



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
***CAMPUS* DE SOBRAL**
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E
POLÍTICAS PÚBLICAS
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE PACIENTES COM
AVC ACOMPANHADOS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO DE SOBRAL - CE

SOBRAL
2025

JECIANE LIMA DA SILVA

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE PACIENTES COM AVC
ACOMPANHADOS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO DE SOBRAL - CE

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas do Programa de Pós-graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas do Campus de Sobral da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestra em Psicologia e Políticas Públicas. Área de Concentração: Clínica e Políticas Públicas

Orientadora: Profa. Dra. Maria Suely Alves Costa

SOBRAL

2025

JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE PACIENTES COM AVC
ACOMPANHADOS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO DE SOBRAL - CE

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas do Programa de Pós-graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas do Campus de Sobral da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestra em Psicologia e Políticas Públicas. Área de Concentração: Clínica e Políticas Públicas.

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria Suely Alves Costa (Orientadora)

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Rodrigo da Silva Maia

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Rochelly Rodrigues Holanda

Centro Universitário INTA - UNINTA

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me permitir viver esta fase que sempre foi um sonho e por me guiar na escrita do meu projeto de pesquisa até aqui. Ao meu pai, José Firmino da Silva, que, mesmo sem ter tido oportunidade de finalizar os estudos, sempre me ensinou a importância disso e fez de tudo para que eu pudesse ter meus livros e boas escolas. Pai, sua dedicação e seu amor foram fundamentais para que eu chegasse até este momento. Ao meu esposo, Victor Hugo Dantas Ribeiro, por acreditar em mim mais do que eu mesmo acredito. À minha família, pelo carinho pelo incentivo.

À minha orientadora, professora Dra. Maria Suely Alves Costa, pela atenção, paciência e compreensão em todas as situações, além da confiança e dedicação que tanto contribuíram para o desenvolvimento desta pesquisa. Por sua humildade e carinho pelos seus orientandos. Ao professor Dr. Rodrigo da Silva Maia e à professora Dra. Rochelly Rodrigues Holanda, pelas contribuições valiosas e pelo olhar cuidadoso que enriqueceram este trabalho. Tenho por cada um uma admiração difícil de expressar.

À equipe do Centro de Reabilitação de Sobral, especialmente à pessoa do professor Francisco Marcelo Alves Braga Filho, Diretor do Serviço, por toda abertura e suporte no CRS durante a execução da pesquisa. Ao estudante de psicologia Davi Eric Souza Lima, pelo engajamento em ajudar com a coleta de dados. Aos cuidadores de pacientes com AVC do CRS que prontamente se disponibilizaram a participar do estudo.

Por fim, agradeço ao Programa de Pós-Graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas, pela oportunidade de crescimento acadêmico e científico, pela qualidade do ensino e pelo ambiente de trocas que tanto contribuíram para esse processo de conhecimento. Vivenciar a experiência como pesquisadora no campus em que me graduei é simbólico e importante demais para mim.

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a principal causa de deficiência adquirida e, em seus quadros mais graves, exige suporte contínuo de um cuidador. A depender do grau de incapacidade, o paciente apresenta diferentes níveis de dependência, o que pode comprometer a saúde física e mental do cuidador devido à sobrecarga e ao estresse. Nessa perspectiva, torna-se fundamental investigar a qualidade de vida desses cuidadores, frequentemente impactada por fatores emocionais e psicossociais, como ansiedade, estresse, surgimento de doenças e prejuízos nas relações sociais. Este estudo teve como objetivo analisar as percepções dos cuidadores primários de pessoas com AVC acompanhados no Centro de Reabilitação de Sobral-Ce sobre os impactos do cuidado em sua qualidade de vida. Foram investigados níveis de ansiedade, depressão, estresse, carga de cuidado, dependência funcional e dimensões da qualidade de vida. Participaram 10 cuidadores, em um estudo de abordagem mista, utilizando entrevista semiestruturada, questionário sociodemográfico, DASS-21, MIF e WHOQOL-BREF. Os resultados mostraram que os cuidadores têm dificuldades em definir qualidade de vida, mas a associam principalmente à saúde física e mental. O cuidado foi compreendido como um fenômeno de múltiplos sentidos, incluindo espiritualidade e sentimento de utilidade. Observou-se um perfil majoritariamente feminino, composto por esposas e filhas, de 23 a 74 anos, com baixa escolaridade e renda familiar limitada. A maioria dos pacientes apresentou dependência funcional elevada, o que repercutiu em sobrecarga e adoecimento do cuidador, com impactos subjetivos como ansiedade, cansaço e sofrimento psicológico. Como produtos técnicos, originaram-se um artigo de revisão, um folder informativo para cuidadores sobre qualidade de vida e recursos de saúde mental em Sobral, e o *podcast* “Incluir quem cuida: Um olhar para a qualidade de vida de cuidadores”. O estudo contribui para ampliar a compreensão sobre a realidade dos cuidadores e subsidiar práticas de apoio e políticas públicas voltadas a essa população.

Palavras-Chaves: qualidade de vida; cuidadores primários; cuidadores de pacientes com AVC.

ABSTRACT

Stroke is the leading cause of acquired disability and, in its most severe forms, requires continuous support from a caregiver. Depending on the degree of impairment, patients may present different levels of dependence, which can compromise the caregiver's physical and mental health due to burden and stress. From this perspective, it becomes essential to investigate the quality of life of these caregivers, often affected by emotional and psychosocial factors such as anxiety, stress, illness, and difficulties in social relationships. This study aimed to analyze the perceptions of primary caregivers of individuals with stroke assisted at the Rehabilitation Center in Sobral, Ceará, regarding the impact of caregiving on their quality of life. Levels of anxiety, depression, stress, caregiving burden, functional dependence, and quality-of-life dimensions were assessed. The study included ten caregivers and adopted a mixed-methods approach, employing a semi-structured interview, a sociodemographic questionnaire, the DASS-21, the Functional Independence Measure (FIM), and the WHOQOL-BREF. The results indicated that caregivers had difficulties defining quality of life, although they primarily associated it with physical and mental health. Caregiving was understood as a multifaceted phenomenon, encompassing spirituality and a sense of usefulness. The participants were predominantly female wives and daughters aged between 23 and 74 years, with low educational attainment and limited family income. Most patients presented a high level of functional dependence, which resulted in caregiver burden and health impairment, with subjective impacts such as anxiety, fatigue, and psychological distress. As technical products, the study generated a review article, an informational leaflet for caregivers addressing quality of life and mental health resources in Sobral, and a podcast entitled "*Including Those Who Care: A Look at the Quality of Life of Caregivers.*" The research contributes to broadening the understanding of caregivers' experiences and provides support for the development of care practices and public policies directed toward this population.

Keywords: quality of life; primary caregivers; stroke caregivers.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Códigos das entrevistas qualitativas.....	26
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Característica dos Cuidadores.....	30
Tabela 2. Estatística descritiva de cada domínio avaliado pelo WHOQOL-bref.....	31
Tabela 3. Avaliação de acordo dos escores de cada domínio da DASS-21.....	32
Tabela 4. Avaliação de cada item da MIF.....	33
Tabela 5. Matriz de correlação dos domínios WHOQOL-bref e outras variáveis de interesse..	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVCi	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CRS	Centro de Reabilitação de Sobral
DASS-21	Depression, Anxiety and Stress Scale
DP	Desvio Padrão
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
M	Média
Md	Mediana
MIF	Medida de Independência Funcional
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RASEAM	Relatório Anual Socioeconômico da Mulher
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHOQOL-BREF	Escala de Avaliação de Qualidade de Vida – versão abreviada
WSO	World Stroke Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 OBJETIVOS	11
2.1 Objetivo geral.....	11
2.2 Objetivos Específicos	11
3 MARCO TEÓRICO	11
3.1 Cuidador primário: perfil, contexto social e impactos na qualidade de vida.....	11
3.2 A feminização no cuidado	15
3.3 Políticas públicas de apoio e proteção para Cuidadores	18
4 MÉTODO	20
4.1 Classificação da Pesquisa	20
4.2 Cenário da Pesquisa.....	21
4.3 População e Amostra	22
4.4 Coleta de dados	22
4.5 Análise de Dados	26
4.6 Princípios Éticos da Pesquisa	28
4.7 Riscos e Benefícios	29
5 RESULTADOS	29
5.1 Caracterização da Amostra	30
5.2 Níveis de Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão e Estresse nos Cuidadores de pacientes com AVC	31
5.3 Matriz de correlação com os domínios de Qualidade de Vida.....	35
5.4 Percepções dos cuidadores sobre a Qualidade de vida.....	36
5.5 Experiências e repercussões para o cuidador.....	41
5.6 A feminização nos cuidadores de Pacientes com AVC	48
5.7 Estratégias de enfrentamento e autocuidado em cuidadores de Pacientes com AVC	50
6 PRODUTO TÉCNICO POTENCIAL	52
6.1 Artigo em jornal ou revista	52
6.2 Folder Informativo para Cuidadores.....	52
6.3 Produção e publicação do Podcast “Incluir quem cuida: Um olhar para a qualidade de vida dos cuidadores”	52
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
REFERÊNCIAS	56
ANEXO A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	69

ANEXO B – DASS – 21	70
ANEXO C - MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL (MIF)	71
ANEXO D - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA – VERSÃO ABREVIADA (WHOQOL-BREF)	72
ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA	76
ANEXO G - TCLE	79
ANEXO H - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS	82
ANEXO I – FOLDER INFORMATIVO PARA OS CUIDADORES	101
ANEXO J – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DE ARTIGO EM REVISTA	102
ANEXO L – PRODUTO TÉCNICO POTENCIAL – PODCAST	103
ANEXO M - ROTEIRO DE GRAVAÇÃO DO PROGRAMA	104
ABERTURA: APRESENTAÇÃO DO TEMA E DA PESQUISA	104
CONTEXTUALIZAÇÃO: INCLUSÃO NO CONTEXTO DA SAÚDE E DO CUIDADO	104
DEPOIMENTOS OU FALAS: TRECHOS E EXPERIÊNCIAS	105
REFLEXÃO: ANÁLISE CRÍTICA COM BASE NA PESQUISA	105
FECHAMENTO: PROPOSTAS PRÁTICAS E VISÃO PARA O FUTURO	105

1 INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma doença crônica caracterizada por um problema neurológico transitório ou permanente, causada por uma patologia dos vasos sanguíneos encefálicos e categorizada como a maior causa de deficiência adquirida a depender da área lesionada (Pereira; Hamdan, 2014). A neuropsicologia do AVC evidencia que a lesão provoca diferentes sequelas neuropsicológicas, além das limitações físicas, como: comprometimento da consciência, da linguagem, da comunicação, da memória operacional, visual e episódica, da percepção visual, da motricidade e das funções executivas (Pereira; Hamdan, 2014). Essas funções neuropsicológicas são essenciais para resolver atividades comuns do dia a dia, lidar com problemas imediatos e de longo prazo, uma vez que são parte da base para o funcionamento do indivíduo (Malloy-Diniz *et al.*, 2014).

Segundo o Ministério da Saúde (2020), o AVC pode ser classificado como hemorrágico ou isquêmico. No AVC hemorrágico, há o rompimento de vasos sanguíneos resultando na hemorragia e o AVC isquêmico (AVCi), o mais frequente, é ocasionado pelo entupimento de artérias, dessa forma ocasionando interrupção parcial ou total do fluxo sanguíneo em determinadas áreas cerebrais. Dentre os fatores de risco para a doença estão a hipertensão arterial, diabetes, tabagismo, dislipidemia, sedentarismo, miocardiopatia dilatada, fibrilação atrial e aterosclerose carotídea (Alves *et al.*, 2021; Pereira; Hamdan, 2014; Bezerra; Fukujima; Ferraz, 2011).

As condições clínicas do AVC são bastante diversas e podem ocasionar incapacidade ou morte (Alves *et al.*, 2021; Barros *et al.*, 2021; Pereira; Hamdan, 2014; Greenberg; Aminoff; Simon, 2014; Pereira *et al.*, 2013; Bezerra; Fukujima; Ferraz, 2011). Em média, um terço dos pacientes que sobrevivem apresentam limitações físicas expressivas, necessitando de ajuda para caminhar, manejar cadeiras de rodas e locomover-se de um lugar para o outro, tanto na hospitalização quanto após o retorno para casa (Pais; Silva, 2021).

O último relatório anual publicado pela *World Stroke Organization* (WSO), em 2021, aponta que em 2019, 12,2 milhões de pessoas em todo o mundo tiveram um AVC. Com isso, constata-se altas taxas de incidência e prevalência em pacientes com sequelas de incapacidade. Por isso, o AVC pode ser considerado como um problema de saúde pública (Dos Santos *et al.*, 2021; Greenberg; Aminoff; Simon, 2014; Pereira; Hamdan, 2014; Pieri, 2011; Gindri; Lima Argimon; Fonseca, 2010).

Tendo em vista os múltiplos efeitos do AVC, os quadros mais graves necessitam de um acompanhamento constante e suporte de um cuidador por longos períodos (Gomes,

2012). A depender do grau de incapacidade do paciente, verifica-se um nível diferente de dependência e de assistência que cabe ao cuidador informal (Sousa *et al.*, 2024; Silva, 2021; Bocchi, 2004). O cuidador informal se refere ao familiar, amigo ou voluntário que exerce função do cuidado sem remuneração e muitas vezes sem nenhuma formação direcionada para o cuidado (Sousa *et al.*, 2024).

Um dado muito significativo sobre o perfil dos cuidadores é que essa função é, em grande dos casos, desempenhada por mulheres com baixa escolaridade (Moreira *et al.*, 2024), trazendo à tona a discussão da feminização do cuidado dentro de uma perspectiva política, sociológica e econômica (Sousa *et al.*, 2024; Fernandes; Luísa, 2022). Para Renk, Buziquia e Bordini (2022), o gênero é uma questão central no cuidado informal e os autores reforçam a prevalência da ocupação majoritária de mulheres e o cuidado como uma tarefa socialmente reproduzida em direção ao feminino. Sobretudo, conforme os mesmos pesquisadores, essas relações remetem aos séculos anteriores em que as mulheres abdicavam do trabalho formalizado em prol de tarefas domésticas ou que equivalessem à posição de cuidado.

Stone *et al.* (1987) apontam duas definições referentes aos cuidadores de acordo com o nível de responsabilidade, sendo o cuidador primário aquele que tem a responsabilidade total e o cuidador secundário aquele que presta auxílio complementar ao cuidador primário. Nesse estudo, serão considerados alvo de análise os cuidadores primários.

Nesse sentido, evidencia-se ainda uma significativa redução da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com AVC associado às variáveis emocionais e psicossociais, bem como sobrecarga psíquica, estresse psicológico, aparecimento de doenças e comprometimento nas relações sociais (Silva *et al.*, 2022; Makiyama *et al.*, 2004). Isso implica que a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com AVC deve ser alvo de investigação.

A partir do exposto, considera-se relevante atentar para a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com AVC, pois a saúde física e mental desse grupo tem sido afetada pelo estresse proveniente do ato de cuidar (Schulz *et al.*, 1997). Além disso, os cuidadores vivenciam uma rotina de estresse e/ou sobrecarga, impactando de forma negativa na sua saúde e, portanto, esse grupo está mais suscetível a doenças (Silva, 2021; Pais; Silva, 2021; Schulz; Beach, 1999).

A qualidade de vida é um conceito complexo e não há um consenso na literatura sobre sua definição. Entretanto, os autores concordam que se trata de mais do que um simples estado de saúde física (Costa, 2017; Fleck *et al.*, 2000). Assim, qualidade de vida é um conceito multidimensional e subjetivo que abrange diversas dimensões como o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual (Fleck *et al.*, 2000). Visando a mensuração da qualidade de vida, foram desenvolvidos diversos instrumentos e as pesquisas têm se voltado à avaliação do

impacto das variáveis como: *coping*, suporte social, morbidade psicológica, funcionamento familiar, sobrecarga, sintomatologia física e sintomatologia traumática (Costa *et al.*, 2024). De forma complementar, podemos compreender que esse conceito pressupõe a aptidão necessária ao bem-estar e satisfação do indivíduo (Minayo, 1994).

Quanto às variáveis emocionais que podem ser identificadas nos cuidadores, averigua-se o estresse, cansaço, esgotamento, (Souza *et al.*, 2015; Panhoca; Rodrigues, 2009), adoecimento físico e psicológico (Souza *et al.*, 2015). Além do mais, explorando os estudos sobre a práxis do cuidado, pondera-se que as questões anteriormente mencionadas são potencializadas pelas variáveis psicossociais, já que as condições sociais e econômicas no Brasil têm condicionado a realização de tarefas referentes ao cuidado sob a responsabilidade de um membro familiar que, na maioria das vezes, não possui outras redes de suporte (Mendonça; Garanhani; Martins, 2008; Perlini; Faro, 2005). Em consonância, os fatores psicossociais já mencionados impelem as mulheres a desempenhar tais ocupações (Batista *et al.*, 2013).

Diante das discussões apresentadas, admite-se que o AVC é uma questão de saúde pública (Dos Santos *et al.*, 2021; Greenberg; Aminoff; Simon, 2014; Pereira; Hamdan, 2014; Pieri, 2011; Gindri; Lima Argimon; Fonseca, 2010) atravessado pela dependência de cuidadores, que vivenciam múltiplos problemas emocionais e psicossociais (Souza *et al.*, 2015). Por essa razão, os cuidadores de pessoas com AVC devem fazer parte da agenda das políticas públicas, no entanto, o que constatamos é a invisibilidade dessas pessoas pelo Estado (Silva, 2018; Andrade *et al.*, 2009).

No Sistema Único de Saúde (SUS) temos os Centros de Reabilitação como um espaço de suporte para muitos pacientes em acompanhamento devido ao AVC e suas sequelas neurológicas, bem como a articulação com a família e os cuidadores (Centro de reabilitação de Sobral, 2011). Assim, tal serviço tem o intuito de assegurar a integralidade do cuidado ao indivíduo, contando com as Redes de Atenção à Saúde (RAS) (Damaceno *et al.*, 2020). Os Centros de Reabilitação se situam na atenção secundária, onde encontra-se uma rede de atenção especializada e pautada no planejamento e promoção de saúde em média e alta complexidade (Pereira; Machado, 2016).

Tendo em vista o exposto, surge a seguinte pergunta de partida: “Como os cuidadores primários de pessoas com AVC, acompanhados no Centro de Reabilitação de Sobral-Ce, percebem os impactos do cuidado em sua qualidade de vida?” Sendo assim, esta pesquisa situa-se na linha de pesquisa Clínica, Saúde e Políticas públicas. De acordo com Gonçalves (2010), as políticas públicas têm como compromisso a democratização dos direitos e a transformação através da intervenção do Estado. Para essa finalidade, se faz necessário

analisar os processos subjetivos, psicossociais e individuais. Com isso, é primordial a intersecção da Psicologia com as Políticas Públicas (Gonçalves, 2010), já que esse campo necessita constantemente de processos de avaliação e reformulação (Cunha, 2018).

A motivação para a escolha dessa temática surgiu a partir da atuação da pesquisadora como neuropsicóloga, área em que observou os impactos do AVC na funcionalidade dos pacientes e a recorrente priorização do cuidado ao paciente em detrimento das demandas dos cuidadores. Soma-se a isso uma vivência pessoal, com uma tia que sofreu um AVC e apresentou sequelas funcionais significativas, como a perda total da fala. Essas experiências despertaram o interesse em investigar de forma mais aprofundada a qualidade de vida dos cuidadores, reconhecendo sua relevância e vulnerabilidade no processo de cuidado.

Acredita-se que pesquisas nessa área possibilitam maior visibilidade para os cuidadores e o fortalecimento de políticas públicas que incorporem a qualidade de vida dessas pessoas. A motivação da pesquisadora para o aprofundamento dessa temática se dá a partir de sua experiência profissional como neuropsicóloga, contexto no qual lida com pacientes incapacitados pelo AVC e onde observa a dependência total ou parcial de cuidadores e, sobretudo, pela convivência com um familiar com diversas limitações decorrentes de um AVC isquêmico.

Esta dissertação está organizada em cinco capítulos, além desta introdução. O segundo capítulo apresenta os objetivos gerais e específicos da pesquisa, que orientaram o percurso da investigação. O terceiro capítulo é subdividido em três seções: a primeira aborda o cuidador primário, seu perfil, o contexto social e os impactos do ato de cuidar na qualidade de vida; a segunda discute o fenômeno da feminização do cuidado; e a terceira analisa as políticas públicas de apoio e proteção aos cuidadores.

O quarto capítulo descreve o percurso metodológico, que é um estudo de abordagem mista, com a aplicação de instrumentos padronizados (DASS-21, MIF e WHOQOL-BREF), questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada com cuidadores de pessoas com AVC acompanhados no Centro de Reabilitação de Sobral-Ce. O quinto capítulo apresenta e discute os resultados obtidos, os quais verifica-se que o cuidado foi compreendido como um fenômeno de múltiplos sentidos, incluindo a espiritualidade e o sentimento de utilidade. Identificou-se um perfil majoritariamente feminino, composto por esposas e filhas, com baixa escolaridade e renda limitada, e observou-se que a elevada dependência funcional dos pacientes repercute em sobrecarga, ansiedade, cansaço e sofrimento psicológico nos cuidadores.

Além disso, a pesquisa resultou na elaboração de três produtos técnicos voltados à disseminação do conhecimento e à promoção da qualidade de vida dos cuidadores, contribuindo para subsidiar práticas e ações futuras do Centro de Reabilitação de Sobral e em outros dispositivos de saúde pública, bem como contribuir para políticas públicas voltadas aos cuidadores de pessoas com AVC.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar as percepções dos cuidadores primários de pessoas com AVC acompanhados no Centro de reabilitação de Sobral-Ce sobre os impactos do cuidado em sua qualidade de vida.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar os níveis de qualidade de vida, carga de cuidado, sintomas de ansiedade, depressão e estresse entre cuidadores primários de pacientes com AVC;
- Analisar a associação entre variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais e a qualidade de vida desses cuidadores;
- Compreender, a partir do relato dos cuidadores, os significados atribuídos à experiência do cuidado e seus efeitos emocionais, sociais e físicos no cotidiano;
- Propor estratégias de cuidado e apoio voltadas à promoção da qualidade de vida dos cuidadores, com base nos achados da pesquisa;
- Investigar de que forma a feminização do cuidado se expressa na experiência das cuidadoras primárias de pacientes com AVC, considerando desigualdades de gênero nas responsabilidades e impactos do cuidado.

3 MARCO TEÓRICO

3.1 Cuidador primário: perfil, contexto social e impactos na qualidade de vida

O cuidador se refere a pessoa que presta cuidado contínuo, parcial ou total, a pacientes que possuem limitações na execução das atividades diárias para garantir a integridade da saúde dessas pessoas (Faria et al., 2025). Comumente, quando há perda de funcionalidade decorrente de fatores diversos ou problemas de saúde que demanda cuidados, essa tarefa é exercida por familiares, que, por vezes, não possuem experiência e, por isso, passam a ter dificuldade para desempenhar esse papel (Dos Santos Santana, 2025; Cárcamo; Yelincic, 2025; Massaro & Battistella, 2024; Gaberlini et al., 2022).

Para Magagnim e Heidemann (2024), essa conjuntura é explicada pelas estruturas sociais e econômicas, pois elas interferem diretamente no perfil dos cuidadores e, sendo assim, é comum que, em países em desenvolvimento, essa atribuição seja desempenhada por pessoas da família, como é o caso do Brasil (Ximenes; Queluz; Barham, 2022; Fuhrmann et al., 2021). Nesse processo, nem sempre o cuidador está preparado, mas busca se adaptar às novas funções, muitas vezes negligenciando suas próprias necessidades e sem contar com apoio adequado (Batista et al., 2023).

Existem muitas formas com as quais a literatura classifica os cuidadores e uma delas é quanto ao grau de responsabilidade no cuidado, sendo assim, o cuidador pode ser primário ou secundário; o cuidador primário é o que assume a maior parte das tarefas e o secundário apenas presta cuidado casual (Stone et al., 1987). Também podem ser classificados quanto ao tipo de vínculo com o paciente, denominados informais, isto é, que não recebem remuneração para cuidar (Barbosa, 2025). Os cuidadores informais não possuem formação técnica para essa atividade, sendo eles escolhidos de forma espontânea (Barbosa, 2025).

Conforme aponta a OMS (2020), esse e outros fatores impactam na saúde e no bem-estar do cuidador, evidenciando que afeta de forma negativa a saúde, tanto física quanto mental. Para as mulheres, essa tarefa é ainda mais desafiadora, podendo ser vivenciado adversidades como sobrecarga de atribuições e falta de suporte (OMS, 2020).

Em relação ao perfil sociodemográfico, a maior parte das pesquisas que já foram realizadas apresentam o sexo feminino como perfil principal do cuidador (Da Silva et al., 2025; Ximenes; Queluz; Barham, 2022; Arruda et al., 2022; Silva et al., 2022; Dos Santos et al., 2021; Da Silva; Boeri, 2021; Predebon et al., 2021; Costa et al., 2020; Mendes et al., 2019). Além disso, constata-se que a sobrecarga é maior para o sexo feminino (Costa et al., 2020; OMS, 2020).

A análise do perfil sociodemográfico do cuidador informal é especialmente importante porque alguns estudos apontam a associação da Qualidade de Vida (QV) com as características sociodemográficas (Murayama, 2024; Bierhals et al., 2023; Mendes et al., 2019).

Outra característica importante é que muitos cuidadores residem na mesma casa do paciente com AVC, favorecendo com que as horas trabalhadas por dia sejam maximizadas, gerando exaustão e muitos tipos de adoecimento físico e mental (Silva et al., 2022; Arruda et al., 2022; Predebon et al., 2021). Além disso, muitas vezes são executadas sem suporte, conferindo-se como um desafio (Silva et al., 2022).

A responsabilidade, a falta de apoio, dentre outros fatores, confere a essa prática um desafio peculiar e que propiciam sofrimentos de diversas naturezas, corroborando para que

experimentem pior qualidade de vida e sobrecarga (Murayama, 2024; Da Cunha Bogéa et al., 2024; Bierhals et al., 2023; Silva et al., 2022; Ximenes; Queluz; Barham, 2022; Arruda et al., 2022; Dos Santos et al., 2021; Da Silva; Boeri, 2021; Fuhrmann et al., 2021; Mendes et al., 2019).

Os efeitos da sobrecarga do cuidado incluem impactos físicos como dor na lombar, perda de peso, insônia, depressão, ansiedade, negligência de autocuidado e até mortalidade (Da Costa et al., 2020; Mendes et al., 2029), pois executa-se tarefas físicas de grande exigência, como carregar e locomover pacientes (Mendes et al., 2019). Sobretudo, o surgimento de psicopatologias tem sido muito recorrente, como a ansiedade e a depressão (Da silva et al., 2020).

Outrossim, além de sobrecarregados, os cuidadores relatam que sentem a vida social e o lazer limitados (Costa et al., 2020; Mendes et al., 2019), sentem que não têm vida própria, que recebem pouco apoio, gerando ainda sentimento de insuficiência por não conseguir lidar com tudo, inclusive afazeres domésticos (Costa et al., 2020).

Embora o AVC seja um problema de saúde pública, o Sistema Único de Saúde (SUS) ainda apresenta fragilidades na atenção integral aos cuidadores de pessoas com AVC. Uma dessas fragilidades refere-se à atenção primária, que é o suporte que os pacientes têm após a alta hospitalar, que nem sempre consegue manter um cuidado longitudinal. Outra fragilidade, trata-se da escassez de profissionais capacitados, falta de cobertura nas microáreas e falta de tempo dedicado às leituras enfrentado por alguns profissionais da saúde em decorrência da sobrecarga de trabalho (Magagnin et al., 2024; Arruda et al., 2022).

A OMS (2020) reforça a necessidade de apoio e treinamento para cuidadores e políticas públicas que forneçam suporte psicológico e financeiro a esse grupo, pois muitos cuidadores se sentem despreparados, já que dificilmente recebem formação dos serviços de saúde após a alta hospitalar (Massaro & Battistella, 2024; Bierhals et al., 2023; Arruda et al., 2022). No Brasil, os cuidadores primários e informais atuam de modo integral e sem apoio financeiro, acarretando isolamento, perda de status social e de energia (Day et al., 2023; Fuhrmann et al., 2021; Mendes et al., 2019).

Diante desses desafios, os estudos anteriores têm apontado redução significativa da qualidade de vida em cuidadores (Massaro & Battistella, 2024; Bierhals et al., 2023; Ximenes; Queluz; Barham, 2022; Arruda et al., 2022; Bierhals; Low; Paskulin, 2019;). A qualidade de vida é um conceito amplo, multidimensional, que se refere à forma como a pessoa percebe sua vida, de acordo com seus valores e sua cultura; normalmente, é resultado de diversos fatores

como saúde física, psicológica, crenças pessoais, espiritualidade, entre outros (Barbosa, 2025; Moro et al., 2023; Silveira et al., 2022; OMS, 2020).

Dentre esses fatores, os recursos pessoais dos cuidadores e o suporte social, irá implicar na qualidade de vida (Massaro & Battistella, 2024; Ximenes; Queluz; Barham, 2022). O suporte social refere-se às dimensões emocional, instrumental e informacional; o recurso emocional está relacionado ao apoio afetivo de outra pessoa, o instrumental se refere a recursos financeiros e o informacional está relacionado ao recebimento de informações que auxiliem o cuidador na tomada de decisão (Ximenes; Queluz; Barham, 2022). Muitos cuidadores não têm suporte social, contribuindo para prejuízos significativos na qualidade de vida, pois a maioria lida com o cuidado sem apoio familiar e com recursos financeiros limitados.

Portanto, as atribuições diversas atreladas ao cuidador geram impactos significativos no campo psicológico e físico, principalmente com a sobrecarga; além disso, verifica-se que, quanto maior a sobrecarga, pior a qualidade de vida, o bem-estar, a autoestima, ansiedade e a funcionalidade familiar (Arruda et al., 2022; Ximenes; Queluz; Barham, 2022).

