT

The family caregiver is the person who has the responsibility to perform tasks that patients with sequelae by the morbid episode has no more ability to run, so care is a noble task, complex and permeated by contradictory feelings. Given this context, the study aimed to: Understand the meanings of family relationships between patient caregivers of stroke and other family members. Qualitative study of descriptive and exploratory character, performed with 6 family caregivers of stroke patients ascribed sequel in two units of the Primary Health Network of Chapecó / SC. The field stage was developed in four phases: approach and setting the universe of research and survey participants for the study; contact with them to clarify the research objectives and invite them to participate; collection of information; return of transcripts to confirm the data and permission to disclose them academically. Have been complied with all ethical principles of research with human beings, following the resolution number 466 of 2012 of the National Health Council. The interviews were recorded and transcribed by the researcher. We used the proposal of Minayo (2010) for analysis and interpretation of information. Family relationships of caregivers of stroke patients and other members of the family were described by the following categories: Becoming caregiver; Faced Challenges of Daily; Meanings Caregiver as to any changes in your life; Changes in relationships in the care process: identifying changes in family ties; Meaning of Family Support for the Caregiver. The care becomes challenging, but necessary in the context of chronic disease, and when taken in a shared manner tends to lessen the burden on the individual, minimizing damage to family relationships.

Key - Words: Family Relations. Family caregivers. Stroke. Nursing.

## **LISTA DE SIGLAS**

**AVC:** Acidente Vascular Cerebral

**AVCi:** Acidente Vascular Cerebral Isquêmico

**BVS:** Biblioteca Virtual em Saúde

**DCNT:** Doenças Crônicas Não Transmissíveis

**EUA:** Estados Unidos da América

**HAS:** Hipertensão Arterial Sistêmica

**IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**TCLE:** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**VD:** Visita Domiciliar

## SUMÁRIO

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 INTRODUÇÃO.....</b>  | <b>11</b> |
| <b>2 REVISÃO DA LITERATURA.....</b>   | <b>15</b> |
| 2.1 O CUIDADOR .....  | 15        |
| 2.2 ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL.....   | 18        |
| <b>3 METODOLOGIA.....</b>   | <b>21</b> |
| 3.1 TIPO DE ESTUDO .....  | 21        |
| 3.2 CENÁRIO DE ESTUDO .....   | 21        |
| 3.3 COLABORADORES DO ESTUDO .....   | 22        |
| 3.4 PROCEDIMENTO PARA COLETA DOS DADOS .....  | 22        |
| 3.5 ANÁLISE DOS DADOS .....   | 24        |
| 3.6 ASPECTOS ÉTICOS .....   | 24        |
| <b>4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>  | <b>26</b> |
| 4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS COLABORADORES .....  | 26        |
| 4.2 SOBRECARGA DO FAMILIAR .....  | 26        |
| 4.3 TORNANDO-SE CUIDADOR .....  | 28        |
| 4.4 DESAFIOS ENFRENTADOS NO COTIDIANO .....   | 30        |
| 4.5 O CUIDADOR E AS REPRESENTAÇÕES QUANTO ÀS MODIFICAÇÕES EM<br>SUA VIDA.....                                 | 32        |
| 4.6 MODIFICAÇÕES DAS RELAÇÕES NO PROCESSO DE CUIDAR:<br>IDENTIFICANDO AS ALTERAÇÕES NOS LAÇOS FAMILIARES..... | 34        |
| <b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>  | <b>37</b> |
| <b>REFERÊNCIAS.....</b>   | <b>39</b> |
| <b>APÊNDICE A - ENTREVISTA .....</b>  | <b>39</b> |
| <b>APÊNDICE B – DECLARAÇÃO .....</b>  | <b>44</b> |
| <b>APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E<br/>ESCLARECIDO.....</b>                                       | <b>45</b> |
| <b>ANEXO A - DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS<br/>INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS.....</b>                    | <b>47</b> |

**ANEXO B - BURDEN INTERVIEW ZARIT.....48**  
**ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO.....52**

## 1 INTRODUÇÃO

Em todo o mundo, mas principalmente em países em desenvolvimento, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) estão associadas biologicamente ao processo aterosclerótico e representam um crescente encargo para a sociedade, a família e o indivíduo. Entre os 58 milhões de óbitos mundiais em 2005, 35 milhões foram causados pelas DCNT, sendo as doenças circulatórias a principal causa de óbito, responsáveis por 30% de todos os casos (17,5 milhões de óbitos), seguidas por câncer (7,6 milhões de óbitos) e doenças respiratórias crônicas (4,1 milhões de óbitos) (CABRAL, 2009).

O acidente vascular cerebral (AVC) agrupado dentro das causas circulatórias é definido como uma síndrome que consiste no desenvolvimento rápido de distúrbios clínicos focais da função cerebral, global no caso do coma, que duram mais de 24 horas ou conduzem à morte sem outra causa aparente que não de origem vascular. O AVC é classificado em dois grandes grupos: AVC isquêmico (AVCi) e o AVC hemorrágico. O mais frequente, com cerca de 85% dos casos, é o AVCi, que se caracteriza pela interrupção do fluxo sanguíneo (obstrução arterial por trombos ou êmbolos) em uma determinada área do encéfalo. No Brasil, o AVCi representa, na população nacional, segundo diferentes estatísticas, entre 53% a 85% dos casos de AVC (GOLDMAN; AUSIELLO, 2007)

A taxa de mortalidade hospitalar é uma medida do resultado do cuidado, utilizada como indicador da qualidade do cuidado para procedimentos cirúrgicos e condições médicas específicas, incluindo o AVC. A mortalidade hospitalar por AVCi até 30 dias é uma das medidas usualmente utilizadas para comparar a qualidade do cuidado, isto é, de sua efetividade (GOLDMAN; AUSIELLO, 2007).

Depois que o paciente recebe alta hospitalar e retorna ao lar, os familiares deparam-se com uma realidade nova dentro do ambiente familiar, uma vez que, ocorrem mudanças repentinas na rotina, em virtude dos cuidados que serão dispensados ao paciente acometido por AVC (CHAVES, 2012), isto porque geralmente estão presentes sequelas, tornando necessária a presença constante de um membro da família. Discorrendo sobre a importância dos cuidadores, Pimenta; Rodrigues; Greguol (2010) destacam que o reconhecimento de que os cuidadores são essenciais para a área da

saúde, principalmente quando se trata de situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos problemas apresentados pelos mesmos.

O contexto do cuidado domiciliar prestado pelos familiares vem mudando em decorrência das mudanças sociais, históricas e políticas e Karsh (2003), acrescenta dizendo que algumas causas dessas mudanças são o aumento das separações, divórcios e novas uniões, o que por consequência, podem resultar em um número significativo de idosos sozinhos ou com estruturas familiares que dificultem a identificação do cuidador e a organização do cuidado, bem como, movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho, fazendo com que muitos idosos envelheçam sem a presença de seus filhos e por último, a participação ativa da mulher no mercado de trabalho, modificando a sua condição de cuidadora.

A função de cuidador geralmente é assumida por um único indivíduo, que se denomina “cuidador familiar”, por sua vez, este assume a responsabilidade pelo cuidado, sendo que na maioria das vezes não conta com a ajuda de outro membro da família ou de profissionais com formação específica. Esse papel de cuidar vem sendo exposto como um trabalho que provoca exaustão e estresse, uma vez que o está sujeito a uma série de situações adversas (STACKFLETH et al, 2012).

Existem três tipos de cuidadores de idosos: O cuidador principal ou primário é aquele responsável por prestar o maior número de cuidados ao idoso dependente. Os cuidadores secundários que são outros familiares, voluntários e profissionais que prestam o mesmo tipo de ajuda ou se engajam em tarefas complementares nos cuidados do idoso, mas que não possuem o mesmo grau de responsabilidade e poder de decisão do cuidador principal. E os cuidadores terciários que são coadjuvantes e não possuem responsabilidades no papel de cuidar, substituindo de forma ocasional ou esporádica os demais cuidadores em situações específicas, por curto período de tempo ou se envolvendo em tarefas que não exigem contato direto com o idoso, como fazer compras, pagar contas, etc. (NERI ; SOMMERHALDER, 2002).

A doença surge para a família como uma grande ameaça ao seu equilíbrio e integridade, constituindo um período marcado por sentimentos de medo da perda, da dependência e do despreparo para exercer o cuidado, sendo que, por ser uma tarefa difícil, pode acarretar consequências não somente ao cuidador, mas também a família (PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012).

Atualmente é possível dizer que há mudanças significativas e intensas de valores, de comportamentos e de identidades. Assim sendo, as mudanças que ocorreram ao longo do tempo possibilitaram o desencadeamento de novos tipos de relacionamentos na contemporaneidade. Nesse ponto de vista a complexidade da dinâmica familiar se traduz de forma inquestionável na maneira como seus membros interagem (LINO, 2009).

A família corresponde a um grupo social que exerce muita influência sobre a vida das pessoas, sendo vista como uma organização complexa que está inserida em um contexto social mais amplo com o qual mantém constante interação. (PRATTA; SANTOS, 2007).

Nasceu então a questão de pesquisa: Como acontecem as relações familiares entre o cuidador do paciente com AVC e os demais membros da família?

Levando em consideração o exposto, essa proposta de pesquisa justifica-se pela necessidade de conhecer os significados das relações familiares existentes entre o cuidador do paciente com sequelas de acidente vascular cerebral e os demais membros da família. Tendo como objetivo geral Compreender os significados das relações familiares entre o cuidador da paciente com Acidente Vascular Cerebral e os demais membros da família e como específicos, Identificar a sobrecarga do cuidador de um familiar com sequelas de AVC através da escala de Burden Interview Zarit ; Conhecer os sentimentos dos cuidadores, seus desafios e possibilidades em cuidar de um indivíduo com sequelas de AVC; Identificar o significado do apoio familiar na vida do cuidador.

A motivação para este estudo surgiu a partir de experiências familiares que demonstraram a fragilidade das relações entre cuidador e família mediante a situação de cuidado de um paciente com sequelas de acidente vascular cerebral (AVC). Sendo reforçada através da lacuna de publicações observada durante uma revisão de literatura desenvolvida pela pesquisadora antes do início do trabalho, que tinha a pretensão de investigar o que havia sido produzido na literatura científica sobre a sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes com AVC.

