

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

JÚLIA BERGAMO MOMISSO

**REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS POR FAMILIARES DE
PACIENTES HOSPITALIZADOS NA FASE AGUDA POR ACIDENTE VASCULAR
CEREBRAL**

São Carlos
2025

JÚLIA BERGAMO MOMISSO

**REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS POR FAMILIARES DE
PACIENTES HOSPITALIZADOS NA FASE AGUDA POR ACIDENTE VASCULAR
CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como requisito para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional. Linha de Pesquisa: Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos da Vida Diária.

Orientadora: Prof^a Dr^a Tatiana Barbieri Bombarda

São Carlos

2025

Momisso, Júlia Bergamo

REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS POR
FAMILIARES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS NA
FASE AGUDA POR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL /
Júlia Bergamo Momisso -- 2025.
96f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São
Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Tatiana Barbieri Bombarda
Banca Examinadora: Janaína Santos Nascimento, Débora
Couto de Melo Carrijo
Bibliografia

1. Terapia Ocupacional. I. Momisso, Júlia Bergamo. II.
Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Júlia Bergamo Momisso, realizada em 11/07/2025.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Tatiana Barbieri Bombarda (UFSCar)

Profa. Dra. Janaína Nascimento (UFRJ)

Profa. Dra. Debora Couto de Melo Carrijo (UFSCar)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional.

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, a Deus, por ter sido minha fortaleza em todos os momentos desta caminhada, sustentando-me nos dias de incertezas e iluminando meus passos com fé e esperança.

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Tatiana Barbieri Bombarda, minha sincera gratidão pela generosidade, dedicação e acolhimento ao longo de todo o processo. Sua condução segura foi essencial para a construção desta pesquisa e para meu crescimento pessoal e profissional.

Aos meus familiares, pelo amor incondicional, incentivo e paciência nos momentos em que precisei me ausentar. Vocês foram meu alicerce, mesmo quando o cansaço parecia vencer.

Aos meus amigos, que me acolheram com carinho nos dias difíceis e celebraram comigo cada pequena conquista. Ter vocês ao meu lado tornaram essa trajetória mais leve e significativa.

E ao meu amigo Juliano do Carmo, que hoje habita o plano espiritual, deixo minha eterna gratidão. Sua presença, mesmo à distância, foi fonte de força e inspiração. Sua lembrança vive em mim e em cada linha desta dissertação.

A todos que, de alguma forma, fizeram parte deste percurso, o meu mais profundo e sincero muito obrigada.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

*“Aprendi que o tempo nem sempre corre, às vezes ele
ensina. E que a paciência é o solo fértil onde os sonhos
mais profundos criam raiz.”*
— *Autoria própria*

RESUMO

No Brasil, o acidente vascular cerebral (AVC) é responsável por elevados custos com internações hospitalares e por comprometimentos que impactam significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. A experiência de cuidar de um ente doente, por vezes, gera sobrecarga para o familiar que assume os cuidados, acarretando privações e alterações na dinâmica da família. Logo, o familiar cuidador também deve ser foco da assistência, principalmente porque na condição de cuidador informal, o mesmo enfrenta desafios físicos, emocionais e ocupacionais no processo de hospitalização e na transição dos cuidados para o domicílio. O presente estudo teve como objetivo identificar as repercussões ocupacionais vivenciadas por familiares cuidadores durante a fase aguda de seu ente hospitalizado pelo primeiro evento de AVC. Trata-se de um estudo de casos múltiplos, descritivo e transversal, sendo o critério de participação ser cuidador informal de paciente internado devido acometimento pelo primeiro AVC. Os dados foram coletados em uma Unidade de Referência Vascular Aguda (URVA) da cidade de Campinas-SP, por meio de questionário estruturado aplicado junto ao familiar cuidador sendo, *a posteriori*, realizada análise de prontuário. Os dados obtidos foram analisados descritivamente com apoio de estatística descritiva. Houve a participação de seis familiares, todas mulheres, com idade média de 44 anos, e grau de parentesco em primeiro grau. Os resultados apontaram a vivência de alterações ocupacionais negativas por todas as participantes, com destaque para interferências nas atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, trabalho e cuidados pessoais. As cuidadoras atribuíram muita importância às ocupações afetadas e relataram dificuldades em gerenciar a rotina intra e extra hospitalar. Desta forma, conclui-se que a fase aguda do AVC já configura-se como uma etapa que acarreta em repercussões ocupacionais na vida do familiar, com especificidades como a da presença da instabilidade emocional latente diante das incertezas do quadro clínico e das perspectivas futuras vivenciada em concomitância ao desenvolvimento do tornar-se cuidador, fator que demarca tanto a relevância do familiar ser considerado no planejamento assistencial, como a importância da presença do terapeuta ocupacional na composição das equipes de cuidados hospitalares neurológicos.

Palavras chave: Familiar Cuidador; Ocupações; Acidente Vascular Cerebral; Hospital; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

In Brazil, stroke (Cerebrovascular Accident – CVA) is responsible for high hospitalization costs and for impairments that significantly impact the quality of life of both patients and their families. The experience of caring for an ill relative often results in caregiver burden, leading to deprivations and changes in family dynamics. Therefore, the family caregiver must also be the focus of care, especially because, in the condition of an informal caregiver, they face physical, emotional, and occupational challenges during the hospitalization process and the transition of care to the home setting. This study aimed to identify the occupational repercussions experienced by family caregivers during the hospitalization of patients affected by their first stroke. This is a descriptive, cross-sectional multiple case study. The inclusion criterion was being an informal caregiver of a patient hospitalized due to a first-time stroke. Data were collected at an Acute Vascular Reference Unit (URVA) in the city of Campinas, São Paulo, through a structured questionnaire administered to the family caregiver, followed by analysis of clinical records. The data obtained were analyzed descriptively with the support of simple statistical analysis. Six family members participated in the study, all women, with a mean age of 44 years and first-degree kinship. The results indicated the presence of negative occupational changes for all participants, especially in Instrumental Activities of Daily Living (IADLs), rest and sleep, work, and personal care. The caregivers attributed great importance to the affected occupations and reported difficulties in managing both in-hospital and out-of-hospital routines. It is concluded that the acute phase of stroke already represents a stage that promotes occupational repercussions in the caregiver's life, with particularities such as emotional instability due to uncertainties regarding the clinical condition and future prospects, experienced alongside the process of becoming a caregiver. These findings underscore the importance of including the family member in care planning, as well as the relevance of the occupational therapist as part of neurological hospital care teams.

Keywords: Caregiver; Occupations; Stroke; Hospital; Occupational Therapy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Alterações ocupacionais vivenciadas pelos familiares cuidadores vinculados ao adoecimento 47

Gráfico 2 - Níveis de concordância acerca de aspectos vinculados ao planejamento de cuidados 52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores	45
Tabela 2 – Características dos pacientes	46

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Modificações ocupacionais de familiares cuidadores em decorrência do adoecimento e hospitalização do ente	46
Quadro 2 - Lista de papéis ocupacionais	48
Quadro 3 – Dificuldades vinculadas a rotina a partir da vivência do adoecimento	50
Quadro 4 - Preocupação dos familiares cuidadores vinculada ao pós-alta	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIVD Atividades Instrumentais de Vida Diária
AOTA Associação Americana de Terapia Ocupacional
AVC Acidente Vascular Cerebral
AVD Atividade de Vida Diária
AVCh Acidente Vascular Hemorrágico
AVCi Acidente Vascular Isquêmico
CNS Conselho Nacional de Saúde
DATASUS Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
MCCI Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais
MS Ministério da Saúde
NIHSS National Institute of Health Stroke Scale
SAMU Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SBDC Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares
SUS Sistema Único de Saúde
TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TO Terapia Ocupacional
URVA Unidade de Referência Vascular Aguda

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 Acidente Vascular Cerebral: informações clínicas e epidemiológicas	15
1.2 A família como eixo de cuidado	19
1.3 Terapia Ocupacional e à atenção aos familiares cuidadores no contexto hospitalar	22
2 OBJETIVOS	28
2.1 Objetivo Geral	28
2.2 Objetivos Específicos	28
3 MÉTODO	29
3.1 Tipo de estudo	29
3.2 Local e período de coleta de dados	29
3.3 Participantes da pesquisa	30
3.4 Instrumentos de coleta de dados	30
3.5 Aspectos éticos	32
3.6 Procedimento de coleta de dados	33
3.7 Análise de dados	34
4 RESULTADOS	35
4.1 Apresentação dos casos	35
4.1.1 Estudo de caso 1	35
4.1.2 Estudo de caso 2	36
4.1.3 Estudo de caso 3	38
4.1.4 Estudo de caso 4	40
4.1.5 Estudo de caso 5	41
4.1.6 Estudo de caso 6	43
4.2 Análise integrada dos dados	44
5 DISCUSSÃO	54

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
REFERÊNCIAS	66
APÊNDICE 1 – Questionário de coleta de dados	75
APÊNDICE 2 - Planilha para análise documental (prontuário)	83
APÊNDICE 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	84
APÊNDICE 4 - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para análise do prontuário	87
ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)	90

APRESENTAÇÃO

Desde a graduação, tive interesse pela área de contextos hospitalares, me envolvendo ativamente em projetos acadêmicos nesta área de atuação. Após a conclusão da graduação, ingressei em um programa de residência multiprofissional, o qual viabilizou o aprimoramento de conhecimentos e habilidades na área hospitalar.

Posteriormente, atuei como especialista em um hospital do Sistema Único de Saúde, localizado na periferia de um município do interior do estado de São Paulo. Essa experiência prática evidenciou a realidade de uma população socialmente vulnerável, com acesso restrito a informações sobre saúde e enfrentando barreiras no processo de cuidado, fator que impulsionou um olhar assistencial contínuo para a família também como um eixo de cuidado.

Nesta trajetória, optei pela realização do mestrado, para auxiliar na promoção de investimentos técnicos científicos, voltados para a área, especialmente no que se refere a temática da assistência hospitalar neurológica e de atenção às famílias, o que culminou em um delineamento de pesquisa voltada à investigação das repercussões ocupacionais vivenciadas por familiares cuidadores de pacientes hospitalizados pelo primeiro evento do acidente vascular cerebral.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Acidente Vascular Cerebral: informações clínicas e epidemiológicas

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é caracterizado pela alteração do fluxo sanguíneo no cérebro. Pode ser classificado em dois tipos: acidente vascular cerebral isquêmico (AVCi) quando há obstrução e/ou redução do fluxo sanguíneo (Silva *et al.*, 2019) e acidente vascular cerebral hemorrágico (AVCh) causado pela ruptura de um vaso sanguíneo, ocasionando um sangramento no tecido cerebral (Silva *et al.*, 2019). Trata-se de uma disfunção neurológica aguda de origem vascular, com manifestações de sinais e sintomas associados à lesão de áreas específicas do cérebro (Santos, 2023).

Os principais fatores de risco modificáveis associados ao desenvolvimento de AVC são a hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia, diabetes mellitus, doenças cardíacas, tabagismo, obesidade, sedentarismo e uso de contraceptivos. Já como fatores não modificáveis a literatura aponta aspectos como idade, sexo, raça e hereditariedade (Marques *et al.*, 2023; De Sousa, Fernandes e Galvão, 2017, Miranda *et al.*, 2023).

Conforme dados da Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares (SBDC, 2018), a faixa etária mais comum de ocorrência de AVC compreende os indivíduos acima de 60 anos. No entanto, estão cada vez mais frequentes eventos entre a população mais jovem, ocorrendo atualmente quadros de AVC em 10% dos pacientes abaixo de 55 anos, fator que impulsiona o fato desta doença ser a responsável por 40% das aposentadorias precoces no Brasil (De Mello *et al.*, 2020).

O AVC é a segunda principal causa de morte e incapacidade física e cognitiva em pacientes sobreviventes nos países da América Latina (Benjamin *et al.*, 2019). Salienta-se que ocorrem cerca de 15 milhões de casos de AVC a cada ano no mundo, sendo que desses, 5 milhões resultam em morte e outros 5 milhões em incapacidades permanentes, acarretando, dessa maneira, considerável prejuízo à vida dos indivíduos acometidos por essa condição (Rolim *et al.*, 2020).

Visando o acesso da população a serviços de atenção à saúde qualificados, o Ministério da Saúde (MS) orienta a implementação de linhas de cuidado, as quais consistem em diretrizes assistenciais que visam estruturar o cuidado do paciente na rede, através da definição das atribuições dos diferentes equipamentos e das

responsabilidades de conectividade entre os serviços (Brasil, 2020). Os principais objetivos das Linhas de Cuidado são: orientar os serviços de saúde para que o cuidado seja centrado nas necessidades do paciente; demonstrar fluxos assistenciais com planejamentos terapêuticos seguros em todos os níveis de atenção; e estabelecer o "percurso assistencial" ideal para os indivíduos nos diferentes níveis de atenção, de acordo com suas necessidades (Brasil, 2020).

Nesta vertente, a linha de cuidado do AVC no adulto, envolve como pontos de atendimentos unidades de atenção primária, pronto atendimento, Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e unidade hospitalar (Brasil, 2020).

Em específico, sobre o papel do hospital na linha de cuidado do AVC, é explicitado sobre responsabilidades deste equipamento envolver ações que vão desde o diagnóstico inicial até o início da reabilitação.

No pronto-socorro, a triagem rápida permite identificar os sinais do AVC e iniciar tratamentos emergenciais, como a trombólise intravenosa, seguindo protocolos clínicos padronizados (Brasil, 2021). No Brasil, a administração de trombólise intravenosa para AVCi vem sendo realizada objetivando a diminuição dos déficits. É crucial que o intervalo de tempo entre o início dos sintomas e o início da terapia trombolítica não exceda 4,5 horas, sendo esse período conhecido como delta T, um dos fatores essenciais para determinar a elegibilidade do tratamento. Pacientes que se enquadram dentro da janela terapêutica e não apresentam contraindicações devem receber o tratamento trombolítico imediatamente (Sartoretto *et al.*, 2019).

A estrutura hospitalar deve incluir tecnologias avançadas, como tomografia computadorizada e ressonância magnética, e unidades especializadas, como as Unidades de AVC (U-AVC), que possibilitam cuidados intensivos e monitoramento contínuo (Brasil, 2013). O atendimento deve ser realizado por equipes multiprofissionais, compostas por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, e outros especialistas com ações integradas para garantir um manejo eficiente e a realização de reabilitação de forma precoce. É preconizada a implementação de diretrizes baseadas em evidências para assegurar a qualidade do cuidado, e a articulação do hospital com outros níveis da rede de saúde para promover a continuidade do tratamento após a alta hospitalar. Essa organização é essencial para melhorar os resultados clínicos, reduzir a mortalidade e mitigar as sequelas, reforçando o papel estratégico do hospital na rede de atenção ao AVC (Brasil, 2013).

Por se caracterizar como emergência médica e requerer atendimento hospitalar, o AVC é responsável por gastos consideráveis com hospitalizações. As internações hospitalares junto ao Sistema Único de Saúde (SUS) vêm apresentando elevação, tanto no valor unitário, quanto no número absoluto de eventos, indo de 131.122 para 146.950 entre 2009 e 2016 (Oliveira *et al.*, 2022). Em 2019, somente as hospitalizações decorrentes desta condição consumiram mais de R\$300 milhões, com dispêndio acumulado em 12 anos ultrapassando os R\$ 2.8 bilhões (Oliveira *et al.*, 2022).

De acordo com Brito *et al.*, (2021), mesmo havendo escassez de dados sobre os custos com AVC, especialmente nos países de baixa renda, há uma estimativa que o custo proveniente dos cuidados com essa patologia envolva de 2 a 4% de todos os gastos com saúde no mundo. Além disso, os autores referem que no Brasil, com base em registros no DATASUS, quadros de AVC foram responsáveis por um custo total superior a 253 milhões de reais no ano de 2019, o que representa 1,6% do valor total gasto com internações hospitalares, e o que indica um aumento de 73,8% das despesas de internação com AVC quando comparado ao ano de 2010.

O AVC está entre as maiores causas de morte e de incapacidade adquirida no mundo, sendo responsável por 10% dos diagnósticos de internações hospitalares públicas no Brasil e uma das causas mais frequentes de óbito. A taxa de mortalidade nos 30 dias iniciais após um AVC isquêmico gira em torno de 10%, podendo atingir até 40% ao término do primeiro ano, com a sobrevivência sendo influenciada pelo início precoce do tratamento (Nadareishvili *et al.*, 2019). O intervalo entre o surgimento dos sintomas e a procura por assistência em um serviço de saúde apropriado é um fator crucial no desfecho do AVC, já que a eficácia das terapias de reperfusão depende do tempo (Ma *et al.*, 2019).

Considerando a variável temporal, o *Stroke Roundtable Consortium* propõe a seguinte classificação de fases do AVC: fase hiperaguda - correspondendo às primeiras 24 horas do evento clínico; fase aguda - referente aos primeiros 7 dias do quadro; fase subaguda inicial correspondente aos 3 meses subsequentes; fase subaguda tardia envolvendo entre 4 e 6 meses, e fase crônica quando ocorrem 6 meses ou mais do evento clínico (Bernhardt *et al.*, 2017). As repercussões do AVC apresentam variações conforme a área afetada, resultando em diversos déficits localizados, tais como mudanças no estado de consciência, função sensorial, motora, cognitiva, perceptiva, alterações no campo visual, mental, intelectual e linguagem. A

hemiplegia (perda total da função motora) ou hemiparesia (perda parcial da função motora) são as disfunções motoras mais comuns em pacientes com AVC (Gonçalves; Feitosa; Borges, 2019).

No âmbito hospitalar é preconizado o uso de protocolos assistenciais validados para o AVC e início de atendimentos por equipe especializada de reabilitação, sendo o principal intuito uma desospitalização precoce e a prevenção ou redução de potenciais complicações decorrentes do evento (Brasil, 2020).

A reabilitação interprofissional exerce papel essencial, especialmente nos primeiros meses (D'Alessandro *et al.*, 2023, Bernhardt *et al.*, 2017), sendo o objetivo primordial da equipe de reabilitação resgatar a independência e autonomia do paciente, envolvendo-o em seu próprio cuidado nas atividades de vida diária como mobilidade, alimentação, banho, vestuário, entre outros. O tempo de internação pode se estender se não houver envolvimento familiar, exigindo um novo plano de alta multidisciplinar (Pedroso; Oliveira, 2014). Nesse sentido, o familiar surge como uma das figuras importantes para atender às necessidades da pessoa com AVC, iniciando este papel de cuidador ainda no contexto hospitalar (Magagnin *et al.*, 2021).

A reabilitação deve iniciar no primeiro dia de estabilidade do paciente e envolver a atuação da equipe profissional, familiar e social (Pedroso; Oliveira, 2014). Evidências apontam o *National Institute of Health Stroke Scale* (NIHSS) como um bom preditor de desfecho do quadro clínico, haja vista que índices do NIHSS ≤ 6 abrangem resultados positivos de reabilitação com alcance de níveis de independência enquanto um NIHSS ≥ 16 indicam alta probabilidade de morte ou alta dependência (D'Alessandro *et al.*, 2023). Miranda *et al.*, (2023) também apontam que as pontuações do NIHSS e os índices de Barthel mais baixos estão associados a maiores graus de dependência e envolvimento dos pacientes.

Diante do exposto, no processo assistencial deve-se considerar potenciais impactos na dinâmica familiar visto que há melhoras neurológicas entre 12 horas (fase hiperaguda) e 7 dias após o início do AVC (fase aguda) em muitos dos pacientes, mas a maior parte da recuperação ocorre nos primeiros 3 a 6 meses pós-AVC (fases subaguda e tardia) (D'Alessandro *et al.*, 2023, Bernhardt *et al.*, 2017), fator que demarca o hospital como o local em que o familiar inicia a vivência dos desafios de se tornar cuidador e como ambiente que deve estimular o apoio familiar no processo de reabilitação desde a fase aguda (Magagnin *et al.*, 2021).

1.2 A família como eixo de cuidado

Os pacientes que sofrem um AVC enfrentam limitações físicas e cognitivas que prejudicam sua capacidade de realizar ocupações, como cuidar da casa, se alimentar, tomar banho ou trabalhar fora de casa. Nesse cenário, a figura do cuidador emerge como necessária, uma vez que ele se dedica a suprir as necessidades biopsicossociais do paciente, melhorando assim sua qualidade de vida. Normalmente, é um membro da família que assume o papel de cuidador informal (Ski, *et al.*, 2015).