Comumente, as investigações e produções científicas voltam-se ao paciente com sequelas de AVC, porém, as atribuições dos cuidadores apresentam impactos e mudanças significativas no cotidiano dos mesmos, cabendo a necessidade de discussão sobre estratégias de cuidado e promoção de saúde e de melhoria na qualidade de vida desse grupo também (Bierhals et al., 2023; Bierhals; Low & Paskulin, 2019).

Bierhals et al. (2023) reforçam que os cuidadores de pessoas com AVC precisam de muito suporte emocional e auxílio de outros familiares para que não sejam negligenciadas as suas próprias necessidades e o autocuidado (Bierhals et al, 2023).

Esse grupo desempenha atividades como trocar fraldas, administrar medicações, dar banho, levantar, deitar e cuidar da casa (Fisher et al., 2021). Essas tarefas apresentam níveis distintos de dificuldade, a depender da funcionalidade do paciente com AVC. Destaca-se, portanto, a necessidade de programa de suporte ao cuidador pelo Estado através da agenda das políticas públicas (Day et al., 2023) e que o cuidado à saúde mental deste grupo é urgente e indispensável (Da Silva; Boeri, 2021).

Em síntese, o cuidador primário desempenha um papel central no bem-estar de pessoas em situação de dependência, enfrentando desafios físicos, emocionais e sociais significativos. A sobrecarga do cuidado, muitas vezes invisível, reflete as demandas do dia a dia e qualidade de vida do próprio cuidador. Reconhecer e compreender essas demandas é essencial para a formulação de estratégias de apoio que considerem a complexidade do cuidado e valorizem quem o realiza.

3.2 A feminização no cuidado

No decorrer da história, o cuidado tem sido associado exclusivamente às mulheres, sendo um processo natural decorrente da maternidade e ainda da responsabilidade doméstica. Essa associação não surgiu de forma aleatória, é o resultado de construções sociais e culturais que atribuíam às mulheres papéis relacionados ao afeto, à doação e à responsabilidade pelo bem-estar da família. Esta seria a divisão tradicional dos papéis de gênero, nesse contexto, historicamente coube ao homem o espaço ligado ao trabalho e à produção, enquanto à mulher foi reservado o espaço domiciliar, marcado pelo cuidado das crianças, dos idosos e dos enfermos. Essa é a perspectiva dos papéis de gênero explicada por Beauvoir (1949).

Para Beauvoir (1949), a mulher foi historicamente subordinada ao homem e destinada a ser reprodutora e dona do lar. Essa associação histórica, frequentemente naturalizada, reforçou a ideia de que cuidar é uma “vocação feminina” e não uma atividade socialmente distribuída. Por isso, o cuidar, seja cuidar da casa, cuidar da família, cuidar do outro, passa a ser entendido como parte da natureza feminina e coloca a mulher em posição de inferioridade em relação ao homem.

Embora as mulheres tenham conquistados diversos espaços na esfera pública e no trabalho remunerado, o cuidado do lar e das crianças ainda recaem majoritariamente sobre elas, conferindo maior sobrecarga, e ainda justificando os índices reduzidos de inserção no trabalho em comparação com os homens no cenário atual (Biroli, 2015).

Esse fenômeno ganha, na literatura, o nome de patriarcado, que nada mais é do que o sistema de poder em que os homens gozam de privilégios, onde a desigualdade se reproduz e se mantém por meio de instituições sociais, como a divisão sexual do trabalho, o casamento, a família (Eisenstein, 1979). Sobretudo, são fortalecidas pelo sistema neoliberal capitalista, pois nesse sistema, a lógica da produtividade é a chave central (Gonçalves, 2003). É nesse sentido que este capítulo aborda sobre a feminização do cuidado, ou seja, um fenômeno recorrente onde as atividades de cuidado são exercidas por mulheres.

Com isso, a construção da identidade feminina e seus papéis sociais têm sido objeto de análise nos estudos de gênero e esses debates reforçam que a identidade da mulher não é condicionada pelo sexo biológico e não se restringe ao corpo, sobretudo, essa identidade é complexa e resultado de múltiplas constituições sociais (Butler, 2003; Eisenstein, 1979). Nesse sentido, não existem fatores biológicos ou inatos que condicionem a identidade ou mesmo a divisão de tarefas entre homens e mulheres, mas, existem relações de gênero que são

construídas a nível histórico e social que são reproduzidas e enquadram os indivíduos em uma norma (Queiroz; Santos, 2016; Butler, 2004).

Esse fenômeno de normatização recebe o nome de divisão sexual do trabalho e pode ser entendido como a forma de distribuição das tarefas destinadas aos homens e as mulheres, tendo como referência as normas de gênero (Biroli, 2018). Dessa forma, essa divisão sexual do trabalho se manifesta no contexto privado (em casa) e no trabalho remunerado, sendo assim, o trabalho doméstico, o cuidado de pessoas e a produção, são destinadas a mulheres, ao passo que o homem exerce trabalho remunerado fora de casa (Biroli, 2018).

A naturalização do cuidado como uma tarefa de responsabilidade das mulheres fortalece as desigualdades de gênero, contribuem para a sobrecarga feminina, a invisibilização do seu trabalho (Hirata, 2010), gera exclusão e violação dos seus direitos (Biroli, 2018; Dias, 2018). Dessa maneira, apesar da inserção da mulher no mercado de trabalho, a divisão sexual do trabalho se mantém na atualidade (Biroli, 2018; Gonçalves, 2003).

Segundo o Relatório Anual Socioeconômico da Mulher (RASEAM) (2025), a taxa de participação das mulheres no mercado de trabalho é menor e encontra justificativa no exercício das atividades domésticas e do cuidado com filhos e idosos (Brasil, 2025). A taxa de participação das mulheres como força de trabalho no último trimestre de 2024 era de 52,6%, percentual que equivale a quase 20 pontos abaixo dos homens, com 72,3%. Na região nordeste, essa taxa de participação era menor ainda (43,5%) (Brasil, 2025).

Em relação à ocupação das mulheres, elas têm menor participação no mercado de trabalho e enfrentam dificuldade expressiva para encontrar trabalho (Brasil, 2025). No segundo trimestre de 2024, 8,6% das mulheres no Brasil eram desocupadas, enquanto a taxa para os homens foi de 5,6% (Brasil, 2025). Como as mulheres no Brasil, em grande parte, assumem o papel familiar e doméstico, elas vivenciam fatores adversos como interrupção da carreira e como os trabalhos mal remunerados (Miguel; Biroli, 2010).

Além de terem taxa menor inserção no mercado de trabalho em relação aos homens, é importante destacar que, quando trabalham, as mulheres no Brasil continuam associadas a ocupações de caráter doméstico e de cuidado, reforçando a ideia de que a mulher está ligada ao espaço privado, seja dentro do lar com trabalhos não remunerados ou em atividades que culturalmente e historicamente são desvalorizados, como de empregada doméstica ou de cuidados em saúde (Araújo; Guimarães; Pinheiro, 2024; Biroli, 2018; Biroli, 2010; Safiotti, 1969).

O trabalho doméstico pode ser entendido como a venda da força de trabalho para realizar tarefas dentro de casa (Milani; Cordeiro; Ferreira, 2024). No Brasil, esse exercício

profissional tem suas raízes históricas na escravidão do Brasil colonial, na exploração e na dominação, onde as mulheres eram propriedade das famílias brancas. Mesmo após o término da escravidão, as mulheres negras começaram a atuar como empregadas domésticas (Ávila; Ferreira, 2020). Safiotti (1978) destaca que a exploração do trabalho doméstico de mulheres no Brasil é fortalecida por, além das relações patriarcais, pelas relações raciais. Reconhecer a relação entre esses fatores sociais e a feminização do trabalho doméstico e outros equivalentes ao cuidado, ajuda a explicar a predominância de mulheres negras nesse setor.

A obra *Quarto de Despejo* (2014), de Carolina de Jesus, denuncia a precariedade do trabalho doméstico feminino no Brasil e como a função de cuidar e servir é atribuída às mulheres. Essa precariedade do trabalho seria potencializada porque as mulheres acumulam tarefas domésticas no próprio lar, no trabalho remunerado e, às vezes, até informais (Faial; Moreira; Eiró, 2025; Jesus, 2014). Muitas mulheres aceitam essas condições de trabalho precárias porque nem sempre têm alternativas (Faial; Moreira; Eiró, 2025).

Logo, essa associação histórica entre o trabalho doméstico, o papel do cuidado e as mulheres, contribui para que muitas cuidadoras sejam mulheres, pois reforça a ideia de que cuidar dos outros é uma extensão natural do papel feminino. Com frequência, os estudos sobre cuidadores apontam a predominância do sexo feminino exercendo essa tarefa (Da Silva et al., 2025; Perdomo, Cantillo-Medina; Perdomo-Romero, 2022; Dias; Santos et al., 2022; Do Nascimento; Desmet, 2022; Da Silva, Boery; 2021; Ceccon et al., 2021; Figueiredo et al., 2021; Sousa et al., 2021).

Sendo assim, verifica-se a importância da atuação do Estado na promoção de qualidade de vida de pessoas com AVC através das políticas públicas, implementando estratégias que busquem combater as desigualdades, incluindo maior inserção no mercado de trabalho e garantia de direitos como igualdade salarial (Faial; Moreira; Eiró, 2025). Portanto, a agenda das políticas públicas deve ter como foco superar as desigualdades de gênero e desenvolver competências políticas e institucionais para enfrentar essa problemática (Delgado; Tavares, 2012).

Nesse contexto, a equidade de gênero é um tema que deve ter centralidade nas políticas públicas, especialmente diante de altos índices de pobreza, desigualdade, e da limitada mobilidade social, fatores que fragmentam cada vez mais a sociedade. Assim, as políticas devem promover o crescimento econômico, a transformação dos padrões produtivos e o fortalecimento da democracia (Guzmán, 2000). Por isso, desde os anos 70, as políticas públicas no Brasil têm considerado a resolução para essas problemáticas a partir de programas governamentais com perspectiva de gênero, com a preocupação referente à violência, saúde,

geração de emprego e renda, educação, trabalho e transversalidade nas políticas públicas, possibilitando novas perspectivas para transformações (Farah, 2004).

Desta feita, as políticas sociais referentes às relações de gênero devem ser revisitadas e ampliadas porque implicam no favorecimento social da mulher e nas relações do mercado de trabalho. Para isso, são importantes as discussões sobre divisões de trabalho, o questionamento da dominação masculina no âmbito privado ou público. Ainda, essas ações que se voltam a geração de renda podem diminuir a desigualdade social (Santos, 2008).

Diante disso, infere-se que a feminização do cuidado evidencia como as responsabilidades relacionadas à atenção, proteção e manutenção da vida são historicamente atribuídas às mulheres, reforçando desigualdades de gênero e limitando suas oportunidades de participação em outras esferas sociais e profissionais. Essa realidade evidencia a necessidade de políticas públicas e sociais que reconheçam, valorizem e compartilhem essas responsabilidades, promovendo a equidade de gênero e oferecendo suporte efetivo às cuidadoras. Compreender o cuidado, não apenas como uma prática privada, mas também como um componente social e econômico estruturante, é fundamental para desconstruir estereótipos, redistribuir tarefas e construir políticas públicas mais justas para cuidadores e para mulheres.

3.3 Políticas públicas de apoio e proteção para Cuidadores

Ser cuidador de uma pessoa com AVC e de outras condições de saúde é uma atividade desafiadora, predominantemente é uma tarefa desempenhada por mulheres, trabalho que nem sempre é reconhecido ou no qual se tem suporte. Os desafios imbricados no processo de cuidado, a invisibilidade e os impactos emocionais e psicológicos revelam que o papel de cuidador precisa de valorização, suporte e proteção. Nesse sentido, as políticas públicas devem desempenhar um papel crucial na garantia desse suporte e na qualidade de vida.

As políticas públicas podem ser definidas como um conjunto de ações e planejamentos do Estado com vista à atender as necessidades sociais e sanar problemas coletivos, tendo como foco principal o bem-estar social (Figueiredo; Figueiredo, 1986). Assim, por meio da pesquisa social, o governa avalia e organiza recursos para melhorar a vida das coletividades (Figueiredo; Figueiredo, 1986).

Assim, o estado atua, na formulação de políticas públicas, a partir da definição de problemas, da análise da gravidade, de quem é afetado e as possíveis formas de solucionar (Capella, 2018). Com isso, a implementação de uma política pública é um processo que se divide em várias fases e cada fase tem relação entre si. A primeira fase é a operacionalização da política, onde serão definidos os objetivos, em seguida, o planejamento, onde serão

organizados os recursos para que ela possa ser executada e, por fim, a execução, que é a fase em que serão efetivadas (Lotta, 2019).

O campo de políticas públicas nasce dos Estados Unidos e teve quatro grandes fundadores: H. Laswell, H. Simon, C. Lindblom e D. Easton. Laswell, nos anos 1930, contexto no qual se estabeleceu o diálogo entre os cientistas sociais e o governo (Souza, 2006). A partir de 1959, Lindblom começa a sugerir que grupos estratégicos deveriam ser considerados como enfoque principal das políticas públicas e, em 1965, Easton apresenta a política pública como um sistema formulado, com execução prática definida (Souza, 2006).

No Brasil, as políticas públicas se iniciam de modo centralizado, assim, as decisões eram tomadas pelo governo federal sem a análise dos aspectos sociais, assim, elas começam a ganhar definição somente nos anos 1970, quando a democracia estava começando a ganhar o lugar do autoritarismo (Farah, 2016; Hochman; Arretche; Marques, 2007). Com a redemocratização e a promulgação da Constituição de 1988, as políticas públicas começam a se descentralizar, permitindo à sociedade uma participação mais ativa na formulação e implementação das políticas públicas (Hochman; Arretche; Marques, 2007; Frey, 2000).

O aparecimento do Sistema Único de Saúde é uma elucidação desse processo de democratização das políticas públicas, da aproximação entre os governos e a sociedade (Hochman; Arretche; Marques, 2007). Atualmente, as políticas públicas têm acompanhado as transformações sociais e levado em conta a importância de pesquisas que possam fornecer subsídios para elaboração, execução e avaliação. Dessa forma, a investigação sobre cuidadores torna-se fundamental, pois permite compreender suas necessidades, desafios e contribuições, garantindo que as políticas públicas atendam de forma mais eficaz a essa população.

No cenário brasileiro, diferente de outros países como Canadá, Estados Unidos, países europeus, não existem políticas públicas institucionalizadas que forneçam apoio aos cuidadores (Minayo, 2021). Assim, segunda a mesma autora, verifica-se que também não existem associações que representem esse grupo e, sobretudo, é um grupo que não tem consciência dos direitos que têm, bem como à proteção e a saúde.

Recentemente, em 24 de julho de 2025, o governo federal publicou o Decreto nº 12.562/2025, que regulamenta a Política Nacional de Cuidados. Assim, ficam estabelecidos princípios, diretrizes, objetivos e mecanismos de direção do Plano Nacional de Cuidados, com o intuito de garantir o direito ao cuidado e promover a corresponsabilização entre o Estado e as famílias. Com isso, entende-se que o cuidado passa a ser responsabilidade não somente das famílias, mas também, do estado (Secretaria De Comunicação Social, 2025).

A Política Nacional de Cuidados estabelece diversas ações para fortalecer a rede de cuidado no Brasil. Entre essas ações, destacam-se a capacitação de cuidadores, tanto formais quanto informais, visando a melhoria da qualidade do cuidado prestado; o apoio a cuidadores informais, por meio de programas de assistência social e incentivo à corresponsabilização familiar; e o incentivo à pesquisa e à avaliação, permitindo identificar impactos das políticas e ajustar estratégias de acordo com as necessidades da população (Secretaria De Comunicação Social, 2025).

Além disso, a política promove a coordenação intersetorial, envolvendo áreas como saúde, educação, assistência social, trabalho e direitos humanos, com o objetivo de oferecer serviços integrados (Secretaria De Comunicação Social, 2025). Essas ações representam uma esperança de que o governo valorize o trabalho dos cuidadores, reduza-se a sobrecarga e, que os direitos sejam garantidos, tanto para quem cuida quanto para quem está sendo cuidado. Um dos serviços que se pretende fornecer é o atendimento domiciliar para atividades básicas e locais onde se estimulem autonomia e cuidado coletivo, tanto para pacientes quanto para cuidadores (Secretaria De Comunicação Social, 2025).

Então, as políticas públicas no campo do cuidado são urgentes, considerando o perfil socioeconômico, os desafios enfrentados e a negligência do Estado até o momento. Observa-se que a maioria dos estudos apontam que os cuidadores são, em maioria, mulheres, frequentemente esposas, filhas ou mães, de meia-idade, com baixa ou nenhuma remuneração pelo trabalho desempenhado, além de apresentarem escolaridade variável, mas muitas vezes limitada, o que impacta na inserção no mercado formal de trabalho. A sobrecarga do cuidado, associada à feminização do cuidado, resulta em impactos significativos sobre a qualidade de vida, renda familiar, saúde física e mental dessas cuidadoras. Por conseguinte, a formulação e implementação de políticas públicas de cuidado não podem mais ser postergadas, pois representam não apenas um direito social, mas também uma estratégia para reduzir desigualdades de gênero, proteger os cuidadores e garantir equidade.

4 MÉTODO

4.1 Classificação da Pesquisa

Esta pesquisa é de caráter misto e, de acordo com os objetivos, é uma pesquisa descritiva de levantamento (Marconi & Lakatos, 2022; Creswell & Creswell, 2021; Gil, 2002). Foi realizado um estudo transversal e a técnica de coleta de dados consistiu na aplicação de uma entrevista semiestruturada, um questionário com perguntas fechadas (Marconi & Lakatos,

2022; Minayo, 1994) e duas escalas psicométricas validadas no Brasil (Marconi & Lakatos, 2021). O delineamento foi de levantamento ou *survey* e nesse tipo de investigação a coleta de dados é realizada de forma direta com os participantes (Marconi & Lakatos, 2022; Gil, 2002).

O método misto de pesquisa utiliza as técnicas da pesquisa quantitativa e qualitativa para coletar e analisar dados, sendo assim, integra as vantagens dos dois tipos de pesquisa (Marconi & Lakatos, 2022). Além disso, esse método de triangulação dos dados aumenta a riqueza dos achados (Marconi & Lakatos, 2022).

Com a pesquisa qualitativa, pode-se explorar experiências e percepções subjetivas dos participantes através do seu discurso (Bauer & Gaskell, 2017). Assim, essa metodologia propiciou atender ao objetivo geral deste estudo de analisar as percepções subjetivas dos cuidadores primários de pessoas com AVC sobre os impactos do cuidado na qualidade de vida deles. Na pesquisa quantitativa, que é fundamentada pela precisão e objetividade, pretendeu-se mensurar as variáveis estudadas de forma consistente (Creswell; Creswell, 2021; Crespo, 2002).

4.2 Cenário da Pesquisa

O Centro de Reabilitação de Sobral - Dr. Pedro Mendes Carneiro, situa-se na Rua Anahid Andrade, 56, Bairro Centro, na cidade de Sobral-Ce. Trata-se de uma estrutura complexa de saúde em funcionamento desde 10 de março de 2010, que contempla uma população equivalente a 190 mil habitantes, mantendo-se através de recursos do Sistema Único de Saúde (SUS) para lidar com as demandas que não são supridas na Atenção Primária à Saúde (Centro de Reabilitação, 2011).

A proposta do Centro de Reabilitação de Sobral é melhorar as condições de vida e saúde das pessoas com deficiência através da integração social, ampliação das potencialidades laborais e promoção de autonomia. Logo, a assistência do Centro de Reabilitação é voltada a indivíduos com sequelas neurológicas, traumato-ortopédicas, pneumofuncionais e cardiovasculares visando à recuperação e reabilitação (Centro de Reabilitação, 2011). Para isso, busca-se identificar junto aos familiares e/ou cuidadores as principais condutas necessárias para otimizar o cuidado (Centro de Reabilitação, 2011).

Para tanto, realiza assistência multiprofissional contando com a atuação de profissionais das áreas de psicologia, neurologia, otorrinolaringologia, ortopedia, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, acupuntura e serviço social promovendo atendimentos humanizados por meio de programas educativos e orientações referentes ao processo terapêutico (Centro de Reabilitação, 2011).

4.3 População e Amostra

Considera-se que um grupo com pelo menos uma característica em comum se denomina população (Crespo, 2002). A população foi composta por cuidadores primários de pacientes com AVC em acompanhamento no Centro de Reabilitação de Sobral-Ce. Como é inviável que o pesquisador consiga acessar toda a população em um estudo, faz-se necessário o uso de técnicas para garantir a representatividade da população, por isso define-se uma amostragem (Crespo, 2002).

A estratégia de amostragem utilizada foi do tipo não probabilística por conveniência, pois os pacientes foram selecionados de forma não aleatória (Gil, 2002). Dessa forma, o Centro de Reabilitação forneceu, mediante autorização institucional e do Comitê de Ética em Pesquisas com seres humanos, informações sobre os pacientes com diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral (AVC) cadastrados no serviço, incluindo seus horários e dia de atendimento e os profissionais responsáveis por cada um.

Inicialmente, a lista fornecida pelo serviço continha 25 cuidadores, A partir desses dados, os cuidadores que estiveram presentes no serviço durante os atendimentos dos respectivos pacientes foram recrutados, possibilitando a aplicação dos instrumentos de pesquisa enquanto aguardam ou acompanham os atendimentos. Dos 25, participaram da pesquisa 10 cuidadores, uma vez que alguns acompanhantes não se enquadravam como cuidadores primários ou porque o paciente recebeu alta durante a execução da pesquisa, impossibilitando a inclusão de seus respectivos cuidadores.

Os critérios de inclusão desta pesquisa foram: o participante selecionado deve ser um cuidador primário de paciente com AVC, ter idade igual ou maior que 18 anos e concordar com a participação voluntária neste estudo. Foram excluídos os cuidadores que não tiverem disponibilidade para responder os instrumentais dessa investigação.

4.4 Coleta de dados

Os dados do estudo foram coletados entre 01 de julho de 2025 e 15 de agosto de 2025. Como técnica para a coleta de informações foram utilizados uma entrevista semiestruturada, um questionário socioeconômico, a DASS-21, a MIF e a WQOL-Bref. As entrevistas semiestruturadas foram gravadas em formato de áudio, com a devida autorização dos participantes e transcritas posteriormente. Os questionários fechados foram diagramados no Google *Forms*. Sendo assim, os participantes foram abordados e convidados a participar da

pesquisa, foram esclarecidos os riscos e benefícios e apresentado o TCLE. Logo, foram realizadas as entrevistas e, em seguida, respondidos os questionários fechados de forma digital, em um tablet, com o auxílio da pesquisadora em uma sala de atendimentos reservada no CRS. Esses instrumentos são detalhados a seguir.

a) Entrevista semiestruturada

Nessa etapa da pesquisa, foi realizada uma entrevista com os participantes, mas as perguntas puderam adaptar-se ao contexto. As perguntas foram:

1. Como é para você ser o cuidador principal de uma pessoa com AVC?
2. Você já tinha sido cuidador de alguém?
3. Como é sua rotina hoje como cuidador?
4. Que mudanças aconteceram em sua vida quando começou a ser cuidador?
5. Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?
6. Você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas como cuidador?
7. Para você, o que é qualidade de vida?
8. Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?
9. Quais as dificuldades que você sente como cuidador de uma pessoa com AVC?
10. Você tem algum problema de saúde?

b) Questionário sociodemográfico

Foram investigadas as variáveis sociodemográficas (idade, sexo, grau de instrução e estado civil), as variáveis referentes a atividade de cuidar (grau de parentesco, duração, tempo de convivência) e as variáveis clínicas do cuidador primário (apoio financeiro, atividades físicas e doenças crônicas). Os questionários são ferramentas importantes nas pesquisas de levantamento porque têm baixo custo de aplicação, rápida absorção de dados de muitos sujeitos, além de garantir o sigilo das informações (Gray, 2012; Gil, 2002). A versão deste questionário foi adaptada pela autora da pesquisa para torná-la mais objetiva e aproximar-se da realidade dos participantes (Günther, 2003).

c) *Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21) – Short Form* (Vignola; Tucci, 2014)

É um instrumento que investiga sintomas de ansiedade, depressão e estresse, sendo uma versão abreviada da DASS com 42 itens (DASS-42) (Patias *et al.*, 2016). A versão breve conta com 21 itens referentes aos sintomas que o sujeito pode vivenciar na semana anterior,

respondendo em uma escala *likert* que varia de 0 (não se aplicou de maneira alguma) a 3 (Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo) (Vignola; Tucci, 2014).

A Escala foi adaptada e apresentou evidências iniciais de validade por Vignola e Tucci (2014). Este instrumento possui 21 itens distribuídos igualmente em três fatores: depressão, ansiedade e estresse. Cada item é avaliado em uma escala de quatro pontos, de 0 (“Não se aplicou de maneira alguma”) a 3 (“Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo”), em que é indagado ao respondente a ocorrência daquela situação descrita no enunciado do item na sua última semana.

O escore de cada fator é obtido pela soma dos itens correspondentes, seguida da duplicação do resultado. A partir desses escores e de pontos de corte específicos de cada fator é possível classificar cada sujeito de acordo com a gravidade dos sintomas, isso é feito para indicar se o nível de depressão, ansiedade ou estresse é “Normal”, “Leve”, “Moderado”, “Severo” ou “Extremamente severo” (Vignola & Tucci, 2014). No presente estudo, todas as dimensões apresentaram boa fidedignidade (depressão: $\alpha = 0,79$; $\Omega = 0,92$; ansiedade: $\alpha = 0,86$; $\Omega = 0,95$; estresse: $\alpha = 0,81$; $\Omega = 0,95$).

d) Medida de Independência Funcional (MIF) (Riberto *et al.*, 2004)

É um instrumento desenvolvido para avaliar quantitativamente a carga de cuidados. Com 18 itens, o MIF avalia o grau de incapacidade dos pacientes com restrições funcionais de ordens diversas, desde aspectos motores a aspectos cognitivos, como autocuidado, locomoções, controle esfínteriano, comunicação, cognição social, entre outros. Esse instrumento pode ser respondido pelo paciente com AVC, pelo cuidador e pelo profissional de saúde que o acompanha.

Esses domínios motores e cognitivos são avaliados recebendo pontuações de 1 (dependência total) a 7 (independência completa). Assim, os pacientes com maiores prejuízos apresentam valores menores de independência funcional (Riberto *et al.*, 2004). O questionário apresenta consistência interna satisfatória, com alfa de *Cronbach* 0,95 (Alves; Martinez; Lunardi, 2019).

A MIF, adaptada para o contexto brasileiro por Riberto *et al.* (2004), é composta por 18 itens que avaliam o nível de assistência necessário para a realização de diferentes tarefas. Cada item é pontuado em uma escala de 1 a 7, sendo 1 “Assistência total (realiza < 25% da tarefa)” e 7 “Independência completa”. Pontuações individuais de 1 ou 2 indicam dependência total, de 3 a 5 correspondem a dependência moderada, e 6 ou 7 refletem independência completa. Por exemplo, ao pontuar 1 em alimentação, entende-se que o paciente realiza menos

de 25% da tarefa sem auxílio do cuidador, enquanto uma pontuação 7 indica que não há necessidade de assistência.

O escore total é obtido pela soma de todos os itens, logo, pode variar de 18 a 126, de modo que quanto maior o escore, maior a independência do paciente. A MIF é organizada em duas dimensões: motora, com 13 itens, e cognitiva, com 5 (Linacre et al., 1994). Neste estudo, a primeira dimensão apresentou boa fidedignidade em ambos os índices, com valores de $\alpha = 0,92$ e $\Omega = 0,98$, a segunda, por sua vez, apesar de ter obtido um Ω adequado (0,84) indicou um α abaixo do ideal (0,66), esse achado deve ser relativizado conforme justificativas apresentadas anteriormente.

e) Escala de Avaliação de Qualidade de Vida – versão abreviada (WHOQOL-BREF) (Fleck *et al.*, 2000)

É um instrumento de rápida aplicação validado no Brasil por Fleck e outros colaboradores (2000), composta por 26 questões com respostas do tipo *likert* que avaliam 4 domínios – físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Apresenta formato de resposta em uma escala de concordância de pontuações 1 (e.g. “Nunca”) a 5 (e.g. “Sempre”), em que escores mais elevados indicam melhor qualidade de vida.

A WHOQOL-BREF é uma versão abreviada da WHOQOL-100, desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde que apresenta clareza e objetividade e pode ainda ser aplicada ou auto aplicada com qualquer indivíduo adulto em qualquer quadro médico (Fleck *et al.*, 2000). Com relação a consistência interna do questionário, no estudo de validação, todos os domínios foram avaliados pelo coeficiente de fidedignidade de *Cronbach*, garantindo uma consistência interna satisfatória do WHOQOL-Bref, alfa de *Cronbach* = 0,77 (Fleck *et al.*, 2000).

Na versão abreviada, os dois primeiros itens avaliam percepções globais: o primeiro sobre a qualidade de vida (“Como você avalia sua qualidade de vida?”) e o segundo sobre a saúde (“Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?”). Esses itens são analisados separadamente, enquanto os demais 24 são distribuídos em quatro domínios: físico (7 itens), psicológico (6 itens), relações sociais (3 itens) e meio ambiente (8 itens; Fleck et al., 2000).

Os itens 3, 4 e 26 possuem pontuação invertida para a etapa de quantificação e interpretação dos escores. O cálculo de cada domínio é realizado pela soma dos itens correspondentes, seguida de uma transformação que gera resultados em uma escala de 0 a 100, na qual valores mais próximos de 100 indicam maior qualidade de vida.