A relevância do estudo está baseada na importância pessoal para a acadêmica que busca conhecer melhor as relações entre a família e as consequências destas para o cuidador. Observa-se que para a Enfermagem constitui-se como uma linha de cuidado a ser explorada, uma vez que, atualmente discute-se muito a saúde dos cuidadores

familiares. Fato também evidenciado no cotidiano da sociedade, em que as relações familiares se fragilizam, gradativamente, no transcorrer do cuidado crônico.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 O CUIDADOR

Para Pereira (2011), cuidar é uma prática milenar, universal e de todos os tempos imemoriais, pois onde há vida, existem cuidados, e os cuidados tornam-se algumas vezes necessários para que a vida possa prevalecer. A família é o núcleo onde se irradia cuidado, sendo o local de aprendizagem sobre o cuidado, e o cuidar-se. É no núcleo familiar que são tomadas as decisões sobre a saúde e a doença, sendo este espaço o centro da prestação dos cuidados (SILVA, 2007). Na maioria das vezes, a família é a primeira a perceber os sinais de alterações na saúde de seus membros, como também a primeira a realizar o cuidado, uma vez que o desequilíbrio na saúde do indivíduo afeta não somente a ele, mas também a dinâmica da família, podendo desencadear estresse e crise em sua unidade (LUZARDO; WAIDMAN, 2004).

No contexto familiar surge o cuidador informal. O cuidador informal ao contrário do formal é aquele que desempenha o cuidado de maneira não profissional e sem receber nenhuma remuneração, podendo ser pessoa da família amigos e vizinhos. Faz-se distinção também entre os cuidadores primários, secundários e terciários. Os cuidadores primários são os principais responsáveis pelo cuidado e pela maior parte das tarefas. Os secundários até podem realizar as mesmas tarefas, mas não possuem o nível de responsabilidade e decisão que o cuidador primário tem, atuando quase sempre de forma pontual em alguns cuidados básicos. Os cuidadores terciários são coadjuvantes e não têm responsabilidade pelo cuidado primário por curtos períodos e realizando normalmente tarefas específicas como compras, pagamentos e recebimento de pensões. (VIEIRA et al, 2011)

O cuidador familiar é a pessoa cuja responsabilidade é a de realizar as tarefas que o paciente com sequelas pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar (ANDRADE et al, 2009). Neste sentido Cruz e Hamdam, (2008) colaboram dizendo que o cuidador é diretamente responsável pelos cuidados do paciente, frequentemente sendo a esposa, um dos filhos, outro parente ou ainda uma pessoa contratada para a função. Por ser vista como mais sensível e atenta ao ser humano, a mulher sempre foi vista como responsável pelo cuidado de pessoas doentes. (ANDRADE et al, 2009). Tal fato também pode ser explicado pela tradição de um

passado recente onde as mulheres não desempenhavam funções fora do ambiente familiar, no entanto, essa realidade vem sofrendo modificações, uma vez que a mulher tem mostrado inserção no mercado de trabalho. Evidencia-se também, no que diz respeito o universo feminino presente no cuidado, que as cuidadoras residem com o paciente, são casadas e desta forma, somam as atividades de cuidado as atividades domésticas, de mãe, de avó e esposa, podendo assim gerar um acúmulo de trabalho com consequente sobrecarga nos diferentes domínios da vida, como social, emocional, físico, espiritual, contribuindo para o descuido de si e da própria saúde (GONÇALVES et al, 2006).

Nem sempre é possível escolher ser cuidador, sobretudo em casos onde a pessoa a ser cuidada faz parte da família ou é um amigo. É importante visualizarmos o cuidado como uma tarefa nobre, entretanto complexa, permeada por sentimentos variados e contraditórios (BRASIL, 2008). Algumas variáveis contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora principal, dentre eles estão a obrigação moral fundamentada em aspectos culturais e religiosos, a condição de conjugalidade, dificuldades financeiras, ausência de outras pessoas que possa assumir o cuidado, neste caso, o indivíduo assume essa responsabilidade, na maioria das vezes por força das circunstâncias (GONÇALVES et al, 2006).

No que dispõe sobre as tarefas do cuidador, Perlini; Faro (2005) apontam que o cuidado ao paciente com AVC inclui a higiene corporal no leito ou no chuveiro, troca de vestimentas e fraldas quando necessárias, mudança de decúbito para prevenir o aparecimento de úlceras, auxílio na alimentação e deambulação, administração da medicação e realização de exercícios físicos.

Essa experiência de cuidar de alguém com sequelas de AVC em casa tem se tornado cada vez mais comum no cotidiano das famílias (PERLINI; FARO, 2005). Esta alternativa é descrita por Vieira (2004) como uma tarefa de promover bem-estar, levando em consideração que os cuidados devem ser realizados com responsabilidade, promovendo ao sujeito um ambiente aprazível com a presença de seus familiares.

O cuidador tem que lidar não somente com as dificuldades de mobilidade, autocuidado e comunicação, como também com os possíveis déficits cognitivos, depressão e mudança de personalidade. Existe uma grande variedade de respostas a essas mudanças, que discrepam de indivíduo para indivíduo, como também no mesmo indivíduo ao longo do tempo. Algumas pessoas são capazes de lidar mais

adequadamente com as adversidades do cuidar, enquanto outras reagem de maneira menos apropriada, geralmente em situações em que o estresse se sobrepõe (FONSECA; PENNA; SOARES, 2008).

Centrada neste mesmo entendimento, Bocchi, (2004), discorre que a sobrecarga é comum em cuidadores de familiares com AVC e que estão debilitados física e emocionalmente. Segundo Martins; Ribeiro; Garrett (2003), diversos fatores determinam os sentimentos que serão desencadeados ao assumir o papel de cuidador, tais como grau de dependência física e emocional do paciente, e principalmente as características do próprio cuidador e a capacidade que ele tem de adaptar-se e enfrentar adversidades. Colaborando, Machado; Jorge; Freitas (2009) afirmam que o significado atribuído pelo cuidador para o ato de cuidar de um familiar depende do seu contexto de vida, das suas experiências que fizeram parte do seu desenvolvimento pessoal e que despertaram sentimentos capazes de nortear seu comportamento. Porém, o ato de cuidar também pode desencadear sentimentos positivos como a satisfação (MAYOR, RIBEIRO; PAÚL, 2009).

Por se tratar de um processo complexo e de exposição ao estresse, Nardi e Oliveira (2008) sugerem que os cuidadores não devem passar por isso sozinhos, eles necessitam de uma rede de apoio social que seja capaz de minimizar os aspectos negativos causados pela função de cuidar, contribuindo para uma melhora na saúde do cuidador e uma consequente melhora no cuidado prestado.

BOCCHI; ANGELO (2008) definem apoio social:

“A função do apoio social compreende o nível de recursos fornecidos por outros e pode ser especificada em quatro aspectos: 1. apoio emocional, que envolve expressões de amor e afeição; 2. apoio instrumental, que se refere aos auxílios “concretos”, provimento de necessidades materiais em geral, ajuda para trabalhos práticos e ajuda financeira; 3. apoio de informação, referente a informações que podem ser usadas para lidar com problemas e sua resolução; 4. interação social positiva, que compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar”

Ao contar com apoio, o cuidador familiar assume o cuidado sentindo-se amparado, o que contribui para amenizar a sua sobrecarga, além de sentir-se sustentado no enfrentamento dos desafios impostos pelo papel (BOCCHI; ANGELO, 2008).

## 2.2 ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Segundo o Manual de Rotinas para Atenção ao AVC, as doenças cerebrovasculares estão em segundo lugar no topo das doenças que mais fazem vítimas com óbitos no mundo, ficando para trás apenas das doenças cardiovasculares (BRASIL, 2013).

O AVC pode ser definido como um evento de natureza isquêmica ou hemorrágica, de início súbito, que apresenta-se acompanhado de deficiências funcionais temporárias ou permanentes de variadas intensidades. Caracteriza-se por um déficit neurológico focal ou global, com sintomas que duram mais de 24 horas e que podem levar a morte (EUZÉBIO; RABINOVICH, 2006).

Segundo Andrade, et al (2009), o Acidente Vascular Cerebral, consiste numa perda repentina da função cerebral, como resultado de um rompimento do suprimento sanguíneo para uma porção do cérebro. É considerado um sinal clínico de rápido desenvolvimento, de perturbação focal da função do cérebro, de suposta origem vascular e que perdura por mais de 24 horas (SANTOS; TAVARES, 2012). Colaborando com o autor, Galvão; Alves (2007), asseguram que a doença caracteriza-se pelo início agudo do déficit neurológico que persiste por 24 horas pelo menos, provocando envolvimento focal do sistema nervoso central em consequência de um distúrbio na circulação cerebral, que por sua vez, acarreta na diminuição do suprimento sanguíneo às células cerebrais adjacentes ao local do dano com posterior morte dessas células. A maioria dos AVCs (80%) são causados por fluxo sanguíneo insuficiente, o que se denomina AVE isquêmico, enquanto os outros 20% são divididos quase que igualmente entre hemorragia no tecido encefálico e hemorragia no espaço subaracnóideo circundante (EUZÉBIO; RABINOVICH, 2006).

O acidente vascular cerebral é dividido em duas categorias: O AVC isquêmico, que acontece quando ocorre oclusão de um vaso sanguíneo que fornece aporte a uma determinada região cerebral, privando essa região de oxigênio e nutrientes, e o AVC hemorrágico, quando ocorre a ruptura de um vaso sanguíneo encefálico (ANDRADE, et al, 2009) , subdividindo-se em subaracnóideos e intraparenquimatoso enquanto os isquêmicos em trombótico, embólico e progressivo (PIRES; STARFING, 2002).

Para Santos e Tavares (2012), a permanência de sequelas incapacitantes gera limitações motoras, sensoriais, de compreensão e de expressão dos pensamentos. A disfunção motora é uma das sequelas mais frequentes encontrada após um AVC (EUZÉBIO; RABINOVICH, 2006). Contribuindo, Andrade, et al (2009) afirma que após um episódio de AVC, uma série de complicações neurológicas pode estar presente. É possível evidenciar piora na qualidade de vida dos pacientes, pois a maioria dos sobreviventes permanecem com algum grau de dependência e por vezes, ficam incapacitados para exercerem suas atividades da vida diária.

Também chamado de Derrame Cerebral, o AVC apresenta fatores de risco relacionados com os hábitos de vida do indivíduo e a predisposição genética. A Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) é o principal fator de risco para o AVCi, por estar presente em 70,0% dos casos da doença, além das doenças cardiovasculares, hipercolesterolemias, obesidade, diabetes, tabagismo, alcoolismo, e contraceptivos orais com destaque para os associados à hipertensão arterial (CHAVES, 2012).

No que diz respeito aos sinais clínicos apresentados pelas pessoas com diagnóstico de AVC, Chaves (2012) alega que existe perda dos movimentos com ausência voluntária das funções motoras, incluindo hemiplegia e hemiparesia; deficiências na comunicação gerando distúrbios da linguagem e comunicação caracterizada por disartria, afasia e apraxia; os distúrbios da percepção impedem a interpretação das sensações incluindo o distúrbio na percepção visual e sensorial; o déficit cognitivo ocasiona distúrbio de atenção, compreensão, esquecimento e falta de motivação; outro sinal é o relaxamento dos esfíncteres vesicais e intestinais.