O conceito de cuidador informal destina-se a indivíduos que fazem parte do círculo social do paciente e não possuem formação específica em cuidados de saúde, mas assumem o papel principal na prestação desses cuidados (Gonçalves *et al.*, 2021). Muitas vezes, o familiar assume essa responsabilidade de forma inesperada e sem preparo prévio (Gratão *et al.*, 2013), tendo que lidar para além dos impactos do AVC, com dificuldades físicas, psicológicas, emocionais e sociais associadas ao papel de cuidador, havendo maior risco de desenvolver doenças graves e menor propensão a adoção de medidas preventivas de saúde (Smith-Johnson *et al.*, 2015).

Cuidar de um familiar adoecido configura grande responsabilidade e desafio. Novos recursos de enfrentamento precisam ser adotados pela família que se encontra afetada e desestruturada. A partir do significado que atribui ao evento de adoecimento, a família busca um equilíbrio, objetivando adaptar-se à nova realidade e auxiliar na recuperação do familiar acometido por uma doença (Reis *et al.*, 2016, p.647).

Encarregar-se dos cuidados de um familiar com sequelas de AVC torna-se uma responsabilidade que gera estresse e fadiga, devido ao forte envolvimento emocional e às alterações numa relação que, outrora mútua, transforma-se em uma dinâmica de dependência. Como resultado, a pessoa que aceita esse papel acaba por enfrentar limitações significativas em sua própria existência (Denham *et al.*, 2019).

Ao cuidar de alguém, o cuidador acaba por disponibilizar menos tempo para si mesmo, descansando menos e trabalhando mais. Desta forma, acaba por abdicar do convívio social, uma vez que a pessoa afetada por um AVC passa a ser o centro das atenções. Estes elementos levam o cuidador a ajustar as suas rotinas diárias, dando prioridade às tarefas relacionadas com a doença em detrimento das demais atividades. Como resultado, submete-se a uma carga física e emocional adicional devido à intensidade dos cuidados prestados (De Araújo; Oliveira; Pereira, 2012).

De acordo com Rayment, Swainston e Wilson (2019) a sobrecarga do cuidador informal abarca uma ampla gama de respostas diante de fatores físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros relacionados à tarefa de cuidar. Este conceito realça elementos que evidenciam como o cuidado de um indivíduo com algum nível de dependência pode acarretar consequências desfavoráveis tanto para a saúde física quanto para a saúde mental dos cuidadores informais, aumentando o risco de desenvolvimento de transtornos de ansiedade e de depressão. Dessa forma, essa condição resulta em uma diminuição do bem-estar subjetivo e da qualidade de vida também daquele que cuida, como indicam Soltys e Tyburski (2020).

Um estudo feito com cuidadores informais de pacientes com sequelas de AVC na Austrália revelou uma diminuição na saúde mental e física dos participantes, além de sentimentos de solidão, desamparo, falta de apoio por parte de familiares e amigos, e falta de investimentos em estratégias para manter a própria saúde (Denham *et al.*, 2019).

Da mesma forma, uma pesquisa na Carolina do Norte destacou que a falta de suporte, recursos e conhecimentos sobre os cuidados pós-AVC resultou em isolamento social e sentimentos de depressão entre os cuidadores, prejudicando a recuperação do paciente. Essa ocorrência é justificada pelos autores devido a um desempenho do cuidador comprometido, atrelado às limitações de capacidades para garantir recursos necessários para a reabilitação do ente (Magwood *et al.*, 2019).

Uma pesquisa feita no Sul do Brasil analisou as tarefas desempenhadas pelos cuidadores informais de idosos que tiveram AVC, acompanhado dos desafios enfrentados por eles. Os participantes consistiram em cuidadores informais de pessoas idosas pós-AVC em acompanhamento em ambulatórios de hospitais públicos da cidade de Porto Alegre ou no Serviço de Atenção Domiciliar da mesma região. Entre os resultados, destaca-se que as principais responsabilidades incluam auxiliar na alimentação, vestimenta e medicação dos idosos, sendo relatado pelos cuidadores maiores dificuldades na transferência e posicionamento dos idosos (Predebon *et al.*, 2021).

No estudo de Magagnin *et al.*, (2021), que teve como objetivo compreender o desenvolvimento de habilidades pessoais dos familiares de pessoas com AVC no âmbito hospitalar, as autoras discorrem que as práticas profissionais centradas em aspectos biológicos constituem-se como barreiras para ações promotoras de saúde, fator que não possibilita o desenvolvimento das habilidades mínimas para os

familiares realizarem o cuidado após a alta hospitalar e que reforça a importância do trabalho multiprofissional junto ao cuidador como via para operacionalizar uma transição segura do cuidado para o domicílio.

A transição do ambiente hospitalar para o domicílio é um momento importante, sendo preconizado a identificação de obstáculos e/ou fatores facilitadores de modo a ajustar as estratégias utilizadas e, torná-las mais adequadas à prática do cuidado e às circunstâncias dos vários intervenientes, o que inclui os cuidadores. Desta forma, promove-se uma assistência melhorada e resultados mais eficazes em resposta às necessidades dos pacientes e cuidadores (Glomsas *et al.*, 2022; Burgdorf *et al.*, 2022). Mendonça *et al.*, (2024), por meio de uma revisão integrativa de literatura, buscaram identificar possíveis estratégias voltadas à minimização da sobrecarga física, mental ou social de cuidadores informais de pacientes acometidos pelo AVC, constatando nos resultados a educação em saúde ofertada por psicoeducação, orientações via telefonema e orientações verbais, assim como o relaxamento muscular progressivo como intervenções realizadas.

Alcântara *et al.*, (2023), mencionam em seu estudo a essencialidade da participação da família no cuidado da reabilitação, explicitando o papel profissional de facilitador dessa participação, em que por meio de ações de orientação, preparo e instrumentalização dos familiares desempenha-se a educação em saúde.

É importante relatar que há estudos que demarcam que o processo de cuidar de um ente adoecido também envolve manifestações positivas. A exemplo, o estudo de Nascimento e Dias (2021), cujo objetivo foi descrever o estado da arte sobre os significados e desafios atribuídos por familiares cuidadores de pessoas idosas convalescentes de AVC, constatou manifestações de sentimentos de reciprocidade, amor, bem-estar e, desejo de ajudar e confortar o ente querido.

Outro exemplo a ser citado consiste na pesquisa conduzida por Reis *et al.*, (2016) com familiares de pacientes após AVC que foram internados na Unidade de Emergência de um hospital público de Ribeirão Preto-SP, a qual visou identificar as mudanças no relacionamento familiar ocorridas após o evento, sendo os resultados das modificações positivas referidas superiores às manifestações negativas. As principais mudanças positivas relatadas envolveram maior cooperação no cuidado, fortalecimento dos laços familiares, apoio nas decisões e colaboração advindas de vizinhos e amigos. Ainda houve menção por duas famílias sobre suporte de uma

equipe de visita domiciliar vinculada ao hospital, fator percebido como benéfico por proporcionar confiança aos cuidadores na gestão das situações de cuidado.

Sendo assim, o tornar-se cuidador envolve percepções negativas e positivas, sendo tais aspectos subjetivos preditores de bem estar, fator que ratifica a necessidade de considerar na atenção assistencial um foco mais abrangente, reconhecendo os fatores estressores e também os elementos de enfrentamento pessoais e sociais imbricados no cuidado (Sommerhalder, 2001).

1.3 Terapia Ocupacional e a atenção aos familiares cuidadores no contexto hospitalar

A partir dos fundamentos da Terapia Ocupacional entende-se que a ocupação humana desempenha um papel importante na vida do sujeito e que, portanto, as alterações nos papéis ocupacionais podem provocar impacto na qualidade de vida dos cuidadores (Pereira e Tonus, 2022).

As ocupações são definidas como atividades que abrangem o que a pessoa necessita e deseja fazer, bem como atividades que se espera que ela faça, tendo cada ocupação significado e valor particular para cada indivíduo (Gomes, Teixeira e Ribeiro, 2021).

De acordo com a quarta edição do documento da Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), denominado Enquadramento de Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo, as ocupações podem ser categorizadas em atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD), gestão da saúde, descanso e sono, trabalho, brincar, lazer e participação social (Gomes, Teixeira e Ribeiro, 2021).

A interação entre habilidades de desempenho (motoras, processuais e de interação social), fatores do indivíduo (estrutura e funções do corpo, valores, crenças e espiritualidade) e padrões de desempenho (hábitos, rotinas, papéis e rituais) influenciam as ocupações que ocorrem em contextos (fatores ambientais e pessoais). Além disso, o modo como as ocupações são organizadas e desempenhadas no contexto de vida apresenta-se como um elemento contribuinte para um estilo de vida equilibrado/desequilibrado (Gomes, Teixeira e Ribeiro, 2021).

Terapeutas ocupacionais ao explorarem papéis ocupacionais devem considerar a identidade, o modo da realização das ocupações, estabelecimento de hábitos e rotinas, de forma a compreender se tais papéis reforçam os valores e

crenças da pessoa contribuindo para seu bem estar e saúde (Gomes, Teixeira e Ribeiro, 2021).

No processo de um adoecimento é importante compreender que a rotina diária após um AVC apresenta desafios significativos, tanto para a pessoa afetada quanto para seus familiares cuidadores. Esse cenário implica em limitações na vida cotidiana e uma redução na satisfação, o que pode resultar em sobrecarga para aqueles que cuidam (Bertilsson *et al.*, 2016). Neste sentido, os profissionais de saúde devem reconhecer que a atenção em saúde precisa abranger não apenas o cuidado do paciente após o AVC, mas também o suporte aos seus cuidadores. Evidências científicas indicam a necessidade de intervenções de saúde que não se restrinjam apenas aos indivíduos pós-AVC, mas que também incluam seus cuidadores familiares (Silva *et al.*, 2022).

Ao que tange a atenção aos familiares cuidadores nos quadros clínicos neurológicos, Caro, Costa e Carrijo (2023) expressam que as intervenções do terapeuta ocupacional são fundamentais para a diminuição das exigências físicas associadas ao cuidado, como, facilitar a acessibilidade, realizar modificações no ambiente e oferecer adaptações para as AVD, de modo a promover independência funcional das pessoas que sofreram um AVC, aliviando assim a carga de cuidados do cuidador.

De acordo com Carraretto e Aguiar (2018), o papel da família no cuidado a pacientes neurológicos vai além de sua assistência em casa. É preciso considerar que os familiares permanecem por longos períodos no ambiente hospitalar, participando ativamente do processo de saúde e doença do ente adoecido. Eles contribuem para a recuperação devido à sua proximidade e são capazes de identificar sinais da enfermidade que podem ser ignorados pelos profissionais de saúde, bem como favorecem o alívio da ansiedade durante a internação, oferecendo apoio e consolo ao paciente.

Na assistência aos familiares cuidadores é fundamental promover a autoconfiança e a autoestima destes sujeitos, capacitando-os para as transferências e deslocamentos do paciente, mudanças de decúbitos, troca de roupa de cama e dos próprios pacientes e na adoção de estratégias de prevenção a quedas. Além disso, é importante considerar demandas emocionais, como preocupações relacionadas às alterações na capacidade física, cognitiva ou mental, risco de morte ou especificidades da relação com o paciente (Altafim; Garros; Toyoda, 2015).

Visando orientar e preparar os cuidadores de pacientes com AVC para retorno ao domicílio durante o momento da alta hospitalar, Thinen e Moraes (2013) elaboraram um manual de orientação de posicionamento e execução de AVD para pacientes com AVC frente às principais dúvidas dos cuidadores e pacientes. Os autores descrevem em seu estudo, o qual envolveu 10 cuidadores, que a proposta de orientação e preparo do cuidador para o pós alta é primordial para reduzir interrupções no processo de reabilitação do paciente, havendo maiores benefícios quando o familiar cuidador é instrumentalizado no decorrer do período de hospitalização.

Levando em conta os impactos da sobrecarga do familiar cuidador na qualidade de vida e saúde, é evidente a relevância de uma relação educativa que proporcione apoio ao cuidador familiar responsável por atender o indivíduo que se recupera do AVC. É fundamental que o cuidador compreenda técnicas e conhecimentos necessários para proporcionar um atendimento seguro ao paciente, evitando prejuízos tanto para ele quanto para si mesmo (Silva *et al.*, 2022).

O estudo de Lousada, Viera e Barbosa (2018) que visou sugerir diretrizes para a elaboração de um manual de cuidados direcionados a pacientes neurológicos em contexto hospitalar com base na perspectiva dos profissionais de saúde e cuidadores, identificou três categorias analíticas nos dados coletados: (1) Execução das AVD; (2) Apoio psicológico para o cuidador; (3) Aspectos profissionais do ato de cuidar. A pesquisa em questão revelou a necessidade de fornecer orientações para a realização de atividades como banho, cuidados pessoais e vestuário. Essa demanda pode ser atribuída à natureza incapacitante da doença analisada. Ademais, as fragilidades enfrentadas pelos cuidadores no processo de cuidado foram abordadas, com ênfase nos aspectos profissionais relacionados ao ato de cuidar, contemplando tanto a mobilidade funcional quanto os exercícios de estímulo à linguagem.

No contexto hospitalar é notório que a vivência da internação impõe situações promotoras de fragilidades, com imposição de diferentes rotinas, sendo um ambiente não preparado fisicamente para acomodar o familiar cuidador. Desta forma, implicâncias em desestruturação de papéis sociais, atividades diárias e no desempenho das atividades do cuidador informal no contexto da hospitalização demandam intervenções com foco na reorganização do cotidiano (Fagundes e Soares, 2018).

Explorando a percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e acerca da relação com a equipe profissional no contexto da

hospitalização, Jorge e Toldrá (2017) explicitam que em função de suas responsabilidades, os familiares cuidadores dos pacientes hospitalizados enfrentam carga física e emocional excessiva, estresse e interrupções em suas rotinas de vida. Nos dados deste estudo é referido que embora os participantes tenham reconhecido a atenção no hospital como diversa e de qualidade, há presença de insegurança e dificuldades de entendimento dos familiares cuidadores das orientações recebidas, principalmente ao que se refere a continuidade do cuidado após a alta.

Um estudo conduzido por Ikegami et al., (2018), com 40 cuidadores de idosos internados no setor de Clínica Médica de um hospital público em Minas Gerais, identificou predomínio de sobrecarga classificada entre leve e moderada, conforme a Escala de Zarit. Os autores também encontraram uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador e o nível de independência, indicando que, quanto maior a independência funcional da pessoa idosa hospitalizada, menor a sobrecarga percebida pelo cuidador.

Fagundes e Soares (2018) por meio de um estudo descritivo exploratório realizado em um hospital universitário da região nordeste do país, buscaram investigar a qualidade de vida e o cotidiano de cuidadores de pacientes hospitalizados, sendo os dados captados por meio do questionário WHOQOL- Bref e de um formulário desenvolvido pelas pesquisadoras. É apontado que os cuidadores apresentam uma percepção favorável sob sua qualidade de vida e saúde, mas que há prejuízos em aspectos envolvendo a qualidade de vida.

Outros estudos abrangendo como foco os cuidadores no contexto hospitalar denotam o uso de grupos como recurso empregado pelos terapeutas ocupacionais nesta assistência. A experiência relatada por Dahdah *et al.*, (2013), acerca da realização de grupo com familiares cuidadores de pacientes de enfermarias de um hospital do interior paulista é justificado pelo entendimento de que a permanência no hospital traz ao cuidador implicações para sua vida e saúde. Visando reduzir os efeitos negativos do papel de cuidado, os autores descrevem o uso de uma atividade como catalisador e facilitador da comunicação, estimulando a reflexão acerca das dificuldades enfrentadas durante a permanência no hospital e os impactos dessa experiência na rotina dos familiares que acompanham os pacientes. A facilitação da expressão diminui a ansiedade e favorece a permanência dos cuidadores no decorrer da hospitalização.

Outro relato de experiência envolvendo cuidadores de pacientes hospitalizados na enfermaria de clínica médica adulto, evidenciou dados do protocolo deste desenvolvimento, o qual abrangia convite a beira leito, oferta de orientações do funcionamento do grupo em sala na própria enfermaria, aplicação de instrumentos de modo breve e individualizado e início do grupo por meio de uma atividade disparadora (Bombarda, Dahdah e Joaquim, 2020). Os autores discorrem que o grupo contribui para o fortalecimento da relação de confiança entre cuidadores e profissionais, visto que a partir do grupo frequentemente cuidadores procuravam os profissionais executores por iniciativa própria. Ainda, foi expresso que o grupo facilita a ampliação da rede de apoio dentro do ambiente hospitalar, afirmação baseada na observação de um aumento nas interações entre os cuidadores familiares nos espaços institucionais (Bombarda, Dahdah e Joaquim, 2020).

Buscando identificar indicadores sociais, estratégias de enfrentamento, percepção de benefícios e ônus e alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de idosos de dois hospitais do interior paulista, Dahdah *et al.*, (2013), constataram a presença de perdas no desempenho de papéis ocupacionais e no interesse por novos papéis no futuro, bem como aspectos benéficos e onerosos atrelados ao cuidado, demarcando a necessidade de intervenções pelos terapeutas ocupacionais. Os autores expressam sobre a necessidade de apoio junto aos familiares cuidadores voltados a construção de estratégias que possam vir a potencializar os efeitos benéficos e minimizar o ônus encontrado na tarefa de cuidar.

É sabido que incluir o acompanhante na terapia é uma estratégia altamente eficaz, pois permite fornecer informações sobre a condição do paciente, ao mesmo tempo que diminui suas incertezas. Dessa forma, o acompanhante se torna um aliado fundamental e significativo no processo de reabilitação do indivíduo, tanto durante o tratamento quanto na transição para casa após a alta (Carraretto e Aguiar, 2018), mas não se pode desconsiderar os impactos no repertório ocupacional do familiar cuidador.

Considerando que no contexto hospitalar a limitação causada por um AVC requer que um familiar ou um amigo próximo ofereça o suporte necessário para que o paciente consiga retornar ao seu contexto domiciliar, é importante enfatizar que, segundo a perspectiva dos familiares cuidadores, os profissionais de saúde da instituição demonstram pouco entendimento sobre as demandas vinculadas ao processo de alta, incluindo desafios cotidianos enfrentados no processo de cuidar de uma pessoa que sofreu um AVC (Olivier, Phillips e Roy, 2017).

Diante do exposto, considerando especificidades do momento da hospitalização e das características de quadros clínicos neurológicos, em específico do AVC, formulou-se a seguinte questão norteadora: quais as repercussões ocupacionais vivenciadas por familiares cuidadores durante a fase aguda do AVC de pacientes hospitalizados acometidos pelo primeiro evento neurológico? Tal questão foi o eixo condutor deste estudo.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral: Identificar as repercussões ocupacionais vivenciadas por familiares cuidadores durante fase aguda de seu ente hospitalizado pelo primeiro evento de AVC.

2.2 Objetivos Específicos:

- Identificar nível de importância atribuída às ocupações modificadas;
- Classificar, a partir da atribuição pelos familiares cuidadores, as repercussões ocupacionais em positivas ou negativas.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de casos múltiplos, descritivo e transversal. Os estudos de casos múltiplos consistem na investigação de dois ou mais casos para identificar padrões e diferenças, contribuindo para a validação de teorias. A quantidade de casos varia conforme os objetivos e os recursos disponíveis, sendo comum utilizar de 4 a 10 casos para alcançar um equilíbrio entre detalhamento e abrangência. Metodologicamente, esses estudos podem adotar a replicação literal, em que os casos apresentam resultados semelhantes para reforçar hipóteses, ou a replicação teórica, que examina diferenças previstas pela teoria para explorar seus limites. A análise é realizada com base em critérios claros, triangulação de diferentes fontes de dados e explicações fundamentadas, permitindo a identificação de semelhanças e variações que ajudam a compreender a influência de diferentes contextos sobre os resultados (Yin, 2015).

3.2 Local e período de coleta de dados

A pesquisa foi conduzida em uma Unidade de Referência Vascular Aguda (URVA), localizada em um hospital geral na cidade de Campinas/SP. A URVA configura-se como uma enfermaria adulta destinada ao atendimento de pacientes com diferentes diagnósticos neurológicos. A assistência nesta unidade é realizada por equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e assistentes sociais. O fluxo assistencial compreende a entrada pelo pronto-socorro para avaliação inicial pela equipe de emergência, a qual é responsável pela triagem e pelos cuidados iniciais. A partir dos cuidados de urgência, de descarte da necessidade de atenção intensiva e havendo disponibilidade de leito, o paciente é transferido para a URVA (o que geralmente ocorre dentro de um período de 2 a 4 dias da admissão hospitalar) (Campinas, 2010).