No presente estudo, foi encontrado índices satisfatórios de consistência interna para os fatores de relações sociais ($\alpha = 0,84$; $\Omega = 0,86$) e meio ambiente ($\alpha = 0,87$; $\Omega = 0,95$). Já os domínios físico ($\alpha = 0,67$; $\Omega = 0,86$) e psicológico ($\alpha = 0,65$; $\Omega = 0,89$) mostraram valores de alfa abaixo do ponto de corte usual ($> 0,70$). Contudo, deve ser levado em consideração que o coeficiente alfa parte da suposição de tau-equivalência, isto é, de que todos os itens apresentam cargas fatoriais idênticas, o que pode levar subestimação da fidedignidade real da escala (e.g. Hauck-Filho & Valentini, 2020; McNeish, 2018).

4.5 Análise de Dados

Diante dos objetivos expostos, serão aqui apresentados os tipos de análises dos achados da pesquisa. Para analisar os dados da entrevista e contemplar o objetivo geral, que é analisar as percepções dos cuidadores primários de pessoas com AVC, foi utilizada a análise de conteúdo (Bardin, 2016). A análise de conteúdo seguiu o critério de quase freqüenciamento de Bardin (2016), o qual considera como critério a identificação de padrões relevantes que representam ideias para compreender o conteúdo. Para essa análise qualitativa, todas as entrevistas foram cuidadosamente transcritas na íntegra, garantindo a fidelidade às falas dos cuidadores. As transcrições se encontram em anexo no final deste trabalho, sem identificação dos participantes, com nomes fictícios.

Em seguida, foi realizada uma leitura minuciosa das transcrições, a fim de familiarizar com o conteúdo e identificar padrões, nuances e aspectos relevantes que emergiam dos relatos. Durante essa etapa, foram feitas anotações reflexivas, destacando trechos significativos, expressões recorrentes e ideias centrais. A análise das transcrições das entrevistas foi feita com o auxílio do *software Atlas.ti*, software de Análise Qualitativa de Dados.

A partir daí, foi feito o processo de codificação, categorizando trechos de texto que representavam conceitos, experiências ou percepções semelhantes. Esses códigos foram posteriormente organizados em categorias mais amplas, que refletem os temas centrais abordados pelos cuidadores. Os códigos que se destacaram são apresentados a seguir.

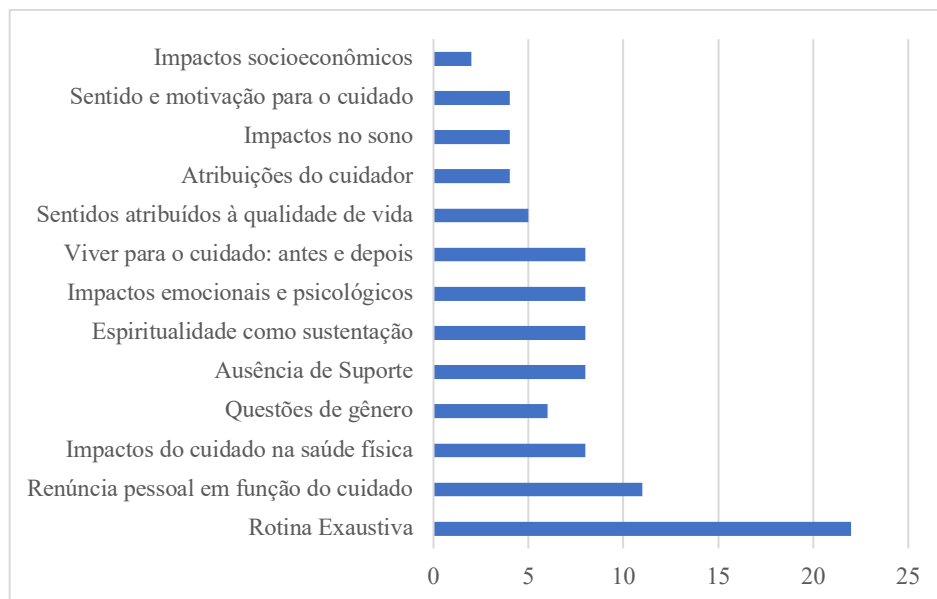


Gráfico 1. Códigos das entrevistas qualitativas

As categorias finais foram definidas com base na relevância e frequência dos temas, bem como na sua capacidade de atender aos objetivos da pesquisa. Para esta pesquisa, foram definidas as seguintes categorias:

1. **Percepções dos cuidadores sobre qualidade de Vida:** Problematiza a forma como os cuidadores entrevistados percebem a qualidade de vida, bem como os principais desafios que encontram para alcançá-la;
2. **Experiências e repercussões para o cuidador:** Retrata as experiências como cuidadores e de que forma a elas impactam no cotidiano, sendo discutidas em três subcategorias que são:
 - a) **Impactos subjetivos do cuidado:** retrata as experiências de sofrimento, frustração, ansiedade e estresse relatadas pelos cuidadores, bem como momentos de choro ou angústia decorrente do cuidado;
 - b) **Mudanças na rotina e na vida pessoal:** refere-se às alterações nas atividades diárias, compromissos profissionais e tempo disponível para lazer ou para si mesmo decorrentes da responsabilidade pelo cuidado;
 - c) **Rede de apoio e ajuda social:** discute a ausência de suporte de familiares e amigos e como isso influencia a experiência do cuidado e na qualidade de vida;
3. **A feminização no cuidado de pacientes com AVC:** esta categoria problematiza a predominância de mulheres exercendo papéis de cuidadores primários e a relação desse fenômeno com as expectativas sociais e culturais sobre o papel feminino.

4. Estratégias de enfrentamento e autocuidado: aborda sobre os métodos utilizados pelos cuidadores para lidar com as demandas do cuidado, preservar a saúde emocional e manter a qualidade de vida.

Cada categoria será, portanto, explorada detalhadamente na seção de resultados, com ilustrações diretas das falas dos participantes.

Para a análise dos dados quantitativos, foram feitas análises estatísticas adequadas aos objetivos. As variáveis que foram investigadas foram a depressão, ansiedade e estresse, a qualidade de vida e a independência funcional dos pacientes.

Inicialmente, foi realizada uma análise descritiva dos scores do DASS-21, da MIF e da WHOQOL-BREF, calculadas as médias, desvio padrão e a variação das pontuações para essas variáveis bem como dos dados sociodemográficos dos participantes, a fim de caracterizar a amostra (Creswell; Creswell, 2021; Dancey; Reidy, 2018).

Todas as análises foram realizadas em linguagem *R* (versão 4.5.0). O pacote *tidyverse* (2.0.0) foi empregado para a manipulação dos dados, como a recodificação de itens invertidos, o cálculo do escore total e das dimensões da escala, bem como a categorização a partir de pontos de corte. Para a execução dos testes estatísticos, utilizou-se o pacote *psych* (2.5.6).

Foi calculada uma matriz de correlação para examinar a associação entre os quatro domínios de qualidade de vida (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e outras variáveis: depressão, ansiedade, estresse, escore de independência funcional e tempo de cuidados prestados ao paciente. O teste de Shapiro-Wilk foi aplicado para avaliar a normalidade. Quando esse pressuposto foi acatado, utilizou-se correlação de Pearson, já diante da violação deste, adotou-se a correlação de Spearman, que não pressupõe esse tipo de distribuição (Schober et al., 2018). As interpretações do coeficiente de Pearson (r) e Spearman (ρ) seguiram as diretrizes propostas por Cohen (1988).

Para avaliar a fidedignidade das dimensões das três escalas aplicadas, foram calculados o coeficiente alfa (α) e o ômega total de McDonald (Ω). Em ambos o ponto de corte utilizado foi de 0,70, conforme recomendações da literatura (e.g., Taber, 2018).

4.6 Princípios Éticos da Pesquisa

De encontro com os padrões éticos de pesquisa com seres humanos, esse estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Vale do Acaraú e aprovado com número do Parecer: 7.711.190. As informações de identificação dos participantes

são sigilosas. Desse modo, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Anexo G) foi garantido o caráter anônimo da participação e neste mesmo documento foi apresentado ao participante o objetivo da pesquisa e o caráter voluntário de sua contribuição.

Para preservar a identidade dos participantes, foram atribuídos nomes fictícios de plantas conforme o gênero identificado: nomes de rosas para participantes do sexo feminino e nomes de outras plantas para participantes do sexo masculino. Essa estratégia visa garantir o anonimato e preservar a identificação. Além disso, o CRS disponibilizou uma sala reservada para a realização da pesquisa, garantindo um ambiente adequado e reservado para a condução das atividades com os participantes.

4.7 Riscos e Benefícios

Esta pesquisa teve como risco a perda da confidencialidade dos dados e este risco foi amenizado pela privacidade mantida, não sendo divulgados os dados pessoais dos participantes. Essas informações constam no TCLE (Anexo G).

A realização de entrevistas com cuidadores de pacientes com AVC apresenta riscos potenciais, principalmente de natureza emocional. Muitos participantes relataram experiências dolorosas e, em alguns casos, o conteúdo das entrevistas gerou choro ou demonstrações de sofrimento, indicando a possibilidade de algum impacto emocional durante a participação na pesquisa.

Para minimizar esses riscos, foram adotadas estratégias de proteção aos participantes. Entre elas, elaborou-se um folder informativo (Anexo F) que abordava cuidados com a saúde e qualidade de vida dos cuidadores, além de indicar serviços de apoio psicológico gratuitos disponíveis na cidade de Sobral. Dessa forma, buscou-se oferecer suporte aos participantes, promovendo acolhimento e orientação quanto aos recursos disponíveis, garantindo que pudessem acessar ajuda caso sentissem necessidade.

No que tange aos benefícios, este estudo pode contribuir para a qualidade de vida dos cuidadores de pessoa com AVC, já que aponta as principais necessidades e desafios, bem como pode propiciar que as instituições de incrementem políticas públicas voltadas para o público. Além disso, a partir dos dados dessa pesquisa, foram construídos produtos técnico-potenciais que beneficiam de modo indireto o público estudado e a fomentação de políticas públicas posteriores.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Caracterização da Amostra

Participaram da pesquisa 10 cuidadores primários de pacientes com AVC acompanhados no Centro de Reabilitação de Sobral. A idade dos participantes variou de 23 a 74 anos ($M = 50,4$; $DP = 16,7$; $Md = 52$). O grau de escolaridade mais frequente foi Ensino médio completo (50%), seguido de fundamental incompleto (30%), fundamental completo (10%) e pós-graduação (10%).

O grau de parentesco mais comum entre cuidador e paciente foi cônjuge (60%). Em relação à duração do cuidado em meses, o cuidador com menor tempo de experiência havia iniciado há apenas 2 meses, enquanto o mais experiente cuidava há 36 meses, ou seja, três anos ($M = 9,3$; $DP = 10,7$; $Md = 5$). Quanto à moradia, 70% indicaram residir junto ao paciente. Nenhum participante relatou dispor de tempo de lazer ou descanso frequentemente ou sempre. A Tabela 1, que apresenta todas as variáveis mencionadas, pode ser consultada a seguir.

Tabela 1
Características dos cuidadores

Variável	<i>n</i>	<i>%</i>	
Grau de escolaridade			
Ensino Fundamental incompleto	3	30	
Ensino Fundamental completo	1	10	
Ensino Médio completo	5	50	
Pós-graduação	1	10	
Grau de parentesco com o paciente			
Cônjuge	6	60	
Filho(a)	2	20	
Outros	2	20	
Residência conjunta com o paciente			
Sim	7	70	
Não	3	30	
Frequência de tempo de lazer ou descanso			
Nunca	1	10	
Raramente	3	30	
Às vezes	6	60	
Frequentemente	0	0	
Sempre	0	0	
	<i>M</i>	<i>Dp</i>	<i>Md</i>
Idade	50,4	16,7	52
Tempo, em meses, que cuida do paciente	9,3	10,7	5

Nota. $N = 10$.

Os participantes responderam a um questionário dividido em duas partes. Na primeira, foram coletadas informações sociodemográficas. Para identificar os níveis de qualidade de vida, carga de cuidado, sintomas de ansiedade, depressão e estresse entre cuidadores primários de pacientes com AVC, foram aplicados três instrumentos: Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde - versão abreviada (WHOQOL-bref; Fleck et al., 2000), a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21; Vignola & Tucci, 2014) e a Medida de Independência Funcional (MIF; Riberto et al., 2004).

5.2 Níveis de Qualidade de Vida, Ansiedade, Depressão e Estresse nos Cuidadores de pacientes com AVC

a) Qualidade de vida

Inicialmente, foram avaliados os dois itens do WHOQOL-bref que são tratados separadamente. O primeiro, relacionado à percepção geral de qualidade de vida, apresentou média de 3,5 (DP = 0,70; Md = 4), enquanto o segundo, referente à saúde, teve média de 2,9 (DP = 0,87; Md = 3). Quanto aos domínios do instrumento, calculados de 0 a 100, foi obtido as seguintes informações: média, mediana, desvio-padrão, mínimo e máximo. Todos esses indicadores para cada um dos fatores estão apresentados na Tabela 2 a seguir.

Tabela 2
Estatística descritiva de cada domínio avaliado pelo WHOQOL-bref

Domínio	M	DP	Md	Mín	Máx
Físico	59,6	16,2	60,7	35,7	82,1
Psicológico	43,8	15,9	50	16,7	62,5
Relações sociais	54,2	17,7	58,3	16,7	75,0
Meio ambiente	47,2	15,0	45,3	25	75,0

Nota: N = 10; M = Média; DP = Desvio padrão; Md = Mediana; Mín = Mínimo; Máx = Máximo; Escores variam de 0 a 100.

Os resultados evidenciam que o domínio psicológico foi o mais comprometido entre os cuidadores avaliados, apresentando a menor média (M = 43,8). Esse achado sugere maior impacto da experiência de cuidar sobre aspectos relacionados ao bem-estar emocional, autoestima, percepção de sentido na vida e sentimentos negativos, o que está em consonância com estudos anteriores que apontam altos índices de sofrimento psíquico entre cuidadores de pessoas com doenças crônicas e incapacitantes, como o AVC (Murayama, 2024; Da Cunha

Bogéa et al., 2024; Bierhals et al., 2023; Silva et al., 2022; Ximenes; Queluz; Barham, 2022; Arruda et al., 2022; Dos Santos et al., 2021; Da Silva; Boeri, 2021; Fuhrmann et al., 2021; Mendes et al., 2019).

Em comparação, o domínio físico ($M = 59,6$) e o de relações sociais ($M = 54,2$) apresentaram médias mais elevadas, ainda que não tão altas, indicando que, apesar das dificuldades impostas pela rotina de cuidado, os participantes mantêm certo nível de funcionamento físico e apoio interpessoal. O domínio meio ambiente ($M = 47,2$) também apresentou um escore relativamente baixo, o que pode refletir problemas de recursos financeiros, acesso a serviços de saúde, lazer e segurança, fatores que repercutem diretamente na qualidade de vida desses cuidadores.

b) Depressão, Ansiedade e Estresse

Posteriormente, foram avaliados os escores dos fatores da DASS-21 e suas respectivas interpretações. A média obtida para depressão foi 12,2 ($DP = 10,0$; $Md = 10$), para ansiedade 16,8 ($DP = 13,0$; $Md = 14$) e para estresse 10,8 ($DP = 9,1$; $Md = 12$). Em relação à categorização dos participantes, observou-se uma maior prevalência de níveis “extremamente severos” em ansiedade (40%) em comparação com depressão (10%) e estresse (0%). Todos os dados estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3

Avaliação de acordo dos escores de cada domínio da DASS-21

Domínio	Avaliação				
	<i>Normal</i>	<i>Leve</i>	<i>Moderado</i>	<i>Severo</i>	<i>Extremamente severo</i>
Depressão	40%	30%	10%	10%	10%
Ansiedade	30%	10%	20%	0%	40%
Estresse	80%	10%	0%	10%	0%

Nota: N = 10;

Os resultados da DASS-21 indicam que a ansiedade foi o domínio mais afetado entre os cuidadores avaliados. Destaca-se que 40% dos participantes apresentaram níveis extremamente severos de ansiedade, um dado elevado, considerando os impactos negativos que esse quadro pode gerar tanto no bem-estar psicológico quanto na capacidade de lidar com as demandas do cuidado diário. Além disso, outros 30% variaram entre níveis leve e moderado,

totalizando 70% dos cuidadores com algum grau de ansiedade, o que reforça a sobrecarga emocional presente nesse grupo.

Em relação à depressão, 60% dos participantes apresentaram algum nível de sintomatologia (30% leve, 10% moderado, 10% severo e 10% extremamente severo), enquanto apenas 40% foram classificados como normais. Esses achados sugerem que o sofrimento depressivo, embora menos intenso do que a ansiedade, está presente, podendo estar relacionado ao isolamento social, à sobrecarga de responsabilidades e à dificuldade em conciliar o cuidado com a própria vida pessoal.

O domínio estresse, por sua vez, apresentou os resultados mais favoráveis, com 80% dos cuidadores em nível normal. Apenas 20% indicaram algum grau de estresse (10% leve e 10% severo), sugerindo que, embora a rotina de cuidados possa gerar pressão, ela se manifesta mais fortemente em sintomas de ansiedade e depressão do que em estresse generalizado. Dessa forma, observa-se um predomínio de sintomas ansiosos em níveis severos e extremamente severos.

c) Independência funcional

Em relação à independência funcional, os escores dos cuidadores variaram de 25 a 86 ($M = 58,3$; $DP = 17,2$; $Md = 59,5$). As tarefas mais frequentemente classificadas como de dependência total foram os itens 4 e 5, referentes a vestir a roupa superior e inferior, respectivamente, com 70% dos casos apresentando essa classificação. Já a maior ocorrência de independência completa foi observada no item 16, relacionado à interação social, com 40% dos participantes totalmente independentes nessa atividade. Todos os percentuais e itens correspondentes estão detalhados na Tabela 4 a seguir.

Tabela 4

Avaliação de cada item da MIF

Item e fator correspondente	Avaliação (escore utilizado para categorizar)		
	<i>Dependência completa (1 ou 2)</i>	<i>Dependência moderada (3 a 5)</i>	<i>Independência completa (6 a 7)</i>
1. Alimentação (M)	30%	70%	0%
2. Higiene pessoal (M)	50%	50%	0%
3. Banho (M)	60%	40%	0%

4. Vestir parte superior (M)	70%	30%	0%
5. Vestir parte inferior (M)	70%	30%	0%
6. Uso do vaso sanitário (M)	50%	30%	20%
7. Controle da urina (M)	40%	30%	30%
8. Controle das fezes (M)	30%	40%	30%
9. Transferência: cama, cadeira, cadeira de rodas (M)	60%	30%	10%
10. Transferência: vaso sanitário (M)	40%	40%	20%
11. Transferência: banheira ou chuveiro (M)	50%	30%	20%
12. Marcha/Cadeira de rodas (M)	60%	20%	20%
13. Escadas (M)	60%	20%	20%
14. Compreensão (C)	40%	60%	10%
15. Expressão (C)	50%	40%	0%
16. Interação social (C)	10%	50%	40%
17. Resolução de problemas (C)	50%	40%	10%
18. Memória (C)	40%	50%	10%

Nota: N = 10; M = Motor; C = Cognitivo

A análise da MIF dos pacientes com AVC evidencia que a maioria dos pacientes assistidos pelos cuidadores investigados apresentam elevado grau de dependência funcional, sobretudo nas atividades motoras. Destaca-se que itens como vestir parte superior e inferior (70% dependência completa), banho (60% dependência completa), transferências (até 60% dependência completa em cama, cadeira e escadas) e marcha/cadeira de rodas (60% dependência completa) revelam limitação na autonomia física, exigindo acompanhamento próximo e frequente do cuidador. A ausência de independência completa em praticamente todos os itens motores reforça o nível elevado de sobrecarga de atividades para o cuidador.

Nos itens cognitivos, observou-se maior preservação de habilidades. Por exemplo, na interação social, 40% dos pacientes alcançaram independência completa, e outros 50% apresentaram apenas dependência moderada. Contudo, funções como expressão (50% dependência completa) e resolução de problemas (50% dependência completa) ainda evidenciam prejuízos importantes, exigindo que o cuidador atue também como mediador nas interações sociais e no cotidiano.

Esses achados indicam que o cuidado, além de ser direcionado às tarefas motoras, também envolve aspectos cognitivos, ainda que de forma menos intensa. O predomínio de dependência motora grave reforça o alto nível de exigência física para os cuidadores, o que pode se relacionar com a sobrecarga emocional e os prejuízos na qualidade de vida identificados nas outras escalas (WHOQOL-BREF e DASS-21).

5.3 Matriz de correlação com os domínios de Qualidade de Vida

Com o objetivo de verificar possíveis associações entre variáveis de interesse - depressão, ansiedade, estresse, independência funcional e tempo na função de cuidador - e os domínios do WHOQOL-bref, foi construída uma matriz de correlação. Inicialmente, avaliou-se a normalidade dos escores de cada fator por meio do teste de Shapiro-Wilk. Todos os domínios apresentaram resultados compatíveis com o pressuposto de normalidade: físico ($W = 0,925$; $p = 0,404$), meio ambiente ($W = 0,966$; $p = 0,852$), psicológico ($W = 0,854$; $p = 0,064$) e relações sociais ($W = 0,918$; $p = 0,341$).

Na sequência, o mesmo teste foi aplicado às variáveis de interesse. Foi identificado distribuição normal dos dados em ansiedade ($W = 0,874$; $p = 0,111$), estresse ($W = 0,903$; $p = 0,235$) e escore total da MIF ($W = 0,981$; $p = 0,969$). Todavia, tanto a depressão ($W = 0,826$; $p = 0,030$) quanto o tempo de cuidado ($W = 0,725$; $p = 0,002$) violaram esse pressuposto. Portanto, nesses casos foi calculado o coeficiente de Spearman invés de Pearson, adotado nas outras associações.

A ansiedade apresentou correlação negativa moderada com o domínio físico ($r = -0,647$; $p < 0,05$), o que sugere que níveis mais elevados de ansiedade estão associados a pior percepção da qualidade de vida física. Além disso, mostrou uma correlação negativa forte com o domínio psicológico ($r = -0,783$; $p < 0,01$) e com o domínio meio ambiente ($r = -0,776$; $p < 0,01$), logo, uma maior ansiedade se associa a piores avaliações nesses dois aspectos.

De forma semelhante, o estresse também se correlacionou negativamente com o domínio físico ($r = -0,760$; $p < 0,05$) e com o domínio psicológico ($r = -0,808$; $p < 0,01$). Esses achados reforçam a influência do estresse na percepção da saúde física e psicológica da qualidade de vida. Não foram identificadas associações estatisticamente significativas entre as dimensões do WHOQOL-bref e as variáveis depressão, independência funcional ou tempo de cuidado, embora alguns coeficientes tenham sido moderados, como no caso de depressão e o domínio psicológico ($\rho = -0,527$). Isso pode ser justificado dado o número reduzido de participantes (10), o mesmo teste em uma maior amostra poderia indicar associação significativa. Todos os valores de correlação estão presentes na Tabela 5.

Tabela 5*Matriz de correlação dos domínios WHOQOL-bref e outras variáveis de interesse*

Variável	Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
Depressão ^a	-0,272	-0,527	0,144	-0,241
Ansiedade ^b	-0,647*	-0,783**	-0,603	-0,776**
Estresse ^b	-0,760*	-0,808**	-0,138	-0,603
Independência funcional ^b	0,120	0,528	-0,218	0,340
Tempo de cuidado ^a	-0,437	-0,391	-0,373	-0,231

Nota: N = 10;^a Correlação de Spearman^b Correlação de Pearson* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

5.4 Percepções dos cuidadores sobre a Qualidade de vida

A qualidade de vida é um conceito muito amplo e depende da percepção e sentido atribuído por cada indivíduo. Um dos conceitos mais difundidos e aceitos na literatura é aquele defendido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), na qual se entende qualidade de vida como a forma que o indivíduo interpreta a própria vida considerando aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais (WHOQOL GROUP, 1995). Sendo assim, diversos fatores podem contribuir para essa percepção de si, como saúde, energia, dor, sono, sentimentos, funcionamento cognitivo, apoio social, relações interpessoais, sexualidade, lazer e recursos financeiros (WHOQOL GROUP, 1995).

Esses conteúdos emergiram na fala dos participantes, principalmente relacionando ao quesito de saúde, conforme pode ser observado nas seguintes falas: “qualidade de vida, a pessoa está bem né, de saúde, mentalmente” (Participante 1, Amaranto), “Assim, saúde, comer (Participante 6, Lavanda)”, “Ah meu filho... Qualidade de vida, a gente viver com saúde, tendo paz em casa, isso é o que basta né” (Participante 7, Dália), “Qualidade de vida pra mim é quando a pessoa tá com bastante saúde né, que tá tudo ok ne, quando você tá gozando de saúde, pra mim é uma qualidade muito boa, né, agora devido a pessoa não ter saúde, a qualidade né muito boa não” (Participante 9, Margarida), “Ter saúde, viver uma vida tranquila, sem preocupação,

sem as coisa ser tão difícil, a gente ter almoço e janta e tá com saúde, qualidade de vida é isso. E ter paz! como a vida da gente é bom com paz!” (Participante 10, Amarilis).

Essa fala de Amarilis também sugere que o estado emocional tem relação íntima com a qualidade de vida. É possível constatar que, além da saúde física, os participantes consideraram importante para a qualidade de vida, ter condições financeiras, embora não soubessem verbalizar claramente. Esse ponto pode ser observado na fala de Amarilis: “que o nosso dinheiro é por mês, é custoso, muito custoso”. Violeta também traz esse elemento em sua fala quando diz:

[...]é pesado. Principalmente quando é só uma pessoa. Quando é dividido pra um, dois, três, a família toda se manifestasse. Não tem... A família dele não quer nem saber. Não chegou lá em casa nem para dizer assim, olhe, pega uma fralda pra ele, pega esse "lito" de leite pra ele. Ajeitei um auxílio pra ele, um LOAS¹. Infelizmente, pra não impedir, tive que fazer um empréstimo, comprar cadeira de roda, cadeira de banheiro, cadeira de alimentação, remédio e fralda. E os remédio muito caro que o dotô da Santa Casa passou pra cabeça. E como! E foi isso aí!

Outro ponto importante é que muitos participantes não souberam elaborar uma definição para qualidade de vida. A participante 3, Tulipa, ao ser questionada sobre o que é qualidade de vida, responde “Não sei, vixe”, “como é?”. Ou seja, apresentou dificuldade expressiva na compreensão desta e de outras perguntas. Além disso, houve dificuldade em compreender os questionários fechados pela maioria dos participantes. Essa dificuldade pode ser um reflexo do baixo nível de escolarização (pelo menos 30% dos participantes não possuem ensino fundamental completo), que também pode estar relacionado aos fatores socioeconômicos, já que as dificuldades financeiras foram constantemente mencionadas como um desafio como cuidador, sejam elas: recurso financeiro para transporte, fraldas, alimentação, compra de cadeira de rodas e outros materiais de suporte, como cadeira de banho, conforme constatado nessas falas anteriores de Violeta.

Nesse sentido, é importante discutir como a questão socioeconômica pode impactar a qualidade de vida, especialmente no caso dos cuidadores. Conforme aponta Souza (2009), a sociedade brasileira é marcada por desigualdade social e exclusão que afeta a forma como os indivíduos percebem a dignidade, a cidadania e a sua própria qualidade de vida.

¹ O Benefício de Prestação continuada (BPC) ou BPC LOAS trata-se de um benefício de assistência social que possuem recursos limitados para a própria manutenção, destinado a pessoas com deficiência ou idosos a partir de 65 anos. Conforme previsto em Lei Orgânica da Assistência Social (Lei no 8.742/1993), é necessário atender aos critérios socioeconômicos, tais como renda familiar per capita inferior a um quarto do salário-mínimo vigente (Brasil, 2025).

Em outras palavras, a pobreza restringe o acesso aos direitos básicos como alimentação, moradia, saúde, fortalecendo um ciclo de precariedade que molda uma subjetividade que naturaliza a precariedade e produz sofrimento físico e psíquico. Assim, considerando que a qualidade de vida envolve múltiplos fatores e um deles é a saúde física e psicológica, faz sentido inferir que os aspectos socioeconômicos dos participantes podem impactar na qualidade de vida e na forma como as percebem.

Na mesma lógica, Sen (2010) refere que a qualidade de vida está além da questão de renda, ele entende que a qualidade de vida é a liberdade de poder escolher como viver. Porém, defende também que são as condições socioeconômicas que permitem às pessoas acessarem a vida que valorizam.

Ainda conforme essa perspectiva, observa-se na fala dos cuidadores uma percepção de aprisionamento subjetivo no desempenho do cuidado, marcado por sentimentos de sobrecarga e obrigação, sugerindo que a experiência do cuidado pode ser uma falta de liberdade em escolher e se tornar desgastante e coercitiva. Essas narrativas ficam claras nas seguintes falas: “Dá trabalho e tudo, mas é meu esposo tem que cuidar, né?” (Dália, participante 7, 2025), “Eu não quero ser frouxa. Se eu sou frouxa, eu tinha abandonado ele aí mesmo, aí tinha corrido, é só pegá aqui um carro. A gente se vira com ele. Mas infelizmente, sinto que não posso” (Violeta, participante 4, 2025).

A análise das percepções dos cuidadores acerca da própria qualidade de vida permite problematizar não apenas os aspectos objetivos relacionados às condições socioeconômicas, mas também dimensões subjetivas, frequentemente invisibilizadas. Ainda que a qualidade de vida seja comumente mensurada por indicadores como renda, saúde, espiritualidade e acesso a recursos, observa-se que, para os cuidadores, ela está atravessada por sentimentos de reconhecimento, construídos nas interações sociais, nas representações que elaboram de si e de seus papéis e nas práticas culturais.

Esse sentimento de reconhecimento pode ser percebido em alguns recortes da fala da “Cuidar do meu pai é sempre, é um prazer que eu tenha de cuidar dele, mesmo. Acompanho ele com muito prazer. Pra mim mesmo, minha vida tá ótima” (Hortênsia, 2025). Essa fala apresenta elementos importantes, por exemplo, a valorização subjetiva do papel de cuidadora e a atribuição de sentido positivo à atividade de cuidado, mesmo diante das dificuldades cotidianas. Observa-se que a entrevistada associa sua qualidade de vida ao prazer e ao orgulho de exercer esse papel, o que evidencia como aspectos emocionais e relacionais podem funcionar como ressignificante da experiência do cuidado.