Em caso de diagnóstico sugestivo de AVCi, é importante observar alguma disfunção que possa se apresentar em algum lado de seu corpo, levando em consideração que a lesão cerebral sempre ocorre no lado oposto do qual se manifestam as disfunções corporais (CONSENDEY; BOUNDY, 2004).

Podemos definir dois grupos de fatores de riscos, sendo eles modificáveis ou não. Entre os fatores não modificáveis encontra-se a variável de idade, havendo uma clara relação entre o envelhecimento e a incidência de AVC, uma vez que, o risco da doença aumenta a partir dos 60 anos e dobra a cada dez anos. A hereditariedade, raça e sexo constituem-se como fatores não modificáveis, sendo que o sexo masculino e a raça negra apresentam maior incidência de AVCi. Entre os fatores modificáveis, a hipertensão arterial é o principal deles. É possível observar a clara relação entre os

níveis pressóricos e a elevação da incidência de AVC. Por outro lado, o controle da pressão arterial diminui em 42% o risco de AVC rapidamente, aproximadamente um ano de tratamento, sendo que, acredita-se que para maior eficácia, os níveis pressóricos precisam ser normalizados ao invés de apenas diminuídos. (BRUNNER ; SUDDARTH, 2011).

### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo fundamentou-se no paradigma qualitativo de caráter descritivo e exploratório. Segundo Minayo (2010), o método qualitativo aplica-se ao estudo das relações, representações, crenças e percepções, fruto das interpretações que as pessoas fazem a respeito de como vivem, como constroem suas vidas e a si mesmas. Triviños (1987) afirma que os estudos exploratórios fazem com que o investigador aumente sua experiência em torno do problema, ele parte de uma hipótese e aprofunda-se nos limites de uma realidade específica, buscando antecedentes, mais conhecimento, para depois, planejar uma pesquisa descritiva ou experimental.

#### 3.2 CENÁRIO DE ESTUDO

O Estudo foi realizado em duas Unidades de Saúde do Município de Chapecó, situado no oeste do Estado de Santa Catarina, após a assinatura da Declaração de Ciência e Concordância das Instituições envolvidas (ANEXO A), pelo Secretário Municipal de Saúde. A pesquisa foi submetida à apreciação e aceite do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFFS, através do cadastramento do projeto na Plataforma Brasil.

Chapecó possui uma população de aproximadamente 180 mil pessoas conforme os dados do IBGE (2010) e exerce a função de Capital do Oeste Catarinense, sendo considerado referência em saúde e polo de uma região com mais de 200 municípios e 1 milhão de habitantes .

O município divide-se em quatro setores geográficos: Norte com os bairros Cristo Rei, Eldorado, Belvedere, Bela Vista, Vila Real, Líder e as localidades do interior Colônia Cela e Sede Figueira, Sul abrangendo os bairros Seminário, Santo Antonio, Quedas do Palmital, Universitário, Distrito de Marechal Bormam, Linha Cachoeira, Distrito Goio-ên, Aldeias Toldo Chimbangue e Condá. Leste que envolve os bairros Presidente Médice, São Pedro, Vista Alegre e Santa Maria e o setor Oeste com

os bairros Efapi, Jardim América, Saic, Jardim do Lago e Linha Alto da Serra (CHAPECÓ, 2010-2013)

Distribuídos por esses bairros, distritos e comunidades rurais, encontram-se 27 Unidades Básicas de Saúde. Sendo 19 localizados na área urbana e 8 na área rural. Os Centros de Saúde da Família localizados nos setores Norte, Sul, Leste e Oeste do município são considerados como unidades de referência para toda a população em alguns serviços. (CHAPECÓ, 2010-2013)

Neste estudo a pesquisa foi desenvolvida nos bairros Universitário e Seminário.

### 3.3 COLABORADORES DO ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido com cuidadores de familiares com sequelas de AVC, tendo como critérios de inclusão: Não receber remuneração pelo cuidado prestado; Possuir vínculo familiar com o paciente; Ser domiciliado no município de Chapecó e estar adscrito em um dos Centros de saúde da Família do município em questão. Fora selecionados seis familiares para o estudo através da investigação dos critérios de inclusão e por saturação de dados.

A amostragem por saturação é uma ferramenta conceitual, empregada com frequência nas investigações qualitativas em diferentes áreas no campo da saúde. ela é utilizada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes. Assim, o fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido com o a suspensão de inclusão de novos participantes, pois existe repetição ou redundância, não sendo considerado relevante continuar a coleta (TURATTO, 2010).

### 3.4 PROCEDIMENTO PARA COLETA DOS DADOS

Inicialmente o contato foi estabelecido com a enfermeira coordenadora dos Centros de Saúde da Família selecionados para a pesquisa, sendo esclarecidos os objetivos do estudo, bem como sua relevância. A próxima etapa consistiu no

reconhecimento de toda a equipe da unidade, a fim de apresentar a pesquisa, os objetivos e o pesquisador, para que pudessem contribuir para o levantamento da população alvo do estudo.

Após levantamento dos dados na unidade, através do contato com a equipe, foram agendadas as Visitas Domiciliares (VD) nas famílias selecionadas para a fase inicial da pesquisa. Durante a primeira visita foram investigados os critérios de inclusão e esclarecidos os objetivos do estudo. Os cuidadores que atenderam aos requisitos foram convidados a participar da pesquisa.

Na segunda visita, para dimensão da sobrecarga existente entre os cuidadores, primeiramente foi aplicada a escala de Burden Interview validada por Scazufca, (2002), (ANEXO B,) seguido de uma entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A).

A entrevista semi – estruturada oferece um amplo campo de ação ao pesquisador, oportunizando a presença consciente e atuante deste, dando liberdade gradual e intencional em direção ao que se busca investigar, permitindo visualizar nela a possibilidade de adentrar no mundo do fenômeno a ser descoberto (TRIVIÑOS, 1987).

É imprescindível salientar que a entrevista semi-estruturada permite ao investigador inúmeras possibilidades, pois muitas situações desconhecidas anteriormente podem surgir no decorrer do estudo. (CELICH, 2004)

A entrevista foi feita com o auxílio de um aparelho celular, sendo gravada de forma integral para posterior transcrição e análise. Os dados da gravação serão mantidos pelo período de cinco (5) anos, por determinação das normas de pesquisa e somente a pesquisadora e a acadêmica terão acesso ao áudio e as transcrições.

A escala de Zarit Burden Interview compreende 22 itens para mensurar a sobrecarga. Altos escores sugerem alta sobrecarga (OLIVEIRA et al, 2012).

O terceiro encontro foi destinado à apresentação da transcrição da entrevista semi-estruturada, para que o cuidador participante do estudo analise e autorize a utilização da mesma na pesquisa, mediante assinatura de uma declaração que autoriza o uso das transcrições na pesquisa. (APÊNDICE B).

### 3.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados sociodemográficos foram apresentados em tabelas, descritos por frequências e médias. Em relação aos dados qualitativos, neste estudo utilizar-se-á um referencial para análise e interpretação das informações, seguindo os passos propostos por Minayo (2010), descritos a seguir:

**Ordenação dos dados** - fez-se um mapeamento de todos os dados obtidos no trabalho de campo, onde estão envolvidos a transcrição de gravações, releitura do material, organização dos relatos e dos dados da observação participante.

**Classificação dos dados** - não existe por si só, ele é construído a partir de um questionamento feito sobre eles, com base numa fundamentação teórica; foi realizada através de leitura exaustiva e repetida dos textos buscando estabelecer interrogações para identificar-se o que surge de relevante. Com base no que é relevante nos textos, elabora-se as categorias específicas.

**Análise final** - procurou-se estabelecer articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos. Assim, promover-se-á relações entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática.

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo teve seu início após a aprovação de Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul, Campus de Chapecó com o número de aprovação 817.161 e CAAE 34968014.5.0000.5564. Seguiu todas as normas e diretrizes éticas conforme Resolução do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde – Res.CNS 466/12. Sendo assim, antes de ser aplicado o projeto passou por aprovação no Comitê de Ética da Universidade Federal da Fronteira Sul.

Em atenção às diretrizes descritas, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

No que tange a confidencialidade dos dados coletados, foi assegurado o anonimato de todos os cuidadores participantes da pesquisa, onde os mesmos foram identificados por códigos (C1, C2, C3 e assim sucessivamente). Sendo que a letra “C”

representa a palavra “cuidador” e a descrição numérica corresponde à ordem cronológica em que as entrevistas ocorreram.

Salienta-se que a participação na pesquisa pode trazer riscos inerentes a algum constrangimento ou sentimento negativo que possa ter sido desencadeado no cuidador familiar ao relembrar momentos dolorosos/tristes, ou sentimentos de desconfortos relativos às lembranças de sua vida durante a coleta dos dados. Ele ainda pode ter se sentido cansado pelo tempo de duração da entrevista e da aplicação da escala de Burden Interview. Nesse caso, a coleta dos dados teria tido continuidade somente se o sujeito da pesquisa apresentasse condições emocionais e físicas para tal, caso contrário, a gravação seria interrompida, a coleta dos dados da entrevista ou da escala seria descartada ou remarcada conforme desejo do sujeito envolvido. Posterior a isso seria disponibilizado apoio necessário ao cuidador, e caso houvesse necessidade, o mesmo seria encaminhado para algum serviço de referência. . No entanto, nenhuma das situações mencionadas ocorreu.

Os benefícios deste estudo consistiram na possibilidade de compartilhar sua experiência de modo a expressar seus anseios enquanto cuidador, além de demonstrar o contexto das relações familiares durante o processo de cuidado domiciliar com vistas a propor redes de apoio sociais que contribuam para a diminuição da sobrecarga e melhora da qualidade de vida do cuidador.

Para participar deste estudo os sujeitos não tiveram nenhum custo, nem receberam qualquer recurso financeiro.

## 4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS COLABORADORES

O estudo foi realizado com 6 cuidadores de familiares com AVC, que encontravam-se na faixa etária de 20 a 79 anos. O que chama a atenção é que duas cuidadoras tinham menos de 30 anos e um cuidador mais de 70 anos. Destes destacam-se as mulheres, com um quantitativo de 4 (66,7%), seguidas por 2 participantes do sexo masculino (33,3%).