As informações supracitadas mostram consonância com as diretrizes previstas na Portaria nº 665, de 12 de abril de 2012, do Ministério da Saúde, que estabelece critérios para habilitação de hospitais como Centros de Atendimento ao Acidente Vascular Cerebral (AVC). Essa portaria organiza a linha de cuidado para o AVC no SUS, classificando os centros em diferentes tipos e promovendo estruturação adequada para o atendimento desde a urgência até a reabilitação (Brasil, 2012).

A coleta de dados ocorreu entre fevereiro e junho de 2024.

3.3 Participantes da pesquisa

Foram inclusos cuidadores informais de pacientes hospitalizados na URVA durante a fase aguda (1° ao 7° dia do evento clínico) do primeiro AVC. Foram excluídos cuidadores menores de 18 anos, bem como cuidadores de pacientes internados na URVA já acometidos por AVC prévios e/ou funcionalidade prévia reduzida.

3.4 Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados dois instrumentos elaborados pela pesquisadora, sendo um questionário (apêndice 1) para aplicação com os participantes pertencentes aos critérios de inclusão do estudo e uma planilha para o registro de informações coletadas a partir da análise em prontuário (apêndice 2).

Em específico, sobre o questionário, informa-se que esse instrumento foi elaborado pela pesquisadora com base nas produções científicas sobre o tema e pautado em sua experiência profissional hospitalar, sendo o documento Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional Domínio & Processo 4ª Edição (Gomes; Teixeira; Ribeiro, 2021) e a lista de papéis ocupacionais (Cordeiro *et al.*, 2005) os fundamentos principais que nortearam a linguagem e os eixos construtivos do instrumento.

O questionário foi estruturado em cinco partes, a saber:

- parte I: denominado “perfil do familiar cuidador” essa parte do questionário voltou-se a caracterização dos participantes sendo composta por questões sociodemográficas (nome, idade, profissão, grau de parentesco e nível de escolaridade),
- parte II: denominada “informações da vivência atual” essa parte do instrumento abrangeu questões abertas voltadas às dificuldades ocupacionais presentes na rotina do cuidador familiar nesta fase inicial da hospitalização e das preocupações com o retorno pós alta do paciente para o domicílio;
- parte III: denominada “papéis exercidos pelo cuidador neste momento” buscou identificar nesta parte do instrumento os papéis ocupacionais exercidos, níveis de importância atribuídos e níveis de interferências do adoecimento e internação no desempenho de tais papéis através de questões fechadas;

- parte IV: denominado “alterações ocupacionais” essa parte do questionário voltou-se a exploração do repertório ocupacional, especificamente buscando compreender as repercussões no desempenho ocupacional (positivas ou negativas) e a importância atribuída às ocupações através de questões fechadas,
- parte V: denominada “fatores associados ao planejamento de cuidados” essa parte do instrumento consistiu na apresentação de afirmações para manifestações de níveis de concordância/discordância pelo participante acerca de potenciais fatores de interferências para o exercício do cuidado.

O segundo instrumento denominado planilha para análise documental também foi estruturado pela pesquisadora como via para favorecer o registro de dados extraídos do prontuário de modo alinhado com os objetivos do estudo. A planilha abrangeu informações do perfil do paciente (idade, sexo) e sobre seu quadro clínico (tipo de AVC, NIHSS, realização ou não de trombólise, grau de dependência, informações sobre funções comprometidas e tempo de internação) para auxiliar na análise do perfil do ente cuidado (apêndice 2).

A fim de garantir a qualidade dos instrumentos desenvolvidos pela pesquisadora e promover uma melhor adequação para a coleta de dados junto à amostra da referida pesquisa, foi utilizado o processo de análise qualitativa por juízes especialistas (Borsa; Damásio; Bandeira, 2012; Dias; Silva, 2020; Pasquali, 1999). Tal procedimento envolveu o envio de um e-mail convite a três profissionais com experiência na área de terapia ocupacional na atenção ao AVC e/ou com experiência na assistência a cuidadores informais. Foi solicitado avaliação dos instrumentos construídos ao que tange a terminologias empregadas, alcance dos objetivos, clareza das questões, extensão do instrumento, sequenciamento das perguntas, com abertura para sugestões de inclusões ou retiradas de conteúdo. A partir do e-mail convite, houve devolutiva de dois juízes, havendo sugestão voltada a ajustes de terminologias e inclusão de informações na planilha de análise documental, aspectos que foram acatados.

Após devolutiva dos juízes foi realizado um projeto piloto, definido como um instrumento em pequena escala capaz de reproduzir os meios e métodos planejados para um dado estudo (Mackey; Gass, 2005; Silva; Oliveira, 2015), de modo a testar a adequação dos instrumentos e procedimentos contidos no método com vistas a possibilitar adaptações que se julguem necessárias para a coleta de dados definitiva (Canhota, 2008). Bailer, Tomitch, D’ely (2011) afirmam que, apesar de serem tomados

todos os possíveis cuidados na fase de planejamento da pesquisa, é no momento da implementação do piloto que falhas antes imperceptíveis podem vir à tona.

O estudo piloto foi realizado após aprovação do comitê de ética e foram coletados dados de três familiares cuidadores em conformidade com os critérios de inclusão da pesquisa, ação que culminou na inclusão de espaços para viabilizar informações adicionais julgadas como importantes pelo participante, assim como foram incluídos exemplos de atividades que compõem as ocupações de cuidados pessoais, AIVD, educação, participação social e gestão na saúde para facilitar compreensão e melhor alcance dos objetivos.

3.5 Aspectos éticos

Inicialmente foi realizado contato com o setor de pesquisa do hospital pertencente à rede Mário Gatti para compreensão dos fluxos institucionais para desenvolvimento da pesquisa. A partir das informações proferidas, a pesquisadora enviou o projeto para apreciação da comissão ética do hospital, fator que culminou na emissão de parecer favorável e assinatura da carta de autorização para desenvolvimento da pesquisa no hospital em questão.

Posteriormente, o projeto e demais documentos (carta de autorização, modelo de termo de consentimento, prévia dos instrumentos) foram submetidos e apreciados pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de São Carlos e aprovado sob parecer número 6.606.768.

A pesquisa foi desenvolvida segundo os preceitos da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, sendo a manifestação de concordância com o termo da pesquisa condição prévia à participação. Desta forma, a partir de manifestação de interesse pelo familiar cuidador foi realizada entrega do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), o qual constava informações sobre os critérios de participação, objetivo do estudo, direito de desistência a qualquer momento da pesquisa, garantia de sigilo e anonimato das informações, riscos e contribuições desta participação. A partir da concordância, o participante assinava duas vias do TCLE, sendo uma do pesquisador e outra do participante (apêndice 3).

Considerando que a pesquisa envolveu após aplicação do questionário análise do prontuário do paciente, foi necessário, a partir da participação do familiar concluída, solicitar ao paciente autorização para essa análise documental. Deste modo, foi apresentado pela pesquisadora a proposta do estudo, e a leitura do TCLE (apêndice

4), o qual explicitava o motivo da solicitação de acesso ao prontuário, bem como abrangia informações sobre os dados a serem coletados, garantia de sigilo e anonimato das informações e garantia de não interferências em seu tratamento frente a uma recusa nesta autorização. Diante do consentimento e assinatura do TCLE, uma via era entregue ao paciente e a outra permaneceu com o pesquisador.

Destaca-se que nos casos que o paciente apresentou comprometimento cognitivo de modo impeditivo para autorizar acesso ao seu prontuário como fonte de dados para essa pesquisa, considerou-se o familiar responsável pela assinatura do TCLE. Para a avaliação de aspectos cognitivos foi considerado aspectos de discurso lógico e noção de tempo e espaço presente no momento da abordagem, bem como informações ofertadas pela equipe. Informa-se que dos 6 casos abordados apenas 1 necessitou de assinatura pelo familiar.

Destaca-se que todos os participantes foram informados sobre a possibilidade dos resultados da pesquisa serem divulgados em eventos e revistas científicas, sempre garantindo-se o anonimato das informações. Também é importante referir que ao final do estudo a pesquisadora se comprometeu a enviar uma síntese dos principais resultados para o e-mail cadastrado no questionário para os familiares cuidadores participantes, como via de ofertar uma devolutiva sobre os achados.

3.6 Procedimento de coleta de dados

A proposta da pesquisa foi divulgada por meio de folders que foram dispostos ao longo da URVA, incluindo informações do estudo e de canal de comunicação com a pesquisadora para que os participantes entrassem em contato manifestando seu interesse. Para além da divulgação do folder nos painéis da unidade, houve um profissional da instituição que entregou o folder durante a internação com as informações supracitadas abordando os cuidadores da unidade a beira leito.

Os cuidadores familiares que manifestaram ao profissional interesse em participar da pesquisa, a pesquisadora se responsabilizou em ir até o participante para explicar sobre os procedimentos da coleta de dados, objetivos do estudo e retirada de dúvidas, bem como para realização da leitura e aplicação do TCLE (apêndice 3). A partir do consentimento foi pactuado junto ao familiar cuidador o melhor momento para aplicação do questionário, sendo que essa ocorreu no decorrer da trajetória da internação.

A aplicabilidade do questionário se deu sistematicamente a partir do terceiro dia de internação do paciente, em espaço institucional reservado, em momento único, com duração média de 20 minutos. A abordagem a partir do 3º dia foi planejada considerando tempo mínimo para o familiar processar a vivência atual da hospitalização de seu ente, associada ao tempo considerado como fase aguda do AVC (primeiros 7 dias), o qual foi o período de foco deste estudo.

A pesquisadora apresentava o questionário ao familiar cuidador e perguntava sobre a preferência deste preenchimento (leitura individual e registros das respostas no instrumento realizados de modo direto pelo cuidador ou leitura conjunta entre cuidador e pesquisador com registros das respostas feitas pela pesquisadora). Essa consulta sobre preferência ocorreu pautada principalmente a viabilizar a participação de familiares cuidadores com baixa escolaridade.

Destaca-se que todos os familiares cuidadores participantes optaram pela leitura conjunta e resposta registrada por escrito pela pesquisadora.

Após preenchimento, com a finalização de participação do familiar cuidador, a pesquisadora solicitava autorização do paciente para acesso ao seu prontuário. Mediante consentimento, a pesquisadora acessava o prontuário eletrônico, em específico, às evoluções da equipe médica para coleta de dados referentes ao perfil social, clínico e funcional do paciente, registrando tais informações na planilha documental.

3.7 Análise de dados

Os dados foram analisados de forma descritiva, com apoio de estatística descritiva. A interpretação dos dados se pautou em revisão de literatura e nos fundamentos conceituais do documento Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional Domínio & Processo 4ª Edição (Gomes; Teixeira; Ribeiro, 2021).

4 RESULTADOS

Considerando que essa pesquisa foi estruturada como estudo de casos múltiplos, informa-se que houve a participação de seis cuidadores, sendo a seguir apresentada uma síntese analítica individual de cada caso.

4.1 Apresentação dos casos

4.1.1 Estudo de caso 1

A participante 1 (P1) caracteriza-se como mulher de 28 anos, com nível de escolaridade superior completo, sendo graduada em Medicina Veterinária.

P1 é familiar de primeiro grau (neta) de paciente do sexo feminino, de 71 anos que foi hospitalizada por AVCi. O contexto clínico da paciente envolveu, conforme registro de equipe médica em prontuário, informações sobre NIHSS=3, presença de dependência funcional parcial, desvio de rima, disartria e hemiparesia à esquerda. Não houve realização de tratamento trombolítico.

A participação de P1 ocorreu no 6º dia de internação.

P1 atribuiu muita importância aos papéis ocupacionais que desempenha, os quais referem-se à cuidadora, serviços domésticos, amiga, membro da família, religiosa, passatempo e participação em organizações. Avaliou que o adoecimento da avó trouxe muita interferência para o desempenho desses papéis, exceto no papel familiar, onde classificou esse impacto em alguma interferência. Na ótica de P1, a internação e o adoecimento da avó têm impactado suas ocupações de modo negativo, sendo apontadas repercussões no banho, vestimenta, alimentação, cuidados pessoais, AIVD, descanso e sono, trabalho, lazer, participação social e gestão da saúde. Não houve percepções de modificações ocupacionais positivas nesta vivência e para todas as ocupações afetadas P1 atribuiu nível de muita importância.

A participante identificou como principal fator dificultador da rotina atual o cansaço proveniente da ação em conciliar a permanência no hospital com suas atividades habituais e referiu que, em sua ótica, a internação da avó modificou tudo em seu contexto de vida diária, dando ênfase a ruptura do trabalho, no qual encontra-se afastada há uma semana.

No âmbito das percepções, P1 manifestou concordância parcial com a afirmação contida no instrumento sobre sentir-se emocionalmente fragilizada, o que dificulta o planejamento dos cuidados necessários para o pós-alta. Por outro lado,

discordou totalmente da afirmação de sentir-se acolhida e amparada pela equipe do hospital, demonstrando insatisfação com a comunicação realizada pelos profissionais. Nesse contexto, P1 discordou parcialmente em relação à satisfação com as informações fornecidas sobre o quadro clínico da avó e sobre as necessidades da paciente para o pós-alta.

Além disso, P1 discordou totalmente das afirmações relacionadas a estar recebendo orientações e capacitação para cuidar da familiar, expressando insegurança quanto ao retorno da avó para casa. Também apresentou discordância total em relação a sentir-se preparada para realizar assistências como mobilidade e transferências, para gerenciar os cuidados no ambiente domiciliar, e para desenvolver habilidades necessárias ao papel de cuidadora. De forma complementar, P1 manifestou discordância parcial sobre estar desenvolvendo estratégias para o gerenciamento emocional.

P1 concordou totalmente com as afirmações sobre perceber seu autocuidado prejudicado, sentir-se sobrecarregada ao conciliar a rotina intra e extra-hospitalar, e enfrentar preocupações relacionadas a aspectos financeiros, à rotina pós-alta e à manutenção das atividades cotidianas. Demonstrou ainda concordância parcial com as colocações sobre possuir figuras de apoio durante a internação e no contexto pós-alta hospitalar.

Por fim, P1 destacou como principais preocupações relacionadas ao retorno para casa a organização de quem assumirá a responsabilidade pelos cuidados da avó após a alta, pontuando que o cônjuge da paciente também já sofreu um AVC. Apesar de disporem de equipamentos facilitadores, como andador, a definição da dinâmica de cuidados permanece como principal fonte de tensão.

4.1.2 Estudo de caso 2

A participante 2 (P2) caracteriza-se como mulher de 35 anos, com ensino superior completo, atuando como biomédica.

P2 é familiar em primeiro grau (neta) de paciente do sexo feminino, de 88 anos que foi hospitalizada por AVCi. O contexto clínico da paciente envolveu, conforme registro de equipe médica em prontuário, informações sobre NIHSS=21, presença de dependência funcional total, afasia, heminegligência e hemiplegia à esquerda. Não houve realização de trombólise.

A participação de P2 na pesquisa ocorreu no 7º dia de internação.

A participante atribuiu muita importância aos papéis ocupacionais que exerce, sendo esses o de voluntária, serviços domésticos, amiga, membro familiar, religiosa e de passatempo. Indicou que o adoecimento da avó gerou muita interferência nos papéis supracitados, exceto no papel ocupacional de voluntária, em que classificou esse impacto em alguma interferência.

Para P2, o contexto da internação e do adoecimento da avó afetou principalmente a ocupação do trabalho, sendo necessária a interrupção temporária das atividades laborais e reorganização de compromissos como via para dedicar-se à assistência à paciente.

Ainda sobre as repercussões ocupacionais P2 afirmou manutenção do desempenho ocupacional de banho, vestimenta, alimentação, cuidados pessoais, AIVD e descanso e sono, mas apontou alterações no desempenho de modo negativo nas ocupações de lazer, participação social, gestão da saúde, para além da interrupção do trabalho conforme já mencionado.

A participante identificou como principal fator dificultador da rotina atual a alteração na dinâmica familiar imposta pela hospitalização e adoecimento, fator que impacta a vida de todo o núcleo familiar considerando atividades de trabalho e de gerenciamento com o lar.

P2 manifestou concordância total com as afirmações referentes a sentir-se emocionalmente fragilizada, a sentir-se acolhida e bem assistida pela equipe do hospital, em estar satisfeita com a comunicação dos profissionais acerca do quadro clínico de sua familiar e com as informações recebidas sobre as necessidades da paciente para o período pós-alta.

Também manifestou concordância total com as afirmações que expressam sobre recebimento de orientações específicas sobre o cuidado e sobre o recebimento de treinamentos para desempenhar o papel de cuidadora, sobre desenvolver estratégias para gerenciamento emocional, no entanto, afirma que o retorno da paciente para casa tem lhe gerado insegurança.

Expressou concordância parcial com as afirmações do instrumento referentes a se sentir capacitada para realizar assistências relacionadas à mobilidade e transferências, de sentir-se preparada para gerenciar os cuidados no ambiente domiciliar e de se perceber desenvolvendo habilidades para o exercício de ser cuidadora.

P2 discordou parcialmente das afirmações relacionadas a seu autocuidado estar prejudicado e a estar sobrecarregada diante do gerenciamento das rotinas intra e extra hospitalar. Apresentou concordância parcial às afirmações referentes ao processo de adoecimento e suscitar preocupações financeiras, com a organização da rotina pós alta e com a manutenção de atividades rotineiras. Indicou concordar totalmente com apontamentos sobre possuir figuras de apoio para ajudar durante o período de internação e no período pós-alta.

Em complemento, trouxe como principal preocupação para o pós alta o planejamento de quem assumirá os cuidados visto as funções laborais dos membros que compõem o núcleo familiar, mas visualizando que a união familiar é um aspecto que proporciona um senso de tranquilidade frente à situação.

4.1.3 Estudo de caso 3

A participante 3 (P3) configura-se como mulher de 40 anos, com ensino superior completo e função laboral de pedagoga.

P3 apresenta grau de parentesco em primeiro grau (filha) da paciente de 67 anos, sexo feminino, hospitalizada devido a AVCi. Conforme registros médicos em prontuário, clinicamente paciente apresentou NIHSS= 25 e pós trombólise NIHSS= 5, com dependência funcional parcial, disartria, desvio do olhar e heminegligência à esquerda.

A participação de P3 neste estudo ocorreu no 5º dia de internação. A participante atribuiu muita importância aos seus papéis de cuidadora, serviços domésticos, amiga, membro familiar, religiosa e de passatempo, enquanto para o papel de participação em organizações atribuiu a classificação de alguma importância. Considerou que o adoecimento de sua mãe trouxe muita interferência ao seu papel de cuidadora da sobrinha e da neta, alguma interferência aos papéis de serviços domésticos, membro familiar e religiosa, além de classificar em razoável interferência impactos do adoecimento em seu papel de passatempo e em pouca interferência o papel de amiga. Não avaliou a ocorrência de interferências no desempenho do papel de participação em organizações.

Para P3 o contexto de adoecimento e internação da mãe tem impactado de modo negativo o desempenho das ocupações de alimentação, cuidados pessoais, AIVD, descanso e sono, educação e trabalho, além de promover a interrupção das

ocupações de lazer e de participação social. A participante afirmou manutenção no padrão de desempenho do banho, vestimenta e gestão da saúde, sem percepção de impactos positivos nesta vivência. Como principal interferência em sua rotina ocasionada pelo adoecimento e hospitalização da mãe, P3 manifestou o cessar do processo em que estava de busca empregatícia e, como principal modificação em seu contexto de vida diária, referiu a privação do cuidado da neta e da sobrinha e com isso a preocupação com quem assumiria essa função a partir de agora.

A participante manifestou concordância total com as afirmações contidas no instrumento referentes a sentir-se emocionalmente fragilizada e com isso ter dificuldades de pensar o planejamento dos cuidados, a sentir-se acolhida e amparada pela equipe do hospital, bem como a estar satisfeita com a comunicação sobre informações do quadro clínico. Indicou nível de concordância parcial sobre estar satisfeita com a comunicação acerca das informações referentes às necessidades da paciente no contexto de cuidado para o domicílio. Embora concordou parcialmente com as afirmações de que se sente insegura com o retorno da paciente para casa e de que está recebendo capacitação para os cuidados pela equipe hospitalar, apresentou níveis de discordâncias parciais relacionadas às afirmações sobre sentir-se preparada para gerenciar os cuidados no domicílio, em sentir-se capacitada para realizar assistências relacionadas à mobilidade e transferências, e acerca de estar recebendo orientações sobre como cuidar de sua mãe com AVC.