A participante 3, Tulipa, afirma: “quando afeta no meu cérebro sinceramente eu tenho vontade de desistir, de desistir, né? Mas eu mesmo sinto bem em ajudar em fazer o meu melhor, então procuro fazer o meu melhor, como tô dizendo [...] Mas eu mesmo sinto bem em ajudar”. Outra narrativa que traz à tona essa análise é a de Margarida sobre ser cuidadora:

[...]me sinto assim privilegiada em ‘tá’ cuidando dele, é uma coisa muito séria, é um cargo muito importante, tem que ter muito cuidado, ter bastante prestar muita atenção, por tudo, até nele dormir, nele comer, tudo que ele ‘faizi’ no dia a dia, até a noite a gente tem que ter cuidado, bastante cuidado nele [...]

Além do sentimento de orgulho, observa-se que a espiritualidade também surge como uma motivação para permanecerem cuidando. Algumas narrativas indicam que a fé, as crenças religiosas ou práticas espirituais oferecem suporte emocional, um sentido de propósito e força diante das dificuldades do cotidiano do cuidador. Sobretudo, a espiritualidade e a fé dão sentido existencial e trazem otimismo diante de situações desafiadoras (De Santana, 2025).

Nesse sentido, não apenas sustenta o cuidador em momentos de sobrecarga, mas também confere significado ao ato de cuidar, fortalecendo a idéia de que suas ações têm valor e impacto positivo na vida de quem é cuidado. Além disso, o ato de cuidar é, na maioria das culturas, é visto como um dever moral ou familiar e isso também pode naturalizar a sobrecarga. Assim, na entrevista, Violeta ressalta:

[...] Hoje, eu senti que eu não ‘tava’ para cuidar dele, não ‘tava’ cuidando, mas como pedimos força a Deus, na mesma hora a minha paciência volta tudo de novo, isso aqui que eu ‘tô’ passando eu desejo pra ninguém [...]. Eu já tô é com medo até de ‘arriar’ junto com ele, mas eu ‘tô’ muita fé no meu pai que eu vou cair não [...] A fisioterapeuta já disse, você só tá viva, só não está no fundo da cama, parálitica, porque você é muito espirituosa [...]

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece a espiritualidade como um componente da qualidade de vida, ressaltando-a como um elemento capaz de influenciar o bem-estar físico, psicológico e social dos indivíduos (WHOQOL GROUP, 1995), corroborando com as narrativas emergentes na entrevista.

Esses sentidos atribuídos ao cuidado, embora em alguns momentos, possam beneficiá-los por trazerem sentimento de utilidade e recompensa, também podem ser potencializadores de sobrecarga e exaustão e, ainda, podem ser uma narrativa utilizada como mecanismo de minimizar os sofrimentos enfrentados e ressignificar essa vivência dentro da sua realidade. Isso porque, com frequência, na fala dos cuidadores, observa-se dificuldades, como falta de suporte e apoio familiar, dificuldades de adaptação, atividades que demandam muito esforço físico, gerando dores e desconforto.

Quando incentivados a falar sobre o recebimento de apoio e suporte, foi muito frequente o aparecimento de falas que reforçam o cuidado como uma tarefa “solitária”, isto é, exercida por apenas uma pessoa na maior parte do tempo, embora a maior parte das tarefas exijam muito esforço físico. Isso pode ser observado nos seguintes discursos dos participantes: “Não, é só eu mesmo” (Tulipa), “não, às vezes uma nora minha vai lá em casa, me ajuda. Mas, geralmente é mais eu mesma só [...] e tudo é só eu, ‘tô’ na luta, só eu e Deus [...] tem um filho aqui, mas ele é viajante, quando ele tá aí, ele tá ajuda, mas também não tá, aí é eu e Deus [...]” (Violeta, 2025).

É possível ainda inferir que esse aspecto impacta diretamente na qualidade de vida, pois a falta de suporte agrava a sobrecarga. Sobrecarga no cuidador se refere à aspectos que surgem quando o cuidador exerce as atividades de forma intensa, envolvendo assim um aglomerado de tensões físicas, emocionais, psicológicas e socioeconômicas (Carvalho et al., 2023). Conforme aponta o mesmo autor, a sobrecarga envolve a exaustão de onde decorrem as tarefas de grande esforço físico, como movimentar, dar banho, alimentar. Comumente, essas tarefas acarretam, além do cansaço, sintomas internalizantes, como desgaste emocional, ansiedade etc.

Assim, pode-se entender que a qualidade de vida do cuidador pode ser reduzida porque há sobrecarga (Zhang et al., 2025; Li et al., 2024; Silva et al., 2024; Moghadam et al., 2023; Carvalho et al., 2023). Essa relação negativa pôde ser percebida nas falas dos participantes que aparecem com teor de tristeza, cansaço, exaustão e sentimentos equivalentes.

[...] que me atrapalha... é... o que me atrapalha, eu vou lhe dizer agora. O que me atrapalha eu não ter mais essas alegrias, é essas dores que sinto e essa carga aí, porque aí é uma cargazinha pesada. Que hoje era pra tá.. eu olho, tenho pena, eu choro muitas das vezes que eu olho pra ele, que é um ‘home’ novo, só tem 59, hoje era para estar na vida inteiro para tá trabalhando e me dando um descanso pra mim, como sempre trabalhei. Parei agora porque não aguentei mais essas dores e pra cuidar dele (Violeta, 2025).

[...]“porque realmente o cargo fica muito pesado pra gente né, ‘cuma’ ele, pronto, pra ‘banhá’, elas não podem né, é.. pra banhar só se for eu. A comida né a gente tem que ‘prestá’ muita atenção pra ele num se engasgar né, que o que deu nas cordas vocais dele, no mastigar, a gente tem que prestar atenção pra ele num se ‘engasgá’, elas dão muito é....dão muito apoio [...]. No começo, foi chato né, no começo ficou na cadeira de roda, no hospital dava banho de gato e quando ele veio pra casa também não se movimentava, não andava e pior que o começo era só eu, aí eu tinha o que, ele tinha 6 refeições ne, aí a ultima refeição era 9 hora, aí os remédio também

o horário era muito puxado, primeiramente, de manhã eu tinha que acordar ele, passava umas gaze que ele não 'tava' comendo sozinho, tudo tinha que limpar com uma gaze, seja qualquer horário, café, almoço, tinha que limpar, devagazinho, e tipo aquela coisa, que banhar ele, que cuidar dele, trocar uma fralda... igual um bebê...voltou a ser bebê né, no começo era mais cansativo agora tá melhor, tinha que levar cadeira de roda pro banheiro, banhar, 'passarra' mal, ficava vomitando, era muito doloroso, esse início era muito doloroso (Margarida, 2025).

Apesar dos relatos sobre as experiências negativas e dificultosas, as narrativas quase sempre apresentam que a percepção da sobrecarga e consequente qualidade de vida muda ao longo do tempo, relatando-se frequentemente que no início havia maior dificuldade e, após um tempo e adaptação à situação, tanto do cuidador quanto do doente, o processo passa a ser mais naturalizado, conforme aparece na seguinte narrativa

Tipo, no começo é difícil, difícil, mas... passando o tempo ela vai melhorando também vai facilitando o cuidado, porque no começo é muito difícil mesmo, então não consegue falar não consegue se mexer direito, aí mas com pouco tempo, já começou a melhorar, começou a falar, se mexer e falar o que tá sentindo, vai ficando mais fácil para a gente (Lótus, 2025).

Diante dessas análises, observa-se que nem todos conseguem perceber de modo objetivo como é a própria qualidade de vida ou apresentam dificuldade para elaborar e verbalizar sobre como percebem. Apesar disso, relatam experiências negativas, muitos desafios e exaustão atreladas à função. Além disso, percebe-se que a função é exercida e mantida por questões afetivas, pois a maioria são familiares e, sobretudo, mantidas por questões subjetivas que envolvem aspectos individuais e culturais, como a espiritualidade e o sentimento de utilidade. Esses fatores, entretanto, dicotomicamente, fortalecem a prática e favorecem a sobrecarga. Diante disso, surgem outras problemáticas que serão discutidas nos capítulos seguintes.

5.5 Experiências e repercussões para o cuidador

A partir da análise dos dados desse estudo, infere-se que os cuidadores enfrentam dificuldades no campo prático que envolvem esforço físico intenso, mudança na rotina, falta de suporte e isso repercute no campo emocional. Neste capítulo, serão exploradas essas experiências, como elas repercutem no cotidiano dos cuidadores, serão discutidos os sentimentos de sofrimento, frustração, ansiedade e outros sintomas internalizantes, estresse, angústia e choro.

5.5.1 Mudanças na rotina e na vida pessoal

O presente estudo demonstra que o cuidado de pessoas com AVC implica em mudanças expressivas na rotina diária dos cuidadores, haja visto que são pacientes no qual a funcionalidade está total ou parcialmente comprometida. Com isso, suas tarefas e prioridades cotidianas podem ficar voltadas prioritariamente para o cuidado, fragilizando a gestão do tempo, os compromissos pessoais, momentos para si mesmo, autocuidado e até momentos de lazer. Essa dedicação intensa implica para o cuidador em autonomia limitada, privação de sono e socialização, com conseqüente diminuição de qualidade de vida.

Esses dados podem ser observados também em outros estudos empíricos realizados com cuidadores de pessoas com AVC, estudos anteriores indicam que a funcionalidade do cuidador é frequentemente comprometida e (Costa, 2025; Lv et al., 2024; Paula; Silva; Costa, 2023).

No caso de pacientes com AVC, a funcionalidade é um ponto central na demanda de cuidado. Muitos pacientes ficam acamados, possuem pouca e nenhuma capacidade de mobilidade, de autonomia para se alimentar e, em alguns casos, para verbalizar pedidos e desejos. Um estudo publicado no Brasil avaliou a funcionalidade e prejuízos de pacientes pós-AVC através da avaliação neuropsicológica, uma ferramenta de mapeamento cognitivo muito potente na análise das capacidades após a doença. Os dados da pesquisa revelam, além do comprometimento funcional, dificuldades significativas na recuperação neurológica que acabam impactando diretamente em desafios para os cuidadores (Santos; Oliveira; Santana, 2024).

As atividades a serem desempenhadas pelos cuidadores envolvem cuidados pessoais, higiene, administração de medicação e alimentação. As atividades descritas pelo participante Lótus foram: “no banho, na troca, na fralda. ‘Botando’ ela na rede, na cadeira, na cama [...] Quem faz que ‘bota’ força é eu. Aí a maioria das coisas é eu que faço [...] A comida, troca a fralda”. Essas narrativas se repetem com outros participantes: “eu entro 7h até às 7h da noite então cuido dele, dou remédio, trocando fralda, sentada, sentando ele” (Tulipa, 2025).

a dificuldade é porque ele não tem força de nada. Ele não anda ele não tem mais capacidade, não fala, aí a dificuldade que eu acho ,quando eu vou dar comida dele que ele vomita, que lá se vai eu limpar, a dificuldade de eu tocar uma fralda, eu levar para o banheiro, de todo jeito em nenhum momento eu achei nada de bom nisso não, é pesado. Principalmente quando é só uma pessoa (Violeta, 2025).

As tarefas mencionadas exigem muita atenção e dedicação, sendo assim, impuseram uma reorganização da rotina, pois agora assumem responsabilidades que antes não

faziam parte do seu cotidiano e priorizando as necessidades do paciente em detrimento de si mesmo.

Hoje eu tava no trabalho, né? Eu tava assistindo a apresentação da minha equipe e ele fica me mandando mensagem: ‘você não vem não? tá ocupada?’ aí eu saí tão cedo, nem precisava.. porque ainda tava com outra atividade, podia eu ter ficado mais tempo no meu trabalho, ter saído depois, aí tem alguns prejuízos, né? As pessoas sentem, né? Eu tô tentando equilibrar, mas não tô conseguindo muito não, ainda não (risos..) (Camélia, 2025).

Na fala de outros participantes: “Correria, mudou muito. Eu tinha uma rotina de só.. dona de casa, e hoje tenho que ser dona de casa e cuidar dele..” (Hortência, 2025); “O que mudou que hoje eu estou presa, não tenho uma liberdade de nada” (Violeta, 2025). Essas mudanças também se manifestam através de comprometimento da saúde física do cuidador, muitos referem doenças, principalmente nos ossos, como hérnia de disco, bursite, artrose e dores severas. Outros, apesar de relatarem doenças já pré-existentes anteriores aos cuidados, relata terem sido agravadas: “ave Maria, as dor meu corpo mesmo aumentaram e eu tô até pensando de voltar no posto de saúde para pedir para ser acompanhada por psicólogo” (Violeta, 2025). Outras doenças foram mencionadas como diabetes, pressão alta e colesterol.

Ademais, os cuidadores que participaram da entrevista reservam pouco ou nenhum tempo para si mesmo ou para atividades de lazer. “agora foi depois do AVC dele eu quase não tô mais saindo nem de casa , é isso aí, a vida!” (Dália, 2025); “Eu tive que parar tudo para cuidar da minha avó” (Lótus, 2025); “eu parei tudo. Parei tudo pra poder cuidar dele, agora é só pra cuidar dele, antigamente eu saía, não saio mais, porque não tem mais como sair e... meu dia a dia é só pra cuidar dele, a noite, o dia, só pra cuidar dele” (Margarida, 2025).

No mesmo sentido, a fala de Violeta chama atenção porque revela o quanto esse processo de abdicação de si mesmo é carregado como um fardo e que atribui à própria vida uma ausência de sentido:

estou cuidando, deixando de mim cuidar para cuidar dele [...] não tenho mais tempo pra mim, né, os meus remédio que eu tomava, eu não tô mais tomando[...] hoje eu estou presa, não tenho uma liberdade de nada, até pra mim no posto eu tenho que botar duas cadeiras na cama dele, porque eu vejo, na hora que eu chegar, encontro ele no chão, eu já tenho aquele trauma quando eu vou entrar, já abrindo aquilo na minha mente, e enfim, pra mim acabou, não tem mais sentido, não tem mais sentido (Violeta, 2025).

Outra mudança significativa relatada pelos entrevistados e que pode comprometer a qualidade de vida é a privação de sono. Aqui, é importante destacar que o sono é

imprescindível para a saúde e o bem-estar, tanto físico quanto psicológico, além do que, a privação produz níveis elevados de fadiga (Zimmerman, 2024; Gaspar-de-Matos et al., 2024; Azambuja, 2023). As declarações dos participantes ilustram essa teoria na prática: “tem que acordar cedo, aí eu já dou uma esticada por causa da vó, que me acorda com dificuldade, que meu sono é meio pesado, fico muito cansado também, mas da certo!”(Lótus, 2025);

eu durmo aquele soninho de oito, acho até... tres da manhã. Até às 3 horas da manhã, três horas já não durmo mais, ele fica mexendo na cama, mexendo na cama [...] ele fica me chamando e me chamando para ajeitar as pernas dele [...] isso aqui que eu tô passando eu desejo para ninguém [...] Porque eu não posso dormir pra poder ficar pastorando ele porque esse ferimento dos pés, ele já atingiu por causa de três quedas. Ele vai bolando da cama, vai bolando da cama..(Violeta, 2025)

A intensidade dessas mudanças é variável em cada cuidador, porém, é possível identificar o isolamento social como uma característica frequente. Nesse sentido, verifica-se que um dos fatores que agravam esse isolamento e todos os desafios já mencionados é a falta de suporte. Essa e outras questões serão abordadas adiante.

5.5.2 Rede de Apoio e ajuda social

O cuidado de uma pessoa com AVC extrapola os limites individuais do cuidador, tornando-se uma experiência que envolve não apenas esforço físico e emocional, mas também recursos sociais e comunitários. Nesse sentido, a rede de apoio e a ajuda social assumem papel central na sustentação da jornada do cuidador, funcionando como importantes amortecedores das práticas do cotidiano, do estresse e da sobrecarga.

Os estudos anteriores corroboram com esse dado e apontaram que o suporte é essencial para a saúde mental e que o apoio da família e de outras pessoas tanto facilitam a prática do cuidador quanto evitam a sobrecarga e o aparecimento de transtornos mentais (Wang et al., 2024; Bélanger et al., 2024; López-Martínez; Del-Pino-Casado, 2023).

Na literatura, esse contexto é comumente chamado de apoio social e pode ser entendido como um conceito multidimensional que envolve apoio em mais de uma esfera, ou seja, apoio emocional, apoio de prestação de informações, de feedback e de assistência física (Younas et al., 2023), suporte financeiro e até de políticas públicas (Melo et al., 2023). Ou seja, o apoio social normalmente provém de um familiar, mas também inclui a comunidade, amigos e até dispositivos de saúde (Melo et al., 2023).

Os cuidadores do CR que participaram desse estudo, em grande parte, relataram que realizam a maior parte das atividades de cuidado sozinhos, sem apoio de familiares, amigos ou profissionais, indicando que enfrentam sozinhos na rotina diária. Como os pacientes com

AVC apresentam funcionalidade limitada e alguns são acamados, essa dificuldade no suporte torna-se ainda mais problemática. Na fala de uma participante: “Quando é dividido pra um, dois, três, a família, todas se manifestasse. Não tem... A família dele não quer nem saber [...] e tudo é só eu, tô na luta só eu e Deus” (Violeta, 2025).

Sem suporte, os cuidadores podem ter muita dificuldade para cumprir as tarefas do cuidado e isso pode comprometer a sua própria saúde ou do paciente. Pode haver até mesmo adiamento de algumas demandas do paciente. Houve relatos em que a privação do sono tem sido frequente tendo em vista que, em outros momentos, o paciente já chegou a se machucar por falta de supervisão.

A falta de recursos financeiros também agrava a falta de suporte e vice-versa, uma vez que, o perfil socioeconômico entrevistado nessa pesquisa apresenta condições razoavelmente precárias e que muitos destacaram renda insuficiente para lidar com as demandas para si e para o outro. Uma cuidadora chega a relatar dores recorrentes por conta do esforço físico, mas que as “injeções para dor” são muito caras. Afirma a participante Violeta (2025): “Tô com muito anos que eu faço tratamento de gabapetina² e os outros remédios pra dor, injeção, tudo isso é conta nas Farmácia”.

Diante disso, infere-se que os cuidadores de pessoas com AVC atendidos no Centro de Reabilitação, possuem pouco ou nenhum suporte por parte de familiares. Corriqueiramente, chegam a pedir auxílio dos vizinhos quando podem, como por exemplo, nas tarefas que exigem maior esforço físico. Por parte do estado, o suporte, em maior parte, que recebem é através do tratamento em saúde destinado ao paciente. No campo de pesquisa, não foram encontradas estratégias de enfrentamento que fossem voltadas ao bem-estar ou qualquer quesito de saúde para os cuidadores.

Esse dado revela que a falta de suporte aos cuidadores de pacientes com AVC pode e deve ser tratada através de ações articuladas com as políticas públicas. Para isso, é primordial que haja visibilização desse grupo, fomento de leis que garantam seus direitos e que, dispositivos de saúde, como é o caso dos Centros de reabilitação, possam fornecer acolhimento humanizado e apoio multidisciplinar. É importante salientar que essas medidas são favoráveis, além do cuidador, ao paciente, pois, considerando o impacto que a falta de suporte acarreta no cotidiano, as tarefas desempenhadas podem ser de baixa qualidade, comprometendo a reabilitação e a saúde geral dos pacientes.

² Gabapentina é uma medicação utilizada para tratamento de dor crônica e dor neuropática devido à lesão (Brasil, [s.d.]

5.5.3 Impactos subjetivos do cuidado

As análises até aqui apresentadas discutiram as experiências do cuidado e como ela tem contribuído para diminuição qualidade de vida, tendo em vista que cuidar é um exercício que requer tempo, dedicação, esforço físico, entre outros. Assim, foram abordados os impactos do cuidado na rotina e de que forma esse exercício implica em desafios diversos. Nesse sentido, os impactos do cuidado reverberam também no campo subjetivo, manifestando-se através do estado psicológico e percepção de bem-estar comprometidos.

Dessa forma, na fala da participante: “não, quando afeta no meu cérebro, sinceramente, eu tenho vontade de desistir, de desistir, né? (Tulipa, 2025). Ao utilizar a referência “cérebro” para tentar explicar seu cotidiano, observa-se que os impactos não são apenas no cotidiano prático, mas sentidas na ordem psicológica, remontando ao cansaço, sobrecarga, mal-estar. Além disso, é possível perceber um sentimento de desesperança, sensação de que não vai conseguir dar conta das atribuições, quando revela vontade de desistir, deixando evidente que o cansaço tem implicado no desejo de abandono da função.

Violeta externaliza também: “eu tô pensando até voltar no posto de saúde para pedir para ser acompanhado por psicólogo, um psiquiatra, porque eu estou precisando [...] eu não tô tendo paz [...] Hoje eu pensei até tanta besteira [...] Eu não tenho mais essas alegrias [...] eu choro muitas das vezes que eu olho pra ele”(Violeta, 2025). As expressões “eu não ‘tô’ tendo paz” pode ser interpretado como mal-estar e pouca qualidade de vida. Quando ressalta que “pensou até em fazer besteira”, observa-se uma fala ainda mais preocupante, pois deixa subentendido a ideia de ideias negativas e até suicidas associadas ao seu desespero.

Ainda analisando esse trecho, Violeta revela manifestação de sua condição emocional ao relatar que tem episódio de choro e isso pode ter relação com sentimento de tristeza e até mesmo de culpa. Revela ainda, sobretudo, o quanto o paciente apresenta para ela um vínculo importante.

Ademais, percebe-se preocupação constante e sentimento de obrigatoriedade sobre o paciente, um participante fala sobre as dificuldades enfrentadas: “porque a pessoa às vezes está trabalhando e fica com aquela coisa na mente tertílica, que tem que ir em casa para ajudar” (Amaranto, 2025). Semelhante esse relato:

Hoje eu tava no trabalho, né? Eu tava assistindo a apresentação da minha equipe e ele fica me mandando mensagem, você não vem não? tá ocupada? aí eu sai tão, cedo nem precisava.. porque ainda tava com outra atividade, podia eu ter ficado mais tempo no meu trabalho, ter saído depois, aí tem alguns prejuízos, né? As pessoas sentem, né? Eu tô tentando equilibrar, mas não tô conseguindo muito não, ainda não (risos..) [...] e às vezes tem coisas no meu trabalho que eu deixo pra fazer à noite,

quando todo mundo dorme, né? Ai não rende a mesma coisa também, né? Eu tô cansada e sono” (Camélia, 2025).

A verbalização “tem que ir em casa para ajudar” reforça o sentimento de obrigação e, se estiver realizando outras tarefas, sente-se mal e tensionado. Esses sentimentos são frequentes nos cuidadores entrevistados e podem agravar ou fazer surgir quadros de ansiedade e mesmo culpa por estarem fazendo outras atribuições. Outro sentimento que pode ser aqui analisado pode ser o impacto na cognição, pois o cuidador, ao exercer outras tarefas, sente dificuldade de se concentrar, pois está preocupando-se com o paciente.

Outro recorte que chama atenção na entrevista é a narrativa de Amarilis (2025):

Eu to sentindo uma dor na minha perna, na esquerda, e no psicológico.. às vezes, fico nervosa, paciente com AVC é difícil, deixa a pessoa nervosa, é uma doença muito traiçoeira, AVC, dias a dias parece que é difícil, viu. Deixa a gente muito ansiosa. As vezes, faço vitamina, mamão com leite aí bebo, ele se esquece das coisa, é difícil, as vezes no dia eu num vou nem dizer porque vai sair aí, as vezes a paciência... porque tenho diabete, tenho pressão alta, aí eu digo ‘te senta aí pelo de amor de Deus’, foi assim, vou só lhe mostrar como foi que eu fiz, apalpei todas as parte como criança, ‘senta aí pelo amor de Deus!’, ele disse que eu bati, tem gente que a pessoa que pagar o salário mas a outra não quer cuidar, mas eu digo, é porque é difícil! minha fia eu quase morro, ele passou três dias sem cocô, eu digo, eu vou rezar, 3 da manhã vou me alevantar, quando ele vê, pensa que é uma alma”.

A narrativa revela uma cuidadora em situação de alta carga emocional, em vigilância contínua e sono fragmentado, o que aumenta a vulnerabilidade a agravos de saúde já existentes (diabetes, pressão alta). A referência ao AVC como “traíçoeiro” e à necessidade de “paciência” denota que o cuidado é percebido por ela como uma luta diária entre afeto e esgotamento. A menção de conflitos (“ele disse que eu bati”, “tem gente que... paga o salário mas a outra não quer cuidar”) sugere sentimentos pessimistas frente a uma rede de suporte limitada e possivelmente julgadora, aumentando o isolamento e a sensação de injustiça. O recurso à oração e a rituais espirituais podem ser tentativas de manter controle e significado em um contexto percebido como caótico.

Ainda analisando a narrativa de Amarilis, chama atenção à sua reação ao cansaço mental, quando ela reage com o paciente: *“te senta aí pelo de amor de Deus’, foi assim, vou só lhe mostrar como foi que eu fiz, apalpei todas as parte como criança, ‘senta aí pelo amor de Deus!’, ele disse que eu bati”*. O uso repetitivo de expressões de súplica (“pelo amor de Deus”) demonstra a sua tentativa de manter o controle diante do esgotamento, a ação de “apalpar todas as partes como criança” sugere um esforço de cuidado, mas realizado sob pressão, de modo

brusco; a cuidadora, exausta, perde momentaneamente o controle emocional e recorre a uma forma mais ríspida de manejo.

Ademais, durante as entrevistas, foi possível observar sinais dos impactos psicológicos decorrentes do cuidado. Com frequência, os participantes apresentavam choro, voz embargada, olhar lacrimajante e pausas no discurso. Esses sinais não verbais revelam o peso subjetivo da experiência e evidenciam a sobrecarga emocional a que estão submetidos, mesmo quando não explicitam diretamente seus sentimentos em palavras. Essas manifestações corroboram com a ideia de que o sofrimento do cuidador extrapola a dimensão prática e atinge aspectos emocionais e psicológicos.

Diante dessas análises, pode-se entender que cuidar de uma pessoa com AVC afeta o campo subjetivo, carrega marcas de sofrimento que são manifestadas tanto nas falas quanto nos comportamentos não verbais. Em sumo, os principais impactos psicológicos e prejuízos no bem-estar que podem ser observados nos entrevistados foram o cansaço, irritabilidade, ansiedade, preocupações constantes, dificuldade de controle emocional, estado de vigilância constante e esgotamento.

Os achados qualitativos convergem com os resultados quantitativos, indicando prejuízos no bem-estar psicológico em uma dimensão da qualidade de vida, sendo a ansiedade a manifestação mais frequente identificada pelo DASS-21.

Reforça-se, assim, a necessidade de que as políticas públicas, especialmente aquelas do campo de saúde mental, venham a incrementar o cuidado para além do paciente, pois o cuidador demanda muita necessidade de acolhimento, apoio e, sobretudo, intervenções e políticas específicas para suas necessidades, principalmente o seu bem-estar.

5.6 A feminização nos cuidadores de Pacientes com AVC

Os estudos anteriores apontam que o cuidado é marcado pela lógica da feminização, isto é, a predominância de mulheres no papel de cuidadoras principais, realizando toda a gestão de cuidado, isto é, alimentar, vestir, medicar, higienizar, dedicar afeto, direcionado ao marido, aos pais e irmãos e no Brasil, em cada cinco cuidadores familiares, uma é mulher (Renk; Bordini, 2022). No caso de cuidadores de pessoas com AVC no Brasil, a predominância de mulheres exercendo o cuidado também é de caráter majoritário (Costa; Canto; Paskulin, 2025; Sahbaz; Medin-Ceylan, 2023; Perlini; Faro, 2005; Fonseca, 2008).

No presente estudo, esse dado também apareceu, 60% das participantes eram mulheres. Analisar esse dado é analisar um fenômeno complexo que encontra suas instalações

primárias ao longo da história, sustentada por padrões culturais que associam o cuidado à figura feminina (Sousa et al., 2021; Dias, 2028; Fonseca, 2008) e que perpassa a configuração atual do mercado de trabalho, onde há desigualdade de gênero e, comumente, os trabalhos domiciliares são exercidos pelas mulheres (Gonçalves, 2003).

No mercado de trabalho as mulheres têm exercido atividades menos organizadas, os contratos são informais e os índices de desemprego tem sido maior (Organização Mundial da Saúde, 2024; Melo, 2005), tudo isso tem propiciado fatores de desigualdade, exclusão e segregação no mercado de trabalho (Rodrigues, 2025; Teles, 2024; Baltar & Leone, 2008). Neste capítulo, serão analisados como as questões de gênero estão atravessadas no contexto do cuidado.

Os participantes nessa pesquisa eram em maioria (80% dos entrevistados) esposas, filhas e noras que assumiram a responsabilidade integral ao paciente. Esses dados podem ser elucidados pelas expectativas que são construídas socialmente sobre comportamentos, responsabilidades e papéis que são adequadas para homens ou mulheres.

Nesses papéis de gênero tradicionais, a mulher é incumbida de tarefas relacionadas ao lar, ao cuidado e o homem é relacionado à tarefas do papel masculino tradicional de “provedor”. Essas questões do gênero e os papéis sociais se apresentam na fala dos entrevistados de forma persistente. No relato: “tipo, a pessoa eu não tinha experiência como ser um dono de casa, né hoje mudou porque tudo agora é eu, conta comida tudo é eu que tenho que sustentar a casa (Amaranto, 2025)”, se percebe implicitamente que o papel de “dono de casa”, como caracterizado pelo cuidador, não era tradicionalmente assumido por ele, reforçando a ideia de que as tarefas do lar são direcionadas ao feminino. Percebe-se ainda um certo estranhamento ou percepção, por parte do entrevistado, ao precisar assumir essas tarefas.