Os dados que fazem referência ao Grau de parentesco, sexo, raça/etnia, religião, escolaridade, estado civil, profissão e renda bruta mensal mostram que, quanto ao grau de parentesco entre cuidadores de familiares com sequelas de AVC, 33,3% (2 cuidadores) da amostra foi constituída por filhos (as), 33,3% (2 cuidadores) por cônjuges, 16,7% (1 cuidador) por pais e noras 16,7% (1 cuidador).

Referente à raça/etnia, 33,3% (2 cuidadores) consideraram-se negros e 66,7% (4 cuidadores) pardos. No que diz respeito à religião 33,3% (2 cuidadores) são católicos e 66,7% (4 cuidadores) evangélicos.

No que tange a escolaridade, 66,7% (4 cuidadores) possuem ensino fundamental incompleto, 16,7% (1 cuidador) não são alfabetizados e outros 16,7% (1 cuidador) tem ensino médio incompleto. 50% (3 cuidadores) dos participantes é do lar, sendo que 100% (6 cuidadores) destes são mulheres, 33,3% (2 cuidadores) são aposentados e 16,6% (1 cuidador) trabalha como cabeleireiro nas dependências da residência.

No item que faz menção à renda mensal bruta, 50% (3 cuidadores) dos participantes recebem de um a três salários mínimos, 33,3% (2 cuidadores) menos de um salário mínimo e 16,7% (1 cuidador) de três a cinco. Dados que podem ser melhor visualizados na tabela a seguir:

### 4.2 SOBRECARGA DO FAMILIAR

Neste momento buscou-se identificar através da aplicação da Escala de Burden Interview Zarit (2002), a existência de sobrecarga nos cuidadores familiares. A

utilização de escalas para mensurar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com AVC é uma ferramenta importante para avaliar a efetividade das intervenções propostas para reduzir a tensão gerada ao desempenhar esse papel (OLIVEIRA et al, 2012).

Nesta ótica, o estudo apontou que 66,7% dos participantes (4 cuidadores) possuem sobrecarga moderada, destes, 100% (4 cuidadores) dedicam-se exclusivamente ao cuidado do familiar e não contam com apoio de cuidadores secundários ou terciários.

Da amostra total, 33,3% (2 cuidadores) não apresentaram sobrecarga. Um dos cuidadores convive com a esposa afásica, e, seus cuidados limitam-se aos de comunicação, esse dado pode constituir como um indicador de que a sobrecarga atua diferentemente em cada indivíduo e que o grau de dependência do paciente influencia diretamente na sobrecarga.

Uma cuidadora não apresentou sobrecarga mesmo vivenciando uma situação de dependência extrema de seu familiar. Este fato pode estar associado a sua atuação profissional, pois exerce função de cabeleireira nas dependências de sua residência, o que sugere que a possibilidade de manter autonomia financeira e integração com outras pessoas da comunidade, pode minimizar os danos de um cuidado crônico ao cuidador familiar.

O estudo realizado por Vieira et al (2011) demonstra que o grau de dependência influencia diretamente na família, pois a mesma determina o quanto o cuidador terá que disponibilizar de seu tempo para auxiliar nas suas atividades diárias.

Ao saber do resultado da escala alguns cuidadores sentiram-se frustrados por apresentarem sobrecarga, entendendo-a como um processo de desamor ao seu familiar, no entanto, houve a oportunidade de mostrar que a sobrecarga não é uma prova de fracasso e sim uma consequência que surge a partir do cuidado contínuo e exposição a situações estressantes. No entanto, o resultado da escala não é soberano, ressaltando que cada indivíduo reage de uma maneira particular mediante as diversas situações que enfrenta, sendo desta forma um resultado relativo.

Colaborando, Vieira et al (2011), afirmam que os familiares que assumem o papel de cuidadores informais podem entrar em situação de crise, podendo apresentar tensão, estresse, frustração, fadiga, constrangimento, depressão e alteração da autoestima tendo como consequência, problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que por sua vez afetam o bem – estar do doente e do cuidador .

Cuidar de indivíduos portadores de doenças crônicas pode gerar situações de estresse e trazer transtornos tanto para o cuidador como para o indivíduo doente e seus familiares e esse trabalho tem sido referido pelos cuidadores como uma tarefa exaustiva e estressante, uma vez que, existe um envolvimento afetivo com o familiar cuidado e pela mudança de uma relação anterior de reciprocidade para uma relação em que o cuidador passa a ter restrições em relação à sua própria vida. (OLIVEIRA et al, 2012)

Fica evidente que o cuidador, normalmente, não está pronto para assumir todo o cuidado e as responsabilidades que lhe são determinadas, precisando ser devidamente preparado para assumi-las e, ainda, necessita de apoio para desempenhar essa tarefa (BORGHI et al, 2013).

No que diz respeito às causas da sobrecarga, Vieira et al (2011) salienta que a falta de apoio, seja ele formal ou informal, tem se tornado motivo de sobrecarga e geração de sentimentos que dificultam o cuidado. Não raro, o discurso dos cuidadores apresenta falas sobre a falta de suporte formal e informal. Ainda segundo os autores acima citados, a vivência de dificuldades e sofrimento físico e mental resultam em sentimentos que os desmotivam, uma vez que ao passo que o cuidador adquire capacidade e habilidade para lidar com alguns procedimentos mais complexos, experimenta um desgaste ainda maior, que se apresenta como dificuldade para organizar-se e dar conta de todas as atribuições pelas quais é responsável.

A partir deste momento o estudo passa a apresentar as categorias desveladas nos discursos dos colaboradores:

#### 4.3 TORNANDO-SE CUIDADOR

Este subtema desvela que o cuidador familiar surge de uma necessidade emergente de prestação de cuidado e que frequentemente está associada à obrigatoriedade de assumir este papel, uma vez que não existe mais ninguém que o possa ou o queira fazer, esta situação fica evidenciada nas falas a seguir:

*“Porque não tinha quem cuida... Porque ele era casado com uma outra mulher mas a mulher era muito mais nova e tal, não cuidou direito” (C6)*

*“Porque não tinha, meus irmãos não queriam cuida dela, eu saí do serviço pra cuida dela.” (C3).*

O discurso dos cuidadores é reflexo de uma fragilidade nos laços familiares que provavelmente não existiam antes da doença e incapacidade de seu familiar, ou que se modificaram perante a situação vivenciada pela família. Ainda as falas denotam que tornar-se cuidador é uma tarefa assumida quando não resta outra opção. O estudo de Marques; Teixeira; Souza (2012) salienta que os cuidadores assumem esse papel pelas circunstâncias e não por escolha, mesmo tendo o reconhecimento que essa deva ser a sua nova missão.

A necessidade de redefinir os papéis entre os membros da família, a “escolha” de alguém para assumir o cuidado e muitas vezes, a adequação do ambiente visando atender as demandas do familiar doente podem causar uma alteração na estrutura familiar (PERLINI, FARO, 2005).

Estudo realizado por Baptista et al (2012) demonstrou uma realidade diferente da encontrada nesta pesquisa quando os autores afirmam que o cuidador solidário ou principal nasce frequentemente, de uma escolha do próprio cuidador quando existe a compreensão de que esta é uma missão individual, ou quando não delega funções por não considerar outra pessoa apta para realizar o cuidado.

Ao mesmo tempo em que alguns cuidadores apontam a falta de opção como maior motivo para terem assumido esse papel, alguns deles sentem o compromisso de assumirem este ato como descrito no discurso adiante:

*“Eu me tornei porque a gente é familiar, então a gente quando tem um filho que não tá bem de saúde a gente tenta sempre ajuda pra melhora” (C1).*

O relato demonstra a existência de um compromisso com seu familiar, o cuidar significa um ato de amor e de carinho que ultrapassa as barreiras do possível. Andrade et al (2009), afirmam que é comum, na ordem natural da evolução, que os pais cuidem dos filhos enquanto são crianças, e em todo o seu processo de desenvolvimento, inclusive nos momentos de suas enfermidades.

Outra relação presente entre os indivíduos cuidadores e seres cuidados, é a conjugal, onde se assume um compromisso no matrimônio que é reafirmado pela necessidade de ser presente nos momentos de dificuldade, como demonstra o discurso:

*“meu esposo perguntou se eu queria fica ao lado dele (...) se eu falasse que eu não queria, ele abria mão do nosso casamento,*

*mas eu falei pra ele que eu achava que era o momento que ele mais precisava de mim (...) sinto prazer de cuida dele. (...) eu fiz um juramento que tanto nas horas boas como nas horas difícil eu ficaria ao lado dele” (C2).*

Por meio da análise da fala acima depreende-se que o amor pelo familiar move o cuidador e desperta nele o desejo de querer atuar da melhor maneira possível, além de perceber a situação posta como um momento de assumir a responsabilidade de estar com ele em todos os momentos.

Machado; Jorge; Freitas (2009) entendem que as concepções de sociedade, status ou papel dizem respeito às relações das pessoas entre si. Qualquer sociedade humana é composta por pessoas que se engajam e que interagem umas com as outras. Ainda segundo o autor, o amor que as pessoas sentem umas pelas outras transforma a situação de adoecimento em oportunidade de aprendizagem.

#### 4.4 DESAFIOS ENFRENTADOS NO COTIDIANO

Este subtema revela os desafios vivenciados no dia-a-dia do cuidado familiar, onde os mesmos são imbuídos a viver de acordo com as possibilidades que lhes são impostas, deixando totalmente o universo particular de lado. No discurso dos sujeitos fica claro que é indispensável abrir mão de uma vida de tomada de decisões próprias para viver conforme as necessidades de seu familiar.

Entre as dificuldades existem, as repercussões físicas que o cuidado ocasiona, a perda de autonomia, a impossibilidade de experimentar momentos de lazer e a falta de apoio para os momentos de necessidade comuns no cotidiano. Estes eventos mostram-se como principais desafios a serem enfrentados e são desvelados na seguinte manifestação:

*“... nesse trabalho, o maior sofrimento é que tem que ajudar ela até que ela não caminha, tem que ajudar, levantar, fazer ela sentar (...) se ela começa a caminhar vai alivia metade do sofrimento nosso (C1).*

A fala acima sugere que as principais dificuldades são oriundas do esforço físico empregado na tarefa cotidiana de cuidar, e que existe uma exaustão, uma vez que

se trata de um cuidador idoso, que muito embora conte com ajuda de outras pessoas da família, é o único homem da casa e a pessoa que permanece mais tempo com o seu familiar.

Nesta assertiva, Perlini e Faro, (2005), afirmam que atividades que necessitam de esforço físico certamente são as que causam maior dificuldade, uma vez que para cuidar de um adulto dependente torna-se necessário ter uma boa capacidade física para dar conta de tarefas pesadas, como a locomoção, além de recuperar-se rapidamente, de uma noite mal dormida.