Houve concordância total nas afirmações relacionadas a estar com seu autocuidado prejudicado, apresentar sobrecarga diante da necessidade em conciliar a rotina intra e extra hospitalar, e em perceber que o processo de adoecimento suscitou preocupações vinculadas a aspectos financeiros, à organização da rotina pós alta, à manutenção das atividades rotineiras. Houve ainda manifestação de concordância total com as afirmações sobre possuir figuras de apoio para ajudar durante e após a internação, bem como sobre estar desenvolvendo estratégias de autorregulação emocional. No entanto, concordou parcialmente com a afirmação sobre estar desenvolvendo habilidades para o desempenho de ser cuidadora.

Por fim, P3 expressou preocupações relacionadas à gestão financeira e a incertezas do planejamento de cuidado para garantir a atenção adequada à mãe, contudo, trazendo como aspecto de tranquilidade a compreensão do quadro, visto que a família já vivenciou os cuidados com outro ente acometido por AVC.

4.1.4 Estudo de caso 4

A participante 4 (P4) possui 43 anos, é do sexo feminino, tem ensino médio completo e exerce função laboral como técnica de enfermagem.

P4 possui grau de parentesco em primeiro grau (filha) da paciente que se configura como uma mulher de 71 anos, hospitalizada em decorrência de AVCi. O contexto clínico da paciente envolveu, conforme registro de equipe médica em prontuário, informações sobre NIHSS=22, sem tratamento trombolítico, com presença de dependência funcional total, hemiplegia à direita e mutismo.

A participação de P4 neste estudo ocorreu no 6º dia de internação.

A participante atribuiu muita importância aos seus papéis ocupacionais, os quais referem-se a serviços domésticos, amiga, membro familiar, religiosa, passatempo e participação em organizações. P4 avaliou que o adoecimento de sua mãe trouxe muita interferência para o desempenho de todos os papéis supracitados.

P4 também avaliou que o contexto da internação e do adoecimento da mãe tem impactado de modo negativo suas ocupações sendo apontadas repercussões no banho, vestimenta, cuidados pessoais, AIVD, descanso e sono. Ainda expressou interrupções no desempenho das ocupações de trabalho, lazer, participação social e gestão da saúde. Não identificou impactos nas ocupações de alimentação, mantendo seu padrão de desempenho. Não houve percepções da familiar cuidadora de modificações ocupacionais positivas nesta vivência e para todas as ocupações afetadas P4 atribuiu nível de muita importância.

Como principal fator de dificuldade na rotina atual, P4 registrou sobre a dificuldade em gerir a rotina intra e extra hospitalar o que acarretou na solicitação de afastamento do trabalho. A interrupção do trabalho foi apontada como principal modificação no contexto das atividades diárias, como via de prover os cuidados com a mãe adoecida, com a casa e com os animais de estimação.

P4 manifestou concordância total com as afirmações contidas no instrumento sobre sentir-se emocionalmente fragilizada, sendo esse fator um aspecto que dificulta o planejamento dos cuidados necessários para o período pós-alta, sobre o retorno da paciente para casa lhe gerar insegurança e sobre o processo de adoecimento suscitar preocupações vinculadas à aspectos financeiros, à organização da rotina pós alta e acerca da manutenção das atividades rotineiras.

Concordou parcialmente com a afirmação de estar satisfeita como o recebimento de informações pela equipe acerca do quadro clínico, no entanto,

discordou parcialmente das afirmações sobre estar satisfeita com as informações recebidas sobre as necessidades do familiar para o pós alta, sobre estar recebendo orientações sobre como cuidar da paciente, sobre sentir-se capacitada para realizar apoio a mobilidade e transferências, sobre sentir-se preparada para gerenciar os cuidados no domicílio e sobre sentir-se acolhida pela equipe do hospital. Ainda manifestou discordância total em relação à afirmação de estar recebendo capacitação para cuidar do ente com AVC.

P4 discordou parcialmente com a afirmação de seu autocuidado estar prejudicado, mas concordou parcialmente em estar sobrecarregada por conciliar a rotina intra e extra hospitalar.

Indicou concordância total com a colocação de possuir figuras de apoio para auxiliar no contexto da internação e manifestou concordância parcial ao que tange as afirmações sobre possuir figuras de apoio para ajudar no contexto domiciliar, acerca de estar desenvolvendo estratégias para gerenciar suas emoções e sobre estar desenvolvendo habilidades para exercer o papel de cuidadora.

Em complemento, P4 demarcou que como profissional da área da saúde possui compreensão sobre as sequelas da mãe, evidenciando como principal preocupação a necessidade de retorno ao trabalho e, com isso, o anseio com a estruturação de quem ofertará tais cuidados.

4.1.5 Estudo de caso 5

A participante 5 (P5) caracteriza-se como mulher de 52 anos, com ensino médio completo e função laboral de atendente em salão cultural.

P5 é familiar em primeiro grau (filha) de paciente do sexo feminino, de 71 anos, hospitalizada por AVCi. O contexto clínico da paciente envolveu, conforme registro de equipe médica em prontuário, informações sobre NIHSS=11, dependência total, paralisia facial, disartria e hemiparesia à esquerda. Não houve realização de tratamento trombolítico.

A participação de P5 neste estudo ocorreu no 7º dia de internação.

P5 atribuiu muita importância aos papéis ocupacionais que desempenha, os quais referem-se a: serviços domésticos, amiga, membro familiar, religiosa, passatempo e de participação em organizações. A interferência do adoecimento foi avaliada como inexistente no papel de serviços domésticos, mas muito elevada (classificada em muita interferência) no desempenho dos demais papéis.

Para P5 o contexto da internação e do adoecimento da mãe impactou de modo negativo suas ocupações sendo apontadas repercussões no banho, higiene pessoal, vestimenta, alimentação, cuidados pessoais, AIVD, descanso e sono, trabalho, lazer, participação social e gestão da saúde. Não houve percepções da familiar cuidadora de modificações ocupacionais positivas nesta vivência e para todas as ocupações afetadas P5 atribuiu nível de muita importância.

A participante identificou como principal fator dificultador da rotina atual o cansaço proveniente da ação em conciliar a permanência no hospital com suas atividades habituais e explicitou entre as modificações ocupacionais vivenciadas não estar conseguindo aproveitar seu período de férias do trabalho, haja vista a sua permanência no hospital. P5 manifestou concordância parcial com a afirmação do instrumento em sentir-se emocionalmente fragilizada, sendo esse fator um aspecto que dificulta o planejamento dos cuidados necessários para o período pós-alta, e discordou parcialmente com a afirmação de sentir-se acolhida e amparada pela equipe do hospital.

A participante mostrou-se insatisfeita com a comunicação recebida no contexto da hospitalização, visto que discordou parcialmente da afirmação referente a estar satisfeita com a comunicação dos profissionais sobre o quadro clínico da mãe e apresentou discordância total da afirmação em estar satisfeita com as informações recebidas acerca das necessidades da paciente no pós alta.

P5 concordou totalmente com o apontamento em sentir-se insegura com os cuidados pós alta e discordou das afirmações em estar recebendo orientações sobre como cuidar de seu ente e em estar recebendo treinamento para esse cuidado no contexto da internação. Nesta vertente, discordou totalmente com a afirmação de sentir-se capacitada para realizar assistências relacionadas à mobilidade e transferências e da afirmação de sentir-se preparada para gerenciar os cuidados no ambiente domiciliar, apresentando níveis de discordâncias parciais frente às afirmações de perceber-se desenvolvendo habilidades para exercer o papel de cuidadora e para desenvolver estratégias de autorregulação emocional.

A participante manifestou concordar totalmente com as afirmações de perceber seu autocuidado prejudicado, com sobrecarregar-se ao conciliar a rotina intra e extra hospitalar, e com a colocação de que o adoecimento trouxe preocupações vinculadas à aspectos financeiros, à rotina pós-alta e à manutenção das atividades rotineiras.

Manifestou concordância parcial com as colocações sobre possuir figuras de apoio que auxiliam no contexto da internação e acerca de possuir figuras de apoio que podem vir a ajudar no contexto pós-alta hospitalar.

Em complemento, P5 demarcou como principais preocupações relacionadas ao retorno para casa aspectos vinculados ao reconhecimento de barreiras arquitetônicas no domicílio, a limitação financeira para prover qualquer ajuste ambiental e a configuração de todos os filhos da paciente estarem trabalhando, fator reconhecido como tensionamento para o planejamento dos cuidados.

4.1.6 Estudo de caso 6

A participante 6 (P6) caracteriza-se como uma mulher de 66 anos, com ensino superior completo e função laboral de doméstica.

P6 apresenta grau de parentesco em primeiro grau (filha) da paciente de 87 anos, sexo feminino, acometida por AVCi. De acordo com os registros médicos realizados em prontuário, não houve realização de tratamento trombolítico e paciente possui NIHSS=12, dependência parcial, com afasia, confusão e hemiparesia à esquerda.

A participação de P6 neste estudo ocorreu no 4º dia de internação.

P6 atribuiu muita importância aos papéis ocupacionais que desempenha, os quais referem-se a cuidadora (até então dos netos), serviços domésticos, amiga, membro familiar, religiosa, passatempo e de participação em organizações. Avaliou que o processo de adoecimento de sua mãe trouxe muita interferência para o desempenho dos mesmos.

A familiar cuidadora ainda avaliou que o adoecimento e internação acarretaram impactos negativos no desempenho das ocupações de banho, vestimenta, alimentação, cuidados pessoais, AIVD, descanso e sono e lazer, bem como interrupções das ocupações de trabalho, participação social e gestão da saúde. Não houve percepções por P6 de modificações ocupacionais positivas nesta vivência e para todas as ocupações afetadas a participante atribuiu nível de muita importância.

Como principal fator que dificulta a rotina atual, P6 manifestou a sequela cognitiva da mãe proveniente do quadro clínico do AVCi, culminando na solicitação da equipe de acompanhante em tempo integral. Nesta vertente, descreveu que a vida “virou de ponta cabeça” demarcando como principal modificação ocorrida o cessar dos cuidados dos netos para permanecer no hospital.

A participante relatou concordar totalmente com a afirmação presente no instrumento sobre sentir-se emocionalmente fragilizada, fator que dificulta pensar o planejamento dos cuidados pós alta hospitalar. Manifestou concordância parcial com as afirmações referentes a sentir-se acolhida e bem assistida pela equipe do hospital e a estar satisfeita com a comunicação dos profissionais sobre o quadro clínico.

P6 apresentou discordância parcial ao que tange as afirmações referentes a estar satisfeita com as informações recebidas sobre as necessidades do familiar para o pós-alta, sobre estar recebendo orientações sobre como cuidar do ente adoecido e sobre estar recebendo capacitações para o exercício deste cuidado.

Nesta vertente, participante indicou concordância total com as afirmações sobre perceber seu autocuidado prejudicado, sobre estar sobrecarregada com o gerenciamento de atividades intra e extra hospitalares, e acerca do adoecimento suscitar preocupações que tangenciam aspectos financeiros, de organização da rotina pós alta e com a manutenção das atividades rotineiras.

Ainda, P6 sinalizou concordância parcial com as afirmações referentes a sentir-se preparada para gerenciar os cuidados domiciliares, a sentir-se capacitada para prover assistência a mobilidade e transferências, a estar desenvolvendo estratégias de autorregulação emocional e a estar desenvolvendo habilidades para exercer o papel de cuidadora. Também afirmou possuir figuras de apoio para ajudar no contexto da hospitalização e do pós alta.

Finalizando, a familiar cuidadora expressou como principal preocupação vinculada a desospitalização a presença de medo vinculado a um novo evento clínico (segundo AVC ou queda no domicílio).

4.2 Análise integrada dos dados

Conforme ilustrado na apresentação individual dos casos, obteve-se a participação de 6 cuidadores, caracterizadas como mulheres, com média de idade de 44 anos, sendo a variável de faixa etária compreendida entre 28 e 66 anos.

Todas as cuidadoras participantes apresentaram nível de parentesco com o paciente classificado em primeiro grau. Referente ao nível de escolaridade, a maior parte possuía nível superior (n=4), sendo importante referir que dois dos seis participantes possuíam formação na área da saúde (biomedicina e técnico de enfermagem).

Em relação ao perfil dos pacientes, configurados como os entes dos familiares cuidadores participantes internados por AVC, obteve-se que todos eram idosos e do sexo feminino, com tipologia do AVC sofrido em todos os casos classificado como isquêmico (apenas 1 dos 6 casos analisados recebeu o procedimento de trombólise).

Conforme descrição do prontuário, referente a funcionalidade, embora os registros não demarcaram a escala utilizada como base para essa informação, foi observada descrição de níveis de dependência, os quais variaram entre parcial (n= 3) e total (n=3) nas AVD, com alterações principalmente de funções motoras (n=6) e de comunicação (n=6).

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores

Característica	Variável	N(6)
Sexo	Feminino	6
	Masculino	0
Idade	18 a 30 anos	1
	31 a 45 anos	3
	46 a 60 anos	1
	Acima de 60 anos	1
Escolaridade	Analfabeto	0
	Ensino fundamental incompleto	0
	Ensino fundamental completo	0
	Ensino médio incompleto	0
	Ensino médio completo	2
	Ensino superior incompleto	0
	Ensino superior completo	4
Grau de parentesco	Filha	4
	Neta	2

Fonte: Autora, 2025.

O nível de dependência apresentado pelos pacientes está relacionado com a gravidade do AVC. Ao considerar a pontuação do NIHSS, em que o score menor que 5 corresponde a déficit leve, entre 5 e 17 déficit moderado, entre 17 e 22 déficits grave e acima de 22 déficit muito grave (De Maria, 2018); observou-se que um paciente apresentou pontuação indicativa de déficit leve, três pacientes apresentaram déficit moderado e dois pacientes apresentaram déficit grave, considerando informações pós trombólise. Ressalta-se que o caso que realizou trombólise teve redução do NIHSS de modo positivo, sendo a redução de 25 para 5.

Destaca-se que a literatura aponta que NIHSS ≥ 16 é associado a uma maior probabilidade de alta dependência, sendo entre os casos avaliados constatados dois pacientes com este perfil (considerando os escores pós trombólise).

Tabela 2 – Características dos pacientes

Características dos pacientes com AVC	Variáveis	N(6)
Sexo	Feminino Masculino	6 0
Idade	até 70 anos 71 a 80 anos Maior que 80 anos	1 3 2
Nível de independência atual	Independente Depende parcial Dependente total	0 3 3
NIHSS (considerando pontuação pós trombólise para o caso em que houve este procedimento)	Menor que 5 Entre 5 e 17 Entre 18 e 22 Acima de 22	1 3 2 0
Tempo de internação	até 3 dias 4 a 7 dias	0 6
Funções acometidas	Função motora Linguagem Função cognitiva	6 6 1

Fonte: Autora, 2025

Referente às principais modificações vivenciadas pelos familiares cuidadores em decorrência do processo de adoecimento e hospitalização de seu ente, constatou-se, principalmente, manifestações de alterações nas ocupações de trabalho e AIVD, conforme detalhado no quadro 1.

Quadro 1 - Modificações ocupacionais de cuidadores em decorrência do adoecimento e hospitalização do ente.

Modificações ocupacionais	Excertos das respostas dos participantes
	<i>Tudo. Estou afastada do trabalho há 1 semana para acompanhar a internação de minha avó (P1).</i>

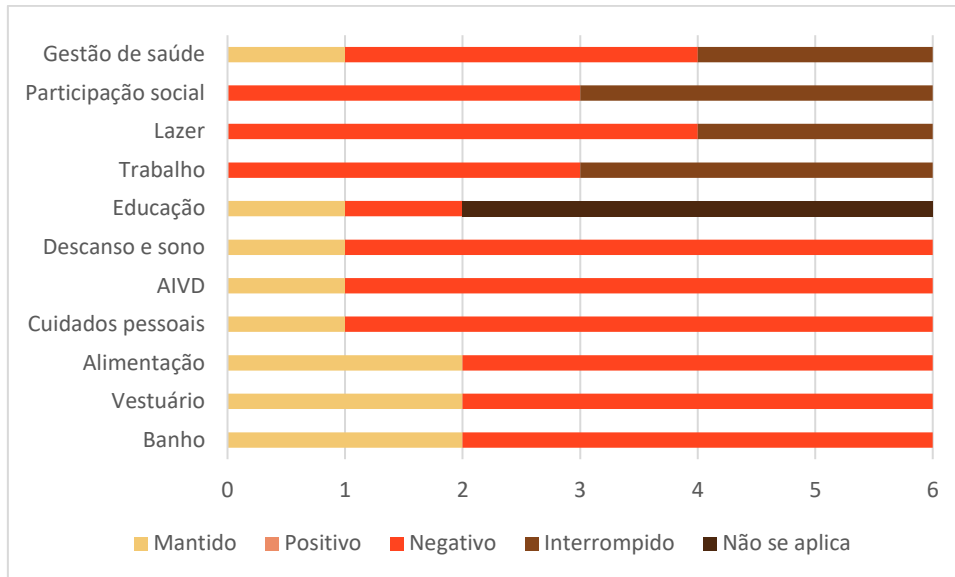
Trabalho	<p><i>Me afastei do trabalho e remanejei todos os meus compromissos para estar com ela (P2).</i></p> <p><i>Estou desempregada, bem agora que estava procurando emprego ela teve AVC. Dei pausa na procura(P3).</i></p> <p><i>Me afastei do serviço (P4).</i></p>
AIVD	<p><i>[...]preciso conciliar minha rotina aqui com ela e cuidar dos afazeres e dos animais da casa dela (P4).</i></p> <p><i>[...]Cuidava dos meus netos que moram comigo e agora precisamos encontrar outra pessoa pra ficar com eles (P6).</i></p>

Fonte: Autoras, 2025.

Conforme dados presentes no quadro 1, observou-se que a ocupação do trabalho foi manifestada de modo expressivo pelos participantes como modificada, configurando tais alterações em afastamentos, repactuações de compromissos e no cessar da atividade de procura de emprego. Já referente às AIVD, as modificações sinalizadas consistiram no impacto do adoecimento e hospitalização em atividades referentes à gestão da residência, na aquisição e/ou privação da atividade de cuidar do outro e de cuidar de animais de estimação.

Considerando que o questionário continha uma parte listando onze ocupações para apontamentos sobre desempenho, de modo a classificá-los em mantido, alterado negativamente, alterado positivamente ou interrompido, e para atribuição do nível de importância desta ocupação, constatou-se uma média de 7 ocupações alteradas negativamente e média de 2 ocupações interrompidas (gráfico 1).

Gráfico 1 - Alterações ocupacionais vivenciadas pelos familiares cuidadores vinculados ao adoecimento



Conforme exposto no gráfico 1, ao serem questionados sobre o desempenho de tais ocupações, os cuidadores avaliaram a vivência de transformações negativas, sendo mais frequente entre os casos, alterações nas AIVD (n=5), descanso e sono (n=5) e cuidados pessoais (n=5), trabalho (n=3) e interrupção da participação social (n=3). Observou-se que nenhuma participante manifestou desempenho alterado de modo positivo. Todas as participantes atribuíram nível de muita importância para todas as ocupações apresentadas aplicáveis ao seu contexto de vida.

Explorando mais o repertório ocupacional, foram apresentados no questionário nove papéis ocupacionais para apontamentos do familiar cuidador sobre exercer ou não esses papéis, atribuição de nível de importância e acerca do nível de interferência do adoecimento do ente no desempenho destes papéis no atual momento da internação. Constatou-se uma média de 6,5 papéis realizados pelos participantes, sendo a variável mínima de 6 e máxima de 7 (quadro 2).