Observa-se ainda a manutenção desses papéis, na narrativa: “Quem faz que bota força é eu. Aí a maioria das coisas é eu que faço. Aí a mãe faz mais almoço. A comida, troca a fralda. Ajuda ela no banho” (Lótus, 2025). Fazer almoço, comida, está na mesma categoria de ser dona de casa, evidenciando o quanto essas responsabilidades são culturalmente exercidas pela mulher. A análise da fala “Eu m dia eu tão cansada, eu cheguei em casa que eu ia lavar uma pilha de louça, eu achando ruim, mas eu ‘tô’ aqui com a minhas duas pernas, dois braço, posso lavar, posso tomar banho, fazer minhas coisas sozinha, né?” revela ainda a naturalização da sobrecarga em exercer as tarefas domésticas associada ao papel de cuidador. Inicialmente, há uma resistência ou desgosto em realizar tarefas domésticas (“eu achando ruim”), mas logo reconhece sua capacidade física e independência e parece se aliviar da situação.

Com o AVC, principalmente no caso de cônjuges, esse ciclo acaba sendo rompido. A participante Camélia retrata muito bem sobre essa nova configuração em seu cotidiano.

Ah, mudou muita coisa. Porque ele cuidava de mim também, né? Ele ia me buscar porque eu tenho um problema, eu não dirijo. Aí ele ia me buscar para o trabalho, ia me deixar e isso me ajuda muito porque eu ando muito de Uber, de moto, de carro, né? Às vezes meus filhos não levam as mesmas. E aí isso facilitava, ia comigo no mercantil, fazer as compras. Então eu fico fazendo tudo isso só, né? Tenho que fazer só e tenho que dar mais assistência a ele, né? [...] (Camélia, 2025).

Em nossa cultura, é muito comum que dirigir seja uma prática socialmente direcionada ao homem, na fala acima, isso fica evidente e elucida que a prática de dirigir, nesse contexto, é compreendida socialmente como uma atividade tipicamente masculina, associada aos papéis tradicionais de gênero que atribuem ao homem a responsabilidade por tarefas externas à casa, enquanto a mulher permanece responsável por atividades domésticas e de cuidado.

Como a maioria das participantes das entrevistas eram mulheres e cônjuges, observou-se que muitas relataram dificuldades por acumular as responsabilidades tradicionalmente atribuídas tanto aos homens quanto às mulheres, isto é, assumiram sozinhas as tarefas financeiras, as domésticas e as de cuidado, o que evidencia a ampliação da carga de trabalho e o impacto na qualidade de vida dessas cuidadoras.

Logo, fica evidente que a responsabilidade pelo cuidado continua sendo, em sua maioria, atribuída às mulheres, refletindo padrões históricos e culturais de divisão de tarefas e papéis de gênero. A compreensão dessas dinâmicas é fundamental para pensar em estratégias de apoio às cuidadoras, políticas públicas que promovam equidade de gênero e ações que reconheçam e valorizem o trabalho invisível realizado pelas mulheres no contexto doméstico e de cuidado.

Nesse sentido, torna-se imprescindível que as políticas públicas incorporem a perspectiva de gênero em suas agendas, reconhecendo que as desigualdades afetam de maneira distinta homens e mulheres. No caso específico das cuidadoras, é fundamental que sejam consideradas as condições de sobrecarga física, emocional e financeira a que estão submetidas, a fim de promover medidas de suporte efetivas que ampliem sua qualidade de vida e reduzam as disparidades de gênero historicamente reproduzidas.

5.7 Estratégias de enfrentamento e autocuidado em cuidadores de Pacientes com AVC

Com os dados coletados e as discussões aqui apresentadas, é possível constatar que o cuidado contínuo de uma pessoa que sofreu um Acidente Vascular Cerebral (AVC) impõe desafios que ultrapassam as dimensões físicas, alcançando também aspectos emocionais, sociais e financeiros. Diante disso, os cuidadores desenvolvem diferentes estratégias de enfrentamento e autocuidado como forma de lidar com a sobrecarga.

Entre as estratégias identificadas, destacaram-se o apoio social e familiar, embora essas tenham sido escassas, o uso de serviços de saúde, bem como a busca por espiritualidade e religiosidade. O apoio social, seja por meio de familiares, amigos ou dispositivos de saúde, constitui um recurso fundamental para reduzir a sensação de isolamento e compartilhar responsabilidades do cuidado. Nesse sentido, uma das entrevistadas afirma: “Minha irmã sempre vem aqui me ajudar, porque sozinha eu não dou conta. Quando ela está aqui, eu consigo até descansar um pouco” (Margarida, 2025).

Embora não fosse o foco das entrevistas, percebeu-se que o acesso ao apoio psicológico se mostrou ausente como estratégia de enfrentamento na lida de sentimentos negativos como ansiedade, tristeza e estresse, comuns nesse contexto.

A religiosidade e a espiritualidade, por sua vez, é que ganharam lugar apareceram como fonte de resiliência e resistência, conferindo sentido ao cuidado e promovendo alívio emocional. Uma entrevistada afirma: “Eu peço muito a Deus, porque se não fosse minha fé eu já tinha desistido. É o que me dá força todo dia” (Tulipa, 2025).

Além disso, observaram-se práticas de autocuidado, como a tentativa de manter momentos de lazer, atividades físicas e preservação de hábitos de saúde, embora muitas vezes limitadas pela limitação do tempo e sobrecarga de tarefas: “Eu tento caminhar cedo, antes dele acordar, porque é o único tempo que eu tenho só pra mim” (Girassol, 2025). Esses esforços sugerem a importância da preservação da identidade do cuidador para além do papel de assistência.

Contudo, é relevante destacar que tais estratégias são, em grande parte, iniciativas individuais, já que as políticas públicas ainda se mostram pouco efetivas na promoção de programas de suporte estruturado aos cuidadores. Podemos perceber isso na seguinte fala da participante: “A gente tem que dar um jeito, porque ajuda mesmo não tem. É tudo nas nossas costas” (Orquídea, 2025).

Essa lacuna reforça a importância desse e de estudos futuros direcionados aos cuidadores. Dessa forma, compreender as estratégias de enfrentamento e autocuidado dos cuidadores é fundamental para subsidiar intervenções, e ampliar o acesso a serviços de saúde, apoio psicossocial e políticas que reconheçam e valorizem o papel do cuidador.

6 PRODUTO TÉCNICO POTENCIAL

6.1 Artigo em jornal ou revista

Os materiais resultantes da coleta de dados desta pesquisa bem como sua análise resultaram na elaboração de um artigo científico, produto que fomenta outras produções e possibilita a apropriação do conhecimento por outros profissionais e cuidadores de diversas naturezas. Foi realizado uma revisão de literatura intitulada “Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com AVC no Brasil: Uma revisão sistemática”.

Esta revisão sistemática teve como objetivo investigar como a atividade de cuidado afeta a QV de cuidadores informais de pessoas com AVC no Brasil nos últimos cinco anos. A busca foi realizada nas bases PubMed, SciELO, LILACS, PePSIC, Scopus e Google Scholar, utilizando descritores em português e inglês. Foram incluídos estudos empíricos originais publicados entre 2019 e 2024, no contexto brasileiro. Assim, o artigo foi submetido para publicação em uma revista brasileira.

6.2 Folder Informativo para Cuidadores

Como parte desta pesquisa, foi desenvolvido e entregue aos cuidadores participantes um folder informativo, elaborado a partir dos principais achados do estudo, de recomendações baseadas no levantamento bibliográfico e, principalmente, nas percepções a partir da ida ao campo e realização das entrevistas. O objetivo do material foi trazer, em linguagem acessível, orientações práticas que pudessem auxiliar no enfrentamento das demandas do cuidado cotidiano.

O folder contemplou informações sobre: o que é qualidade de vida, a importância do autocuidado e olhar para si mesmo e orientações sobre os Serviços de Psicologia (SPA) na cidade de Sobral-Ce.

Assim, o folder representa não apenas um recurso educativo, mas também um instrumento de intervenção, ao contribuir para a promoção da saúde mental e da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com AVC, fortalecendo o vínculo entre a produção acadêmica e a prática social.

6.3 Produção e publicação do Podcast “Incluir quem cuida: Um olhar para a qualidade de vida dos cuidadores”

Como estratégia de disseminação dos achados e de aproximação com o público em geral, foi produzido um podcast educativo abordando a temática da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC). O Podcast foi gravado e

publicado no programa “Uninta Incluir”, que conta com, aproximadamente, 17.900 mil inscritos. Além disso, também foi publicado no canal do Mestrado em Psicologia e Políticas públicas. O material encontra-se disponível no link: <https://youtube.com/live/hmqbUY33b8E?feature=share>.

O objetivo principal foi apresentar os achados do estudo em uma linguagem acessível, possibilitando que cuidadores, familiares e profissionais da saúde compreendessem os fatores que influenciam a qualidade de vida. A elaboração do podcast ocorreu em três etapas: (1) planejamento do conteúdo, com a definição dos temas centrais a partir dos resultados da pesquisa; (2) roteirização, estruturando a fala em tópicos, de modo a garantir clareza, objetividade e fluidez; e (3) gravação, realizada em estúdio, com posterior disponibilização em plataformas abertas.

O episódio, com duração aproximada de 32 minutos, foi gravado no dia 18 de setembro de 2025 e abordou os principais resultados desta pesquisa, realizada no Centro de Reabilitação de Sobral, os aspectos conceituais, impactos físicos e psicológicos do cuidado, além da importância de políticas públicas voltadas aos cuidadores de pessoas com AVC.

No quadro 1 do programa, foram apresentados os principais resultados da pesquisa, como a prevalência do sexo feminino como cuidadores, os fatores emocionais apresentados e as dificuldades práticas do cotidiano. No quadro 2 do programa, foi realizada uma entrevista com a pesquisadora, onde emergiram temas como a feminização do cuidado, as estratégias adotadas por elas para o enfrentamento das dificuldades, bem como discutidos de que forma as políticas públicas de inclusão devem tratar dessa problemática. O roteiro de gravação é apresentado em anexo

O podcast buscou, portanto, contribuir para a democratização do conhecimento e para o reconhecimento social da função do cuidador. Além disso, permitiu reforçar a necessidade de apoio em políticas públicas, uma vez que os cuidadores constituem um grupo frequentemente negligenciado em políticas sociais.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu compreender a realidade dos cuidadores primários de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral (AVC) acompanhados no Centro de Reabilitação de Sobral, destacando os desafios enfrentados por esse grupo no cotidiano do cuidado. A análise evidenciou que em termos quantitativos, os maiores prejuízos se concentraram na dimensão do bem-estar psicológico, sendo a ansiedade a manifestação mais recorrente entre os cuidadores avaliados.

A integração dos dados quantitativos e qualitativos foi conduzida de forma complementar, com o objetivo de ampliar a compreensão sobre os impactos do cuidado na qualidade de vida dos cuidadores primários de pessoas com AVC. Os dados quantitativos, obtidos por meio dos instrumentos DASS-21, MIF e WHOQOL-BREF, possibilitaram mensurar níveis de ansiedade, depressão, estresse, carga de cuidado, dependência funcional e dimensões da qualidade de vida. Já os dados qualitativos, oriundos das entrevistas semiestruturadas, permitiram explorar de modo mais aprofundado as percepções, sentimentos e significados atribuídos pelos cuidadores à experiência de cuidar.

A análise conjunta dos achados buscou estabelecer pontos de convergência, complementaridade e divergência entre os resultados, articulando os indicadores objetivos às vivências subjetivas. Essa integração favoreceu uma compreensão mais abrangente e contextualizada do fenômeno, contribuindo para uma análise mais rica sobre os fatores que influenciam a qualidade de vida dessa população.

Do ponto de vista sociodemográfico, observou-se um perfil de cuidadores predominantemente com baixa escolaridade, o que não apenas impacta a forma como compreendem e desempenham o cuidado, mas também dificultou a própria participação na pesquisa, considerando os desafios relatados na compreensão e resposta aos instrumentos aplicados.

Ademais, o ato de cuidar, embora permeado por afeto e responsabilidade, acarreta impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos, afetando diretamente a qualidade de vida desses indivíduos.

Constatou-se que a sobrecarga do cuidado também está associada à feminização dessa função, uma vez que os cuidadores neste estudo eram majoritariamente mulheres, de meia-idade, esposas, filhas ou mães, que assumem a responsabilidade pelo cuidado sem o devido suporte material e emocional. Esse cenário revela a perpetuação de desigualdades de gênero, ao mesmo tempo em que expõe a vulnerabilidade social e econômica a que os cuidadores estão submetidos.

Nesse sentido, torna-se evidente a necessidade de políticas públicas voltadas ao cuidado, capazes de reconhecer o papel do cuidador e garantir apoio institucional, seja por meio de programas de assistência, capacitação, suporte financeiro, acompanhamento em saúde ou redes de apoio social. A recente formulação da Política Nacional de Cuidados no Brasil configura um avanço importante, mas ainda falta uma implementação efetiva, garantindo que chegue àqueles que mais necessitam.

Assim, esta pesquisa aponta para a relevância de compreender o cuidador como sujeito de direitos, cuja qualidade de vida deve ser promovida. O reconhecimento do cuidado como dimensão da política representa um passo essencial para a construção de uma sociedade mais justa.

Entre as limitações desta pesquisa, destaca-se o fato de a amostra ter sido pequena. Além disso, outro ponto relevante foi que, embora os instrumentos fossem validados, os cuidadores apresentaram um certo grau de dificuldade para responder, fator que pode estar relacionado ao grau de escolarização do grupo. Para estudos futuros, sugere-se que as amostras sejam maiores e que o estudo seja longitudinal, a fim de observar se existem mudanças na qualidade de vida com o passar do tempo e com a experiência de cuidado.

REFERÊNCIAS

ALVES, M.A.M. *et al.* *Neurologia: diagnóstico e tratamento*. Barueri, SP: Manole, 2021.

ALVES, G.A. de A.; MARTINEZ, B.P.; LUNARDI, A.C. Avaliação das propriedades de medida das versões brasileiras da Escala de Estado Funcional para UTI e da Medida de Independência Funcional em pacientes críticos na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 4, pág. 521-528, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/S3TZSK3gZJqCTdv5WPQn7xq/> . Acesso em: 12 mai. 2024.

AL SAADI, T. *et al.* Psychological distress among medical students in conflicts: a cross-sectional study from Syria. *BMC Medical Education* , v. 17, n. 1, p. 173, 2017. Disponível em: <https://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-017-1012-2> . Acesso em: 12 fev. 2024.

ANDRADE, L. M. D. *et al.* Um problema do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 1, pág. 37-43, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/PXmcmPkLgnpdVZrXXsQ4ygb/?lang=pt> Acesso em: 15 fev. 2024.

ARAÚJO, Anna Bárbara; GUIMARÃES, Nadya Araujo; PINHEIRO, Luana Simões. Fronteiras no trabalho remunerado em domicílio: Dilemas analíticos e identitários. **Cadernos de Pesquisa**, v. 54, 2024.

ARRUDA, Marcos Soares de et al. Correlação da funcionalidade familiar e sobrecarga de cuidadores informais de idosos hospitalizados. **Revista Gaúcha de Enfermagem** , v. 43, p. e20210081, 2022.

ÁVILA, Maria Betânia; FERREIRA, Verônica. Trabalho doméstico remunerado: contradições estruturantes e emergentes nas relações sociais no Brasil. **Psicologia & Sociedade**, v. 32, p. e020008, 2020

AZAMBUJA, Valéria A. Avaliação da qualidade do sono em profissionais de saúde. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, v. 48, e2023005, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/M7ytBw4c4FB9Rjb5tPJmsLb/?lang=pt>. Acesso em: 14 set. 2025.

BARBOSA, L. S. Saúde mental de cuidadores(as) de pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas e Comportamentais*, 2025. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582025000100400&script=sci_arttext. Acesso em: 22 set. 2025.

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

BARROS, F. C. D. *et al.* Acidente vascular cerebral isquêmico. In: BERTOLUCCI, P. H. F.; FERRAZ, H. B.; BARSOTINI, O. G. P. (org.). *Neurologia: diagnóstico e tratamento*. Barueri, SP: Manole, 2021.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Orgs.). Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

BATISTA, C.M.F. *et al.* Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 4, pág. 359-369, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/nn7MmvztbC9rLJQwfdBj5Kp/>. Acesso em: 13 jan. 2023.

BATISTA, Ilaise Brilhante et al. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas idosas acamadas. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 36, p. eAPE00361, 2023.

BEAUVOIR, Simone de. *O segundo sexo*. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009. (Original publicado em 1949).

BÉLANGER, L. N. et al. Support for family caregivers: implications of work strain and its intersections with formal and informal help. *Journal of Aging and Health*, v. 36, n. 7-8, p. 869-883, 2024. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38761119/>.

BEZERRA, M. L. E.; FUKUJIMA, M. M.; FERRAZ, M. E. M. R. Acidente vascular cerebral isquêmico. In: BERTOLUCCI, P. H. F.; FERRAZ, H. B.; FÉLIX, E. P. V.; PEDROSO, J. L. (org.). *Guia de neurologia*. Barueri, SP: Manole, 2011. P. 253-274.

BIERHALS, Carla Cristiane Becker Kottwitz et al. Quality of life in caregivers of aged stroke survivors in southern Brazil: arandomized clinical trial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 31, p. e3657, 2023.

BIROLI, Flávia. Responsabilidades, cuidado e democracia. *Revista Brasileira de Ciência Política*, n. 18, p. 81-117, 2015.

BIROLI, Flávia. **Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil**. Boitempo Editorial, 2018.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 12, n. 1, p. 115-121, 2004. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/219361>. Acesso em: 12 mar. 2024.

BRASIL. **Benefício de Prestação Continuada (BPC) – Idoso e Pessoa com Deficiência**. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>

BUTLER, Judith. Gender Regulations. In: _____. *Undoing Gender*. New York, London: Routledge, 2004, pp.40-56. Copyright (c) 2004 from *Undoing Gender* by Judith Butler/Routledge.

BUTLER, Judith. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2003. Capítulo 1. p.17-60.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. *Linha de cuidado do acidente vascular cerebral (AVC) no adulto*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020.

Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/linha_cuidado_acidente_vascular_cerebral_adulto.pdf. ISBN 978-85-334-2859-1. Acesso em: 4 fev. 2023.

BRASIL. Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República. *RASEAM 2025: Relatório Anual Socioeconômico da Autonomia da Mulher*. Brasília, DF: SECOM, 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/secom/pt-br/assuntos/noticias/2025/03/raseam-2025-relatorio-destaca-dados-sobre-trabalho-educacao-e-direitos-das-mulheres>. Acesso em: 17 set. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Gabapentina**. Brasília: GOV.BR, [s.d.]. Disponível em: <https://www.gov.br/notas-tecnicas-medicamentos>.

CAPELLA, Ana Clara Nascimento. *Formulação de Políticas Públicas*. Brasília: Escola Nacional de Administração Pública (ENAP), 2018.

CARVALHO, P. A. R. de; ANDRADE, J. B. de; REZENDE, L. B. de; LEITE, I. C. G. Qualidade de vida: sobrecarga e depressão entre cuidadores de idosos em atendimento domiciliar. *Revista Enfermagem UERJ*, 2023.

COHEN, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2. ed. New York: Routledge, 1988. DOI: <https://doi.org/10.4324/9780203771587>.

COSTA, M. S. A. *Qualidade de vida nos cuidadores de pacientes diabéticos tipo 2 amputados: um estudo longitudinal*. 2017. Tese (Doutorado em Psicologia Aplicada) – Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga, 2017. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/48598/1/Maria%20Suely%20Alves%20Costa.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2022.

COSTA, Francine Melo da; CANTO, Débora Francisco do; PASKULIN, Lisiane Manganelli Girardi. Efetividade da intervenção e-share para cuidadores de idosos após acidente vascular cerebral: ensaio pragmático randomizado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 33, p. e4467, 2025.

CENTRO DE REABILITAÇÃO DE SOBRAL. *Sobre nós*. 2011. Disponível em: <https://centrodereabilitacaodesobralce.webnode.com.br/sobre-nos/>. Acesso em: 20 jan. 2023. COSTA, F. M. Efetividade da intervenção e-share para cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 33, e3969, 2025. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/R3mNMSYRjP379BmXCtHzmtk/>. Acesso em: 14 set. 2025.

COSTA, T. F. D.; PIMENTA, C. J. L.; NÓBREGA, M. M. L. D.; FERNANDES, M. G. M.; FRANÇA, I. S. X. D.; PONTES, M. L. F.; COSTA, K. N. F. M. Sobrecarga de cuidadores de pessoas com sequelas de acidente vascular encefálico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 73, n. 6, e20180868, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>.

CRESPO, A.A. *Estatística fácil*. 19. ed. atual. São Paulo: Saraiva, 2009.

CRESWELL, J. W.; CRESWELL, J. D. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 5. ed. Porto Alegre: Penso Editora, 2021.

CUNHA, C.G.S. Avaliação de políticas públicas e programas governamentais: tendências recentes e experiências no Brasil. *Revista Estudos de Planejamento*, n. 12, 2018. Disponível

em: <https://revistas.planejamento.rs.gov.br/index.php/estudos-planejamento/article/view/4298>. Acesso em: 12 fev. 2024.

DA CUNHA BOGÉA, D.; MASCARENHAS, J. F. C.; DA SILVA DIAS, G. A.; DIAS, B. A. C.; DE MELO, R. A. O impacto nos papéis familiares de idosos com sequela de acidente vascular encefálico: relato de experiência. *Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida*, v. 16, n. 2, artigo sem paginação, 2024. DOI: <https://doi.org/10.36692/V16N261>.

DAMACENO, A.N. *et al.* Redes de atenção à saúde: uma estratégia para integração dos sistemas de saúde. *Revista de Enfermagem da UFSM*, v. 10, e14, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769236832>. Acesso em: 13. Fev. 2024.

DANCEY, C.; REIDY, J. *Estatística Sem Matemática para Psicologia-7*. Penso Editora, 2018.

DA SILVA, Evandro Piccinelli et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico na Amazônia Ocidental. *Revista Brasileira de Medicina*, v. 1, p. 10, 2025.

DA SILVA, Jaine; BOERY, Rita NARRIMAN SILVA DE OLIVEIRA. Cuidadores familiares de sobreviventes de acidente cerebrovascular: sobrecarga y factores relacionados. *Ciencia y enfermería*, v. 27, 2021.

DAY, C. B.; BIERHALS, C. C. B. K.; DAL PIZZOL, F. L. F.; LOW, G.; SANTOS, N. O. D. dos; PASKULIN, L. M. G. A longitudinal study of burden among spouse and non spouse caregivers of older adults with stroke induced dependency. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 76, n. 6, e20230052, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0052>.

DELGADO, Josimara Aparecida; TAVARES, Márcia Santana. (Trans)versalidades de gênero e geração nas políticas sociais: o lugar de mulheres e idosos. *Caderno Espaço Feminino*, Uberlândia, v. 25, n. 2, p. 79-97, jul./dez. 2012.

DE SANTANA, Cristiano Tiago Silva et al. Análise da influência da espiritualidade na qualidade de vida e na saúde mental em idosos. **Revista Brasileira de Educação, Saúde e Bem-estar**, v. 1, n. 1, 2025.

DOS SANTOS SANTANA, Elaine et al. Violência contra a pessoa idosa: motivações na perspectiva de cuidadores brasileiros e portugueses. **DOXA: Revista Brasileira de Psicologia e Educação**, p. e025013-e025013, 2025.

DOS SANTOS, Poliana et al. Caring for oneself: social representations of stroke patients' family caregivers/Cuidado de si: representações sociais de cuidadores familiares de pacientes com AVC. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 13, p. 1109-1115, 2021.

DIAS, Marly de Jesus Sá; DO NASCIMENTO SERRA, Jacira; DESMET, Luísa Maria. CUIDADO INFORMAL DE PESSOAS VELHAS o gênero feminino nesta provisão e nas políticas públicas. **Revista de Políticas Públicas**, v. 26, p. 335-354, 2022.

DIAS, Júlia Machado. Feminilização e (Des) valorização do Trabalho das Mulheres: Papéis de Gênero e Neoliberalismo. **Cadernos de Relações Internacionais/PUC–Rio**, v. 2, 2018.

EISENSTEIN, Zillah. Developing a Theory of Capitalist Patriarchy and Socialist Feminism. In: Capitalist patriarchy and the case for socialist feminism. Zillah Eisenstein (org), New York: Westview Press, 1979.

FAIAL, Ana Laura; MOREIRA, Maria Eduarda; DO NASCIMENTO, Juliana Oliveira Eiró. O TRABALHO DOMÉSTICO FEMININO COMO REFORÇO DOS ESTEREÓTIPOS DE GÊNERO NA SOCIEDADE BRASILEIRA. **Revista Jurídica do Cesupa**, v. 6, n. 1, p. 204-226, 2025.

FARAH, Marta Ferreira Santos. Gênero e políticas públicas. *Rev. Estud. Fem. Florianópolis*, v. 12, n. 1, p. 47-71, 2004. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ref/v12n1/21_692.pdf

FARAH, Marta Ferreira Santos. Análise de políticas públicas no Brasil: de uma prática não nomeada à institucionalização do "campo de públicas". **Revista de Administração Pública**, v. 50, n. 6, p. 959-979, 2016.

FARIA, Gabriel Trentim Gomes et al. Avaliação dos desafios enfrentados pelos cuidadores de pessoas idosas com demência: uma análise do impacto do stress no contexto do cuidado. **Cuadernos de Educación y Desarrollo**, v. 17, n. 3, p. e7805-e7805, 2025.

FERNANDES, B.; LUÍSA, C. Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: percursos e desafios. *RIAGE - Revista Ibero-Americana de Gerontologia*, v. 2, p. 71-80, 2022. Disponível em: <https://www.riagejournal.com/index.php/riage/article/view/32>. Acesso em: 13 mar. 2024.

FIGUEIREDO, Marcus; FIGUEIREDO, Argelina C. Avaliação política e avaliação de políticas: um quadro de referência teórica. **Revista Fundação João Pinheiro**, v. 108-129, 1986.

FISHER, Mayara Maria Johann Batista et al. Cuidando de familiar com sequela de acidente vascular cerebral: os primeiros dias em casa após alta hospitalar. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, v. 25, 2021.

FLECK, M.P. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, v. 2, pág. 178-183, 2000. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsp/v34n2/1954.pdf. Acesso em: 12 mai. 2023

FONSECA, Nádia Regina. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1175-1180, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400020>. Acesso em: 17 set. 2025.

FREY, Klaus. POLÍTICAS PÚBLICAS: UM DEBATE CONCEITUAL E REFLEXÕES REFERENTES À PRÁTICA DA ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL. **Planejamento e políticas públicas**, n. 21, 2000.

FUHRMANN, Ana Cláudia et al. CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE MANUAL EDUCATIVO PARA FAMILIARES CUIDADOSOS DE PERSONAS MAYORES TRAS ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 30, p. e20190208, 2021.

GARBELINI, Adriana et al. Associações entre funcionamento familiar, sobrecarga e saúde mental em cuidadores. **Psicol Saúde Doenças [Internet]**, v. 23, n. 1, p. 319-30, 2022.

GASPAR-DE-MATOS, Margarida; BRANQUINHO, Cátia; NORONHA, Catarina; MORAIS, Bárbara; GASPAR, Tânia; RODRIGUES, Nuno Neto. A psicologia nas políticas públicas: proposta de um Observatório de Saúde Psicológica e Bem-estar (monitorização e ação) em escolas portuguesas. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, v. 20, e20240510, 2024. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v20/1808-5687-rbtc-20-e20240510.pdf>. Acesso em: 14 set. 2025.

GIL, A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GINDRI, G.; LIMA ARGIMON, I. I. de; FONSECA, R. P. O cuidado após um acidente vascular cerebral: reflexões do indivíduo à saúde pública. *Revista Grifos*, v. 19, n. 28/29, p. 89-106, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=572967119006>. Acesso em: 02 fev. 2023.

GOMES, M. J. A. R. *Vidas após um Acidente Vascular Cerebral: efeitos individuais, familiares e sociais*. 2012. 439 f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade do Minho, Instituto de Ciências Sociais, Braga, 2012. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/55621341.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2023.

GONÇALVES, Renata. Dinâmica sexista do capital: feminização do trabalho precário. **Lutas Sociais**, n. 9/10, p. 125-132, 2003.

GONÇALVES, M.D.G.M. O campo social das políticas públicas e sua dimensão subjetiva. In: GONÇALVES, M.D.G.M (org.). *Psicologia, subjetividade e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2010. p. 31-76.

GUZMÁN, Virginia. A equidade de gênero como tema de debate e de políticas públicas. In: FARIA, Nalu, SILVEIRA, Maria Lúcia; NOBRE, Miriam (orgs.). *Gênero nas Políticas Públicas: impasses, desafios e perspectivas para a ação feminista*. São Paulo: SOF, 2000. p. 63-86. (Coleção Cadernos Sempre Viva). Disponível em: <http://www.sof.org.br/wpcontent/uploads/2000/01/CadernoGenPP.pdf>

GREY, D.E. *Pesquisa no mundo real*. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2012.

GONÇALVES, Renata. Dinâmica sexista do capital: feminização do trabalho precário. **Lutas Sociais**, n. 9/10, p. 125-132, 2003.

GÜNTHER, H. Como elaborar um questionário. *Série: Planejamento de Pesquisa nas Ciências Sociais*, n. 1. Brasília, DF: UnB, Laboratório de Psicologia Ambiental, 2003.

Disponível em:

<https://www.ic.unicamp.br/~wainer/cursos/2s2006/epistemico/01Questionario.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2024.