O cuidado não é uma tarefa fácil e exige uma mudança drástica na vida de quem o faz e também demanda o cumprimento de alguns afazeres tidos como complexos delicados e desgastantes, sendo que, não raro, o cuidador também é uma pessoa frágil que já está em fase de envelhecimento ou em vias de adoecer (ARAÚJO, et al, 2013).

O grau de dependência do indivíduo contribui para gerar estresse físico e mental, sendo a sobrecarga intrinsecamente vinculada ao nível de dependência do ser cuidado (BAPTISTA et al, 2012).

Santos e Tavares (2012) colaboram dizendo que por vezes o cuidador, em decorrência do nível de envolvimento nos cuidados, passa a não prestar atenção nas necessidades pessoais, e assim, surgem os problemas físicos, oriundos da inobservância do autocuidado.

Quando o papel de cuidador principal é assumido, um novo cenário surge na vida de cada um deles, ficando em segundo plano as suas necessidades e vontades, emergindo as demandas do familiar dependente. O fato de não contar com suporte de cuidadores secundários e terciários constituiu-se como uma nova barreira, impossibilitando por vezes, que este cuidador cuide da própria saúde. Este sentimento fica evidente nas falas abaixo:

*“A dificuldade que eu encontro é de que às vezes quando tem que consulta ou ela mesmo fica no hospital daí eu tenho que fica sozinha, porque os outros irmãos não querem ajuda, dizem que não podem” (C3).*

*“quando eu fico doente, eu não posso fazê aquilo que eu gostaria de fazê” (C2).*

*“Eu já não faço o que eu quero (...) eu já me limito a sair, é tudo na corrida (...) É acorda de manhã primeiro troca, primeiro dá comida,*

*então primeiro ele depois os meus outros afazer, até o meu trabalho no salão, é depois” (C6).*

Vivenciar mudança nos hábitos de vida é uma situação difícil enfrentada pelos cuidadores, pois eles deixam de viver sua própria vida para viver a do outro. Esta relação de entrega por vezes causa sofrimento, diminuição da autoestima, perda da liberdade e estresse. Este fato é agravado quando o cuidador não conta com o suporte de outros membros da família, tornando-se tão dependente de outras pessoas quanto seu familiar, manifestação descrita de forma clara na fala que segue:

*“Tem que pedir pros vizinho, se os vizinho podem (...) pegam ela e levam pra sua casa, pra cuida lá, pra mim pode sair ” (C3).*

O processo de cuidar no contexto familiar pode ser compreendido como um cuidado solitário, contínuo e duradouro. Muitas vezes, o cuidador desempenha o seu papel sozinho, sem qualquer ajuda, isto leva a que experimentem cansaço, estresse, exaustão (MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012).

#### 4.5 O CUIDADOR E AS REPRESENTAÇÕES QUANTO ÀS MODIFICAÇÕES EM SUA VIDA

Este subtema desvela a percepção do cuidador quanto às modificações que o processo de cuidar ocasionou em suas vidas. Circunstância descrita nas falas que seguem:

*“tu vai sair, tem que liga pra alguém se pode fica e muitas vezes você não liga ou tu liga e não pode, aí você vai se limitando , eu fico muito em casa (...) eu só fico quase em casa” (C6).*

*“Depois que acontece esse tipo de coisa (...) a vida da gente não é mais aquela (...) porque às vezes tu gostaria de ir em algum lugar e tu não pode ir porque a pessoa ,que no caso , tem que carrega... às vezes tem algum lugar que tu não pode chega até lá porque a pessoa não caminha” (C2).*

O relato dos sujeitos mostra que a principal mudança foi em relação às limitações que ser cuidador familiar impõe na sua rotina, principalmente no que diz

respeito à impossibilidade de cumprir com tarefas fora de casa e atividades de lazer. A dificuldade de cuidar não está somente atrelada às tarefas de cuidado, mas também na obrigação de dispor-se a atender as necessidades do outro, em detrimento das suas próprias (BAPTISTA et al, 2012).

A fala desvela também que a dificuldade de locomoção e acessibilidade representa um obstáculo a vida social. Baptista et al (2012), colabora dizendo que cuidar de um familiar dependente expõe o ser humano a uma série de situações tormentosas e implica alterações no estilo de vida do cuidador familiar.

No hall de modificações ainda se encontram as de cunho financeiro, que restringem não somente o cuidador, mas ao próprio familiar vitimado por AVC que carece de subsídios para manter uma vida minimamente confortável e adequada mediante sua condição clínica atual, levando em consideração, que problemas dessa natureza podem causar sentimentos de tristeza e desesperança em ambos. Sentimento desvelado a seguir:

*“não posso sair, antes eu tava trabalhando, daí eu tinha meu dinheiro pra compra minhas coisa s(...) às vezes tem as coisinha boa pra fazê pra ela, às vezes não tem.” (C3).*

A sobrecarga financeira é fator causador de estresse e desgaste físico, do cuidador e de toda a família, pois o familiar cuidador frequentemente tem dificuldades com emprego, ao abdicar ou restringir a jornada de trabalho, voltando para casa mais cedo ou mesmo largando o emprego para se dedicar ao cuidado (ARAUJO et al, 2013).

Baptista et al, (2012), apresenta a ideia de que as mudanças que ocorrem na vida dos cuidadores afetam seus sentimentos, seu dia a dia e suas atividades, e tendem a deixar em segundo plano a vida sociofamiliar ao passo que a doença do ser cuidado evolui, sendo assim, frequentemente há sobrecarga emocional e de atividades, que ocasionam uma mudança significativa na vida daquele que se envolve ao assumir esse papel de cuidador.

O impacto nas relações familiares causado pelo cuidado e suas consequências mostra-se muito forte, como decorrência das alterações inevitáveis que envolvem afeto, finanças, relações de poder e outras variáveis. Desenvolve-se então um processo e reorganização familiar, quando alguém deixa de executar tarefas para si em prol do outro (ARAUJO et al, 2013).

#### 4.6 MODIFICAÇÕES DAS RELAÇÕES NO PROCESSO DE CUIDAR: IDENTIFICANDO AS ALTERAÇÕES NOS LAÇOS FAMILIARES

Este subtema demonstra as relações dos cuidadores familiares com os demais membros da família. O cuidador muitas vezes atua sozinho e além de não contar com apoio, por vezes é compelido a administrar conflitos existentes no meio familiar. Estes frequentemente ocorrem depois da doença do familiar ou se intensificam. Os depoentes foram questionados sobre como é a relação deles com os outros familiares e relatam a seguir:

*“Não é muito boa (...) eles não se interessam com nada (...) só pensam pra eles (...) eles gostam de humilha a gente, mas cuida da mãe eles não quiseram, má me humilha eles querem” (C2).*

*“Não era muito boa nossa relação, mas agora pioro mais (...) eles falam muita coisa que ofende mesmo... te chamar de vagabunda (...) e meu irmão disse que eu deixo a mãe sozinha de noite e saio e volto clareando o dia ... e isso aí eu me sinto humilhada , dá uma vontade de pega e abandona tudo , abandona e i embora, abandona tudo tudo tudo, casa, tudo” (...) choro(C3).*

*“As veiz enquanto nós se matemo aqui dentro e depois se reconciliamo tudo de novo” (C4).*

Os depoimentos dos cuidadores sugerem uma crise dentro do sistema familiar, denotando a existência de uma relação repleta de mágoa e ressentimento. O que traz à tona uma realidade de abandono, uma vez que o cuidador familiar dispensa seus cuidados, carinho, atenção e ainda é agredido pelos próprios familiares de quem esperava contar com apoio. Esta crise tende a se agravar a medida em que o cuidado se perpetua, a fragilidade e a vulnerabilidade aumentam, sendo essas famílias consideradas não funcionais (SALGUEIRO; LOPES, 2010).

Cuidar de um familiar com AVC mobiliza muitos sentimentos antagônicos em um curto espaço de tempo, como amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão e estes sentimentos são capazes de gerar muitas dúvidas quanto aos cuidados, como medo de ficar doente e medo do paciente estar sofrendo (ANDRADE et al, 2009).

Neste entender, Verdullas, Ferreira e Nogueira (2011) reconhecem que os cuidadores reagem com irritação aos sentimentos negativos que experimentam e esta irritação deve ser substituída pela compreensão aliada a ajuda de seus amigos e familiares. No entanto, algumas relações são permeadas pela desconfiança e atitudes de julgamento, tal situação é descrita a seguir:

*“dizem que eu maltrato a mãe, que a mãe tá com os braço roxo porque eu surrei ela. (C3)*

A família constitui o principal núcleo de proteção e ajuda em situação de doença. Nas circunstâncias em que este sistema, por questões diversas, não assume em conjunto o compromisso de prover a assistência requerida, um dos membros acaba sobrecarregado. Fato mencionado na fala adiante:

*“Elas vem menos aqui em casa porque tem medo que eu peça pra cuida, no caso teria que vim mais pra me ajuda (...) Ninguém fica com ele mais do que dois dias” (C6).*

Na família a pessoa ao se engajar no papel de cuidador o faz por um movimento de “slipping into it” (escorregar para dentro), paralelamente a ocorrência de outro movimento desencadeado pelos demais membros do sistema que é o “slipping out of” (escorregar para fora). Isto significa que quanto mais o cuidador se envolve no cuidado, mais os não cuidadores se desvencilham deste papel (FERNANDES; GARCIA, 2009).

O significado do apoio familiar na vida do cuidador demonstrou-se como ato que ameniza o sofrimento e a angústia, como deixa claro o depoimento a seguir:

*“Pra mim tem muito significado, pra mim é um sinal que eles ainda amam nós... eles não abandonaram nós” (C1).*

*“Ah eu me sinto bem! Eu sei que se precisa é só chamar que eles tão junto” (C5).*

O cuidado familiar é um fenômeno complexo, o que gera sentimentos diversos. Para alguns cuidadores, receber apoio de seus familiares para atravessar este momento, significa que existe amor entre a família e minimiza a sensação de abandono perante

uma situação adversa. O fato de ter com quem contar nos momentos difíceis e de necessidade faz com que o cuidador se sinta amparado.

A família, seja ela nuclear, formada por pais e filhos, ou expandida, que inclui pessoas consideradas membros de uma mesma família, independente de laços consanguíneos ou parentais, constitui-se como fonte primária de auxílio e cuidados a seus integrantes (ANDRADE et al , 2009). A rede social natural básica é a família nuclear, no entanto, os parentes, vizinhos, amigos, serviços de saúde, também constituem a extensa rede de suporte social (MENDONÇA; GARANHANI; MARTINS, 2008).