Quadro 2 – Lista de papéis ocupacionais

Participantes	Papéis ocupacionais exercidos	Nível de importância atribuído	Nível de interferência do adoecimento do ente neste papel
P1	Cuidador Serviços domésticos	4 4	4 4

	Amigo	4	3
	Membro da família	4	4
	Religioso	4	4
	Passatempo	4	4
	Participação em organizações	4	4
P2	Voluntário	4	2
	Serviços domésticos	4	4
	Amigo	4	4
	Membro da família	4	4
	Religioso	4	4
	Passatempo	4	4
P3	Cuidador	4	4
	Serviços Domésticos	4	3
	Amigo	4	1
	Membro da família	4	3
	Religioso	4	3
	Passatempo	4	2
	Participação em organizações	3	0
P4	Serviços domésticos	4	4
	Amigo	4	4
	Membro da família	4	4
	Religioso	4	4
	Passatempo	4	4
	Participação em organizações	4	4
P5	Serviços domésticos	4	0
	Amigo	4	4
	Membro da família	4	4
	Religioso	4	4
	Passatempo	4	4
	Participação em organizações	4	4
P6	Serviços domésticos	4	4
	Cuidador	4	4
	Amigo	4	4
	Membro da família	4	4
	Religioso	4	4
	Passatempo	4	4
	Participação em organizações	4	4

* (4) muita interferência/muita importância; (3)=alguma interferência/alguma importância; (2)=interferência razoável/ importância razoável; (1)=pouca interferência/pouca importância; (0)=nenhuma interferência/nenhuma importância.

Assim como as familiares cuidadoras atribuíram muita importância às suas ocupações, observou-se pelas informações do quadro 3 que a mesma importância foi atribuída pelas participantes aos papéis ocupacionais desenvolvidos, os quais foram percebidos sob muita interferência de desempenho em virtude do processo de adoecimento do ente.

Houve menção de 3 das 6 participantes acerca do exercício do papel de cuidador previamente, considerando responsabilidades com familiares como netos, sobrinhos e avós, o que remete a cuidados não necessariamente associados a processos de adoecimento.

Ao serem questionadas, por meio de questão aberta, sobre os principais fatores que dificultam a rotina considerando o adoecimento e hospitalização do ente, ficou evidente em todos os casos o apontamento sobre o entrave para gerir a rotina intra e extra-hospitalar como principal dificuldade, conforme exposto no quadro 3.

Quadro 3 - Dificuldades vinculadas a rotina a partir da vivência do adoecimento

Participantes	Excertos das respostas
P1	<i>Conciliar a rotina lá fora com a do hospital</i>
P2	<i>A vinda para o hospital mudou a rotina de todo mundo lá fora</i>
P3	<i>Eu estava desempregada, havia acabado de começar a procurar emprego e precisei interromper a busca (referindo-se a necessidade de permanecer no hospital)</i>
P4	<i>Sou profissional da saúde e precisei pedir afastamento para acompanhar minha mãe. Tem sido muito difícil conciliar os dois</i>
P5	<i>Conciliar hospital com a rotina. Muito cansativo [...] Estava de férias e precisei remarcar meus compromissos de rotina para estar com ela</i>
P6	<i>Não consigo cuidar da rotina lá fora porque o AVC deixou ela com sequela cognitiva e os médicos pedem acompanhante o tempo todo. [...] “Rotina virou de ponta cabeça[...]</i>

Os trechos presentes no quadro 3 possibilitam a visualização de que o familiar cuidador partilha de uma rotina com o ente hospitalizado, assumindo uma co-ocupação, o que ocasiona alterações em sequenciamentos habituais de ocupações ou atividades estruturantes do dia a dia, sendo esse o fator percebido pelos participantes como principal dificuldade.

Ainda por meio de questão aberta, prospectando os cuidados para os pós alta, as participantes foram questionadas sobre as principais preocupações relacionadas ao retorno do ente para o domicílio e cuidados a serem ofertados neste contexto.

Nesta vertente, constatou-se anseios vinculados a fatores ambientais, pessoais e financeiros (quadro 3).

Quadro 4 - Preocupação dos cuidadores vinculada ao pós-alta

Aspectos de preocupação dos cuidadores relacionados ao pós-alta hospitalar	Excertos das respostas dos participantes
Fator ambiental (ambiente físico)	<i>Nossa casa não é adaptada [...] (P5)</i>
Fator ambiental (apoio e relacionamentos)	<p><i>A preocupação é quem cuidará dela (P1)</i></p> <p><i>Quem vai cuidar dela pois todos trabalham. Pelo menos a família é bem unida e isso nos tranquiliza (P2).</i></p> <p><i>Medo das questões financeiras e de como vamos nos organizar para dar o cuidado para ela a partir de agora (P3)</i></p> <p><i>Como sou profissional da saúde já sei das sequelas que minha mãe ficará. Em breve voltarei a trabalhar e fico preocupada em quem vai cuidar dela (P4)</i></p> <p><i>Todos os filhos dela trabalham, não podem cuidar dela (P5)</i></p>
Fatores pessoais (condições de saúde e estado físico)	<i>Medo de acontecer algo: uma queda ou um novo AVC (P6)</i>
Impactos na gestão financeira	<p><i>“Medo das questões financeiras (P3)</i></p> <p><i>[...]não temos condições financeiras para mudar (referindo-se a preocupação com necessidade investimentos para ajustes adaptativos na casa) (P5)</i></p>

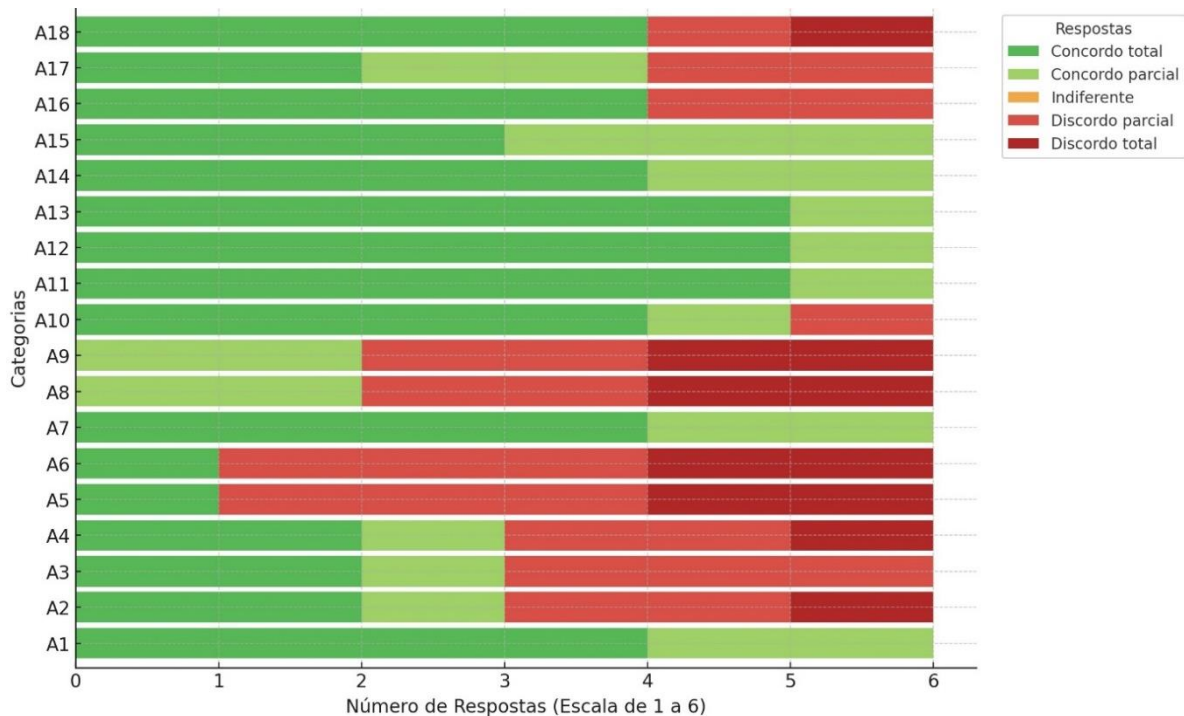
Fonte: Autora (2025).

As preocupações das familiares cuidadoras vinculadas a fatores ambientais permeiam aspectos associados às adaptações do ambiente físico da casa e à presença de pessoas no domicílio para ofertar apoio instrumental e emocional ao ente adoecido. Já os anseios associados a fatores pessoais voltaram-se à receio de novos eventos considerando a condição atual de saúde do ente.

Por fim, através de afirmações, o instrumento buscou explorar fatores associados ao planejamento de cuidados. Sendo assim, as participantes

manifestaram seu nível de concordância frente às colocações, sendo verificado principalmente preocupação associada à organização da rotina pós alta, em relação a manutenção das atividades rotineiras, e fragilidade emocional como barreira para refletir sobre o cuidado pós alta hospitalar (gráfico 2).

Gráfico 2 - Níveis de concordância acerca de aspectos vinculados ao planejamento de cuidados



Legenda:

A1 = Me sinto fragilizado emocionalmente, o que dificulta pensar nos cuidados que meu ente vai demandar depois da alta

A2 = Me sinto acolhida e cuidada pela equipe do hospital, o que me ajuda a planejar os cuidados

A3 = Estou satisfeita com a comunicação dos profissionais do hospital sobre o quadro clínico de meu ente

A4= Estou satisfeita com as informações recebidas sobre as necessidades de meu familiar quando ele for embora para casa

A5= Estou recebendo orientações sobre como cuidar de meu familiar

A6 = Estou recebendo capacitações/treinamento para cuidar do meu familiar

A7 = O retorno para casa após internação tem me gerado insegurança

A8= Me sinto capacitado para realizar as assistências relacionadas a mobilidade e transferências ao meu familiar

A9= Me sinto preparado para gerenciar os cuidados no contexto de casa

A10= Estou sobrecarregado com a necessidade de conciliar as atividades externas ao hospital com a vivência da internação

A11= O adoecimento do meu ente me trouxe preocupação com aspectos financeiros

A12= O adoecimento do meu ente me trouxe preocupação com a organização da rotina pós alta

A13= O adoecimento do meu ente me trouxe preocupação com a manutenção de minhas atividades rotineiras

A14= Possuo pessoas de apoio que tem ajudado no processo de internação

A15= Possuo pessoas de apoio que podem vir ajudar no processo pós alta (em casa)

A16= Percebo que meu autocuidado está prejudicado

A17= Percebo que tenho desenvolvido estratégias para gerenciar minhas emoções

A18= Percebo que tenho desenvolvido habilidades para exercer o papel de cuidadora

Conforme evidenciado pelo gráfico 2, as participantes não se sentem capacitadas para realizar as assistências relacionadas a mobilidade e transferências do familiar acometido pelo AVC, assim como não se sentem preparadas para gerenciar os cuidados no contexto de casa, o que converge com as percepções das mesmas sobre não receberem capacitações e orientações sobre como cuidar do ente adoecido.

5 DISCUSSÃO

A presente pesquisa obteve a participação de seis familiares cuidadores, os quais caracterizam-se como mulheres, com média de idade de 44 anos, com grau de parentesco em primeiro grau.

As características do perfil das familiares cuidadoras mostram-se associadas a fatores socioculturais, com demarcações construídas historicamente. A exemplo, explicita-se a predominância de parentesco de primeiro grau entre as participantes (filhas e netas dos pacientes acometidos por AVC), ilustrando a centralidade das relações de proximidade no exercício do papel de cuidar.

Salienta-se que em nossa pesquisa, quatro das seis familiares cuidadoras configuram-se como filhas dos(as) pacientes. Autores como Cattani e Girardon-Perlini (2004), destacam que a responsabilidade pelos cuidados geralmente recai sobre os filhos quando o cônjuge já faleceu ou não está em condições de assumir esse papel, sendo afirmado que existe uma relação de dever fundamentada em valores culturais transmitidos pela família.

Em outras palavras, cuidar é visto como uma obrigação moral: os pais cuidaram dos filhos na infância e, quando se tornam dependentes, espera-se que os filhos retribuam esses cuidados, podendo esse sentimento de obrigação atravessar gerações (Cattani e Girardon-Perlini, 2004).

Para além da variável do grau de parentesco, de modo ainda mais latente, percebe-se a influência sócio cultural sobre a mulher ser a responsável por assumir o papel de prover cuidados.

Historicamente, foi designado às mulheres o papel de assumir a responsabilidade pelo cuidado, atribuindo-se a elas a aptidão para expressar sentimentos, oferecer proteção e manter a organização do lar. Essas funções, que exigem um elevado nível de dedicação e esforço, resultaram em uma responsabilidade quase exclusiva das mulheres em garantir o cuidado de todos ao seu redor dentro do contexto social (Souza e Guedes, 2016).

De acordo com Maciel (2021), a figura da mulher é associada àquela que tem a essência do cuidar e derivações que divergem disso são confrontadas socialmente. Cuidar do outro é entendido como bem feito se realizado por alguém do sexo feminino (Maciel, 2021).

Nesta construção social que designa à mulher a responsabilidade com filhos, enfermos e tarefas domésticas, ocorrem múltiplas implicações como a extensão de suas jornadas de trabalho, interrupção de carreiras, empregos com menor carga horária, dependência financeira e impacto emocional oriundos de tarefas de cuidados que requerem maior atenção, esforço físico ou dedicação de tempo (Marino, Melo e Silva, 2020).

Nesta lógica, como repercussões ocupacionais vivenciadas por familiares cuidadores durante a hospitalização na fase aguda do primeiro evento de AVC do seu ente, verificou-se nesta pesquisa expressivos impactos na ocupação do trabalho, os quais abrangeram necessidades de afastamentos, de repactuações de compromissos e de interrupção da atividade de procura de emprego pelas familiares cuidadoras.

Embora a mulher esteja, cada vez mais, superando os estereótipos de gênero, ampliando sua inserção no mercado de trabalho, elas acabam por assumir dupla/tripla jornada ao exercer trabalho formal associado aos cuidados familiares e domésticos. Sendo assim, é notório que a família acaba por exercer grande impacto na carreira profissional da mulher, haja vista que são as mulheres que assumem a responsabilidade de deixar o trabalho formal para cuidar dos demais entes, além de se dedicarem muito mais que os homens às atividades domésticas (Silva; Gatto e Costa, 2022). Essa fundamentação, reforça os achados de nossa pesquisa, quando observado o trabalho e as AIVD (especificamente ao que tange a gestão da residência, aquisição ou privação da atividade de cuidar do outro e de cuidar de animais de estimação) entre as repercussões mais indicadas pelas participantes estratificadas a partir das questões de caráter aberto do questionário.

Conforme observado, muitas das participantes relataram a necessidade de abandonar temporariamente suas ocupações de trabalho já no momento da fase aguda do evento do AVC e internação, o que potencialmente pode vir a gerar impactos de redução da autonomia e da segurança financeira dessas mulheres a médio prazo.

Em uma revisão integrativa desenvolvida com o objetivo de identificar o perfil do cuidador informal de pacientes com AVC descritos na literatura científica, foi apresentado entre os dados, que diante da carga horária extensa envolvida no processo de assistência do ente adoecido, existe uma configuração que abrange dificuldade de permanência da mulher no emprego, realização de trabalhos informais temporários como via para conciliar os cuidados com o ente adoecido e alguma fonte de renda direta, bem como tendência de diminuição da renda após alta hospitalar

imbricada em despesas com insumos, medicamentos, entre outros (Lima *et al.*, 2020). Esses fatores legitimam a preocupação das participantes frente às percepções de impactos na ocupação do trabalho e relacionadas à organização para o pós alta hospitalar.

Em complemento, é importante destacar os apontamentos provenientes das questões fechadas do questionário que culminaram na indicação de repercussões no desempenho ocupacional classificadas como negativas principalmente ao que se refere às AIVD (n=5), descanso e sono (n=5), cuidados pessoais (n=5), além da sinalização de interrupção da participação social (n=3) e do trabalho (n=3)

Tais informações evidenciam que desde o processo inicial do evento do adoecimento e da hospitalização, há repercussões que tangenciam áreas ocupacionais distintas, as quais, se não forem devidamente cuidadas, tendem a promover desequilíbrio ocupacional de modo permanente e a aumentar o risco das familiares cuidadoras na vivência de um declínio em sua qualidade de vida.

Um estudo desenvolvido em Uganda, com 12 cuidadores de pacientes que sofreram AVC, constatou modificações substanciais no contexto de vida daquelas que assumiram o papel de cuidadoras. Entre os resultados foram apontados aspectos como abandono ou modificação no trabalho, mudanças de moradia com distanciamento de cuidados com os filhos e centralidade de desempenho em atividades de cuidados com o ente adoecido e tarefas domésticas, com situação financeira piorada após o evento clínico (Eriksson; Kamwesiga e Guidett, 2021).

Corroborando com nossos achados, o estudo de Mendonça; Garanhani e Martins (2008), demonstrou que o tornar-se cuidador familiar de um ente acometido por AVC provoca impacto profundo na participação social e no descanso e sono dos cuidadores, fator associado à restrição de circulação em ambientes sociais até então rotineiros e privações de descanso atrelados ao acúmulo de responsabilidades assumidas.

Embora o que se note na literatura sejam estudos com cuidadores de AVC sendo realizados fora da fase aguda, é importante refletir que os impactos descritos são similares aos identificados nesta pesquisa. No entanto, infere-se que talvez parte dos fatores que desencadeiam tais repercussões não necessariamente são os mesmos ou possuem a mesma influência nas diferentes fases do processo de cuidado.

Ou seja, impactos na ocupação de descanso e sono, por exemplo, podem na fase aguda não exclusivamente sofrer a influência das responsabilidades assumidas (as quais neste momento, em geral, são percebidas inicialmente como uma ação transitória); mas sofrer a influência principalmente do ambiente hospitalar. Considerando que essa ocupação abarca o preparo do ambiente físico para os períodos de sono, programação de horário e duração desejada do dormir, adequação de luminosidade, entre outros (Gomes, Teixeira e Ribeiro, 2021), percebe-se que tais variáveis são de difícil controle para o familiar cuidador na rotina hospitalar, tendo em vista os fluxos de entradas e saídas de profissionais do quarto de modo constante, ruídos sonoros provenientes da circulação de pessoas na enfermaria, estímulos luminosos para realização de procedimentos incluindo o horário noturno, bem como ausência de mobiliários adequados para o provimento de descanso dos acompanhantes. Quando o acompanhante não pernoita no hospital, fatores intrínsecos a necessidade de dormir na casa de terceiros por ser mais próximo do hospital, ou presença de preocupações excessivas pela falta de clareza do que está por vir, também configuram-se como fatores limitadores para o desempenho da ocupação de descanso e sono.

Ao que tange a interrupção da participação social referida pelas participantes, ao considerarmos que essa ocupação abrange, por exemplo, o envolvimento em atividades do bairro, do local de trabalho, da comunidade espiritual/ religiosa e na manutenção de relacionamentos próximos (Gomes, Teixeira e Ribeiro, 2021), avalia-se que de imediato a ruptura desta ocupação ocorre associada a necessidade de estar no hospital para obter informes clínicos, compreender o quadro e necessidades de cuidados, ofertar apoio às necessidades do ente acometido pelo AVC, aspectos que demandam grande parte, ou quando não, a totalidade da gestão do tempo do familiar cuidador, justificando a privação entendida como transitória da participação social. Com o pós alta, acredita-se que o desenvolvimento do papel de cuidador vai operacionalizando na rotina do familiar a sistematização de atividades provenientes de cuidados necessários de modo mais claro que, para serem gerenciados, tendem a levar a abdicação de outras ocupações, iniciando-se, em geral, pela privação das ocupações de lazer e participação social, conforme apontado em estudos como de Van der Lee, Blankenship e Smith (2018); Lee, Park e Choi (2019) e Rodrigues *et al.*, (2020).

Este movimento tende a ocasionar modificações no equilíbrio ocupacional, visto haver um uso do tempo desproporcional entre o que se precisa fazer (neste caso o cuidado com o ente acometido pelo AVC) e o que se deseja fazer (outras atividades do repertório ocupacional consideradas como significativas ou importantes). Não à toa, observa-se neste desequilíbrio, apontamentos acerca de prejuízos nos cuidados pessoais.

Uma pesquisa voltada a compreender os impactos do papel de cuidador informal na vida pessoal e familiar, realizada pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (MCCI) em Portugal, abrangendo a participação de 250 cuidadores, revelou que 38,8% dos participantes relataram perda de tempo para si próprios e para suas famílias, enquanto cerca de 90,5% expressaram o desejo de retomar suas rotinas anteriores ao papel de cuidador (Sousa *et al.*, 2021).

De acordo com Gomes, Teixeira e Ribeiro (2021), os padrões de desempenho auxiliam na configuração dos estilos de vida e do equilíbrio ocupacional, sendo um dos fatores influentes nesta construção a gestão do tempo e o uso do tempo. Preconiza-se no equilíbrio ocupacional que haja proporção do tempo utilizado em ocupações produtivas, reparadoras e de lazer, delineamento esse que é afetado diante de uma situação de adoecimento e do processo de tornar-se cuidador informal.