GREENBERG, D. A.; AMINOFF, M. J.; SIMON, R. P. *Neurologia clínica*. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

HAUCK-FILHO, N.; VALENTINI, F. Coeficientes de fidedignidade e violações dos pressupostos essencialmente tau-equivalentes. *Avaliação Psicológica*, v. 19, n. 3, 2020. DOI: <https://doi.org/10.15689/ap.2020.1903.ed>.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, v. 40, n. 137, p. 595-609, maio/ago. 2010.

HOCHMAN, Gilberto; ARRETCHE, Marta; MARQUES, Eduardo (Ed.). **Políticas públicas no Brasil**. SciELO-Editora FIOCRUZ, 2007.

JESUS, Carolina Maria de. *Quarto de despejo: diário de uma favelada*. 10. ed. São Paulo: Ática, 2014.

LI, Y. et al. The impact of caregiver burden on quality of life in family caregivers of patients with advanced cancer: a moderated mediation analysis of the role of psychological distress and family resilience. *BMC Public Health*, v. 24, n. 18321, 2024. Disponível em: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-024-18321-3>

LINACRE, J. M.; HEINEMANN, A. W.; WRIGHT, B. D.; GRANGER, C. V.; HAMILTON, B. B. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 75, n. 2, p. 127–132, 1994. DOI: [https://doi.org/10.1016/0003-9993\(94\)90384-0](https://doi.org/10.1016/0003-9993(94)90384-0).

LÓPEZ-MARTÍNEZ, C.; DEL-PINO-CASADO, R. Association between social support and depressive symptoms in informal caregivers of adult and older dependents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, v. 12, n. 20, p. 6468, 2023. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2077-0383/12/20/6468>. Acesso em: 15 set. 2025.

Lotta, G. (Org.). *Teorias e Análises sobre Implementação de Políticas Públicas no Brasil*. Brasília: Escola Nacional de Administração Pública (ENAP), 2019.

LV, R.; et al. A depressão medeia a associação entre sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores informais de sobreviventes de acidente vascular cerebral: modelagem de equações estruturais meta-analíticas. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 105, n. 10, p. 1961-1970, 2024. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38367834/>. Acesso em: 14 set. 2025.

MAGAGNIN, A. B.; SILVA, K. L. D.; MELO, G. Z. D. S.; HEIDEMANN, I. T. S. B. Atenção Primária à Saúde no cuidado transicional de pessoas com AVC. *Revista Brasileira de*

Enfermagem, Brasília, v. 77, n. 3, e20230468, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2024-0468pt>.

MALLOY-DINIZ, L. F. et al. Neuropsicologia das funções executivas e da atenção. In: FUENTES, D.; MALLOY-DINIZ, L. F.; CAMARGO, C. H. P.; COSENZA, R. (org.). *Neuropsicologia: teoria e prática*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 115-138.

MAKIYAMA, T. Y. *et al.* Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. *Acta Fisiátrica*, v. 11, n. 3, p. 106-109, 2004. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102489>. Acesso em: 23 jan. 2023.

MARCONI, M. D. A.; LAKATOS, E. M. *Metodologia científica*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2004.

MARCONI, M.A. *Técnicas de pesquisa*. 9. ed. São Paulo: Atlas, 2021.

MASSARO, A. R.; BATTISTELLA, L. R. Pacientes com AVC e seus cuidadores: uma relação de interdependência crucial para o tratamento do AVC. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 82, n. 3, p. 001-002, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0044-1787170>.

MCNEISH, D. Thanks coefficient alpha, we'll take it from here. *Psychological Methods*, v. 23, n. 3, p. 412-433, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1037/met0000144>.

Melo, A. L. F. V.; Pontes, C. A. F.; Silva, C. R. R.; Frazão, M. C. L. O.; Valdevino, S. C.; Freitas, S. A.; Macedo, K. N. F. **Correlação entre autocuidado e apoio social em pessoas com insuficiência cardíaca**. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, v. 27, p. 1530, jan.-2023. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1525449>.

MELO, Hildete Pereira de. Gênero e pobreza no Brasil. **En: A pobreza e as políticas de gênero no Brasil-LC/L. 2322-P-2005-p. 9-42**, 2005.

MENDES, P. N.; FIGUEIREDO, M. L. F.; SANTOS, A. M. R.; FERNANDES, M. A.; FONSECA, R. S. B. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 87-94, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>.

MENDONÇA, F. F.; GARANHANI, M. L.; MARTINS, V. L. Cuidador familiar de sequelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 18, n. 1, p. 143-158, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/PfLD5bsNS4NHJmJvWzfB7ZL/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 2 fev. 2023.

MIGUEL, Luis Felipe; BIROLI, Flávia. Práticas de gênero e carreiras políticas: vertentes explicativas. *Revista Estudos Feministas*, v. 18, n. 03, p. 653-679, 2010.

MILANI, Ana Maria Rita; CORDEIRO, Layne Mariela de Souza Santos; FERREIRA, Silvia Cardoso. Participação feminina no mercado de trabalho brasileiro e o trabalho doméstico não remunerado no período recente. **Revista Ciências do Trabalho**, n. 26, 2024.

MINAYO, M.C. de S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. *Pesquisa social: método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MOGHADAM, R. H. et al. The correlation between caregiver burden with depression and quality of life among informal caregivers of hemodialysis and thalassemia patients during the COVID-19 pandemic. *BMC Nursing*, v. 22, n. 327, 2023. Disponível em: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-023-01351-4>.

MOREIRA, C. et al. Bem-estar psicológico em cuidadores informais. *Motricidade*, v. 20, n. 1, p. 23-28, 2024. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/motricidade/article/view/33947>
Acesso em: 12 fev 2025.

MORO, A. L. C. et al. Marcas nas trajetórias de cuidadoras profissionais de pessoas idosas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 43, n. 3, p. 267-280, 2023. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1984-66572023000302672&script=sci_arttext. Acesso em: 22 set. 2025.

MURAYAMA, L. H. V. et al. Caregiver burden, hopelessness, and anxiety: Association between sociodemographic and clinical profiles of patients with stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, [S.l.], v. 33, n. 11, 107905, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2024.107905>

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 01, p. 7-15, 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Fair share for health and care: gender and the undervaluation of health and care work*. Genebra: WHO, 2024. Disponível em: <https://www.who.int/news/item/13-03-2024-who-report-reveals-gender-inequalities-at-the-root-of-global-crisis-in-health-and-care-work>. Acesso em: 17 set. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Supporting informal long-term caregivers*. Genebra: OMS, 2020. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379077/9789240100756-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 22 set. 2025.

PAIS, M. V.; SILVA, L. F. A. Histórias de cuidador. In: LOUREIRO, J. C.; PAIS, M. V.; FORLENZA, O. V. (org.). *Práticas para a saúde mental do cuidador*. São Paulo: Manole, 2021. E-book. ISBN 978-65-5576-434-5. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786555764345/>. Acesso em: 28 jan. 2023.

PANHOCA, I.; RODRIGUES, A. N. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 14, n. 3, p. 394-401, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbf/a/TCHhXWM7dYxgwFwjMxfXbxJ/?lang=pt>. Acesso em: 13 mai. 2023.

PATIAS, N.D. et al. Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21) - short form: adaptação e validação para adolescente *Psico-USF*, v. 3, pág. 459-469, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/CtJv6LTmfYxKfXzmP4j6q5g/?lang=pt>. Acesso em: 13 mar. 2024.

PAULA, A. P.; SILVA, R. M.; COSTA, F. S. Qualidade de vida de cuidadores de idosos sobreviventes de AVC: efeitos de intervenção educativa domiciliar de enfermagem. *Revista*

Latino-Americana de Enfermagem, v. 31, e3567, 2023. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/HGbxWYfNppwKfjBBFkZKW3c>

PERDOMO, Claudia Andrea Ramírez; CANTILLO-MEDINA, Claudia Patricia; PERDOMO-ROMERO, Alix Yaneth. Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 35, p. eAPE02132, 2022.

PEREIRA, A. P. A.; HAMDAN, A. C. Neuropsicologia do traumatismo cranioencefálico e do acidente vascular cerebral. In: FUENTES, D.; MALLOY-DINIZ, L. F.; CAMARGO, C. H. P.; COSENZA, R. (org.). *Neuropsicologia: teoria e prática*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 230-233.

PEREIRA, M.G.; COSTA, M.S. *Questionário sociodemográfico para cuidadores de pacientes com pé diabético amputado – versão pesquisa*. Braga: Universidade do Minho, 2013.

PEREIRA, J. de S.; MACHADO, W. C. A. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 26, n. 3, p. 1033-1051, 2016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/physis/a/MnHS6db9kwNRpHBWmF8b9JC/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 14 fev. 2023.

PEREIRA, R. A. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 47, n. 1, 2013. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reusp/a/7PjMKQ3MzwjzhD8FxdB544N/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jan. 2023.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. e. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reusp/a/znJ3SRG4LzQwq9HKv4z6yDb/>. Acesso em: 1 fev. 2023.

PREDEBON, M. L.; DAL PIZZOL, F. L. F.; SANTOS, N. O. dos; BECKER KOTTWITZ BIERHALS, C. C.; ROSSET, I.; GIRARDI PASKULIN, L. M. G. A capacidade dos cuidadores informais na reabilitação de idosos após acidente vascular cerebral. *Investigación y Educación en Enfermería*, Medellín, v. 39, n. 2, e03, 2021. DOI:

<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n2e03>.

PIERI, A. Acidente vascular cerebral. In: BERTOLUCCI, P. H. F.; FERRAZ, H. B.; FÉLIX, E. P. V.; PEDROSO, J. L. (org.). *Guia de neurologia*. Barueri, SP: Manole, 2011.

QUEIROZ, Delcele Mascarenhas; DOS SANTOS, Carlinda Moreira. (2016). As mulheres negras brasileiras e o acesso à educação superior. *Revista da FAEEBA- Educação e Contemporaneidade*, 25(45). 71-87. Disponível em

<file:///C:/Users/jecia/Downloads/2286-Texto%20do%20artigo-6200-1-10-20160426.pdf>

RENK, V. E.; BUZQUIA, S. P.; BORDINI, A. S. J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 30, n. 3, p. 416-423, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/Rj7CcQFNbJHCTFpwWGrnppp/>. Acesso em: 16 fev. 2024

RIBERTO, M. *et al.* Validação da versão brasileira da medida de independência funcional. *Acta Fisiátrica*, v. 2, p. 72-76, 2004. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102481>. Acesso em: 29 jan. 2

SAFFIOTI, Heleieth I. B. *A mulher na sociedade de classes: mito e realidade*. São Paulo: Quatro Artes, 1969.

SAFFIOTI, Heleieth Iara Bongiovani. Emprego doméstico e capitalismo. *Cadernos de Pesquisa*, n. 27, p. 5-18, 1978.

SAHBAZ, Tugba; MEDIN-CEYLAN, Cansın. Gravidade do AVC e determinação dos sintomas musculoesqueléticos dos cuidadores familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 31, p. e4004, 2023.

SANTOS, Ailla Cardoso da Silva; OLIVEIRA, Ilena Rafaela Gama de Britto; SANTANA, Tatiana de Vasconcelos Oliveira. Relato de Caso: Avaliação Neuropsicológica após Acidente Vascular Cerebral Agudo. *Revista Psicologia e Saúde*, Campo Grande, v. 16, e16291710, jan. 2024. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2177-093X2024000100400&script=sci_arttext.

SCHOBER, P.; BOER, C.; SCHWARTE, L. A. Correlation Coefficients: Appropriate Use and Interpretation. *Anesthesia and Analgesia*, v. 126, n. 5, p. 1763–1768, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000002864>.

SANTOS, Fernanda Gatez Trevisan dos et al. Fatores associados às competências do cuidador informal na assistência domiciliar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, p. e20210744, 2022.

SANTOS, Tania Steren dos. Gênero e políticas sociais: novos condicionamentos sobre a estrutura familiar. *SER Social*, v. 10, n. 22, p. 97- 128, 14 ago. 2009.

SCHULZ, R.; NEWSON, J.; MITTELMARK, M.; BURTON, L.; HIRSCH, C.; JACKSON, S. Health effects of caregiving: the Caregiver Health Effects Study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, v. 19, n. 2, p. 110-116, 1997. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9603685/>. Acesso em: 23 dez. 2022.

SCHULZ, R.; BEACH, S. R. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, v. 282, n. 23, p. 2215-2219, 1999. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192209>. Acesso em: 23 dez. 2022.

SECRETARIA DE COMUNICAÇÃO SOCIAL. Governo Federal regulamenta Política Nacional de Cuidados. *Governo do Brasil*, 25 jul. 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/secom/pt-br/assuntos/noticias/2025/07/governo-federal-regulamenta-politica-nacional-de-cuidados>. Acesso em: 22 set. 2025.

SEN, Amartya. *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SILVA, Elisete Coelho da et al. Quality of life and burden of informal caregivers of post-stroke individuals. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, p. e3169, 2022.

SILVA, C. F. et al. Determinants of quality of life decrease in family caregivers of care-dependent patients: a longitudinal study. *Quality of Life Research*, 2024. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-024-03814-w>

SILVA, J. K. et al. Intervenções para cuidadores de sobreviventes de acidente vascular cerebral. *Revista Panamericana de Salud Pública*, v. 42, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.114>. Acesso em: 28 jan. 2023.

SILVA, L. F. A. L. A síndrome do cuidador. In: LOUREIRO, J. C.; PAIS, M. V.; FORLENZA, O. V. (org.). *Práticas para a saúde mental do cuidador*. São Paulo: Manole, 2021. E-book. ISBN 978-65-5576-434-5. Disponível em:

<https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786555764345/>. Acesso em: 28 jan. 2023.

SOUSA, G. S. de et al. Homens cuidadores informais de idosos dependentes no Brasil.

Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 28, e230174, 2024. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/icse/a/wrYLzSzL7MXhsb6PqVWgBHR/>. Acesso em: 28 jan. 2025.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 8, n. 16, p. 20-45, jul./dez. 2006. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/soc/a/6YsWyBWZSdFgfSqDVQhc4jm/>. Acesso em: 22 set. 2025.

SOUZA, Jessé. *A ralé brasileira: quem é e como vive*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

SILVEIRA, T. A. et al. Esperança e qualidade de vida em pessoas idosas. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas e Comportamentais*, v. 20, n. 1, p. 1-10, 2022. Disponível em:

https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2177-093X2022000100016&script=sci_arttext.

Acesso em: 22 set. 2025.

SOUSA, Ana Lucia Nunes de et al. Professoras negras na pós-graduação em saúde: entre o racismo estrutural e a feminização do cuidado. **Saúde em Debate**, v. 45, p. 13-26, 2021.

SOUSA, Girliani Silva de et al. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 01, p. 27-36, 2021.

SOUZA, L. R. de et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/44RVyk93hQNqy6GY4MmhHNP/>. Acesso em: 15 fev. 2023.

STONE, R.; CAFFERATA, G. L.; SANGH, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, v. 27, n. 5, p. 616-626, 1987. Disponível em:

<https://doi.org/10.1093/geront/27.5.616>. Acesso em: 23 jan. 2023.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

TABER, K. S. The use of Cronbach’s alpha when developing and reporting research instruments in science education. *Research in Science Education*, v. 48, p. 1273–1296, 2018.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s11165-016-9602-2>.

VIANA, F.P. *et al.* Medida de independência funcional nas atividades de vida diária em idosos com sequelas de acidente vascular encefálico no Complexo Gerontológico Sagrada Família de Goiânia. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 1, pág. 17-28, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/VdzZLFH3KFvjN6WLqVPrKLn/>. Acesso em: 13 mar. 2024.

VIGNOLA, R. C. B.; TUCCI, A. M. Adaptation and validation of the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *Journal of Affective Disorders*, v. 155, p. 104-109, 2014. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.10.031>.

WANG, Y. *et al.* Family resilience and social support as mediators of caregiver burden and capacity in stroke caregivers. *Frontiers in Psychology*, v. 15, p. 1435867, 2024. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2024.1435867/full>. Acesso em: 15 set. 2025.

WORLD STROKE ORGANIZATION. *Relatório Anual 2021*. 2021. Disponível em: https://www.world-stroke.org/assets/downloads/Annual_Report_2021_online_latest.pdf. Acessado em: 10 jan. 2023.

ZHANG, L. *et al.* Care burden and quality of life among family caregivers of children with cerebral palsy in China: the mediating roles of social support and coping styles. *BMC Public Health*, v. 25, n. 21679, 2025. Disponível em: <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-025-21679-7>

XIMENES, V. S.; QUELUZ, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Relação entre habilidades sociais, suporte social e qualidade de vida em cuidadores. *Psico-USF*, Itatiba, v. 27, n. 1, p. 115-127, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-82712022270109>

YOUNAS, A. *et al.* *Perceived social support and associated factors among caregivers of individuals with heart failure: a convergent mixed-methods study*. *Health & Social Care in the Community*, v. 31, n. 1, p. 333-344, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2023/5550987>. Acesso em: 15 set. 2025.

ZIMMERMAN, M. E. The effects of insufficient sleep and adequate sleep on cognitive function in healthy adults. *Sleep Health*, v. 10, n. 1, p. 29-35, 2024. Disponível em: [https://www.sleephealthjournal.org/article/S2352-7218\(23\)00293-0/fulltext](https://www.sleephealthjournal.org/article/S2352-7218(23)00293-0/fulltext). Acesso em: 14 set. 2025.

ANEXO A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1. **Data de Nascimento:**(a/m/d) _____ **Idade** _____ Anos
2. **Grau de parentesco com o paciente?**
 - () cônjuge
 - () filho
 - () pai/mãe
 - () Irmão/irmã
 - () Outro _____
3. **Tempo desde que começou a cuidar do paciente? Em meses**
4. **Mora com o paciente?**
 - () sim
 - () não
5. **Sua escolaridade**
 - () Ensino Fundamental incompleto
 - () Ensino Fundamental completo
 - () Ensino médio completo
 - () Ensino superior completo
 - () Pós-graduação
6. **Com que frequência você tem tempo para lazer ou descanso?**
 - () Nunca
 - () Raramente
 - () as vezes
 - () Frequentemente
 - () Sempre

ANEXO B – DASS – 21

Instruções

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das afirmações abaixo e circule o número apropriado **0,1,2 ou 3** que indique o quanto ela se aplicou a você durante a última semana, conforme a indicação a seguir:

- 0 Não se aplicou de maneira alguma
- 1 Aplicou-se em algum grau, ou por pouco de tempo
- 2 Aplicou-se em um grau considerável, ou por uma boa parte do tempo
- 3 Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo

1	Achei difícil me acalmar	0	1	2	3
2	Senti minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui vivenciar nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Tive dificuldade em respirar em alguns momentos (ex. respiração ofegante, falta de ar, sem ter feito nenhum esforço físico)	0	1	2	3
5	Achei difícil ter iniciativa para fazer as coisas	0	1	2	3
6	Tive a tendência de reagir de forma exagerada às situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (ex. nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava sempre nervoso	0	1	2	3
9	Preocupei-me com situações em que eu pudesse entrar em pânico e parecesse ridículo (a)	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a desejar	0	1	2	3
11	Senti-me agitado	0	1	2	3
12	Achei difícil relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me depressivo (a) e sem ânimo	0	1	2	3
14	Fui intolerante com as coisas que me impediam de continuar o que eu estava fazendo	0	1	2	3
15	Senti que ia entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não consegui me entusiasmar com nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que estava um pouco emotivo/sensível demais	0	1	2	3
19	Sabia que meu coração estava alterado mesmo não tendo feito nenhum esforço físico (ex. aumento da frequência cardíaca, disritmia cardíaca)	0	1	2	3
20	Senti medo sem motivo	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

ANEXO C - MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL (MIF)

I. Fonte de Informação

() 1. Doente () 2. Familiar () 3. Outro

II. Método

() 1. Pessoalmente () 2. Telefone () 3. Formulário online

III. Manutenção da Saúde

() Cuidador Principal/Cuidador secundário
() Conforme o tempo despendido

IV. TERAPÊUTICA

() 1. Nenhuma
() 2. Tratamento ambulatorial
() 3. Tratamento domiciliar pago
() 4. Ambos 2 e 3
() 5. Internação hospitalar

NÍVEIS	SEM AJUDA	7 – Independência completa (em segurança, em tempo normal)
	AJUDA	6 – Independência modificada (Ajuda técnica) Dependência modificada 5 – Supervisão 4 – Ajuda Mínima (Indivíduo \geq 75%) 3 – Ajuda Moderada (Indivíduo \geq 50%) 2 – Ajuda máxima (Indivíduo \geq 25%) 1 – Ajuda Total (Indivíduo \geq 0%)

AUTOCUIDADO								
A	ALIMENTAÇÃO	SEM AJUDA		COM AJUDA				
B	HIGIENE PESSOAL	7	6	5	4	3	2	1
C	BANHO (LAVAR O CORPO)	7	6	5	4	3	2	1
D	VESTIR METADE SUPERIOR	7	6	5	4	3	2	1
E	VESTUR METADE INFERIOR	7	6	5	4	3	2	1
F	UTILIZAÇÃO DO VASO SANITÁRIO	7	6	5	4	3	2	1
CONTROLE DE ESFÍCTERES								
G	CONTROLE DA URINA	7	6	5	4	3	2	1
H	CONTROLE DAS FEZES	7	6	5	4	3	2	1
MOBILIDADE								
I	TRANSFERÊNCIAS LEITO, CADEIRA, CADEIRA DE RODAS	7	6	5	4	3	2	1
J	VASO SANITÁRIO	7	6	5	4	3	2	1
K	BANHEIRA, CHUVEIRO	7	6	5	4	3	2	1
LOCOMOÇÃO								
L	MARCHA/CADEIRA DE RODAS	7	6	5	4	3	2	1
M	ESCADAS	7	6	5	4	3	2	1
COMUNICAÇÃO								
N	COMPREENSÃO	7	6	5	4	3	2	1
O	EXPRESSÃO	7	6	5	4	3	2	1
COGNIÇÃO SOCIAL								
P	INTERAÇÃO SOCIAL	7	6	5	4	3	2	1
Q	RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS	7	6	5	4	3	2	1
R	MEMÓRIA	7	6	5	4	3	2	1
	TOTAL							

ANEXO D - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA – VERSÃO ABREVIADA (WHOQOL-BREF)

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações	1	2	3	4	5

	peçoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?					
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

ANEXO E – Entrevista Semi-Estruturada

1. Como é para você ser o cuidador principal de uma pessoa com AVC?
2. Você já tinha sido cuidador de alguém?
3. Como é sua rotina hoje como cuidador?
4. Que mudanças aconteceram em sua vida quando começou a ser cuidador?
5. Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?
6. Você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas como cuidador?
7. Para você, o que é qualidade de vida?
8. Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?
9. Quais as dificuldades que você sente como cuidador de uma pessoa com AVC?
10. Você tem algum problema de saúde?

ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA/CE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE PACIENTES COM AVC ACOMPANHADOS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO DE SOBRAL - CE

Pesquisador: JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 89075525.9.0000.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.711.190

Apresentação do Projeto:

Pesquisa de dissertação de mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas pela UFC Sobral, com abordagem mista, a ser realizada com cuidadores de pacientes com AVC acompanhados no centro de reabilitação. Serão aplicadas entrevistas semi-estruturadas e questionários validados para avaliar variáveis relacionadas à qualidade de vida, sobrecarga, sofrimento psíquico e aspectos funcionais, com o objetivo de identificar possíveis preditores da qualidade de vida. A análise dos dados será feita por meio de análise de conteúdo de Bardin e os dados quantitativos por meio de testes estatísticos.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar as percepções dos cuidadores informais de pessoas com AVC acompanhados no Centro de reabilitação de Sobral-Ce sobre os impactos do cuidado em sua qualidade de vida.

Objetivo Secundário:

- Investigar os níveis de ansiedade, depressão, estresse, carga de cuidado, dependência de cuidado e dimensões da qualidade de vida do cuidador;
- Avaliar a relação entre os fatores sociodemográficos (sexo, idade, escolaridade, tempo de cuidado, entre outros) e psicossociais (carga de cuidado, ansiedade, depressão, estresse e qualidade de vida) dos cuidadores informais de pacientes com AVC;
- Construir estratégias de promoção de qualidade de vida para cuidadores informais.

Endereço: Av Comandante Maurocílio Rocha Ponte, 150

Bairro: Derby

CEP: 62.041-040

UF: CE

Município: SOBRAL

Telefone: (88)3677-4255

Fax: (88)3677-4242

E-mail: cep_uva@uvane.br

Continuação do Parecer: 7.711.190

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Esta pesquisa tem como risco a perda da confidencialidade dos dados e este risco será amenizado pela privacidade mantida, não sendo divulgados os dados pessoais dos participantes. Essas informações constam no TCLE.

Benefícios:

quanto aos benefícios, o estudo contribui para a qualidade de vida dos cuidadores de pessoa com AVC, bem como pode propiciar que as instituições de incrementem políticas públicas voltadas para este público. Ainda, a partir dos dados dessa pesquisa, será realizado um curso de capacitação profissional no Centro de Reabilitação, baseado nos achados e com vista a contribuir para a qualidade de vida dos usuários e cuidadores.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

o texto do projeto apresenta-se bem estruturado. A proposta da pesquisa em abordar um público importante para os cuidados de pacientes, no entanto, com certa inviabilidade, adoecem e não tem políticas de cuidados voltado para eles. Neste sentido, a proposta de pesquisa torna-se muito pertinente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os termos necessários para apreciação do CEP (carta de anuência, TCLE, Termo de confidencialidade, entre outros).

Recomendações:

Recomenda-se que seja entregue a este comitê o relatório final da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto atende as prerrogativas de ética em pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2561819.pdf	27/05/2025 09:53:51		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhado.pdf	27/05/2025 09:53:24	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	tcle.pdf	27/05/2025 09:51:26	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito

Endereço: Av Comandante Maurocélilo Rocha Ponte, 150
Bairro: Derby **CEP:** 62.041-040
UF: CE **Município:** SOBRAL
Telefone: (88)3677-4255 **Fax:** (88)3677-4242 **E-mail:** cep_uva@uvanet.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA/CE



Continuação do Parecer: 7.711.190

Justificativa de Ausência	tcle.pdf	27/05/2025 09:51:26	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaodeinstituicao.pdf	27/05/2025 09:45:41	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	22/05/2025 11:28:23	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termodeconfidencialidade.pdf	22/05/2025 11:27:56	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	22/05/2025 11:16:56	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	22/05/2025 10:45:25	JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SOBRAL, 16 de Julho de 2025

Assinado por:
Eroteide Leite de Pinho
(Coordenador(a))

Endereço: Av Comandante Maurocélvio Rocha Ponte, 150
Bairro: Derby **CEP:** 62.041-040
UF: CE **Município:** SOBRAL
Telefone: (88)3677-4255 **Fax:** (88)3677-4242 **E-mail:** cep_uva@uvanet.br

ANEXO G - TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – CAMPUS SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS - MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de cuidadores primários de pacientes com AVC acompanhados no Centro de Reabilitação de Sobral - CE

Objetivo:

Analisar os preditores da qualidade de vida de cuidadores primários de pacientes com AVC acompanhados no Centro de reabilitação de Sobral - CE.

Período da coleta de dados:

Tempo estimado para cada coleta: 15 minutos

Local da coleta: Centro de Reabilitação de Sobral - CE

Pesquisador: Jeciane Lima da Silva

Telefone: (88) 98185-0533

Dissertação de Mestrado em Psicologia e Políticas Públicas

Como convidado(a) para participar voluntariamente da pesquisa acima intitulada e aceitando participar do estudo, declaro que:

Poderei desistir a qualquer momento, bastando informar minha decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa.

Por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como não terei despesas para com a mesma. No entanto, fui orientado(a) da garantia de ressarcimento de gastos relacionados ao estudo. Como prevê o item IV.3.g da Resolução CNS 466/2012, foi garantido a mim (participante de pesquisa) e ao meu acompanhante (quando necessário) o ressarcimento de despesas decorrentes da participação no estudo, tais como transporte, alimentação e hospedagem (quando necessário) nos dias em que for necessária minha presença para consultas ou exames.

Foi expresso de modo claro e afirmativo o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios pelo tempo que for necessário a mim (participante da pesquisa), garantido pelo(a) pesquisador(a) responsável (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Estou ciente da garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa (Item IV.3.h, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Os dados referentes a mim serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde - podendo eu solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta.

Para tanto, fui esclarecido(a) também sobre os procedimentos, riscos e benefícios, a saber:

TCLE CEP

Programa de Pós-graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas
 Rua Coronel Estanislau Frota, 563 – Centro – CEP 62010-590 – Sobral – CE – Campus Sobral – Mucambinho
 Telefone: (88) 3695-4639/3695-4619 e-mail: psi.polpublica@sobral.ufc.br



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – CAMPUS SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS
PÚBLICAS - MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA

Sua participação nesta pesquisa consistirá no preenchimento dos questionários no Centro de Reabilitação. As suas informações e identidade será mantida em sigilo.

RISCOS

Perda da confidencialidade dos dados e este risco será amenizado pela privacidade mantida, não sendo divulgado os dados pessoais do participante.

BENEFÍCIOS

Estudo contribui para a qualidade de vida dos cuidadores de pessoa com AVC, bem como pode propiciar que as instituições de incrementem políticas públicas voltadas para o público. Além disso, será realizado um curso de capacitação profissional no campo de pesquisa, baseado nos achados e com vista a contribuir para a qualidade de vida dos usuários e cuidadores.

Declaro ainda, que tive tempo adequado para poder refletir sobre minha participação na pesquisa, consultando, se necessário, meus familiares ou outras pessoas que possam me ajudar na tomada de decisão livre e esclarecida, conforme a resolução CNS 466/2012 item IV.1.C.

Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, bem como as minhas dúvidas, foram devidamente esclarecidos, sendo que, para tanto, firmo ao final a presente declaração, em duas vias de igual teor e forma, ficando na posse de uma e outra sido entregue ao(à) pesquisador(a) responsável (o presente documento será obrigatoriamente assinado na última página e rubricado em todas as páginas pelo(a) pesquisador(a) responsável/pessoa por ele(a) delegada e pelo(a) participante/responsável legal).