Por outro lado, alguns cuidadores interpretam o apoio familiar como uma obrigação dos demais membros da família, como deixa claro o relato a seguir:

*“na verdade assim, acho que se cada um cuidasse um pouco, não fazia mais que a obrigação, é obrigação, não é nada mais que a obrigação” (C6).*

Os cuidadores secundários, frequentemente, participam quando são insistentemente solicitados ou ao atender apelo de um profissional, não raro, o cuidador sofre perdas financeiras, abandono e negligência por parte dos demais membros da família, ficando sobrecarregado com a tarefa de cuidar ao assumir a função. (Baptista, et al, 2012).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho permitiu explorar acerca do universo do cuidador familiar de pacientes com AVC, assim sendo, pode-se sugerir que a sobrecarga se faz presente principalmente em cuidadores cujo familiar apresente maior dependência para realização de tarefas diárias, onde não existe suporte de cuidadores secundários e terciários e ainda em indivíduos que estejam impossibilitados de experimentar momentos de lazer e de interagir com a comunidade.

Possibilitou-nos ainda, evidenciar que o cuidador nasce frequentemente, de uma necessidade situacional, sendo uma tarefa desempenhada na impossibilidade de outras pessoas ou mesmo, por um compromisso familiar de cada indivíduo para com seu ente.

No entanto, tal atribuição, traz ao cotidiano dificuldades que podem ser físicas, pelas tarefas diárias e pelo desempenho de atividades que tragam prejuízos a saúde; financeiras, pelo obstáculo em manter uma fonte de renda, uma vez que os cuidadores, em sua maioria, dedicam-se integralmente ao cuidado familiar; de relacionamento, haja vista a escassez de apoio familiar e ainda emocionais que podem ser resultantes dos fatores acima mencionados .

O cuidador precisa conviver não somente com as adversidades, mas também com as mudanças do seu cotidiano, que agora prioriza as necessidades do outro em detrimento das suas. A perda de autonomia para realizar tarefas pessoais do dia a dia constitui-se como a principal modificação e também é a que repercute de maneira mais significativa no estado de satisfação dos cuidadores, principalmente quando refere-se ao cuidado com a saúde, que aparece negligenciado por falta de possibilidades.

Evidenciou-se fragilidade nas relações familiares dos cuidadores, uma vez que, além de não contarem com apoio, alguns dos sujeitos conviviam em extrema desarmonia, porém, não podemos afirmar que a sobrecarga do cuidador familiar esteja direta e unicamente vinculada a este fato, salientando que, cada ser humano vivencia suas relações de maneira diferente.

Relações familiares satisfatórias também se fizeram presentes na realidade de alguns cuidadores, onde os mesmos denominavam como relação satisfatória àquela que não continha brigas e desentendimentos.

O significado do apoio familiar, para quem o vivencia, denota a importância que os indivíduos dão à atenção recebida de seus familiares, ao passo que para os que não contam com suporte familiar, o apoio foi visto, não como um ato de generosidade e amor ao próximo, mas como obrigação.

Levando em consideração os achados deste estudo, observamos que este proporcionou aos indivíduos cuidadores um ambiente para exposição de seus anseios, medos, dificuldades e fragilidades e constituiu-se como uma ferramenta importante de reconhecimento das relações familiares e de suas influências sobre o ser humano e suas práticas para o serviço de saúde, além, de ter se configurado de extrema relevância para a pesquisadora que teve a possibilidade de conhecer o universo dos sujeitos que dedicam sua vida ao cuidado familiar, colocando-a a par de uma realidade semelhante a que a motivou a desenvolver a pesquisa.

Diante destas considerações fica evidente a necessidade de compreender a realidade vivenciada pelo cuidador familiar apontando para a importância de formulação de políticas públicas em saúde que atendam as especificidades desta clientela, com vista a promover redes de apoio a estes cuidadores.

Ressaltamos que a Equipe de Enfermagem pode intervir promovendo o empoderamento dos cuidadores, para um processo de reflexão sobre a experiência do cuidar. O que requer o redirecionamento do olhar para o planejamento e execução de ações com vistas a possibilitar o reconhecimento de situações geradoras de sobrecarga passíveis de enfrentamento.

Este estudo teve limitações por parte da pesquisadora, em decorrência do pouco tempo para desenvolvimento deste trabalho. De literatura, uma vez que existe uma lacuna produções científicas sobre relacionamento familiar e também limitações no que se refere ao levantamento dos colaboradores do estudo com as Unidades Básicas de Saúde, haja vista o desconhecimento dos casos de AVC pela equipe e também a falta de registro em seus sistemas de informação sobre esta população.

O cuidado torna-se desafiador, porém necessário no contexto da enfermidade crônica, ocasionando infelizmente, uma sobrecarga familiar traduzida pelas dificuldades e desafios experienciados no cotidiano de cuidado. Contudo, quando assumido de maneira compartilhada tende a atenuar a sobrecarga no indivíduo, minimizando os danos às relações familiares.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, L. M, et al. A Problemática do Cuidador Familiar do Portador de Acidente Vascular Cerebral. **Rev. Esc. Enf. USP**; v 43, n 1, p 37-43, 2009

ARAÚJO et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA .**Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v.16, n.1, p 149-158, 2013.

BAPTISTA B. O, et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar; uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre. v. 33, n. 1, p. 147-56, Mar 2012.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a Sobrecarga ao Vir-A-Ser Um Cuidador Familiar De Pessoa Com Acidente Vascular Cerebral (AVC): Uma Análise do Conhecimento. **Rev. Latino - Americana de Enfermagem**; v.12, n.1, p.115-21, jan-fev, 2004.

BOCCHI, S. C. M. ; ANGELO, M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. **Rev Latino- Americana de Enfermagem**; v.16, n. 1, jan-fev, 2008.

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

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

BROGHI, A. C, et al. Sobrecarga de familiares de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Rev. Latino – Am. Enfermagem**. v.21, n.4, jul – ago, 2013.

BRUNNER, S.L. ; SUDDARTH, R.R. **Tratado de Enfermagem Médica**. 11<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

CABRAL, N. L. Epidemiologia e impacto da doença cerebrovascular no Brasil e no mundo. **Com Ciência**, n.109, Campinas, 2009.

CELICH, K. L. S. **Dimensões do processo de cuidar**: a visão das enfermeiras. Rio de Janeiro: EPUB, 2004.

CHAPECÓ. Secretaria de Saúde. **Plano Municipal de Saúde de Chapecó- Gestão 2010- 2013**.

CHAVES, A. L. **Sistematização do atendimento ao paciente com acidente vascular cerebral na emergência**. Monografia. (Especialização em Urgência, emergência e trauma em saúde). Unidade de Ensino Superior Ingá- UNINGÁ. 2012.

CONSENDEY, C. H.; BOUNDY. **Enfermagem Médico Cirúrgica**. 3 ed. Rio de Janeiro: Reichmann e Affonso, 2004.

- CRUZ, M. D. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Rev. Psicologia em Estudo**, v.13, n. 2, p.223-229, abr/jun, 2008.
- EUZÉBIO, C. J. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o Cuidador Familiar do Paciente com Sequela de Acidente Vascular Encefálico. **Temas em Psicologia**, v. 14, n. 1, p. 63-79, 2006.
- FERNANDES, M. D. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão familiar de idosos dependentes. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.62, n.1, p.57-63, jan-fev 2009.
- FONSECA, N. D. R.; PENNA, A. F. G. SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: Um estudo sobre as consequências de Assumir este papel. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n. 4, p 727-743, 2008.
- GALVÃO, J. A. **Emergências Clínicas**. Rio de Janeiro: Rubio, 2007.
- GOLDMAN, L. ; AUSIELLO, D. C. Pesquisa sobre as doenças cerebrovasculares. In: **CECIL Tratado de medicina interna**. 23<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Elsevier: Saunders, 2007. P. 2701-08.
- GONÇALVES, L. H. T et al. Perfil Da Família Cuidadora De Idoso Doente/Fragilizado Do Contexto Sociocultural De Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 15, n. 4, p .570-7, out-dez, 2006
- KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**. V.19, n.3, 2003
- LINO, M. V. A contemporaneidade e seu impacto nas relações familiares. **Revista IGT na Rede**, v.6, n.10, p. 2-13, 2009.
- LUZARDO, A. R. ; WAIDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v.26, n. 1, p. 135-145, 2004.
- MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A. A vivência do cuidador familiar de vítima de acidente vascular cerebral: Uma abordagem interacionista. **Rev. Bras Enferm**. Brasília, v. 62 n. 2, p. 246-51, mar-abril 2009.
- MARQUES, M. J. F.; TEIXEIRA H. J. C.; SOUZA, D. C. D. B. N. de. Cuidadoras Informais de Portugal: vivencia do cuidar de idosos. **Trab. Educ. Saúde**. Rio de Janeiro, v. 10, n.1. mar-jun 2012.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.4, n. 1, p. 131-148, 2003.
- MAYOR, M. S.; RIBEIRO, O.; PAÚL, C. Estudo Comparativo: Percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.17, n. 5, set-out, 2009.

- MENDONÇA, F. F.; GARANHANI, M. L.; MARTINS, V. L. Cuidador familiar de sequelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.18, n.1, 2008.
- MINAYO, M. C. D. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.
- NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Rev. Gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v.29, n.1, p. 47-53, mar 2008. Não vai o RS
- NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. **As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador**. In: NERI, A. L. (organizador). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas, 2002, p. 9-64.
- OLIVEIRA, A. R.d.S. et al. Escalas para Avaliação da Sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v 65, n 5, p 839-43, set-out, 2012.
- PEDREIRA, L. C. OLIVEIRA, A. M. S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v65, n 5, p 730-6, set-out 2012.
- PEREIRA, M. D. F. D. C. **Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia**. 2011. 204 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem)- Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar, Universidade do Porto, Portugal, 2011.
- PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. Esc. Enferm USP** ; v.39, n. 2, p. 154-63, 2005.
- PIMENTA, R. D. A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores com Deficiência Intelectual. **Rev. Bras. de Ciências da Saúde**, v14, n3, p 69-76, 2010.
- PIRES, M. T. B.; STARFING, S. V. **Manual de Urgências em Pronto-Socorro**. 7 ed. Rio de Janeiro: Médica e Científica Ltda, 2002.
- PRATTA, E. M. M.; SANTOS, M. A. Família E Adolescência: A Influência Do Contexto Familiar No Desenvolvimento Psicológico De Seus Membros. **Psicologia em Estudo, Maringá**, v.12, n. 2, p. 247-256, maio-ago, 2007.
- RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de saúde da família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev. Ter. Ocup. Unv**. São Paulo, v. 2, n. 1, p. 41-50, jan.-abr, 2010.
- SALGUEIRO, H; LOPES, M. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. **Rev. Gaúcha Enferm** (Online). Porto Alegre, v.31, n.1, p.26-32, mar 2010.