Compreende-se que as repercussões identificadas dialogam diretamente com uma das principais dificuldades referidas pelas cuidadoras familiares referentes ao gerenciamento da rotina intra e extra hospitalar. Uma interpretação analítica deste momento de vivência inicial do adoecimento e internação, é que na fase aguda o familiar busca sustentar ou projetar possibilidades de sustentação das atividades do repertório ocupacional o mais próximo de sua totalidade, havendo para tanto, um movimento de organizar-se para estar presente de modo a gerir as demandas até então rotineiras (prévia à internação) com as atuais suscitadas pela hospitalização.

Não sem razão, as modificações no desempenho ocupacional foram avaliadas por todas as familiares cuidadoras como negativas nesta fase aguda do evento clínico. Esse ponto pode mostrar-se sobre a confluência do torpor promovido pelas alterações na rotina e pelo papel de cuidador estar em processo de aquisição/formação. Após a alta e com a processualidade do papel desempenhado ao longo de mais tempo, pode haver, de acordo com as características de personalidade, vinculação e, simbolismos designados ao papel de cuidar, representações positivas atribuídas neste desempenho, tais como a reciprocidade, afetividade, satisfação, fortalecimento de

vínculos, percepção de autoeficácia, conforme evidenciado em estudos como de Bombarda *et al.*, 2020, Garcia *et al.*, 2024, Santana *et al.*, 2021, Rathnayake *et al.*, 2018 e Kang *et al.*, 2019 .

Entende-se como natural representações positivas não emergirem nos dados captados nesta fase aguda, haja vista na primeira semana da vivência da internação o familiar cuidador encontrar-se em uma fase de instabilidades, em um momento de busca por compreender o que está acontecendo, por entender o quadro clínico e o prognóstico, por acomodar as emoções suscitadas pelas incertezas do momento, pela percepção dos déficits do ente, entre outros; ocasião que envolve maior centralidade sobre o ente adoecido do que sobre os impactos a si mesmo. Tais aspectos evidenciam a relevância da assistência direcionar-se ao binômio paciente-família e ratifica nesta fase do cuidado a importância da comunicação, da reabilitação precoce e do planejamento do pós alta com capacitação dos familiares cuidadores.

Em específico, sobre a comunicação, avaliou-se nesta pesquisa que parte das participantes manifestaram algum nível de satisfação e, outra parte, manifestou níveis de insatisfação com a comunicação estabelecida pelos profissionais, tanto ao que se refere ao recebimento de informações clínicas, como em relação às orientações sobre os cuidados necessários após a alta hospitalar. Pressupõe-se que essa variação pode ocorrer pela influência de múltiplos fatores, como a da habilidade de comunicação de cada profissional com o qual o familiar tem contato, a ocorrência (ou não) de dinâmica familiar de revezamento como acompanhante no hospital tornando o recebimento de informações fragmentado entre os diferentes interlocutores, bem como presença de aspectos emocionais em maiores intensidades que dificultam a retenção de informações.

A literatura demarca que há discrepâncias entre as diretrizes voltadas a uma comunicação assertiva e as realizadas pelos profissionais no âmbito da saúde, evidenciando como principais problemáticas o modo como as informações são transmitidas e a falta de clareza nesta emissão (Lima *et al.*, 2025), assim como a ausência de estratégias interativas de orientação e as condições emocionais e cognitivas dos receptores da informação (Coriolano-Marinus *et al.*, 2014). Dessa forma, a variabilidade nos níveis de satisfação identificados sobre a comunicação recebida no contexto hospitalar, pode refletir tanto falhas na transmissão da informação, quanto dificuldades individuais das cuidadoras em processá-las adequadamente.

Quatro das seis cuidadoras participantes possuem ensino superior completo e as outras duas possuem ensino médio completo, o que poderia, a priori, ser associado à maior acesso à informação, autonomia e capacidade de aprendizado. No entanto, esse nível educacional não se traduziu em maior segurança para desempenhar o cuidado no domicílio.

Tal dissociação sugere que a escolarização formal, por si só, não garante competências práticas ou emocionais para o exercício do cuidado informal em contextos de alta complexidade, como o de pacientes acometidos por AVC em fase aguda. Pelo contrário, em alguns casos, pode inclusive intensificar a autocobrança ou elevar o senso de responsabilidade diante da expectativa de compreensão das orientações clínicas, gerando maior angústia frente à sensação de despreparo.

Um estudo mostrou que abordagens baseadas na repetição e reforço de informações, combinadas com materiais educativos acessíveis, favorecem o aprendizado dos cuidadores e reduzem a ansiedade associada ao processo de transição do hospital para o domicílio (Silverman; Kurtz; Draper, 2013). Nesse contexto, uma pesquisa quase-experimental que avaliou a efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares e sobreviventes de acidente vascular cerebral destacou que a implementação de estratégias educativas estruturadas e de suporte emocional contribuiu significativamente para a redução da sobrecarga e do estresse dos cuidadores (Silva e Boery, 2021).

Além disso, em momentos de alto estresse, como ocorre na vivência da primeira semana do evento do AVC (fase aguda), é necessário ter a clareza que o estresse intenso afeta negativamente o funcionamento do córtex pré-frontal, o qual desempenha um papel essencial na retenção e organização da informação (Arnsten, 2015). Desta forma, o uso de estratégias que promovam repetição e treinamento contínuo podem ajudar a modular os circuitos cerebrais e facilitar a absorção de conteúdos complexos em contextos de sobrecarga emocional (Hermans et al., 2014).

Destaca-se que cinco das seis participantes manifestaram não estar recebendo orientações sobre como cuidar de seu ente adoecido, bem como o recebimento de capacitações. Esses apontamentos alinham-se com os dados sobre as percepções da maioria das familiares cuidadoras (n=4) referentes a não sentirem-se preparadas para desempenhar os cuidados no contexto domiciliar e capacitadas para prover assistência em mobilidade e transferência, o que reflete na manifestação por todas as participantes de insegurança associada ao retorno do ente para casa.

A percepção unânime entre as participantes acerca de despreparo para o desempenho do cuidado revela uma lacuna sistêmica nos cuidados de reabilitação na fase aguda, em que há incipiência de avaliações de aspectos domiciliares e de simulações práticas de cuidado durante a hospitalização. Essa realidade ressalta a urgência de modelos que integrem as famílias como parceiras ativas desde a fase aguda, pautando-se em intervenções estruturadas nas quais cuidadores são treinados por equipes multiprofissionais ainda na enfermaria.

Pautando-se nas diretrizes de reabilitação voltadas aos pacientes adultos com AVC que explicitam sobre a importância do envolvimento de familiares em treinamentos com inclusão dos mesmos no planejamento e implementação de atividades supervisionadas (Winstein *et al.*, 2016), reforça-se que a atenção voltada ao paciente com AVC e sua família, deve considerar a implantação de programas voltados ao preparo da alta hospitalar como estratégia de educação em saúde (Cesar e Santos, 2005).

Há evidências sobre melhora do preparo dos familiares para o cuidado obtidas a partir de programas que incluem práticas como transferências seguras e adaptações ambientais, cujos desfechos também abrangeram redução de custos hospitalares e de complicações pós-AVC (Kalra *et al.*, 2004).

Percebe-se a relação da existência direta entre níveis de comprometimento neurológico e necessidades assistenciais diárias, o que significa que, quanto maior extensão dos déficits neurológicos (maior NIHSS), será necessário maior nível de apoio familiar no contexto cotidiano, fator que aumenta o risco dos prejuízos ocupacionais do cuidador no pós alta.

Almeida *et al.*, (2022), desenvolveram um estudo longitudinal, em que constataram que cuidadores de pacientes com NIHSS > 15 possuem três vezes mais chances de abandonar o trabalho formal devido à necessidade de dedicação integral ao cuidado.

Considerando a relação direta existente entre o nível de comprometimento com o nível de suporte, o profissional atuante no hospital deverá adotar planos interventivos, conforme a gravidade do caso, garantindo que cuidadores de pacientes com maior dependência recebam priorização na capacitação técnica antecipada e suporte emocional contínuo, conforme recomendado pela Organização Mundial de Saúde (2022).

Nota-se, diante das repercussões vivenciadas pelas familiares cuidadoras de pacientes hospitalizados na fase aguda do AVC, demandas a serem assistidas pelo terapeuta ocupacional. Queixas das participantes referentes a preocupações com o ambiente físico da casa e organização da dinâmica dos cuidados no pós-alta, bem como de prejuízos do autocuidado durante a internação, evidenciam a importância de práticas precoces e ancoradas em um equilíbrio entre o tecnicismo e a humanização.

Embora seja incontestável a natureza interdisciplinar do cuidado preconizada na reabilitação, o envolvimento dos familiares cuidadores neste processo ainda mostra-se como uma abordagem deficitária no contexto hospitalar.

Os achados de nosso estudo evidenciam impactos ocupacionais presentes de modo expressivo já no momento da fase aguda, o que reforça a importância da presença do terapeuta ocupacional na composição das equipes e desta atuação ser estendida aos familiares.

Pautando-se nos dados obtidos, pode-se visualizar dois eixos que permeiam as demandas ocupacionais dos familiares cuidadores na fase aguda do AVC:

- Eixo 1 - Repercussões ocupacionais emergidas com o adoecimento repentino e hospitalização, tais como impactos no trabalho, AIVD, descanso e sono e cuidados pessoais, bem como dificuldades no gerenciamento da rotina intra e extra hospitalar, aspectos que exigem atenção profissional com planos de intervenção singularizados a cada contexto sociocultural;

- Eixo 2 - Fatores de risco para o aumento das repercussões ocupacionais com instauração de um desequilíbrio ocupacional no cotidiano, a partir de preocupações atreladas a transição dos cuidados do hospital para o domicílio, fatores que demarcam a necessidade de abordagens de prevenção, de organização e instrumentalização.

Tais demandas reforçam a necessidade de uma abordagem holística na reabilitação pós-AVC, que considere não apenas a recuperação funcional e ocupacional do paciente, mas também o cuidado e a capacitação das redes familiares. O escopo da prática dos terapeutas ocupacionais junto aos familiares neste contexto deve pautar-se na organização das rotinas, adaptação dos ambientes, mitigação de privações ocupacionais, facilitação da construção do papel de cuidador, favorecendo assim o provimento de condições para o desempenho do cuidado sem grandes impactos no repertório ocupacional.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo geral identificar as repercussões ocupacionais vivenciadas por familiares cuidadores durante a fase hospitalar de seu ente acometido pelo primeiro evento de AVC. Através dos estudos de seis casos, obteve-se evidências de similaridades nas repercussões constatadas, as quais precisam ser consideradas no planejamento assistencial, visto atribuições de muita importância nas ocupações interrompidas e modificadas negativamente manifestadas pelas participantes diante do contexto de adoecimento e internação. Notou-se que desde a fase aguda do AVC há impactos expressivos no repertório ocupacional das familiares cuidadoras, especialmente nas ocupações de trabalho, AIVD, descanso e sono, cuidados pessoais e participação social. As características desta fase aguda demarca especificidades de variáveis como a dificuldade do gerenciamento da rotina intra e extra hospitalar; da vivência inicial do evento do adoecimento e internação mobilizar no familiar uma instabilidade emocional que pode vir a dificultar a retenção de informações em grande volume e de, nesta etapa inicial do cuidado hospitalar, o familiar estar em um processo construtivo de tornar-se cuidador.

Acredita-se que tais particularidades são importantes para as reflexões sobre ações estratégicas que auxiliem na diminuição das queixas constatadas sobre a transição dos cuidados para o domicílio, as quais permearam o senso de despreparo para o cuidado pós-alta e percepções de ausência ou insuficiência de orientações e capacitações fornecidas pela equipe hospitalar

Os dados supracitados reforçam a dimensão ocupacional imbricada no processo de adoecimento, demarcando que as repercussões na vivência saúde-doença ocorrem ao binômio paciente-família, sendo para tanto, necessário o planejamento de cuidado voltar-se a essa dualidade. Além disso, tais repercussões denotam necessidades dos familiares cuidadores que são objeto de intervenção dos terapeutas ocupacionais, fator que reitera a importância desses profissionais pertencerem à equipe de cuidados intra hospitalares neurológicos.

Como limitações deste estudo aponta-se a não possibilidade de generalizações, considerando o desenho metodológico utilizado, mesmo havendo similaridades entre os casos. Desta forma, recomenda-se como caminhos científicos, novos estudos com esse foco, com ampliação da aplicabilidade dos instrumentos em diferentes equipamentos hospitalares de distintas regiões do país e/ou estudos com

desenhos qualitativos que possibilitem aprofundamentos nas repercussões identificadas

A realização de futuras pesquisas em contextos institucionais para comparações inter-regionais, bem como o desenvolvimento de estudos longitudinais que acompanhem os cuidadores no contexto intra e extra hospitalar avaliando mudanças nas repercussões ocupacionais e o desenvolvimento do papel de cuidador mostram-se como caminhos científicos relevantes para a área de Terapia Ocupacional em prol da qualificação do processo de assistência com esse público.

REFERÊNCIAS

ALCÂNTARA, A. C. N.; LIMA CAJAZEIRAS, F. J.; SANTOS, L. S. G.; FERREIRA, J. E. D. S. M.; MOURA, M. P. B.; OLIVEIRA, L. D. F. S. A. A contribuição da enfermagem na capacitação e acolhimento do cuidador de pacientes pós-AVC. **Estudos Avançados sobre Saúde e Natureza**, v. 17, 2023. DOI: 10.51249/easn17.2024.1781. Disponível em: <https://www.periodicojs.com.br/index.php/easn/article/view/1781>. Acesso em: 27 set. 2024.

ALMEIDA, R. S. et al. Carga do cuidador e gravidade do AVC: estudo longitudinal em hospitais públicos brasileiros. **Revista de Neurologia**, São Paulo, v. 50, n. 2, p. 89-100, 2022.

ALTAFIM, L. Z. M.; GARROS, D. D. S. C.; TOYODA, C. Y. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas/The activities and quality of life of caregivers of patients with chronic diseases. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v. 23, n. 2, p. 357–369, 2015. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAO0547.

ARNSTEN, A. F. T. Stress weakens prefrontal networks: molecular insults to higher cognition. **Nature Neuroscience**, v. 18, n. 10, p. 1370–1378, 2015. DOI: 10.1038/nn.4111.

BAILER, C.; TOMITCH, L. M. B.; D'ELY, R. C. S. F. O planejamento como processo dinâmico: a importância do estudo piloto para uma pesquisa experimental em linguística aplicada. **Intercâmbio**, [S. l.], v. 24, 2011.

BENJAMIN, E. J.; MUNTNER, P.; ALONSO, A.; BITTENCOURT, M. S.; CALLAWAY, C. W.; CARSON, A. P.; American Heart Association Council on Epidemiology and Prevention Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics—2019 update: a report from the American Heart Association. **Circulation**, v. 139, n. 10, p. e56-e528, 2019.

BERNHARDT, J.; HAYWARD, K. S.; KWAKKEL, G.; WARD, N. S.; WOLF, S. L.; BORSCHMANN, K.; CRAMER, S. C. Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research: the stroke recovery and rehabilitation roundtable taskforce. **International Journal of Stroke**, v. 12, n. 5, p. 444-450, 2017.

BERTILSSON, A. S.; ERIKSSON, G.; EKSTAM, L.; THAM, K.; ANDERSSON, M.; VON KOCH, L.; JOHANSSON, U. A cluster randomized controlled trial of a client-centred, activities of daily living intervention for people with stroke: one year follow-up of caregivers. **Clinical Rehabilitation**, v. 30, n. 8, p. 765-775, 2016.

BOMBARDA, T. B.; DAHDAH, D. F.; JOAQUIM, R. H. V. T. Grupo de apoio aos cuidadores: estratégia de assistência e de ensino na prática da Terapia Ocupacional Hospitalar. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**, v. 20, n. 2, p. 201-209, dez. 2020. Disponível em: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/53937/64079>. Acesso em: 1 abr. 2025.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia**, v. 22, n. 53, p. 423-432, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 665, de 12 de abril de 2012. Institui a Linha de Cuidado do Acidente Vascular Cerebral (AVC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União: seção 1**, Brasília, DF, n. 71, p. 70-71, 13 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do acidente vascular cerebral isquêmico agudo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2021/20211230_relatorio_recomendacao_avci_agudo_cp110.pdf. Acesso em: 2 abr. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de rotinas para atenção ao AVC**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_rotinas_para_atencao_avc.pdf. Acesso em: 2 abr. 2025.

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

BRITO, P. V. M. M.; SILVA, J. V. P.; SILVA, M. V. M.; BARROS, L. A. F.; SILVA OLIVEIRA, V.; SOUSA, A. F.; JÚNIOR, A. A. A. Estudo descritivo da evolução dos gastos pelo Sistema Único de Saúde com internações hospitalares por acidente vascular cerebral em Goiás, 2010-2019. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 1, p. e5543-e5543, 2021.

BURGDORF, J. G.; WOLFF, J. L.; CHASE, J.; ARBAJE, A. I. Barriers and facilitators to family caregiver training during home health care: a multisite qualitative analysis. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 70, n. 5, p. 1325-1335, 2022.

CAMPINAS. **Apresentação CHOV Conselho Municipal abr 2010**. Campinas: Prefeitura Municipal de Campinas, 2010. Disponível em: https://cms.campinas.sp.gov.br/sites/cms.campinas.sp.gov.br/files/materiais-apoio-antigos/2020-12/Apresentacao_CHOV_Conselho_Municipal_abr_2010.pdf. Acesso em: 31 jan. 2025.

CANHOTA, C. Qual a importância do estudo piloto? In: Silva, E. E. (org.). **Investigação passo a passo: perguntas e respostas para investigação clínica**. Lisboa: APMCG, 2008. p. 69-72.

CARO, C. C.; COSTA, J. D.; CARRIJO, D. C. M. Da evidência científica para a prática junto a cuidadores familiares de adultos e idosos com AVC. In: Cruz, D. M. C.; Zanona, A. F. (org.). **Reabilitação pós-AVC: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. Rio de Janeiro: MedBook, 2023. p. 230-237.

CARRARETTO, C. P.; AGUIAR, P. C. Terapia ocupacional em condições neurológicas e neurodegenerativas em contextos hospitalares. In: De Carlo, M. M. R.; Kudo, A. M. (org.). **Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos**. 1. ed. São Paulo: Ed. Payá, 2018. p. 251-255.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/812/930>. Acesso em: 3 abr. 2025.

CESAR, A.; SANTOS, B. Percepção de cuidadores familiares sobre um programa de alta hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, 2005. DOI: 10.1590/S0034-71672005000600004. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/250052574_Percepcao_de_cuidadores_familiares_sobre_um_programa_de_alta_hospitalar. Acesso em: 21 mar. 2025.

CORDEIRO, J. R.; CAMELIER, A.; OAKLEY, F.; JARDIM, J. R. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-graduação em Reabilitação, 2005.

CORIOLANO-MARINUS, M. W. L.; QUEIROGA, B. A. M.; RUIZ-MORENO, L.; LIMA, L. S. Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 1356-1369, 2014. Disponível em: SciELO. Acesso em: 12 mar. 2025.

D'ALESSANDRO, M. P. S. et al. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://hospitais.proadi-sus.org.br/manual-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 2 abr. 2025.

DAHDAH, D. F.; CARVALHO, A. M. P.; DELSIM, J. C.; GOMES, B. R.; MIGUEL, V. S. Grupo de familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados: estratégia de intervenção da Terapia Ocupacional em um hospital geral/Group of family companions of hospitalized patients: an occupational therapy intervention strategy in a general hospital. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 21, n. 2, 2013.

DE ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 15, n. 1, p. 109-128, 2012.

DE MELLO, G. A. M.; LIMA BRIDI, B. P.; OLIVEIRA, D. G.; JANTSCH, L. B. Prevalence of hospitalizations for stroke in children and adolescents. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 7, p. e452974404, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i7.4404. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4404>. Acesso em: 14 mar. 2024.

DE SOUSA, R. M.; FERNANDES, L.; GALVÃO, I. M. Fatores de risco modificáveis e não modificáveis do AVC isquêmico: uma abordagem descritiva. **Revista de Medicina**, v. 96, n. 3, p. 187-192, 2017.