Em caso de dúvidas, sugestões e/ou emergências relacionadas à pesquisa, favor entrar em contato com o(a) pesquisador(a) **JECIANE LIMA DA SILVA** pelo telefone (88) 998185-0533/e-mail jecianelimapsi@gmail.com e com o **COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ (UVA)**, situado no Centro de Ciências da Saúde (CCS), Campus do Derby, avenida Comandante Maurocélvio Rocha Pontes, 150, Bairro Derby Club, CEP 62042-280, Telefone (88)3677-4255, e-mail cep_uva@uvanet.br.

ASSINATURAS

Voluntário(a)/Participante	Pesquisador(a) Responsável
<p>_____</p> <p>Assinatura</p>	

TCLE CEP

Programa de Pós-graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas
Rua Coronel Estandeu Frota, 563 – Centro – CEP 62010-590 – Sobral – CE – Campus Sobral – Mucambinho
Telefone: (88) 3695-4639/3695-4619 e-mail: psi.polpublica@sobral.ufc.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – CAMPUS SOBRAL
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS
 PÚBLICAS - MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Documento assinado digitalmente



JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS

Data: 27/05/2025 09:49:24-0300

Verifique em: https://validar.br.gov.br

<p>Nome: _____ CPF: _____</p>	<p>Jeciane Lima da Silva Dantas CPF: 059.208.433-73</p>
--	--

Sobral (CE), 26 de maio de 2025.

Programa de Pós-graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas
 Rua Coronel Estanislau Frota, 563 – Centro – CEP 62010-590 – Sobral – CE – Campus Sobral – Mucambinho
 Telefone: (88) 3695-4639/3695-4619 e-mail: psi.polpublica@sobral.ufc.br

TCLE CEP

ANEXO H - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Participante 1: Amaranto, 29 anos, filho do paciente.

Como é para você ser o cuidador principal de uma pessoa com AVC?

Às vezes é bom e às vezes é complicado, né? Situação do meu pai é complicado

Você já tinha sido cuidador de outra pessoa?

de doença não né.. das minhas filhas né? Quando ela nasceu cuidei dela, né?

Como é a sua rotina hoje como cuidador?

trabalho aí paro tenho que vir com ele cuidar dele, mas durante o dia em casa é a minha mãe certo.

Quais foram as principais mudanças que aconteceram na sua vida depois que você começou a cuidar do seu pai?

tipo, a pessoa eu não tinha experiência como ser um dono de casa, né hoje mudou porque tudo agora é eu, conta, comida, tudo é eu que tenho que sustentar a casa.

Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC, afeta a sua saúde.?

Acho que não, não

Você recebe o apoio de alguém para exercer as suas tarefas com cuidador?

A minha mãe e a minha esposa

Para você, o que é qualidade de vida?

qualidade de vida a pessoa está bem né de saúde, mentalmente

você sente que tem qualidade de vida hoje?

Acho que sim.

Quais são as dificuldades que você sente como cuidador de uma pessoa que tem a AVC?

A dificuldade mais, o termo do trabalho né, porque a pessoa às vezes está trabalhando e fica com aquela coisa na mente tríplica, que tem que ir em casa para te ajudar.

Você tem algum problema de saúde?

Não.

Participante 2

Lótus, 23 anos, neto.

Como é pra você ser cuidador principal de uma pessoa com AVC?

Tipo, no começo é difícil difícil, mas... passando o tempo ela vai melhorando também vai facilitando o cuidado, porque no começo é muito difícil mesmo, então não consegue falar não

consegue se mexer direito, aí mas com pouco tempo, já começou a melhorar, começou a falar, se mexer e falar o que tá sentindo, vai ficando mais fácil para a gente.

Você já tinha sido cuidador de alguém?

Não. Primeira vez.

E como tá sendo essa experiência?

Tipo, no começo foi muito difícil para acostumar, tem três mês já, a minha mãe já está com quatro, eu estou com três também. Começou a cuidar dela do hospital. Pouco depois cuidei em casa. Porque a minha mãe sozinha não ia aguentar Eu tive que parar tudo para cuidar da minha avó.

Como é a sua rotina hoje como cuidador?

A rotina hoje é 24 horas do dia cuidando da avó. Para a minha avó. Aí eu... de vez em quando eu saio, né? Para me divertir, jogar bola.

Quando você diz cuidar, em que que você ajuda ela?

No banho, na troca, na fralda. Botando ela na rede, na cadeira, na cama. Já não pode ficar parado enquanto ela dorme. Tipo quem faz... essa aí é a mãe. Quem faz que bota força é eu. Aí a maioria das coisas é eu que faço. Aí a mãe faz mais almoço. A comida, troca a fralda. Ajuda ela no banho.

Ela já morava com vocês antes?

Não, ela morava na serra de meruoca. Aí eu tava morando lá também, aí Graças a Deus que eu tava lá que a avó deu AVC quando eu tava lá aí tive como eu reagir.

Como é sua rotina como cuidador?

Mais da rotina, que eu que passo 24 horas cuidando da vó, ela só fica ali eu não saio mais, só de vez em quando né, mas é mais difícil mesmo, porque tipo já era caseiro aí. Aí cuidando da vó aí..tem que pensar muito.

Você considera que cuidar de uma pessoa para você, afeta a sua saúde?

Acho que acho que.. que depende muito da pessoa porque tipo eu sou mais novo, eu não sinto tanto, mas a minha mãe já sente mais. Acho que depende muito da idade da pessoa que tá cuidando.

O que ela sente? Ela relata alguma coisa?

Cansaço, dor do corpo, tem umas doença também, aí como a mãe já é, já tem uma idade, aí o corpo cansa mais rápido.. aí como eu sou novo, é so dormir no outro dia já tá, já tô... ta entendendo?

Mesmo assim você sente cansaço?

Muito. Tipo, depois que chego em casa, que tem que acordar cedo, aí eu já dou uma esticada por causa da vó, que me acorda com dificuldade, que meu sono é meio pesado, fico muito cansado também, mas da certo!

você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas para cuidador?

Como assim?

Se alguém te auxilia? Alguém de ajuda?

a minha mãe

Para você, o que é qualidade de vida?

Qualidade de vida é a pessoa poder fazer as coisas que quer, né? Sem tá precisando de ninguém, sempre precisando de nada, aí tem uma vida boa.

Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?

Acho que eu tenho essa qualidade de vida.

Quais as dificuldades que você sente para cuidar de uma pessoa com AVC?

Acho que dificuldades eu só senti no começo, que foi para botar força. Quando eu vinha eu tava mais maguim, agora eu tô mais gordo. Aí no começo eu sofri para poder segurar a vó, para poder fazer as coisas. Mas hoje em dia eu pego a vó e vou com ela.

Você tem algum problema de saúde?

Eu tenho, mas agora não sei se eu vou saber falar.

Participante 3

Cuidadora: Tulipa, 42 anos

Como é pra você ser o cuidador principal de uma pessoa com AVC?

(Silêncio, como se não soubesse responder)

Você já tinha sido cuidadora de alguém?

Meu pai.

Há quanto tempo você cuida?

2 meses

Como é sua rotina hoje?

Eu não sei nem o que dizer...

Como é seu dia? Como você divide as tarefas do seu dia?

Porque assim ele é meu sogro eu passo o dia com ele, eu entro 7h ate as 7 da noite então cuido dele, dou remédio, trocando fralda, sentada, sentando ele

Entendi, entendi. Que mudanças aconteceram na sua vida quando começou a ser cuidador?

ai.. na verdade nem sei (risos)

Tem quanto tempo que você tá como cuidadora?

2 meses.

Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?

Com certeza!

Você recebe apoio de alguém para exercer as tarefas como cuidadora?

O que é apoio?

Ajuda, auxílio, alguém lhe ajudar a movimentar, fazer alguma coisa pra você?

(pausa breve, pensando)

Para você, o que é qualidade de vida?

(Ficou em silêncio, pensando, não conseguia entender a pergunta)

Quando fala em qualidade de vida, você pensa no que?

Não sei, vixe.

Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?

Não sei

Quais dificuldades você sente como cuidador de uma pessoa com AVC?

Como é?

Dificuldade... O que pra você é difícil quando você vai cuidar?

Não, porque eu to cuidando dele, a única coisa que eu não faço é levantar ele, tipo, botar na cadeira, porque ele não apóia ne, mas o resto eu tiro de boa, é trocar ele, virar ele, pra botar fraldar, pra limpar ele quando ele faz o dois, eu não acho essas coisa pesada não né..

Alguém lhe ajuda?

Não, é só eu mesmo

Você tem algum problema de saúde?

Todos! (risos)

Diga aí quais são (risos)?

Graças a Deus não.

Assim, Mexe dentro da cabeça, mexe no cérebro da pessoa.

e você sente que que afetou o seu cérebro como você diz?

Uhum

Que que você acha que mudou?

não, quando afeta no meu cérebro sinceramente eu tenho vontade de desistir, de desistir, né? Mas eu mesmo sinto bem em ajudar em fazer o meu melhor, então procuro fazer o meu melhor, como tô dizendo, é bom quando a pessoa, quando a gente quer ajudar uma pessoa e a pessoa

colabora, tipo, bó tomá teu remédio! agora não!! e a gente tem outras coisas para fazer. E aí “vamos tomar seu remédio”” agora não”aí ele demora. Vamos tomar um remédio? agora não tá avexada? a gente diz assim, “não é que eu esteja avexada, é o horário que você tomar o remédio que já tá passando” e isso exe pera aí, aí vai mais de uma hora, tá entendeno? e aí ele pensa que é, a pessoa pensa que é por que a gente quer dar naquele horário, e não é, é o horário que o médico passou! isso daí é o momento que afeta meu cérebro.

Participante 4

Violeta, 56 anos, conjuge

Como é o como é para você ser uma cuidadora principal de uma pessoa com AVC?

Ah para mim mesmo, tá super difícil. Porque eu sou sozinha. Só eu e eu, eu tenho problema de saúde. Além depressão, depressiva, tomo remédio há 8 anos para depressão, ansiedade para dormir, hoje eu estou cuidando deixando de me cuidar para cuidar dele, então.. e eu tem três hérnia de disco, astrose. Eu tô me achando assim... mais doente do que até ele, porque ele não tá nem aí, ele tá na dele ali deitadinho, tá dormindo, se alimentando, agora o peso todo nessa pecinha de cima.

Tem quanto tempo que a senhora tá como cuidadora?

Mais de três anos que ele tá desse jeito, só que ele deu o primeiro, teve mais jornal. Só que ele ficou andando, tirou dois dedos, é diabético ficou andando né? Só que quando foi agora tá com três, quatro meses, ele deu o outro.. que atingiu o lábios direito todinho aí ficou totalmente paralítico, só numa cama de fralda e tudo é só eu, tô na luta só eu e Deus.

É seu esposo, no caso?

é meu esposo!

Você já tinha sido cuidadora de alguém?

Só dele! Só...

Como é a sua rotina hoje como cuidadora?

A minha rotina hoje como cuidadora, né? Que que eu respondo?

Tipo, o seu dia a dia, como é seu dia a dia?

Eu tô achando muito difícil, muito difícil hoje, né? Porque eu tô assim, eu não tenho mais tempo pra mim, né, os meus remédio que eu tomava, eu não tô mais tomando

Quais eram os remédios que a Sra tomava?

Era Amitril, Floxetina e o Clonazepan

Você não tá mais tomando?

Não, eu tô mais tomando e só quando eu tô muito agitada, eu tô... Porque eu não posso dormir pra poder ficar pastorando ele porque esse ferimento dos pés, ele já atingiu por causa de três quedas. Ele vai bolando da cama, vai bolando da cama.. E pra mim levantar ele é chamar um vizinho, chamar um outro lado, as vezes vem.. Eu tenho um filho aqui mas ele é viajante, quando ele tá aí, ele tá ajuda, mas também não tá, aí é eu e Deus

Você já tinha esses problemas de saúde antes ?

Tinha

sente que deu alguma piora?

to com mais de 8 anos, ave Maria, as dor meu corpo mesmo aumentaram e eu tô até pensando de voltar no posto de saúde para pedir para ser acompanhada por psicólogo psicólogo um psiquiatra porque eu estou precisando, porque desde a morte do meu filho, meu filho tá com 4 ano que mataro. Então, antes do meu filho morrer, já fazia três três anos, que eu já vi ele não fazer mais eu já estava com cinco anos de tratamento. Esses remédio que eu venho tomando. Acompanhado pelo CAPS, era eu e ele. Como ele morreu, cinco, seis, sete, oito, nove anos de curso de tratamento que eu faço esse remédio para hérnia de disco. Tô com muito anos que eu faço tratamento de gabapetina e os outros remédios pra dor, injeção, tudo isso é conta nas Farmácias, eu vou lá, que eu não suporto mais as dores então quando eu chego em casa que eu já, só eu levantar já o braço dele..Aí eu tô sentindo eu tô sentindo que eu não tô tendo paz sim. Acabou meu sossego, acabou meu sonho, não tenho tempo para comer porque pra mim o meu problema todo é só com ele.

Vocês estão entendendo?

Entendi, sim.

Pois eu tô desse jeito.

Que mudanças aconteceram na sua vida quando começou a ser cuidadora dele?

O que mudou que hoje eu estou presa, não tenho uma liberdade de nada, até pra mim no posto eu tenho que botar duas cadeiras na cama dele, porque eu vejo, na hora que eu chegar encontro ele no chão, eu já tenho aquele trauma quando eu vou entrando, já abrindo aquilo na minha mente, e enfim, pra mim acabou , não tem mais sentido, não tem mais sentido. Hoje eu pensei até tanta besteira, mas como eu tenho um Deus, um Deus vivo na minha vida, ele vai tirando. Eu chego na minha casa, vou logo cuidando dos remédios dele,Cuidando dos Remédios dele, já o horário dos Remédios dele, o horário do banho, o horário tá aqui, trocando fralda dele, quando não tem quando não dá para mim não tem ninguém para ajudar para botar ele na cadeira de roda eu mesmo entrego na cama do jeito que eu posso, tirar fralda dele e venho regaçando, eu venho virando ele e vou limpando e coloco outra, essa noite e hoje nessa daí pronto, não tem

como ir no numa bodega para comprar uma coisa, alguma compra que tá faltando, porque não tem não tenho mais tempo para ir no Mercantil, porque não tem que ficar com ele e já tô procurando nesse Alguém me ajuda, encontrar ao menos uma grade para botar na capa ao redor para ver se eu tenho mais um pouco de sossego eu tomar meu remédio e dormir um pouco porque... insônia... eu durmo aquele soninho de oito, acho até... tres da manhã.

Até às 3 horas da manhã, três horas já não durmo mais, fica mexendo na cama mexendo na cama e levantando o nome dele e ele fica me chamando e me chamando para ajeitar as pernas dele ou já me conhecia hoje, eu senti que eu não tava para cuidar dele não tava cuidando mas como pedimos força a Deus na mesma hora a minha paciência volta tudo de novo, isso aqui que eu tô passando eu desejo para ninguém que eu tô passando, não desejo eu sei que não é só eu desejo muito mesmo problema ou talvez que a gente tem o problema pior do que o meu ainda né? Ngm sabe da vida. Cada qual sabe seus problema. Mas eu sinto que tem alguém que talvez tenha um problema Pior, né? Então que eu desejo para ninguém. Porque eu hoje, na velhice, sem ter ninguém para cuidar nem dele, nem de mim. Eu fico deitada, um pouco, me deito e eu fico pensando, Senhor, se eu chegar... A fisioterapeuta já disse, você só tá viva, só não está no fundo da cama, parálitica, porque você é muito esprituosa. Estou aqui, estou fazendo todo dia de hidroginástica com a minha fisioterapeuta, com o cirão ali, e ainda caminho de bicicleta, e não paro dentro de casa. Ainda tiro um tempinho para fazer minhas caminhadas, ir na academia da saúde na cohab 3, mas como depois que ele ficou desse jeito, aí está com três meses que eu não estou mais, até diminuir as minhas caminhadas.

O medo de eu chegar encontrar ele no chão, ferido, como eu já vi várias vezes , ferido.. e não tô vendo né? Aí eu tô desse jeito.

Aí você considera que cuidar de uma pessoa afeta sua saúde?

Afeta sim, mas então.. mental e como!!! muito cansada. Principalmente eu que tenho três hérnia de disco, né brincadeira não.. e o joelho, astrose, aí aumentaram muito muito a minha dores, né? Os remédio que eu tô tomando não tá servindo mais..ai como a farmácia passou injeção, alivia um pouco, mas quando eu me levanto, parece que eu levei foi uma surra...ó, isso aqui tudo doído (aponta para os braços e lombar).

Toca fralda, leva isso, leva aquilo, cadeira de roda, aí, eu já tô é com medo até de arriar junto com ele, mas eu tô muito fé no meu pai que eu vou cair não..

Você recebe apoio de alguém pra exercer suas tarefas como cuidadora?

não, é eu e Deus e Deus e eu .. e quando meu filho tá aqui quando ele não tá, eu não vou tá pedindo ninguém não, só se for o caso muito urgente mesmo que eu não posso fazer levantar

do chão. Eu já pedi ajuda em casa. Já cheguei em casa, ele no chão, ele pediu ajuda, o vizinho veio.

Para você o que é qualidade de vida?

Pra mim, o que eu estou vivendo hoje, pra mim, eu me senti totalmente sem vida, sem chão. Sempre fui mãe, sempre fui pai, é de meu filho, ele nunca me deu apoio, e hoje continuo dando apoio a ele em tudo. E tudo. Eu nunca tive, quer dizer, o conforto de nada. Eu chegar na minha casa, eu ter tudo de bom na minha casa, eu ter minha boa comida, eu ter uma pessoa pra me ajudar, eu ter uma neta pra me ajudar, pedir uma água, não tenho. É eu e eu e eu. É o que eu tô passando hoje.

Fique a vontade para chorar viu? chorar é bom!

agora enfim, hoje eu não queria tá vivendo isso daqui eu não, eu queria ter um apoio do filho, meu filho que eu tenho mais velho. Ele é doente também. Ele é muitas coisa, ele não gosta de ver essas coisas e o meu se foi, o outro também era muito corajoso, mas a própria mulher matou, deixou uma netinha, fugiu com ela, tá pro Rio de Janeiro, então não tenho nada de bom para contar da minha vida. Não tem, o bom que eu tinha, era eu acho que era quando eu era solteira que eu era livre, liberta, que eu não tinha preocupação com nada .

Desde que eu, mãe de família, fui esposa, eu fiz isso, que mudou do bom pro melhor não, é só isso aqui, e cadê o conforto, cadê isso? Cadê ? não tem, não tem.

Eu percebi que a senhora fala muito de de Deus, né? Qual é a sua religião?

Eu, evangélica. Até eu tô sem ir.. eu faço mesmo minhas minhas orações, meu louvor, a minha comunhão com Deus é dentro do meu quarto, é na hora que eu me fortaleça, é na hora que ele me dá força, é nessa hora que eu me sinto muito erguida, não sei nem quer saber do povo lá fora, mas quem me vê, muita gente me chama de guerreira, ou mulher guerreira, eu acho bonita essa palavra. E é isso que eu quero continuar ser, essa mulher guerreira. Eu não quero ser frouxa. Se eu sou frouxa, eu tinha abandonado ele aí mesmo, aí tinha corrido, é só pegá aqui um carro. A gente se vira com ele. Mas infelizmente, eu sinto que eu não posso. É um cruz que Deus diz, pega tua cruz e siga o rumo. Entendeu? Pronto, minha vida é isso daqui.

Você sente que tem qualidade de vida, caso não, o que você acha que atrapalha?

O que me atrapalha, é o que me atrapalha, eu vou lhe dizer agora. O que me atrapalha eu não ter mais essas alegrias, é essas dores que sinto e essa carga aí porque aí é uma cargazinha pesada, que hoje era pra tá.. eu olho, tneho pena, eu choro muitas das vezes que eu olho pra ele, que é um home novo, só tem 59, hoje era para estar na vida inteira para tá trabalhando e me dando um descanso de mim, como sempre trabalhei. Parei agora porque não aguentei mais esses dores e pra cuidar dele.

A senhora trabalhava com o que?

eu trabalhei 3 anos em restaurante, trabalhei muito tempo em casa doméstica, trabalhei 15 anos numa máquina fazendo artesanato e botando bicicleta e vendendo, por último o meu último serviço foi 9 anos 10 anos na lanchonete da minha irmã.

Quais dificuldades você sente como cuidadora de uma pessoa com AVC?

A dificuldades... primeiro que a dificuldade é porque ele não tem força de nada. Ele não anda ele não tem mais capacidade, não fala, aí a dificuldade que eu acho ,quando eu vou dar comida dele que ele vomita, que lá se vai eu limpar, a dificuldade de eu tocar uma fralda, eu levar para o banheiro, de todo jeito em nenhum momento eu achei nada de bom nisso não, é pesado. Principalmente quando é só uma pessoa. Quando é dividido pra um, dois, três, a família, todas se manifestasse. Não tem... A família dele não quer nem saber. Não chegou lá em casa nem para dizer assim, olhe Pega uma fralda pra ele, pega esse "lito" de leite pra ele. Ajeitei um auxílio pra ele, um LOAS. Infelizmente, pra não impedir, tive que fazer um empréstimo, comprar cadeira de roda, cadeira de banheiro, cadeira de alimentação, remédio e fralda. E os remédio muito caro que o dotô da Santa Casa passou pra cabeça. E como! E foi isso aí!

Participante 5

Cuidadora: Camélia, 49 anos, companheira.

Como é pra você ser cuidador principal de uma pessoa com avc?

Não é muito fácil, porque ele fica muito restrito a capacidade de mobilidade dele, né.. que é meu namorado dizer assim, né? A gente não mora juntos, mas a gente tá juntos, né? E eu fico para lá e para cá, e dobrou muito meu trabalho, né? Porque aí eu tenho minha casa com meus filhos e fica lá e para cá.. e ele às vezes fica muito desanimado, não quer fazer nada, né? E eu sinto que ele precisa muito de mim perto para poder ele ter vontade de fazer as coisas. Então não é muito fácil, mas também não é impossível, né? Exige mais, né? Existe mais de mim!

Já tinha sido cuidadora de alguém?

Cuidadora de alguém doente não, só dos meus filhos né, porque mãe é cuidadora.

Assim.. cuidadora de alguém com alguma doença, não?

Meu pai teve doente, eu dormi algumas vezes no hospital, mas já não era cuidadora principal, né? Meu pai também já morreu, ele teve... tinha diabetes, ele amputou um dente do pé, tava bem debilitado, ele fazia aquele negócio do rim... Hemodiálise. Às vezes eu ficava com ele, mas eu não era cuidador principal, é muito diferente.

Como é sua rotina hoje como cuidadora?

Vixe, é muito corrido, eu ainda não sei como é que eu dou conta da minha casa, dos meus filhos, do meu trabalho e dele.. porque se eu demorar um pouco ele acha.. se eu demorar, por exemplo. Hoje eu tava no trabalho, né? Eu tava assistindo a apresentação da minha equipe e ele fica me mandando mensagem, você não vem não? tá ocupada? aí eu saí tão, cedo nem precisava.. porque ainda tava com outra atividade, podia eu ter ficado mais tempo no meu trabalho, ter saído depois, aí tem alguns prejuízos, né? As pessoas sentem, né? Eu tô tentando equilibrar, mas não tô conseguindo muito não, ainda não (risos..).

O que mudou em sua vida quando começou a ser cuidadora?

Ah, mudou muita coisa. Porque ele cuidava de mim também, né? Ele ia me buscar porque eu tenho um problema, eu não dirijo. Aí ele ia me buscar para o trabalho, ia me deixar e isso me ajuda muito porque eu ando muito de Uber, de moto, de carro, né? Às vezes meus filhos não levam as mesmas. E aí isso facilitava, ia comigo no mercantil, fazer as compras. Então eu fico fazendo tudo isso só, né? Tenho que fazer só e tenho que dar mais assistência a ele, né? Porque ficou mais complicado e às vezes tem coisas no meu trabalho que eu deixo pra fazer à noite, quando todo mundo dorme, né? Aí não rende a mesma coisa também, né? Eu não tô cansada e sono. Então eu tenho esses momentos.

Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?

Com certeza.. a minha pressão começou a subir e já fui no cardiologista porque eu tenho quatro filhos eu nunca tive pressão alta, nem na gravidez, aí outro dia a pressão oscilou tava 15 16 15 16 17, aí ele pediu várias coisas que eu ainda também recebi um papel, mas também não foi marcado, né? Porque não estou priorizando, mas afeta sabe, com certeza.

Você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas como cuidadora?

meus filhos apoia. Graças a Deus.. eu tenho dois que tem uma tem 22,tem 23. Aí eles vem buscar ele comigo, às vezes vamos deixar, né? Então meus filhos auxiliam muito.. mas com a família dele já é mais difícil.. principalmente pra sogra, é sucesso! é o meu filho que me apoia.. e os amigos também da nossa religião que nós somos da mesma religião, graças a Deus, ele tem um apoio bom.

Qual a religião de vocês?

Somos da União do Vegetal, aí eles dão um apoio bem bom para gente.

Pra você o que é Qualidade de Vida?

Ah..ter saúde. Ele tá dizendo né? Ele tinha .. tudo era mais fácil, porque ele andava porque ele ficou com paraplegia ainda, né? Do lado esquerdo dele ainda não recuperou, agora que não tá começando a recuperar a perna, mas o braço ele não recupera então a pessoa a necessidades mais íntimas da gente ir no banheiro essas coisas ele precisa de alguém, ajuda é muito grande,

né? Então às vezes olha... o que a gente tem saúde, consegue andar, fazer as coisas todas.. as vezes não reconhece porque tem né? eum dia eu tão cansada, eu cheguei em casa que eu ia lavar uma pilha de louça, eu achando ruim, mas eu tô aqui com a minhas duas pernas, dois braço, posso lavar, posso tomar banho, fazer minhas coisas sozinha, né? Isso aí é qualidade de vida. A pessoa ter condição de ter autonomia, fazer suas coisas sózinho no básico, porque é constrangedor.. a pessoa vai no banheiro, a pessoa ter que levar.. qualquer coisa, necessidade, né?

Você sente que tem qualidade de vida? Caso não, O que você acha que atrapalha?

Eu tenho parcialmente, né? Eu tenho porque eu tenho, como acabei de dizer, eu tenho minhas condições plenas. As vezes se eu tenho um desanimo ou outro, mas eu posso andar, eu posso me movimentar, né? Eu tenho. Agora, o que dificulta é isso, né? As pessoas que a gente gosta não terem, dependerem, não ter saúde.

Quais são as dificuldades que você sente como cuidadora de uma pessoa com AVC?

A dificuldade maior que eu estou sentindo é não estar aprendendo a dirigir. Porque ele tem um carro e eu não dirijo. Aí a gente pede a um, pede a outro para levar. E precisa muito.. Vem para cá e vai para outro lugar aí os Uber, não não aceita porque tem cadeira de roda, o carro eu não aceita aceita.. o que chegou aqui cancelou a corrida quando eu disse tinha cadeira, né? Isso aí é uma dificuldade, né? Tem lugar que não tem acesso que a gente quer sair pra uma pracinha assim dar uma volta com ele.. muito buracos, né? Não dá... não dá para ficar mesmo rotina assim dá uma voltinha ali na ciclovia assim, não dá uma cadeira. Porque ele fica muito preso em casa, né pela limitação da cadeira ainda e às vezes não precisa respirar e o outro lugar isso aí dificulta é então, isso é uma dificuldade muito grande que eu sinto, de não ter essa facilidade de transporte. Sair do meu trabalho e começar a sair 10 horas para pegar ele 10:30 e tal, aí eu saio muito mais cedo, não precisava, aí eu fico com ele aqui. Tô dando assitência, mas fico preocupada com meu trabalho. porque eu saí.. então tem esses conflitos também, isso aí pra mim é uma dificuldade né

Você tem algum problema de saúde?

Tem, tem.. tô muito gorda e eu comecei o tratamento, mas não tô com obesidade, né? Aí eu comecei aí ele por exemplo ele não cuidava de uma medicação dele para gordura, né? Que foi o colesterol dele alto que o médico explicou para gente que causou avc, então eu sei que meu coração também não deve estar essas coisas, né? Então eu to fazendo esforço para comer menos, emagrecer por minha conta, fui no médico,mas eu percebi que eu tenho que cuidar disso também para poder cuidar dele, eu tenho que me cuidar, né? Porque se não se não me tiver fica mais difícil ainda.

Participante 6

Lavanda, 74 anos, esposa

Como é que é para você ser a cuidadora principal de uma pessoa com AVC?

É um gasto, que a gente tem que ter muita responsabilidade. Para não acontecer nada, cair ele não ficar só, ficar mais agoniado que ele tá, é muito difícil, né? É difícil é difícil porque eu cuido dele eu faço tudo por ele que eu puder fazer eu faço.

2. Você já tinha sido cuidador de alguém?

já, a minha mãe e o pai

3. Como é sua rotina hoje como cuidador?

ele faz todas as demoradas dentro de casa, aí no momento da refeição, ele toma um remédio, num dia ele tá bem, no outro tá mal. No caso dele foi o tronco, ativa o risco de morte, foi difícil pra ele, ficou com pressão alta, se ele tivesse aumentado, tinha sido avc de novo.

4. Que mudanças aconteceram em sua vida quando começou a ser cuidador?

Eu tenho um estilo muito limpo, muito zelosa, muito.... Tinha pelo, tinha pelo. Tão limpinha. Agora mudou.

5. Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?

Sim

6. Você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas como cuidador?

Não

7. Para você, o que é qualidade de vida?

Assim, saúde, comer

8. Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?

Tenho

9. Quais as dificuldades que você sente como cuidador de uma pessoa com AVC?

Assim porque ele ficou prostrado numa cama, ele ia tomar banho. Eu pegava no braço e o meu sobrinho pegando nas pernas da esquerda. É assim.

10. Você tem algum problema de saúde?

Colesterol, diabete

Participante 7

Cuidador: Dália, 57 anos, cônjuge.