SANTOS, N. M. D. F.; TAVARES, D. M. D. S. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Rev Esc Enferm USP** . v. 46, n. 4, p. 960-6, 2012.

SCAZUFCA, M. – Versão Brasileira da escala Burden Interview para avaliação da sobrecarga em cuidados de indivíduos com doenças mentais. **Rev Portu de Psiq.** v. 25, n. 6, p. 12-17, 2002. In: SEQUEIRA, C. Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. 2010.

SILVA, M. B. M. D. **Gritos do Silêncio:** na voz de familiares cuidadores de portadores de doença de Alzheimer. 2007. 119 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Programa de Pós Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2007.

STACKFLETH, R. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul Enferm.** v. 25, n. 5, p. 768-74, 2012.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais.** A pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

VERDULLAS, R. A.; FERREIRA, M.; NOGUEIRA, V. O. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Saúde Coletiva** . v.8, n.50, p. 109-113, 2011.

VIEIRA, C.P.d.B. et al. Práticas do cuidador informal no domicílio. **Rev Bras Enferm.** Brasília. v.64, n. 3, p. 570-9, mai-jun, 2011.

VIEIRA, E. B. **Manual de Gerontologia:** Um Guia Teórico-Prático para Profissionais, Cuidadores e Familiares. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

**APÊNDICE A - ENTREVISTA****Idade:** \_\_\_\_\_anos**Sexo:** ( ) Feminino ( ) Masculino**Raça/ Etnia:** \_\_\_\_\_**Religião:** \_\_\_\_\_**Escolaridade:** ( ) Não alfabetizado ( ) Ensino fundamental incompleto ( )  
Ensino fundamental completo ( ) Ensino médio incompleto ( ) Ensino médio  
completo ( ) Ensino superior incompleto ( ) Ensino superior completo**Estado civil:** ( ) Solteiro (a) ( ) Casado(a) ( ) Viúvo(a) ( ) União estável**Profissão/Ocupação:** \_\_\_\_\_**Renda Mensal Bruta:** ( ) abaixo de um salário mínimo. ( ) Um a três salários  
mínimos. ( ) Três a cinco salários mínimos. ( ) acima de cinco salários  
mínimos.

( ) outros. Citar. \_\_\_\_\_

**Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

- 1- Há quanto tempo o SR/SRA exerce a função de cuidador (a)?
- 2- Como o SR/SRA se tornou cuidador de seu familiar?
- 3- Quais são as dificuldades que o SR/SRA enfrenta neste trabalho?
- 4- O SR/SRA sente prazer em cuidar de seu familiar? Por quê?
- 5- A sua vida mudou desde que se tornou cuidador? De que forma?
- 6- Como é sua relação com o restante da família?
- 7- Houve alguma alteração na sua relação com os demais membros da família?  
Quais?
- 8- O SR/SRA recebe algum tipo de ajuda da sua família? Qual(is)?
- 9- Que significado tem esta ajuda para você?

## APÊNDICE B – DECLARAÇÃO

### Declaração

Eu, \_\_\_\_\_ autorizo o uso da transcrição das gravações da entrevista Semi- Estruturada na pesquisa intitulada **Relação do cuidador familiar de pacientes com sequelas de AVC com os demais membros da família** de responsabilidade da Acadêmica de Enfermagem Gabriela Maschio e sua Orientadora D.r Kátia Lilian Sedrez Celich.

---

Assinatura

## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **Relação do cuidador familiar de pacientes com sequelas de AVC com os demais membros da família.**

O Estudo que tem como pesquisadora a acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul Gabriela Maschio, sob a orientação e responsabilidade da Professora Dra. Kátia Lilian Sedrez Celich.

Esta proposta de pesquisa justifica-se pela necessidade de conhecer as relações familiares existentes entre o cuidador do paciente com sequelas de acidente vascular cerebral e os demais membros da família

Os objetivos da pesquisa são: Compreender os significados das relações familiares entre o cuidador da paciente com Acidente Vascular Cerebral e os demais membros da família; Identificar a sobrecarga do cuidador de um familiar com sequelas de AVC através da escala de Burden Interview Zarit; Conhecer os sentidos e sentimentos para os cuidadores sobre os desafios e possibilidades em cuidar de um indivíduo com sequelas de AVC; Identificar o significado do apoio familiar na vida do cuidador.

Avaliar a sobrecarga do cuidador de um familiar com sequelas de AVC; Descrever a percepção do cuidador sobre as modificações das relações familiares que o processo de cuidar ocasionou; Identificar as alterações nos laços familiares mediante a situação de sobrecarga do cuidador; Identificar o significado do apoio familiar na vida do cuidador.

A sua participação na pesquisa será em três encontros. O primeiro encontro será realizado com a finalidade de investigar os critérios de inclusão e convidá-lo para o estudo, além de esclarecer o estudo e seus objetivos. No segundo encontro será aplicada a escala de Burden Interview validada por Sczufca, (2002), seguida da entrevista semi-estruturada. No terceiro encontro será apresentada a transcrição dos dados coletados, para análise e autorização dos dados na pesquisa.

Salienta-se que sua participação na pesquisa poderá resultar em riscos inerentes a algum constrangimento ou sentimento negativo que possa ser desencadeado ao lembrar momentos dolorosos/tristes, ou sentimentos de desconfortos relativos às lembranças de sua vida durante a coleta dos dados. O Senhor (a) poderá ainda sentir-se cansado pelo tempo de duração da entrevista e da aplicação da escala de Burden Interview. Nesse caso, a coleta dos dados somente terá continuidade se o sujeito da pesquisa apresentar condições emocionais e físicas para tal, caso contrário, a gravação será interrompida, a coleta dos dados da entrevista ou da escala será descartada ou remarcada conforme desejo do sujeito envolvido. Posterior a isso será disponibilizado apoio necessário ao participante, e caso haja necessidade, o mesmo será encaminhado para um serviço de referência.

Os benefícios deste estudo consistem na possibilidade de compartilhar sua experiência de modo a expressar seus anseios enquanto cuidador, além de demonstrar o contexto das relações familiares durante o processo de cuidado domiciliar com vistas a propor redes de apoio sociais que contribuam para a diminuição da sobrecarga e melhora da qualidade de vida do cuidador.

Para participar deste estudo os sujeitos não terão nenhum custo, nem receberão qualquer recurso financeiro.

Ao participar suas dúvidas serão esclarecidas. Sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento e sem sofrer qualquer penalização por isso.

A entrevista semi – estruturada será aplicada pela acadêmica de Enfermagem que utilizará um aparelho celular para a gravação de voz. A entrevista será gravada para que a pesquisadora possa oferecer ao senhor (a) maior atenção, não tendo que anotar tudo o que for dito, sendo que ao assinar este termo, o Senhor (a) autoriza esse procedimento de coleta de dados.

Tudo o que o Senhor falar durante a entrevista será digitado (transcrito) e as gravações serão guardadas por cinco (5) anos, por determinação das normas da pesquisa. Somente a pesquisadora e a acadêmica terão acesso ao áudio das entrevistas e as transcrições.

Os dados relacionados à sua identificação não serão divulgados.

Os resultados da pesquisa serão divulgados, no entanto lhe é assegurado o sigilo e a confidencialidade dos dados.

Caso você tenha dúvidas sobre o comportamento dos pesquisadores ou sobre as mudanças ocorridas na pesquisa que não constam no TCLE, e caso se considera prejudicado (a) na sua dignidade e autonomia, você pode entrar em contato com o (a) pesquisador (a) Kátia Lilian Sedrez Celich, Endereço: Rua Silveira Martins 638 apto 04. Erechim, RS. CEP: 99700-000 e mail [katia.celich@uffrs.edu.br](mailto:katia.celich@uffrs.edu.br), Fone: (54) 9976-1141 e Gabriela Maschio. Endereço: Rua Avelino Afonso Gasparetto, 210 E, Chapecó. CEP: 89805-849. E mail: [gabrielamaschio@hotmail.com](mailto:gabrielamaschio@hotmail.com), Fone: (49) 8822-4749 ou com o curso de Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul pelo Fone: 20493185, ou também pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, pelo e-mail: [cep.uffrs@uffrs.edu.br](mailto:cep.uffrs@uffrs.edu.br), endereço: Rua General Osório, 413 D - Caixa Postal 181. Bairro: Centro. Chapecó (SC). CEP: 89802-210 telefone (49) 2049-1478.

Dessa forma, se você concorda em participar da pesquisa como consta nas explicações e orientações acima, coloque seu nome no local indicado abaixo.

Desde já, agradecemos a sua colaboração e solicitamos a sua assinatura de autorização neste termo, que será também assinado pelo pesquisador responsável em duas vias, sendo que uma ficará com você e outra com o (a) pesquisador (a).

Chapecó, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de 2014.

Nome completo do (a) participante: \_\_\_\_\_

RG ou CPF: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome completo do (a) pesquisador (a) \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## **ANEXO A - DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS**

Com o objetivo de atender às exigências para obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP/UFFS, o representante legal da instituição SECRETARIA DE SAÚDE DE CHAPECÓ, declara ter sido informado sobre o projeto de pesquisa intitulado: **Relação do cuidador familiar de pacientes com sequelas de AVC com os demais membros da família**. E CONCORDA com o envolvimento da instituição na referida pesquisa, salientando que os pesquisadores deverão cumprir os termos da Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Chapecó, 14 de julho de 2014.