DENHAM, A. M.; WYNNE, O.; BAKER, A. L.; SPRATT, N. J.; TURNER, A.; MAGIN, P.; BONEVSKI, B. This is our life now. Our new normal: a qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. **PloS One**, v. 14, n. 5, p. e0216682, 2019.

DIAS, M. V. B.; SILVA, N. R. DA. Proposta de validação de instrumento de pesquisa em educação: o estudo piloto e sua contribuição para a coleta definitiva. **InFor: Inovação e Formação**, Revista NEaD-Unesp, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 212-242, set. 2020.

ERIKSSON, G. M.; KAMWESIGA, J. T.; GUIDETTI, S. The everyday life situation of caregivers to family members who have had a stroke and received the rehabilitation intervention Face in Uganda. **Archives of Public Health**, v. 79, n. 1, p. 100, 2021.

FAGUNDES, A. P.; SOARES, V. L. Qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 2, n. 4, p. 780-792, nov. 2018.

GARCIA, D. C. D.; SPIRI, W. C.; CORRENTE, J. E.; JACINTO, A. F. Significados atribuídos ao cuidar de uma pessoa idosa na família. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], [s.v.], [s.n.], [s.p.], abr. 2024. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/significados-atribuidos-ao-cuidar-de-uma-pessoa-idosa-na-familia/19155>. Acesso em: 1 abr. 2025.

GLOMSÅS, H. S.; KNUTSEN, I. R.; FOSSUM, M.; CHRISTIANSEN, K.; HALVORSEN, K. Family caregivers' involvement in caring for frail older family members using welfare technology: a qualitative study of home care in transition. **BMC Geriatrics**, v. 22, n. 1, p. 223, 2022.

GOMES, M. D.; TEIXEIRA, L.; RIBEIRO, J. Enquadramento da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo. 4. ed., 2021.

GONÇALVES, J. L.; FEITOSA, E. S.; BORGES, R. T. Perfil epidemiológico de vítimas de acidente vascular encefálico em um hospital de referência do Ceará/Brasil. **Revista Interdisciplinar do Piauí**, v. 12, n. 2, 2019. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7868624>. Acesso em: 19 mai. 2024.

GONÇALVES, J. V.; PEREIRA, M.; CAPELO, J.; SANTOS, J.; VILABRIL, F.; JACINTO, J. Stroke: what is the impact on informal caregivers. **Sinapse**, v. 21, n. 1, p. 23-33, 2021.

GRATÃO, A. C. M.; TALMELLI, L. F. D. S.; FIGUEIREDO, L. C.; ROSSET, I.; FREITAS, C. P.; RODRIGUES, R. A. P. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, p. 137-144, 2013.

HERMANS, E. J.; HENCKENS, M. J. A. G.; JOËLS, M.; FERNÁNDEZ, G. Dynamic adaptation of large-scale brain networks in response to acute stressors. **Trends in Cognitive Sciences**, v. 18, n. 6, p. 304–309, 2014. DOI: 10.1016/j.tics.2014.03.006.

IKEGAMI, É. M.; ALMEIDA, J. R.; SOUZA, L. A.; WALSH, I. A. P.; SHIMANO, S. G. N.; PATRIZZI, L. J. Relação entre sobrecarga de cuidadores informais e nível de independência de idosos hospitalizados. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 29, n. 2, p. 129-134, 2018.

JORGE, C. F.; TOLDRÁ, R. C. Percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 3, p. 271-280, 2017.

KALRA, L. et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. **BMJ**, v. 328, n. 7448, p. 1099, 2004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC406319/>. Acesso em: 3 abr. 2025.

KANG, J. H. et al. Positive caregiving experiences and coping strategies among family caregivers of dementia patients: a mixed-methods study. **Aging & Mental Health**, v. 23, n. 10, p. 1330-1337, 2019. DOI: 10.1080/13607863.2018.1533149.

LEE, S.; PARK, H.; CHOI, Y. Leisure activities and social participation in family caregivers: the mediating role of caregiver burden. **Journal of Health Psychology**, v. 24, n. 2, p. 245-257, 2019. DOI: 10.1177/1359105317716500.

LIMA, K. P.; SILVA, B. S. A.; GOMES, K. K. N. L. B.; SOUZA, M. C.; SOUZA, M. C. A.; ROCA, S. L.; TRINDADE, V. M. P. Acidente vascular cerebral: um olhar para o perfil do cuidador. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 11, p. e4677-e4677, 2020. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e4677.2020>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4677/3200>. Acesso em: 24 fev. 2025.

LIMA, M. C.; VELOSO, M. V. P.; RIBEIRO, F. B.; FROTA, M. E. S.; NASCIMENTO, Y. O.; SOUSA, F. V. V.; COELHO, M. E. M. P.; SILVA, A. L. S. B.; RIBEIRO, M. L. M. C.; MIRANDA, M. G. P. Comunicação efetiva com familiares em unidades de terapia intensiva. **Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida**, v. 17, n. 1, p. 1-8, 2025. ISSN: 2178-7514.

LOUSADA, D. S. M. L.; VIEIRA, J. S. B. C.; BARBOSA, L. N. F. Diretrizes da prática do cuidado de indivíduos pós-AVE em contexto hospitalar na perspectiva de profissionais de saúde e cuidadores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 29, n. 1, p. 1-7, 2018.

MA, H. et al. Thrombolysis guided by perfusion imaging up to 9 hours after onset of stroke. **New England Journal of Medicine**, v. 380, n. 19, p. 1795–1803, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1813046>. PubMed PMID: 31067369.

MACIEL, D. M. Género na perspetiva individual: agência, constrangimentos e trajetórias de vida. Tese (Doutorado) – Instituto Universitário de Lisboa, 2021.

MACKEY, A.; GASS, S. Common data collection measures. In: —. **Second language research: methodology and design**. Mahwah: Lawrence Erlbaum, 2005. p. 43-99.

MAGAGNIN, A. B.; HEIDEMANN, I. T. S. B.; RUMOR, P. C. F.; SOUZA, J. M.; MANFRINI, G. C.; ALVAREZ, Â. M. Desenvolvimento de habilidades pessoais do cuidador familiar na hospitalização de pessoas com acidente vascular cerebral. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2021.

MAGWOOD, G. S.; ELLIS, C.; NICHOLS, M.; BURNS, S. P.; JENKINS, C.; WOODBURY, M.; ADAMS, R. Barriers and facilitators of stroke recovery: perspectives from African Americans with stroke, caregivers and healthcare professionals. **Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases**, v. 28, n. 9, p. 2506-2516, 2019.

MARINO, R. M.; MELO, C. C. M. A.; SILVA, M. H. S. Mulher-cuidadora: reflexões sobre o instituto da curatela a partir das relações de gênero. **Caderno Espaço Feminino**, v. 32, n. 2, p. 402–418, 2020. DOI: <https://doi.org/10.14393/CEF-v32n2-2019-20>. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/nequem/article/view/53150/28405>. Acesso em: 24 fev. 2025.

MARQUES, D. S.; VERAS, R. O.; FATURI, C. L. N.; COSTA, F. H. S.; DINIZ, A. N.; MOUZINHO, L. S. N.; LACERDA, A. M.; SOUSA, J. O.; LIMA, G. C.; BARBOSA, M. K. F.; RESENDE, V. S.; SEGATTO, R. S. Fatores de risco modificáveis e não modificáveis associados ao desenvolvimento de acidente vascular cerebral. **Contribuciones a las Ciencias Sociales**, v. 16, n. 10, p. 19411–19425, 2023. DOI: 10.55905/revconv.16n.10-043. Disponível em: <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/2429>. Acesso em: 28 jan. 2024.

MENDONÇA, A. G.; FERREIRA, M. L.; TEIXEIRA, V. P.; OLIVEIRA, G. D.; SILVA BARROSO, A. C. Cuidadores informais de pacientes acometidos pelo acidente vascular cerebral: estratégias para a redução da sobrecarga. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 22, n. 1, p. e20249012-e20249012, 2024.

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.

MIRANDA, J. A. G.; MATOS, R. A.; ROSA, V. T. F.; MATOS, L. W. O.; LEITÃO, L. P. C. Fatores de risco modificáveis para o acidente vascular encefálico isquêmico: revisão integrativa da literatura. **Brazilian Journal of Development**, v. 9, n. 2, p. 8334-8354, 2023.

NADAREISHVILI, Z.; SIMPKINS, A. N.; HITOMI, E.; REYES, D.; LEIGH, R. Post-stroke blood-brain barrier disruption and poor functional outcome in patients receiving thrombolytic therapy. **Cerebrovascular Diseases**, v. 47, n. 3–4, p. 135–142, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1159/000499666>. PMID: 30970357.

NASCIMENTO, S. M.; DIAS, E. N. Significados e desafios de cuidar de uma pessoa idosa convalescente de acidente vascular encefálico (AVE) na perspectiva do cuidador familiar. **Boletim Informativo Unimotrisaúde em Sociogerontologia**, v. 13, n. 1, p. 66-80, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/BIUS/article/view/11976>. Acesso em: 2 abr. 2025.

OLIVEIRA, G. M. M.; BRANT, L. C. C.; POLANCZYK, C. A.; MALTA, D. C.; BIOLO, A.; NASCIMENTO, B. R.; RIBEIRO, A. L. P. Estatística cardiovascular – Brasil 2021. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 118, n. 1, p. 115-373, 2022.

OLIVIER, C. L.; PHILLIPS, J.; ROY, D. E. To be or not to be? A caregiver's question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 32, n. 1, p. 270-279, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12458>. Acesso em: 11 nov. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Diretrizes para reabilitação pós-AVC: envolvimento de cuidadores. Genebra: OMS, 2022.

PASQUALI, L. Teoria e métodos de medida em ciências do comportamento. Brasília: UnB: INEP, 1996.

PEDROSO, E. R. P.; Oliveira, R. G. **Blackbook – Clínica Médica: medicamentos e rotinas médicas**. 2. ed. Belo Horizonte: Blackbook, 2014.

PEREIRA, D. D. F.; TONÚS, D. Mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência. **Revista Ocupación Humana**, v. 22, n. 1, p. 12-27, 2022.

PREDEBON, M. L.; FENGLER, D. P. F. L.; OLIVEIRA, N. D. S.; BIERHALS, B. K. C. C.; ROSSET, I.; GIRARDI, L. M. P. The capacity of informal caregivers in the rehabilitation of older people after a stroke. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 39, n. 2, 2021.

RATHNAYAKE, C. et al. Positive aspects of caregiving in dementia: a systematic review. **International Psychogeriatrics**, v. 30, n. 4, p. 523-534, 2018. DOI: 10.1017/S104161021800014X.

RAYMENT, G.; SWAINSTON, K.; WILSON, G. Using photo-elicitation to explore the lived experience of informal caregivers of individuals living with dementia. **British Journal of Health Psychology**, v. 24, n. 1, p. 102-122, 2019.

REIS, R. D.; PEREIRA, E. C.; PEREIRA, M. I. M.; SOANE, A. M. N. C.; SILVA, J. V. D. Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de acidente vascular cerebral (AVC). **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, p. 641-650, 2016.

RODRIGUES, M. et al. The effect of caregiving on leisure time and social involvement among older adult caregivers: a cross-sectional study. **BMC Geriatrics**, v. 20, n. 1, p. 134, 2020. DOI: 10.1186/s12877-020-01580-2.

ROLIM, Â. M.; BORGES, F. S.; BARROS, A. R.; LIMA, J. D.; SILVA, F.; SOUZA, H. C. D.; SILVA, I. C. R. Associação estatística entre o polimorfismo rs2243250 no gene da IL-4 e o AVC hemorrágico na população brasileira. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 56, p. e1872020, 2020.

SANTANA, E. S.; MENDES, F. R. P.; OLIVEIRA, A. S.; MARINHO, M. S.; REIS, L. A.; REIS, L. A. Representações sociais de cuidadores de idosos brasileiros e portugueses sobre o cuidar. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 26, n. 1, p. 61-76, 2021. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/105189>. Acesso em: 1 abr. 2025.

SANTOS, P. H. M.; RODRIGUES, G. A. D. Acidente vascular encefálico e sua relação com a COVID-19: uma revisão de literatura. **Anais dos Seminários de Iniciação Científica**, n. 27, 2023.

SARTORETTO, E. R.; SILVA, G. S.; SCHEIN, A. E.; MADEIRA, K. Contraindicações ao uso de trombolítico em pacientes acometidos por acidente vascular cerebral isquêmico num hospital de alta complexidade do sul catarinense no período de 2012 a 2014. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 48, n. 1, p. 108-117, 2019.

SBDC. Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares. **Acidente vascular cerebral**. Disponível em: http://www.sbdcv.org.br/publica_avc.asp. Acesso em: 17 mar. 2024.

SILVA, D. N.; MELO, M. F. X.; DUARTE, É. M. M.; BORGES, A. K. P. Cuidados de enfermagem à vítima de acidente vascular cerebral (AVC): revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 36, p. e2156-e2156, 2019.

SILVA, E. C. D.; LUIZ, J. M.; CANTO, M. A. V. M.; RISSETTI, J.; EIDT, N. J. F.; OVANDO, A. C. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de indivíduos acometidos por acidente vascular encefálico. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, p. e3169, 2022.

SILVA, J. K.; BOERY, R. N. S. O. Efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares e sobreviventes de acidente vascular cerebral. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 29, p. e3482, 2021. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rlae/article/view/191834>. Acesso em: 21 mar. 2025.

SILVA, L. C. B.; GATTO, M. F.; COSTA, A. M. Desigualdade de gênero: uma análise sobre a dupla jornada de trabalho da mulher. **Conjecturas**, v. 22, n. 6, p. 630–643, jun. 2022. DOI: 10.53660/CONJ-1106-R02. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/361344074>. Acesso em: 24 fev. 2025.

SILVA, L. H.; OLIVEIRA, A. A. S. Contribuições do projeto piloto à coleta de dados em pesquisas na área de educação. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, v. 10, n. 1, p. 225-245, 2015.

SILVERMAN, J.; KURTZ, S.; DRAPER, J. **Skills for communicating with patients**. 3. ed. Boca Raton: CRC Press, 2013.

SKI, C. F.; CASTLE, D. J.; LAUTENSCHLAGER, N. T.; MOOREA, G.; THOMPSON, D. R. Caring for caregivers after a stroke. **International Psychogeriatrics**, v. 27, n. 1, p. 1–4, 2015. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/S1041610214002385>. Acesso em: 10 mai. 2024.

SMITH-JOHNSON, B.; DAVIS, B. L.; BURNS, D.; MONTGOMERY, A. J.; MCGEE, Z. T. African American wives and perceived stressful experiences: providing care for stroke survivor spouses. **Association of Black Nursing Faculty Foundation Journal (ABNFF)**, v. 26, n. 2, 2015.

SOLTYŚ, A.; TYBURSKI, E. Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. **BMC Psychiatry**, v. 20, n. 1, p. 435, 2020.

SOMMERHALDER, C. Impacto positivo do ato de cuidar no cuidador informal do idoso. 2001. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social) – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2001. Disponível em: https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf. Acesso em: 2 abr. 2025.

SOUSA, C.; GONÇALVES, G.; BRAZ, N.; OLIVEIRA, A. M. C. Cuidadores informais: principais dificuldades e receios no ato de cuidar. **Psique**, v. 17, n. 2, p. 39-52, 2021. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/360551650>. Acesso em: 3 abr. 2025.

SOUZA, M. A.; GUEDES, M. C. A. As relações do cuidado: responsabilidade pública ou privada? **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 19, n. 2, p. 194-210, 2016.

THINEN, N. C.; MORAES, A. C. F. Manual de orientação de posicionamento e execução de atividades de vida diária para pacientes com acidente vascular cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 131-139, 2013. DOI: 10.4322/cto.2013.017.

VAN DER LEE, M. L.; BLANKENSHIP, K.; SMITH, J. Impact of informal caregiving on leisure and social participation: a systematic review. **Journal of Gerontological Social Work**, v. 61, n. 4, p. 313-335, 2018. DOI: 10.1080/01634372.2018.1466789.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

WINSTEIN, C. J. et al. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. **Stroke**, v. 47, p. e98-e169, 2016. DOI: 10.1161/STR.0000000000000098.

APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS

Parte I: perfil do cuidador

Nome: _____

Idade: _____

Email: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Profissão: _____

Nível de escolaridade:

Analfabeto ()

Ensino Fundamental Incompleto ()

Ensino Fundamental Completo ()

Ensino Médio Incompleto ()

Ensino Médio Completo ()

Ensino Superior Incompleto ()

Ensino Superior Completo ()

Pós graduação Incompleta ()

Pós graduação Completa ()

PARTE II - Informações da vivência atual

Considerando o processo de adoecimento e hospitalização de seu ente, quais as principais modificações ocorridas em suas atividades do dia a dia? _____

Considerando o processo de adoecimento e hospitalização de seu ente, quais os principais fatores que dificultam sua ROTINA hoje? _____

Quais suas principais preocupações relacionadas ao retorno de seu ente para a casa e os cuidados a serem dispensados por você naquele ambiente? _____

Parte III: Papéis exercidos pelo cuidador nesse momento:

Papéis	Esse papel é executado por você?	Nível de importância que você atribui a esse papel	Nível de interferência do processo de adoecimento de seu ente no desempenho deste papel no momento
Estudante	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
Voluntário (Executar atividades de trabalho não remunerado para o benefício de pessoas, causas ou organizações selecionadas)	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
Cuidador	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
Serviços domésticos	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável

			<input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
Amigo	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
Membro da família	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
Religioso	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
Passatempo/ Amador (costurar, tocar instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time de futebol)	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência

Participação em Organizações	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância	<input type="checkbox"/> Muita interferência <input type="checkbox"/> Alguma Interferência <input type="checkbox"/> Interferência razoável <input type="checkbox"/> Pouca Interferência <input type="checkbox"/> Nenhuma Interferência
------------------------------	--	---	--

Parte IV - Alterações ocupacionais

Ocupações	Informações sobre desempenho da ocupação	Nível de importância que você atribui a essa ocupação
TOMAR BANHO _____ _____	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido <input type="checkbox"/> não se aplica	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
VESTIR -SE _____ _____	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido <input type="checkbox"/> não se aplica	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
ALIMENTAÇÃO _____ _____	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido <input type="checkbox"/> não se aplica	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
CUIDADOS PESSOAIS (barbear/depilar, uso de	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância

cosméticos, escovar dentes, fazer as unhas, etc) _____	forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido <input type="checkbox"/> não se aplica	<input type="checkbox"/> muita importância
ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA (Cuidar de outro, cuidar de animais, gestão financeira, montar e gerir residência, preparação de refeições e limpeza e compras). Se necessário especificar atividade:	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
Descanso e sono _____ _____	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
Educação (escola, faculdade, aulas de dança, aulas a distância...) _____ _____	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido <input type="checkbox"/> não se aplica	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
Trabalho _____ _____	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
Lazer	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de	<input type="checkbox"/> nenhuma importância

_____	forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido	<input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
Participação social (participação na família e na comunidade e amigos) _____	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância
Gestão de saúde (Promoção e manutenção da saúde social e emocional, gestão da condição e sintomas, gestão de medicação, atividade física e gestão nutricional) Se necessário especificar:	<input type="checkbox"/> desempenho se mantém <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma negativa <input type="checkbox"/> desempenho se alterou de forma positiva <input type="checkbox"/> desempenho interrompido	<input type="checkbox"/> nenhuma importância <input type="checkbox"/> alguma importância <input type="checkbox"/> muita importância

PARTE V - Fatores associados ao planejamento de cuidado

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO PARCIALMENTE	INDIFERENTE	DISCORDO PARCIALMENTE	DISCORDO TOTALMENTE
Me sinto fragilizado emocionalmente, o que dificulta pensar nos cuidados que meu ente vai demandar depois da alta					
Me sinto acolhida e cuidada pela equipe do hospital, o que me ajuda a planejar os cuidados					
Estou satisfeita com a comunicação dos profissionais do hospital sobre o quadro clínico de meu ente					
Estou satisfeita com as informações recebidas sobre as necessidades de meu familiar quando ele for embora para casa					
Estou recebendo orientações sobre como cuidar de meu familiar					
Estou recebendo capacitações/treinamento para cuidar do meu familiar					
O retorno para casa após internação tem me gerado insegurança					
Me sinto capacitado para realizar as assistências relacionadas a mobilidade e transferências ao meu familiar					
Me sinto preparado para gerenciar os cuidados no contexto de casa					
Estou sobrecarregado com a necessidade de					

conciliar as atividades externas ao hospital com a vivência da internação					
O adoecimento do meu ente me trouxe preocupação com aspectos financeiros					
O adoecimento do meu ente me trouxe preocupação com a organização da rotina pós alta					
O adoecimento do meu ente me trouxe preocupação com a manutenção de minhas atividades rotineiras					
Possuo figuras de apoio que tem ajudado no processo de internação					
Possuo figuras de apoio que podem vir ajudar no processo pós alta (em casa)					
Percebo que meu autocuidado está prejudicado					
Percebo que tenho desenvolvido estratégias para gerenciar minhas emoções					
Percebo que tenho desenvolvido habilidades para exercer o papel de cuidadora					

Apêndice 2 - Planilha para análise documental (prontuário)

Informações	Descrição
Tipo de AVC	
Idade	
Sexo do paciente	
Nível de dependência do paciente	
NIHSS	Pré-trombólise: Pós trombólise:
Funções comprometidas (funções cognitivas, sensoriais, neuromusculoesqueléticas e funções do corpo)	
Tempo de internação (desde o primeiro atendimento médico)	

Apêndice 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução CNS 466/2012)

REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS POR CUIDADORES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS NA FASE AGUDA POR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Repercussões ocupacionais vivenciadas por cuidadores de pacientes hospitalizados na fase aguda por acidente vascular cerebral”.