Como é para você ser a cuidadora principal de uma pessoa com AVC?

Meu filho preocupante, né? Dá trabalho e tudo, mas é meu esposo tem que cuidar, né?

Você já tinha cuidado de alguém antes?

primeira vez.. e começou a rotina hoje com cuidado, minha rotina hoje como cuidadora, eu cuido da casa, cuido dele, banho tudo é comigo, né? Se ele quer ir sentar na cadeira, eu tenho que ajudar, quando ele não tá vindo para fisioterapia, eu ajudo ele fazer alguns exercícios em casa, né? Alimentação tudo é comigo também, é fácil dar, ele ele come com a mão dele, mas é assim minha rotina. Fico só em casa, só eu e ele, mas tá dando certo, graças a Deus.

Que mudanças aconteceram em sua vida, quando você começou a ser cuidadora?

Ah meu filho, mudou muito porque o serviço em casa aumentou, né? Tem que cuidar dele, hoje em dia a gente é difícil arrumar uma pessoa para ajudar aí é só eu e ele dentro de casa mesmo. Aí dá certo, eu controlo as minhas.. serviços de casa e vai ajudar ele, né? Ele dorme bem, se alimenta bem graças a Deus não dá muito trabalho não.

Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta a sua saúde?

Até que não, graças a Deus. Afeta muito não... Tá tudo bem.

Você recebe ajuda de alguém para exercer suas tarefas como cuidadora?

Às vezes uma nora minha vai lá em casa, me ajuda. Mas geralmente é mais eu mesma só.

E para você, o que é qualidade de vida?

Ah meu filho.. Qualidade de vida, a gente viver com saúde, tendo paz em casa, isso é o que basta né.

Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?

Atrapalha mais para eu sair. Antigamente antes desse AVC dele eu saía com meus filhos, havia o aniversário de um filho, um neto. Agora é vida de ir por causa dele né, não tem com quem deixar. Aí é vida de sair, é o viajar. Eu tenho um filho que mora em Fortaleza, eu sempre ia para lá, agora foi depois depois do AVC dele eu quase não tô mais saindo nem de casa , é isso aí, a vida!

E quais as dificuldades que você sente como cuidadora de uma pessoa com AVC?

Ô meu fi, eu não tenho dificuldade não, graças a Deus. Mas é cansativo, né? Claro que a rotina mudou um pouquinho, né? Mas graças a Deus tá dando certo.

E você tem algum problema de saúde?

Nada, é mais da minha visão, não é muito boa, graças a Deus eu não tem não.

Participante 8

Cuidadora: Hortensia, 57, filha.

1. Como é para você ser a cuidadora principal de uma pessoa com AVC?

É meio difícil. Difícil, ne, na idade dele com 83 anos..

2. Você já tinha sido cuidador de alguém?

Não, primeira vez

3. Como é sua rotina hoje como cuidador?

Ele não dá muito trabalho né, pq ele não é um acamado né, o AVC dele foi isquêmico então a recuperação dele tá sendo mais fácil, não é, não dá tanto trabalho mas tem que ter muitos cuidados, que ele é uma pessoa já de idade.. e a gente tem muitos cuidados pra andar, pra levantar, pra comida, que ele não amstiga muito bem... e... essas coisas..

4. Que mudanças aconteceram em sua vida quando começou a ser cuidador?

Correria, mudou muito. Eu tinha uma rotina de só.. dona de casa, e hoje tenho que ser dona de casa e cuidar dele..

5. Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?

Em parte, sim. como tem que levantar peso, sinto um pouquinho de dor na coluna, principalemnte que eu já tenho uma idade de quase 60, né.. 57 anos pra levantar muito peso a gente sente um pouquinho de dor, coluna essas coisas.

6. Você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas como cuidador?

Não. Nenhuma.

7. Para você, o que é qualidade de vida?

É ver ele está bem. pra mim assim, cuidar bem da alimentação dele, pra ele ter uma boa qualidade de vida, se ele ter outro AVC eu acredito que possa ser por causa de comida, essas coisa, então quando eu vejo ele bem alimentado, bem cuidado, bem banhadinho, estável, bom mesmo era se tivesse fazendo tudo sozinho.

8. Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?

não, não atrapalha não, pra mim tá tudo bem. Cuidar do meu pai é sempre, é um prazer que eu tem de cuidar dele, mesmo. acompanho ele com muito prazer. Pra mim mesmo, minha vida tá ótima.

9. Quais as dificuldades que você sente como cuidador de uma pessoa com AVC?

As dificuldade é na hroa de trocar, na hora de botar na cama, na hora de botar na cadeira, são as dificuldade por conta do peso.

10. Você tem algum problema de saúde?

Tenho, coluna, só ossos, coluna, ombros, os dois ombros tem problema e a coluna!

Participante 9

Cuidadora: Margarida, esposa, 55 anos

1. Como é para você ser o cuidador principal de uma pessoa com AVC?

me sinto assim privilegiada em tá cuidando dele, é uma coisa muito séria, é um cargo muito importante, tem que ter muito cuidado, ter bastante prestar muita atenção, por tudo, até nele dormir, nele comer, tudo que ele faizi no dia a dia, até a noite a gente tem que ter cuidaod, bastante cuidado nele.

2. Você já tinha sido cuidador de alguém?

Não, nem a minha mãe, que ela já faleceu, ela tinha 70 anos quando ela faleceu, num tinha nenhum problema, nem problema de velhice ela num tinha, também, ela morreu que ela tinha um problema de DPOC, mas ela nunca deu isso, ele foi o primeiro, mas isso aí que deu nele foi devido ele tanto beber como fumar cigarro, aí deu isso aí nele, eu num cuidei nao, mas aí como eu nunca cuidei, aí eu tem coisas que a pessoa num sabe né, ele cuma ele já deu duas vezes epilepsia, né, eu nunca vi uma pessoa de epilepsia aí achei muito estranho, fiquei assustadíssima, mas aí, no dia a dia, a pessoa vai se acostumando, querendo ou não, mas graças a Deus depois dessas duas epilepsia ele numdeu mais não, aí só agora mesmo a medicação, fisioterapia, fonoaudiólogo dia de quarta-feira, né pra poder falar que a gente num sabe o que ele tá falando, mas é o dia a dia a gente tem que se acostumá.

3. Como é sua rotina hoje como cuidador?

Minha rotina... minha rotina eu parei tudo. Parei tudo pra poder cuidar dele, agora é só pra cuidar dele, antigamente eu saía, não saio mais, porque não tem mais como sair e... meu dia-a-dia é só pra cuidar dele, a noite, o dia, só pra cuidar dele.

4. Que mudanças aconteceram em sua vida quando começou a ser cuidador?

Várias mudanças como to lhe falando, essas coisas que deu nele, cuma primeiramente deu esse AVC, né, deu AVC, eu nunca nem tinha visto uma pessoa dando AVC, eu vim saber o que era um AVC através dele né, a pessoa fica todo torto, entorta a boca, que eu nunca nem tinha visto né, mas como ele deu, a pessoa vai descobrindo as coisa, tipo essa tal de epilepsia que deu nele, também eu nunca tinha visto, me assustei, mas a pessoa... é uma coisa que dá de repente, a pessoa do nada tá boazinha do nada tá se batendo todinha, aí mudou muita coisa na minha vida, devido essa doença dele aí, foi muito radical né.. então a minha vida é só pra cuidar dele, entre medicação, tudo... tudo dava certo, fazer terapia, levar pro médico. é por horário ne?

5. Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?

Também, um pouquinho. Afeta. Tudo afeta. Como a pessoa diz assim, a pessoa gostar também né, a pessoa se sente bem né, e a pessoa nessa situação aí, vê que ele era uma pessoa cheia de saúde, trabalhava, trabalhou muito tempo em uma firma, pessoa perdeu a fala, princpalmente perder a fala, que ele tenta dizer uma coisa mas nao sai.. e.. perder o movimento né.. e uma

peessoa dessa daqui era muito trabalhadora, uma pessoa dessa aqui ela num se sente bem nao, fica triste...

6. Você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas como cuidador?

Só das minhas filhas, me ajudam muito, as vezes quando eu não posso fazer uma coisa aí elas vão, me ajuda, pq realmente o cargo fica muito pesado pra gente né, cuma ele, pronto, pra banhá, elas não podem né, é.. pra banhar só se for eu. A comida né a gente tem que prestá muita atenção pra ele num se engasgar né, que o que deu nas cordas vocais dele, no mastigar, a gente tem que prestar atenção pra ele num se engasgá, elas dao muito é....dão muito apoio.

7. Para você, o que é qualidade de vida?

Qualidade de vida pra mim é quando a pessoa tá com bastante saúde né, que tá tudo ok ne, quando voce ta gozando de saúde, pra mim é uma qualidade muito boa, né, agora devido a pessoa não ter saúde, a qualidade né muito boa não.

8. Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?

Rapaz é tipo aquela coisa como eu to lhe falando ne, a minha vida é muito corrida, aquela coisa, é... num chega a ser mais como era antes, tudo agora é comigo né, tudo meu agora é corrido, num tá mais como era antes, tá uma coisa meio.. desatenta ne.. num tá coma antes, antes era uma coisa normal, a minha rotina era uma a dele era trabalhar, a minha era cuidar de casa, agora não, dobrou... né... se dobrou, além de eu cuidar de casa eu tenho que cuidar dele, tendeu? aí fica uma coisa mais.... eu tenho que tirar mais só pra ele, pra cuidar dele ne, banhar, cuidar da alimentação, depois que eu vou fazer as coisas.

9. Quais as dificuldades que você sente como cuidador de uma pessoa com AVC?

no começo foi chato ne, no começo ficou na cadeira de roda, no hospital dava banho de gato e quando ele veio pra casa também não se movimentava, não andava e pior que o começo era só eu, aí eu tinha o que, ele tinha 6 refeições ne, ai a ultima refeição era 9 hora, aí os remédio também o horário era muito puxado, primeiramente, de manha eu tinha que acordar ele, passava umas gaze que ele não tava comendo sozinho, tudo tinha que limpar com uma gaze, seja qualquer horário, café, almoço, tinha que limpar, devagazinho, e tipo aquela coisa, que banhar ele, que cuidar dele, trocar uma fralda... igual um bebê..voltou a ser bebe ne, no comeco era mais cansativo agora tá melhor, tinha que levar cadeira de roda pro banheiro, banhar, passarra mal, ficava votimando, era muito doloroso, esse início era muito doloroso.

10. Você tem algum problema de saúde?

Tenho. Tenho bucite, artrose, inclusive to ate afastada da minha firma né por causa desses pobrema, mas é o tipo da coisa, como ele não tem familia, a familia dele sou eu e meus filho, né, minhas filha então eu tenho que cuidar, que ele num tem familia, sou só eu mesma.

Participante 10

Cuidadora: Amarilis, esposa, 74 anos

1. Como é para você ser o cuidador principal de uma pessoa com AVC?

É um cuidado que a gente tem que ter muita responsabilidade para não acontecer nada, ele não cair, pra ele não ficar assim, ficar... mais... agoniado que ele tá. É difícil porque eu cuido dele, eu faço tudo por ele, tudo que ele pede eu tô junto, se ele derrubar uma moleta eu já to: 'caiu?'

Quando ele teve AVC?

Dia 22 de fevereiro, foi esse ano, na uti quatro dias, passou sete dias no Regional, na uti teve 4 dias, foi difícil porque ele era assim muito ativo, ele andava de bicicleta, ele fazia as coisas dentro de casa, no momento que ele ficou prostrado, que o AVC dele foi muito forte, ele toma remédio pra pressão, deu agora labirintite, o dia dele, é um dia tá bem no outro dia tá ruim.

Quais foram as sequelas?

Foi no trombo da nuca, teve até risco de morte, difícil pra nós

Ele se operou?

Não. A gente fica assim com o nervo a flor da pele

2. Você já tinha sido cuidador de alguém?

Já, da minha mãe, até Deus levar, com quase 100 anos, ela morreu com 98, ela tava passando mesmo de ir embora. Ai um dia fui pra casa dela ela tava morta, quase morta porque tava parada, comecei a orar. Foi mesmo a idade.

3. Como é sua rotina hoje como cuidadora?

As vezes, agora porque eu to assim por causa da idade, mas eu gosto de tratar da pessoa, eu sou rezadeira, minha filha. Comecei rezar eu tinha uns 15 anos. Muita gente eu dispenso, que não é pra mim, eu sinto da pessoa, é meu fio, só que ele tem coisa que ele acha que eu não vou gostar. Sou casada há 52 anos. Já comi tudo de bom pra não dizer de ruim, ele teve próstrata, isso passou 4 mês em casa, e eu não posso dizer uma coisa que acontece. Mas estou com ele.

O que você tem que fazer como cuidadora?

Tem que banhar né, passar, vestir a cueca, calção, banho ele todo, boto a chinela, boto negocim pra ele num se assar, é o dia todo, ajudar ele a levantar de um batentezinho, as vezes quando eu chego ele já tem entrado, mas graças a Deus aqui ele tá se recuperando mais rápido. Ave maria, minha filha, ele já tá soltando as moleta, ajudando a enxer as garrafa, carrega uma cadeira, porque aqui as menina da fisioterapeuta dele tá vendo a melhora dele tá botando mais os movimentos, ai ele tá se sentindo bem melhor, ele não subia nem um batente. Ele ficou

prostrado numa cama, ele não tinha resistência, ele vivia sequelado, com a fisioterapeuta daqui ele tá quase recuperado, eu já tô é triste porque aqui vai terminar, só falta três dia.

4. Que mudanças aconteceram em sua vida quando começou a ser cuidador?

Sai mais de casa não, em casa, com meu celular, eu fico variando de tanto vivê em casa. É como um animal que a gente veve só em casa quando vê a rua fica variando.

O que você fazia antes?

antes eu toda vida gostei de tá em casa, eu não gosto de casa de ninguém, na época que nós tamo, nós tem medo, a pessoa tá aqui com a gente, lá na frente tá falando da gente. Sou convidada pra sair, mas eu não posso. Você sabia que eu sentia que ia ficar doente?

5. Você considera que cuidar de uma pessoa com AVC afeta sua saúde?

Afeta. Eu to sentindo uma dor na minha perna, na esquerda, é no psicológico, às vezes, fico nervosa, paciente com AVC é difícil, deixa a pessoa nervosa, é uma doença muito traiçoeira, AVC, dias a dias parece que é difícil, viu. Deixa a gente muito ansiosa. As vezes, faço vitamina, mamão com leite aí bebo, ele se esquece das coisa, é difícil, as vezes no dia eu num vou nem dizer porque vai sair aí, as vezes a paciência... porque tenho diabete, tenho pressão alta, aí eu digo 'te senta aí pelo de amor de Deus', foi assim, vou só lhe mostrar como foi que eu fiz, apalpei todas as parte como criança, 'senta aí pelo amor de Deus!', ele disse que eu bati, tem gente que a pessoa que pagar o salário mas a outra não quer cuidar, mas eu digo, é porque é difícil! minha fia eu quase morro, ele passou três dias sem cocô, eu digo, eu vou rezar, 3 da manhã vou me alevantar, quando ele vê, pensa que é uma alma. Eu digo, vou rezar. Digo, estou rezando. E tudo dele é light, não coloco óleo. Coloco só sal.

6. Você recebe apoio de alguém para exercer suas tarefas como cuidador?

Não, de ninguém..

7. Para você, o que é qualidade de vida?

Ter saúde, viver uma vida tranquila, sem preocupação, sem as coisa ser tão difícil, a gente ter almoço e janta e tá com saúde, qualidade de vida é isso. E ter paz, como a vida da gente é bom com paz!

8. Você sente que tem qualidade de vida hoje? Caso não, o que você acha que atrapalha?

Não. Qualidade de vida é a gente tá tudo bem, tudo tranquilo, e pra compretá, ter uma vida difícil, pra mim que sou doente eu sou muito forte. Primeiro, o marido doente, o chefe da casa, terceiro, eu só fazia a comida, não se preocupava em lavar roupa, fazer café, agora tenho que fazer por ele. Empréstimo ele que fez, ninguém sabe o dia de amanhã, né?

Ele trabalhava no palmeira de garcom, ia e vinha de bicicleta, dia de domingo. Eu vou lhe dizer, lutar com uma pessoa com avc é difícil, porque é muito difícil, a pessoa que tinha uma vida ativa, tinha uma vida bem saudável e viver assim. Peço força a Deus para eu não arriar.

9. Quais as dificuldades que você sente como cuidador de uma pessoa com AVC?

Alevantar né, que é pesado, é banhar

10. Você tem algum problema de saúde?

Tenho, diabete, colesterol, colesterol altíssimo, pressão alta, sou muito nervosa, tenho muita doença, meu corpo sofre mas Deus é tão maravilhoso pra mim!

Mas você tá se cuidando?

Eu tomo remédio todo dia, já to miorando porque tomo remédio. Você... eu posso falar? Ninguém vai saber não? Olhe, ele pede, beijo, abraço, ele.. de como que se chama... da gente tanto lutar, ai acha que a gente não gosta. Posso ser sincera com você? é meu marido, 52 ano, eu lutei tanto minha filha, passar necessidade, chegar um ponto que..

Eu nao tenho história boa pra contar. Se fosse outra mulher tava com ele? Fico até a morte, porque a mulher que goste e tem respeito, tem que ficar com paciencia. Porque eu tenho amor, mas num é como antigamente.. mas... é muito difícil, o que eu to passando, o que eu to sofrendo não é facil.

ANEXO I – FOLDER INFORMATIVO PARA OS CUIDADORES



EQUIPE DE PESQUISA

Jeciane Lima da Silva Dantas (Pesquisa Principal)
 Maria Suely Alves Costa (Pesquisadora)
 Josie dos Santos Fernandes (Pesquisadora colaboradora)
 Davi Eric de Souza Lima (Pesquisador Colaborador)

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS
 MESTRADO EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS
 PESQUISA: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM AVC ACOMPANHADAS NO
 CENTRO DE REABILITAÇÃO DE SOBRAL - CE



UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ



Cuidar de quem cuida

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES: UM GUIA PRÁTICO



Você sabe o que é qualidade de vida?

Qualidade de vida é um conceito multidimensional e subjetivo que abrange diversas dimensões como o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual (COSTA et al., 2024; FLECK, 2016). Ou seja, qualidade de vida é quando nos sentimos bem com nosso corpo, com o estado da mente e com as outras pessoas. Para termos qualidade de vida, algumas coisinhas podem nos ajudar: ter suporte social, ajuda de outras pessoas da família para evitar sobrecarga e cuidado com a nossa saúde psicológica (ou seja, cuidar das nossas emoções) (COSTA et al., 2024).

Por que isso é importante?

Cuidar de quem amamos exige amor, energia e tempo. Por isso, também é importante cuidar de você. Aqui vai algumas dicas práticas e rápidas!

- 1) Reserve um tempo para você!
- 2) Tire alguns minutos por dia para respirar, esticar o corpo e desacelerar.
- 3) Se conseguir, faça exercícios físicos ou até mesmo uma caminhada leve. Escute uma música que você gosta. Medite.
- 4) Se for possível, peça ajuda às outras pessoas. Você não precisa lidar com tudo sozinho (a)!
- 5) Fale sobre o que você sente. Pode ser com seus amigos, mas procure também ajuda PROFISSIONAL.



Cuidar de quem amamos exige amor, energia e tempo. Por isso, também é importante cuidar de você.

Serviços de Psicologia Gratuitos em Sobral

Serviço de Psicologia da UFC - Localizado na Av. Lúcia Sabóia, 517 - Centro, Sobral - CE, 42010-850. Para ser atendido (a), é só ir ao SPA entre segunda a sexta, de 08 as 12h ou de 14 as 18h.



Serviço de Psicologia da UFC

SERVIÇO DE PSICOLOGIA DA UNINTA

Dr. Luciano de Arruda Coelho, 351 - Campo dos Velhos (Atrás do Centro de Convenções). Você pode agendar pelo número whatsapp: (88) 3112-3500 ou (88) 99223-6972.



SPA UNINTA

CENTRO DE PSICOLOGIA FLF

R. José Lopes Ponte, 400 - Dom Expedito, Sobral - CE
 Telefone: (88) 3112-1001. Segunda a Sexta de 15 a 21h.



CPA FLF

REFERÊNCIAS

COSTA, Maria Suely Alves. Qualidade de Vida nos Cuidadores de Pacientes Diabéticos Tipo 2 Amputados: Um Estudo Longitudinal. 2017. Tese (Doutorado) - Escola de Saúde (WHOOOL-100): características e perspectivas. Ciência & Saúde Coletiva, v. 5, p. 35-58, 2009.

FLECK, M. P. D. A. O instrumento de avaliação da qualidade de vida do Organismo Mundial (WHOQOL-100): características e perspectivas. Ciência & Saúde Coletiva, v. 5, p. 35-58, 2009.

PANHOCIA, I.; RODRIGUES, A. N. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, São Paulo, v. 14, p. 394-401/2

SILVA, E. C. de; LUIZ, J. M.; CANTO, M. A. V. M. de; RISSETTI, J.; EDIT, N. J. F.; CIVANDO, A. C. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de indivíduos acometidos por Acidente Vascular Encefálico. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional

ANEXO J – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DE ARTIGO EM REVISTA

27/05/2025, 10:31

Gmail - [RPTP] Agradecimento pela submissão



Jeciane Lima <jecianelimapsi@gmail.com>

[RPTP] Agradecimento pela submissão

Prof. Dr. Alexandre Luiz De Oliveira Serpa <revistapsico@mackenzie.br>
To: JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS <jecianelimapsi@gmail.com>

Fri, May 23, 2025 at 11:16 PM

JECIANE LIMA DA SILVA DANTAS:

Obrigado por submeter o manuscrito, "Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com AVC no Brasil: Uma revisão sistemática" ao periódico Revista Psicologia: Teoria e Prática. Com o sistema de gerenciamento de periódicos on-line que estamos usando, você poderá acompanhar seu progresso através do processo editorial efetuando login no site do periódico:

URL da Submissão: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/authorDashboard/submission/18018>

Usuário: jecianelima

Se você tiver alguma dúvida, entre em contato conosco. Agradecemos por considerar este periódico para publicar o seu trabalho.

Prof. Dr. Alexandre Luiz De Oliveira Serpa

Revista Psicologia: Teoria e Prática - Universidade Presbiteriana Mackenzie
CCBS - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
revistapsico@mackenzie.br

AVISO LEGAL: Esta mensagem corporativa é destinada somente a quem ela é dirigida e pode conter informação confidencial e legalmente protegida. Caso você não seja o destinatário, fica notificado de que é ilegal examiná-la, utilizá-la, divulgá-la, copiá-la ou distribuí-la no todo ou em partes. Se a recebeu por engano, pedimos que a retorne, apagando-a dos seus registros. Fica desprovida de validade a mensagem emitida por quem não detenha poderes de representação.

DISCLAIMER: This corporate message is intended solely for the addressees and is confidential. It may contain information that is privileged or otherwise protected from disclosure. If you have received this transmission in error, please delete it and immediately notify the sender. Any use not in accord with its purpose, any dissemination or disclosure, either whole or partial, is prohibited unless formal approval is granted.

ANEXO L – PRODUTO TÉCNICO POTENCIAL – PODCAST

Incluir quem cuida: Um olhar para a qualidade de vida dos cuidadores



ANEXO M - ROTEIRO DE GRAVAÇÃO DO PROGRAMA

PROF. EDILEUZA (APRESENTADORA) - OLÁ, ESTAMOS DE VOLTA COM O PROGRAMA “UNINTA INCLUIR”, QUEREMOS AGRADECER A SUA AUDIÊNCIA E PARTICIPAÇÃO.

SOU A PROFESSORA EDILEUZA LIMA, E ESTAREI APRESENTANDO O PROGRAMA DE HOJE, SEJA BEM-VINDOS!

HOJE, CONTAMOS COM A PARTICIPAÇÃO DA PSICÓLOGA E NEUROPSICÓLOGA. JECIANE LIMA, MESTRE E DOCENTE NO NÍVEL SUPERIOR. MESTRADO EM ANDAMENTO EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS PELA UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ. PESQUISANDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOA COM AVC.

PARA DIALOGAR SOBRE O TEMA: “INCLUIR QUEM CUIDA: UM OLHAR PARA A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES”.

SEJA BEM-VINDA, PROFESSORA JECIANE, FIQUE A VONTADE PARA TRAZER UMA PALAVRA INICIAL PARA OS NOSSOS OUVINTES?

ABERTURA: APRESENTAÇÃO DO TEMA E DA PESQUISA

1. PARA COMEÇARMOS, VOCÊ PODERIA EXPLICAR O FOCO PRINCIPAL DA SUA PESQUISA E A IMPORTÂNCIA DE OLHARMOS PARA OS CUIDADORES DENTRO DO CONTEXTO DE POLÍTICAS DE INCLUSÃO?
2. QUAL FOI O PONTO DE PARTIDA OU A MOTIVAÇÃO QUE TE LEVOU A ESTUDAR A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES, ESPECIALMENTE DAQUELES QUE ASSISTEM PESSOAS COM AVC OU OUTRAS DEFICIÊNCIAS?

CONTEXTUALIZAÇÃO: INCLUSÃO NO CONTEXTO DA SAÚDE E DO CUIDADO

3. O QUE SIGNIFICA “INCLUSÃO” NO CONTEXTO DO CUIDADO À SAÚDE? POR QUE É TÃO IMPORTANTE AMPLIAR ESSE CONCEITO PARA INCLUIR QUEM CUIDA, E NÃO APENAS QUEM É CUIDADO?
4. QUAIS SÃO OS MAIORES DESAFIOS ENFRENTADOS ATUALMENTE PELOS CUIDADORES DE PESSOAS COM AVC OU OUTRAS LIMITAÇÕES, TANTO NO AMBIENTE FAMILIAR QUANTO NO SISTEMA DE SAÚDE?

DEPOIMENTOS OU FALAS: TRECHOS E EXPERIÊNCIAS

5. COM BASE NA SUA PESQUISA, QUE RELATOS OU EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES MAIS TE MARCARAM? PODERIA COMPARTILHAR UM EXEMPLO QUE ILUSTRE A SOBRECARGA OU A RESILIÊNCIA DOS CUIDADORES?

6. MUITAS VEZES, OS PRÓPRIOS CUIDADORES NEGLIGENCIAM A PRÓPRIA SAÚDE POR CAUSA DAS DEMANDAS DO CUIDADO. QUAIS EMOÇÕES OU SITUAÇÕES MAIS COMUNS VOCÊ OBSERVOU NESSES CONTEXTOS?

REFLEXÃO: ANÁLISE CRÍTICA COM BASE NA PESQUISA

7. OS DADOS DA SUA PESQUISA MOSTRAM ALGUM REFLEXO DIRETO QUE O CUIDADO INTENSO PODE TER SOBRE A SAÚDE FÍSICA E EMOCIONAL DE QUEM CUIDA? HÁ ALGO QUE TE SURPREENDEU NESSES RESULTADOS?

8. DO PONTO DE VISTA DE POLÍTICAS PÚBLICAS, VOCÊ IDENTIFICOU LACUNAS OU DIFICULDADES ESPECÍFICAS NA FORMA COMO O ESTADO OU INSTITUIÇÕES TRATAM OS CUIDADORES? O QUE AINDA ESTÁ FALTANDO PARA QUE AS REDES DE APOIO REALMENTE FUNCIONEM?

FECHAMENTO: PROPOSTAS PRÁTICAS E VISÃO PARA O FUTURO

9. NA SUA OPINIÃO, QUE AÇÕES PRÁTICAS PODERIAM AJUDAR CUIDADORES NO DIA A DIA E TAMBÉM EM UMA ESCALA MAIOR, POR MEIO DE POLÍTICAS PÚBLICAS?

MENSAGEM FINAL E RECURSOS

PARA ENCERRAR, QUE MENSAGEM FINAL VOCÊ GOSTARIA DE COMPARTILHAR PARA A SOCIEDADE SOBRE A IMPORTÂNCIA DE VALORIZAR OS CUIDADORES E ENXERGÁ-LOS COMO PARTE FUNDAMENTAL DO PROCESSO DE INCLUSÃO E CUIDADO?

OBRIGADA JECIANE PELA SUA PARTICIPAÇÃO NO NOSSO PROGRAMA, O UNINTA INCLUIR AGRADECE SUA DISPONIBILIDADE PARA ESTAR CONOSCO NESTA TARDE.

ESTAMOS ENCERRANDO NOSSO PROGRAMA “UNINTA INCLUIR” DE HOJE, **AGRADEÇO A PRESENÇA E A PARTICIPAÇÃO DE TODOS QUE ACOMPANHARAM NOSSO “UNINTA INCLUIR”**, ESSE ESPAÇO TEM UMA IMPORTANTE MISSÃO NO PROCESSO DE ASSEGURAR A ACESSIBILIDADE E FOMENTAR MOMENTOS REFLEXIVOS SOBRE A INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM NOSSA SOCIEDADE.

A RÁDIO UNIVERSITÁRIA É UMA REALIZAÇÃO DO CURSO DE JORNALISMO, EM PARCERIA COM DIVERSOS SETORES E CURSOS DO CENTRO UNIVERSITÁRIO INTA – UNINTA.

VOCÊ PODE CONFERIR NOSSAS PRODUÇÕES, BASTA VISITAR O CANAL OFICIAL DO UNINTA NO YOUTUBE, E CONFERIR A PRODUÇÃO DE HOJE E MUITAS OUTRAS. UM GRANDE ABRAÇO E ATÉ A PRÓXIMA.

Hoje | 18 de setembro | 15h30
Tema: Incluir quem cuida: um olhar para a
qualidade de vida dos cuidadores

CONVERSA COM A NEUROPSICÓLOGA
**JECIANE
LIMA**



APRESENTAÇÃO
EDILEUZA LIMA

UNINTA
Incluir

 unintaoficial

 Rádio Universitário
UNINTA

 CENTRO UNIVERSITÁRIO
UNINTA
PRESENCIAL E EAD