Assinatura da pesquisadora responsável

Assinatura do responsável pela instituição de origem

Assinatura do responsável instituição envolvida – Secretaria Municipal da Saúde

## ANEXO B - BURDEN INTERVIEW ZARIT

### *BURDEN INTERVIEW*

*ZaritAndZarit (1990)*

*Trad. Márcia Scazufca, GRUPO DE PESQUISA USP.( 10/66)*

**INSTRUÇÕES:** A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/ Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S = SUJEITO PORTADOR); (ZB = Zarit Burden)

Código (Dê para o cuidador enquanto você conduz a entrevista)

|                  |
|------------------|
| 0 NUNCA          |
| 1 RARAMENTE      |
| 2 ALGUMAS VEZES  |
| 3 FREQUENTEMENTE |
| 4 SEMPRE         |

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele (ela) necessita? **{ZB1}** \_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, **{ZB2}** \_\_\_\_  
oSr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre

3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de **S** e suas outras **{ZB3}** \_\_\_\_ responsabilidades com a família e trabalho?  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de **S**? **{ZB4}** \_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando **S** está por perto? **{ZB5}**\_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
6. O Sr/Sra sente que **S** afeta negativamente seus relacionamentos**{ZB6}** \_\_\_\_ com outros membros da família ou amigos?  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de **S**? **{ZB7}**\_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
8. O Sr/Sra sente que **S** depende do Sr/Sra? **{ZB8}**\_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando **S** esta por perto? **{ZB9}** \_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com **S**? **{ZB10}**\_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de **S**? **{ZB11}**\_\_\_\_  
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de **S**? **{ZB12}** \_\_\_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

**{ZB13}**\_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender? **{ZB14}**\_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas? **{ZB15}**\_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por mais tempo? **{ZB16}**\_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

**17** O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S? **{ZB17}** \_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

**18** O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S? **{ZB18}** \_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S? **{ZB19}** \_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S? **{ZB20}**\_\_

0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S? **{ZB21}** \_\_

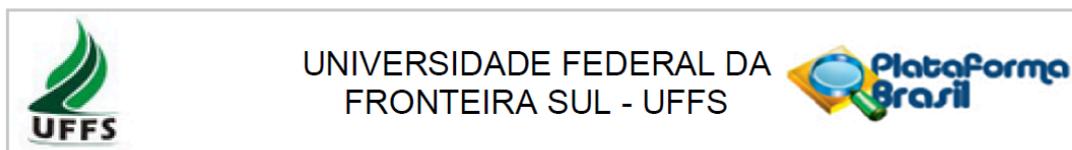
0: Nunca; 1: Raramente; 2: Algumas vezes; 3: Frequentemente; 4: Sempre.

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/ Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S? **{ZB22}**\_\_

0: Nem um pouco. 1: Um pouco; 2: Moderadamente; 3:Muito; 4: Extremamente

| <i>Score</i> | <i>Sobrecarga</i>            |
|--------------|------------------------------|
| $\leq 21$    | Ausência de Sobrecarga       |
| 21-40        | Sobrecarga moderada          |
| 41-60        | Sobrecarga moderada a severa |
| $\geq 61$    | Sobrecarga Severa            |

## ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Relação do cuidador familiar de pacientes com sequelas de AVC com os demais membros da família

**Pesquisador:** Kátia Lilian Sedrez Celich

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 34968014.5.0000.5564

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 817.161

**Data da Relatoria:** 15/10/2014

#### Apresentação do Projeto:

O cuidador familiar é a pessoa que tem por responsabilidade realizar as tarefas que o paciente com sequelas pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar, por isso é importante visualizar o cuidado como uma tarefa nobre, entretanto complexa, permeada por sentimentos contraditórios. Diante deste contexto tem - se a seguinte questão de pesquisa: Como acontecem as relações familiares entre o cuidador do paciente

com AVC e os demais membros da família? E como Objetivo do estudo: Conhecer as relações familiares entre o cuidador do paciente com sequelas de acidente vascular cerebral e os demais membros da família. Trata-se de um estudo qualitativo de caráter descritivo e exploratório. O cenário da pesquisa será Centros de Saúde da região Sul vinculado a Secretaria de Municipal Saúde do Município de Chapecó/SC. Os sujeitos envolvidos na

pesquisa serão cuidadores familiares de pacientes com sequelas de acidente vascular cerebral a partir dos seguintes critérios de inclusão: Ser cuidador principal do paciente com sequelas de AVC por mais de um mês; Não receber remuneração pelo cuidado prestado; Existir grau de parentesco com o paciente. A etapa de campo será desenvolvida em quatro momentos, sendo o primeiro deles aproximação e ambientação no cenário de pesquisa e levantamento dos sujeitos da pesquisa, o segundo, o do contato com os sujeitos para esclarecer os objetivos da pesquisa e

**Endereço:** Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS

**Bairro:** CENTRO

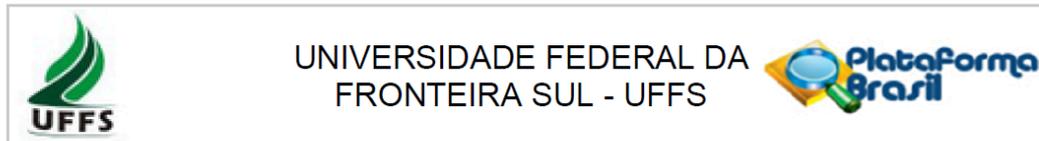
**CEP:** 89.802-265

**UF:** SC

**Município:** CHAPECO

**Telefone:** (49)2049-1478

**E-mail:** joseane@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 817.161

convidá-los a participar, seguido da coleta dos dados e da análise da transcrição dos dados coletados. O período de produção dos dados será no mês 10 e 11 após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul/ Campus Chapecó (UFFS/SC). As entrevistas serão gravadas em um aparelho celular, e posteriormente transcritas pela própria pesquisadora. Utilizar-se-á um referencial para análise e interpretação das informações, seguindo os passos propostos por Minayo (2010), que consiste na Ordenação dos dados, Classificação dos dados e Análise final. Serão respeitados todos os princípios éticos das pesquisas com seres humanos, seguindo a Resolução número 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Almeja-se que esse estudo possa compreender as relações familiares do cuidador e de quem forma elas interferem no processo de cuidado que desempenham, bem como subsidiar uma atuação permanente do enfermeiro na assistência aos cuidadores familiares a fim de garantir apoio social às famílias melhorando a qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Conhecer as relações familiares entre o cuidador do paciente com sequelas de acidente vascular encefálico e os demais membros da família.

Objetivo secundário:

Avaliar a sobrecarga do cuidador de um familiar com sequelas de AVC; Descrever a percepção do cuidador sobre as modificações das relações familiares que o processo de cuidar ocasionou. Identificar as alterações nos laços familiares mediante a situação de sobrecarga do cuidador. Identificar o significado do apoio familiar na vida do cuidador.

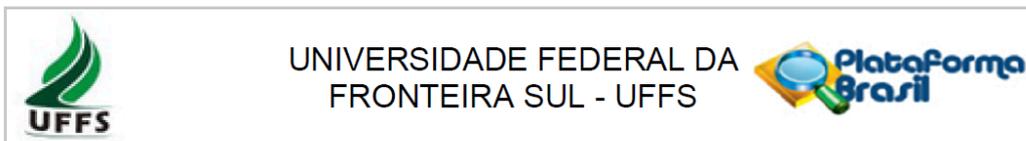
**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Salienta-se que a participação na pesquisa poderá resultar em riscos inerentes a algum constrangimento ou sentimento negativo que possa ser desencadeado no cuidador familiar ao relembrar momentos dolorosos/tristes, ou sentimentos de desconfortos relativos às lembranças de sua vida durante a coleta dos dados. Poderá ainda sentir-se cansado pelo tempo de duração da entrevista e da aplicação da escala de Burden Interview.

Nesse caso, a coleta dos dados somente terá continuidade se o sujeito da pesquisa apresentar condições emocionais e físicas para tal, caso contrário, a gravação será interrompida, a coleta dos dados da entrevista ou da escala será descartada ou remarcada conforme desejo do sujeito envolvido. Posterior a isso será disponibilizado apoio necessário ao cuidador, e caso haja

**Endereço:** Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 89.802-265  
**UF:** SC **Município:** CHAPECÓ  
**Telefone:** (49)2049-1478 **E-mail:** joseane@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 817.161

necessidade, o mesmo será encaminhado para algum serviço de referência.

**Benefícios:**

Os benefícios deste estudo consistem na possibilidade de compartilhar sua experiência de modo a expressar seus anseios enquanto cuidador, além de demonstrar o contexto das relações familiares durante o processo de cuidado domiciliar com vistas a propor redes de apoio sociais que contribuam para a diminuição da sobrecarga e melhora da qualidade de vida do cuidador.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Os comentários e considerações já foram atendidos pelo pesquisador.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os comentários e considerações já foram atendidos pelo pesquisador.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

As inadequações já foram atendidas pelo pesquisador.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezado (a) Pesquisador(a)

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 466 de 12/12/2012.

Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa. Tenha em mente a Resolução 466 de 12/12/2012 principalmente, os artigos XI.1 e XI.2 itens c) ao h) , a Normativa 001/2013 e o Capítulo III da Resolução 251/1997.

A página do CEP-UFFS apresenta alguns pontos no documento “Deveres do Pesquisador” acessível no Link [http://www.uffs.edu.br/images/proppg/Deveres\\_do\\_pesquisador\\_CEP.pdf](http://www.uffs.edu.br/images/proppg/Deveres_do_pesquisador_CEP.pdf)

Atente:

1) No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, obedecidos os 20 dias antes da reunião do CEP do mês correspondente aos 6 meses, deverá ser enviado um

|  |                                    |
|--|------------------------------------|
| <b>Endereço:</b> Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS |                                    |
| <b>Bairro:</b> CENTRO  | <b>CEP:</b> 89.802-265             |
| <b>UF:</b> SC  | <b>Município:</b> CHAPECO          |
| <b>Telefone:</b> (49)2049-1478                                       | <b>E-mail:</b> joseane@uffs.edu.br |



UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 817.161

relatório parcial a este CEP (via Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra (exceto se a pesquisa estiver totalmente finalizada, pois, neste caso, deverá ser enviado o relatório final). Veja modelo na página do CEP, no item "6) Documentos a serem anexados à Plataforma Brasil" no subitem " 6.1) Obrigatórios " . A cada 6 meses novo relatório parcial deverá ser enviado até que seja enviado o relatório final.

2) Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP para que possa ser avaliada e as medidas adequadas possam ser tomadas. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto. Após um projeto ter sido aprovado, alterações devem ser solicitadas na forma de EMENDA.

3) Além do relatório semestral, a qualquer momento o CEP poderá solicitar esclarecimentos sobre a sua pesquisa – vide artigos X.1.3.b), X.3.6 e XI.2.e)

4) Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final.

OBS: Os relatórios deverão ser enviados utilizando-se da opção "enviar notificação", na "Plataforma Brasil". Em caso de dúvida: (1) contate este CEP pelo telefone 20491478, das 8:00 às 12:00 e das 14:00 às 17:00 (2) contate a Plataforma Brasil pelo telefone 136, opção 8 e opção 9, solicitar ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta, (3) Contate a "central de suporte "da plataforma Brasil no canto superior direito da plataforma e cujo atendimento é online.

Boa pesquisa!

CHAPECO, 02 de Outubro de 2014

---

**Assinado por:**  
**JOSEANE DE MENEZES STERNADT**  
(Coordenador)

|  |                                    |
|--|------------------------------------|
| <b>Endereço:</b> Avenida General Osório, 413d - Ed. Mantelli da UFFS |                                    |
| <b>Bairro:</b> CENTRO  | <b>CEP:</b> 89.802-265             |
| <b>UF:</b> SC  | <b>Município:</b> CHAPECO          |
| <b>Telefone:</b> (49)2049-1478                                       | <b>E-mail:</b> joseane@uffs.edu.br |