O objetivo deste estudo é identificar as repercussões ocupacionais vivenciadas por cuidadores durante a fase hospitalar de seu ente acometido pelo primeiro evento de acidente vascular cerebral. O (a) senhor (a) foi convidado (a) por estar acompanhando o paciente que teve seu primeiro evento de acidente vascular cerebral e está internado nesse hospital do Sistema único de Saúde. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador, com o cuidado ofertado ao seu ente ou com a instituição.

A coleta de dados será composta pela aplicação de um questionário, aplicado em momento único. Neste questionário há três perguntas abertas voltadas às modificações vivenciadas em seu cotidiano a partir da internação, identificação das dificuldades de sua rotina atual e das preocupações com o retorno pós alta do paciente para o domicílio. As demais questões são fechadas, ou seja, de assinalar a alternativa que mais te representa e envolvem aspectos sobre os papéis ocupacionais que você exerce, níveis de importância que você atribui a eles, níveis de interferências do adoecimento e internação no desempenho seus papéis e ocupações, informações sobre seu desempenho ocupacional e exploração de potenciais fatores de interferências no planejamento de cuidado com seu familiar adoecido.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em

eventos, revistas e/ou trabalhos científicos, sempre respeitando-se o anonimato dos participantes.

O preenchimento deste questionário não oferece risco imediato ao (a) senhor (a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço após responder o questionário. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o senhor (a) poderá optar pela suspensão imediata do preenchimento.

O senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. Você terá direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Também o (a) senhor (a) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, este trabalho poderá contribuir de forma indireta na ampliação do conhecimento sobre as alterações causadas na vida dos acompanhantes dos pacientes internados após o primeiro evento de acidente vascular cerebral auxiliando na qualificação da prática dos profissionais.

O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal com quem você poderá tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação agora ou a qualquer momento. Ao final do estudo a pesquisadora se compromete a enviar uma síntese dos principais resultados para o e-mail cadastrado no questionário, se assim for o desejo do participante.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** da UFSCar que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30 às 11:30.

O CEP está vinculado à **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)** do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Dados para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador Responsável: Júlia Bergamo Momisso

Endereço:

Contato telefônico:

E-mail:

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Local e data:

Nome do Pesquisador

Nome do Participante

**APÊNDICE 4 - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)
para análise do prontuário**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução CNS 466/2012)

**REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS POR CUIDADORES DE PACIENTES
HOSPITALIZADOS NA FASE AGUDA POR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Repercussões ocupacionais vivenciadas por cuidadores de pacientes hospitalizados na fase aguda por acidente vascular cerebral”.

O objetivo deste estudo é identificar as repercussões ocupacionais vivenciadas por cuidadores durante a fase hospitalar de seu ente acometido pelo primeiro evento de acidente vascular cerebral. O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) por ter um familiar que respondeu ao questionário do estudo e por ser uma pessoa que se encontra em processo de alta hospitalar de um evento de acidente vascular cerebral.

Sua participação ocorrerá por meio da autorização do uso de seu prontuário como fonte de coleta de dados para essa pesquisa. A análise documental envolve a compilação de dados como o tipo de AVC sofrido por você, funções comprometidas, indicadores de escalas aplicadas pela equipe que o assistiu, bem como informações de atendimentos desenvolvidos pelo setor de terapia ocupacional direcionados aos seus familiares acompanhantes durante a hospitalização.

Essa autorização para análise do prontuário consiste em uma participação configurada como voluntária, o que significa que a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador, com seu processo assistencial ou com a instituição.

As respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade e de seu cuidador será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos, sempre garantindo-se o anonimato das informações.

Você não terá nenhum custo ou compensação financeira por autorizar o uso dos dados de seu prontuário como fonte de dados para este estudo. Você também não terá nenhum benefício direto. Entretanto, este trabalho poderá contribuir de forma indireta na ampliação do conhecimento sobre as alterações causadas na vida dos acompanhantes dos pacientes internados após o primeiro evento de acidente vascular cerebral e auxiliar em diretrizes para qualificar a assistência a esse público..

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal com quem você poderá tirar suas dúvidas a qualquer momento sobre a pesquisa e acerca da autorização do uso de seu prontuário como fonte de dados .

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** da UFSCar que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30 às 11:30.

O CEP está vinculado à **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)** do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Dados para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador Responsável: Júlia Bergamo Momisso

Endereço:

Contato telefônico

E-mail:

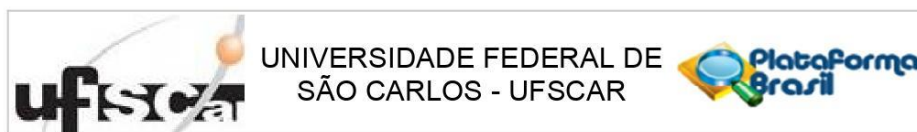
Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios sobre autorizar o uso do meu prontuário como fonte de coleta de dados nesta pesquisa, manifestando concordância.

Local e data:

Nome do Pesquisador

Nome do Participante

ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Repercussões ocupacionais vivenciadas por cuidadores de pacientes hospitalizados na fase aguda por Acidente Vascular Cerebral

Pesquisador: JULIA BERGAMO MOMISSO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 74322423.9.0000.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

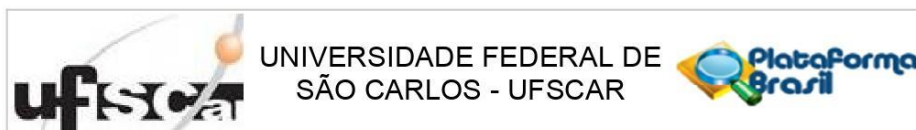
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.606.768

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa e do Projeto Detalhado: RESUMO, HIPÓTESE, METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO. Introdução: Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma síndrome neurológica que acomete em sua maior parte, adultos e idosos. É uma das principais causas de mortalidade no mundo, e implica também em um grande número de internações, sendo a incidência maior após os 65 anos (GILES; ROTHWELL, 2008; PEREIRA et al., 2009). Segundo o Ministério da Saúde, a doença é a principal causa de morte e de incapacidade no país, o que consequentemente gera um grande impacto econômico para o governo. Quando não causa a morte, o AVC pode provocar deficiências parciais ou totais no indivíduo e consequentemente repercussões em sua família e para a sociedade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000). As manifestações clínicas mais comuns no AVC são fraqueza repentina ou diminuição da sensibilidade, da face, braço e/ou perna, geralmente em um hemisfério do corpo. Além destes, também pode ocorrer confusão mental, alteração cognitiva, dificuldade para falar ou compreender, deglutir, alteração visual, e namarcha; distúrbios auditivos; tontura, perda de equilíbrio e/ou coordenação; cefaleia intensa, sem causa conhecida; diminuição ou perda de consciência (BRASIL, 2013). No ano de 2015 o Brasil registrou 2.231.000 pessoas com AVC e 568.000 com incapacidade grave, sendo 1,6% em homens e 1,4% em mulheres, e a de incapacidade 29,5% em homens e de 21,5% em mulheres (BENSENOR, 2015). Afim de reduzir a mortalidade

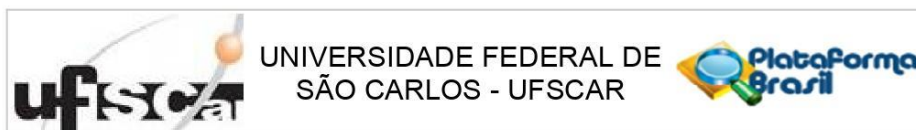
Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.606.768

intra-hospitalar, a taxa de mortalidade global, amortalidade aos 6 meses e subir a porcentagem de altas para domicílio, é necessário submeter o paciente acometido por AVC a internação em unidades próprias para o tratamento (HENRIK, et al. 1995). O diferencial no tratamento do AVC agudo é a abordagem multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e outros profissionais, nos cuidados pré-hospitalares e hospitalares (NEVES et al., 2004). Essa abordagem na reabilitação do AVC contribui na melhoria da qualidade de vida, promove a independência funcional e a interação social (BRASIL, 2013). A literatura (SILVEIRA, 2013) estuda que a recuperação neurológica traz mais resultados nos três a seis meses após o AVC, sendo as primeiras semanas primordiais para o progresso na recuperação, visto que é quando se observam os principais sinais de melhoria quando o doente é devidamente estimulado e reabilitado. Sendo assim, objetivando essa reabilitação ao paciente internado com sequelas do AVC, preconiza-se a atuação de uma equipe multidisciplinar da área da saúde com atendimentos que comecem, em situação ideal, 48 horas após a estabilidade do paciente (MENESES; DUARTE; PEREIRA, 2012). Dentro da equipe multidisciplinar, a terapia ocupacional (TO) tem como o objetivo o retorno a independência, a autonomia e a participação social dos pacientes. Orientações aos cuidadores quanto a posicionamentos e transferências são fundamentais na fase aguda, em que os pacientes apresentam uma dependência maior dos cuidadores. Esses precisam ser orientados e treinados para auxiliar o paciente no retorno à independência (CRUZ; TOYODA, 2009). "Por cuidador entende-se a pessoa cuja incumbência é a de realizar tarefas para quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar" (ANDRADE, et al. 2009, p.1). Os cuidadores podem ser classificados como formal e informal. O cuidador formal é definido como um profissional preparado e remunerado para atender às necessidades específicas do paciente, enquanto o cuidador informal pode ser um familiar ou amigo demandado a assegurar a maior parte dos cuidados referentes ao dia a dia do paciente no contexto familiar (OLIVEIRA, et al., 2007). A experiência de cuidar de um familiar doente muitas vezes representa uma grande sobrecarga para o cuidador, acarretando privações e alterações na dinâmica familiar (DELALIBERA et al., 2015). Logo, este também necessita ser cuidado, precisa de suporte e apoio para que seu desempenho seja facilitado, compartilhando de algum modo sua tarefa (CAMPOS, 2005). Posto isto, o processo de reabilitação da fase aguda do paciente após AVC, deve também ter o foco no cuidador. Deste modo, fundamentou-se a seguinte questão norteadora para o desenvolvimento deste estudo: "Quais as repercussões ocupacionais vivenciadas por cuidadores durante a fase hospitalar de seu ente acometido pelo primeiro evento de AVC? Salienta-se que o termo repercussões ocupacionais representam as alterações, rupturas, aquisições e adaptações das ocupações humanas. As

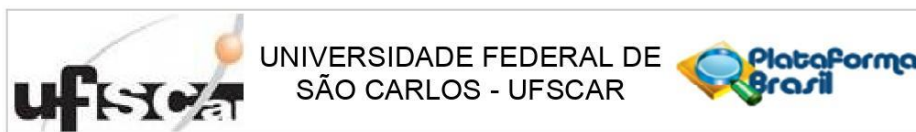
Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.606.768

repercussões ocupacionais têm sido objeto de investigação por terapeutas ocupacionais havendo estudos sobre as repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes (Batista, et al. 2012), acerca das repercussões de cuidadores de pacientes em fim de vida (Delalibera, et al. 2015) e de cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer (Dourado, 2004), sendo o foco deste trabalho nas repercussões ocupacionais de cuidadores informais de pacientes hospitalizados devido ao primeiro evento de acidente vascular cerebral. Hipótese: As repercussões ocupacionais de cuidadores de pacientes após o primeiro evento de AVC podem ser negativas ou positivas, a ponto de ajudar o processo de adoecimento. Método: A pesquisa será realizada em uma unidade de referência vascular aguda (URVA), de um hospital geral da cidade de Campinas/SP. A URVA atende pacientes de diferentes diagnósticos neurológicos, de todas as idades, e conta com profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e assistentes sociais. A coleta de dados está prevista para acontecer durante o primeiro semestre de 2024. Serão utilizados dois instrumentos elaborados pela pesquisadora, sendo um questionário para aplicação com os participantes pertencentes aos critérios de inclusão do estudo e uma planilha para o registro de informações coletadas a partir da análise em prontuário. Em específico, sobre o questionário, informa-se que esse instrumento foi elaborado pela pesquisadora com base em produções científicas sobre o tema e também pautado em sua experiência hospitalar, sendo o documento Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional Domínio & Processo 4ª Edição (GOMES; TEIXEIRA; RIBEIRO, 2021) e a lista de papéis ocupacionais (Gomes, 2021) os referenciais norteadores desta construção. O questionário foi estruturado em cinco partes, a saber: a parte I volta-se a caracterização dos participantes abrangendo questões sócio demográficas (nome, idade, grau de parentesco e nível de escolaridade), a parte II envolve questões abertas voltadas às modificações vivenciadas no cotidiano a partir da internação, a identificação das dificuldades da rotina do cuidador familiar e das preocupações com o retorno pós alta do paciente para o domicílio; a parte III envolve questões fechadas voltadas à identificação dos papéis ocupacionais exercidos, níveis de importância atribuídos e níveis de interferências do adoecimento e internação no desempenho de tais papéis. Já a parte IV do questionário volta-se a exploração de informações sobre o desempenho ocupacional e importância atribuída às ocupações, enquanto que a parte V consiste na oferta de afirmações que exploram potenciais fatores de interferências no cuidado para manifestações de concordância/discordância pelo participantes. O segundo instrumento denominado planilha documental também foi estruturada pela pesquisadora como via de favorecer o registro de dados do prontuário de modo alinhado com os objetivos do estudo. A planilha abrange informações

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.606.768

sobre o quadro clínico do paciente (tipo de AVC, idade, grau de dependência, funções acometidas,...) para auxiliar na análise do perfil do ente cuidado, bem como envolve dados sobre as intervenções da terapia ocupacional junto ao familiar cuidador (número de atendimentos e intervenções realizadas. Serão inclusos cuidadores informais de pacientes internados na URVA devido acometimento por acidente vascular cerebral. Serão excluídos cuidadores menores de 18 anos, bem como cuidadores de pacientes internados na URVA já acometidos por AVC prévios e/ou funcionalidade prévia reduzida.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral deste projeto é identificar as repercussões ocupacionais vivenciadas por cuidadores durante a fase hospitalar de seu ente acometido pelo primeiro evento de AVC. Os objetivos específicos são: Verificar quais são as repercussões ocupacionais vivenciadas pelos cuidadores a partir do processo de adoecimento e hospitalização de seu ente; Identificar nível de importância atribuída às ocupações modificadas; Classificar, a partir da atribuição pelos cuidadores, as repercussões ocupacionais em positivas ou negativas; Analisar as intervenções terapêuticas ocupacionais realizadas junto aos cuidadores no decorrer da hospitalização.

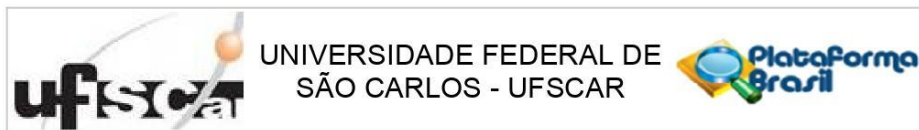
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos apresenta riscos e/ou desconfortos. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade. Dessa forma, o pesquisador deve fazer o exercício da alteridade colocando-se no lugar do sujeito participante para detectar possíveis riscos/desconfortos, que podem ser físicos, morais ou psicológicos. A relevância social desta pesquisa está detalhada na introdução deste projeto. Os pesquisadores informam que os possíveis riscos desta pesquisa se relacionam a exposição de informações concedidas, porém a pesquisadora se compromete com o sigilo absoluto das informações, utilizando codinomes para referi-las ao longo da pesquisa ou dos trabalhos científicos produzidos, bem como será realizada a armazenagem correta. Também se destaca o risco do acesso a vulnerabilidades emocionais dos participantes, sendo garantido a oferta de pausas no preenchimento, bem como a não obrigatoriedade de preenchimento de todas as questões. De acordo com os pesquisadores, os benefícios estão atrelados à pesquisa consistem na produção de dados que podem vir a direcionar a qualificação de práticas junto aos familiares cuidadores de pacientes hospitalizados por AVC.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.606.768

466/2012 suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Agradecemos as providências e os cuidados tomados pelos pesquisadores ao apresentarem a 2ª versão do protocolo de pesquisa ao CEP da UFSCar. Seguem abaixo as pendências listadas no parecer anterior do CEP e seu status (atendida, não atendida, parcialmente atendida).

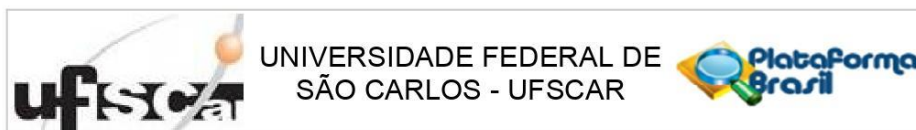
1. Quanto ao projeto detalhado:

1.1. Na Metodologia, página 8, está descrito a fase de avaliação dos instrumentos construídos pela pesquisadora por um comitê de juízes da área do estudo: "(...) Nesse sentido, a análise dos instrumentos por COMITÊ DE JUÍZES ESPECIALISTAS constitui metodologia sistematizada para auxiliar o pesquisador a aprimorar as perguntas e refinar os instrumentos criados (DEMO, 1995; PASQUALI, 1996; TORLIG et al., 2022). Portanto, a fim de garantir a qualidade dos instrumentos desenvolvidos pela pesquisadora e promover uma melhor adequação para a coleta de dados junto à amostra da referida pesquisa, será utilizado o PROCESSO DE ANÁLISE QUALITATIVA POR JUÍZES ESPECIALISTAS (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012; DIAS; SILVA, 2020; PASQUALI, 1998; SOARES et al., 2018)." ATENDIDA, conforme esclarecimento da pesquisadora na Carta Resposta ao CEP, esta etapa da pesquisa foi retirada.

1.1.1. Conforme Resolução CNS nº 466 de 2012, item IV.1, solicita-se esclarecimento sobre como será o processo de consentimento desses participantes da pesquisa, enquanto juízes avaliadores dos instrumentos. ATENDIDA, conforme esclarecimento da pesquisadora na Carta Resposta ao CEP, esta etapa da pesquisa foi retirada.

1.1.2. Na página 8, ainda está descrito: "SERÁ ENVIADO UM E-MAIL CONVITE a três profissionais com experiência na área de terapia ocupacional na atenção ao AVC e/ou com experiência na assistência a cuidadores informais. (...)". Conforme Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, solicita-se apresentação na Metodologia do projeto detalhado a explicação de todas as etapas virtuais do estudo; descrever e justificar o procedimento a ser adotado para a obtenção do

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.606.768

consentimento livre e esclarecido; apresentar as informações sobre a forma de contato através de meio virtual; e apresentar como se dará o contato através de meio virtual e como será realizado o armazenamento dos dados coletados após a finalização da coleta de dados. ATENDIDA, conforme esclarecimento da pesquisadora na Carta Resposta ao CEP, esta etapa da pesquisa foi retirada.

1.2 Sobre a divulgação dos resultados da pesquisa, conforme Resolução CNS nº 466 de 2021, item XI.g e Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.4.1.14 e item 3.3c, informar como serão encaminhados os resultados da pesquisa para publicação, informar que serão divulgados os resultados da pesquisa aos participantes e instituição do estudo. ATENDIDA.

1.3 No projeto detalhado, solicita-se apresentar orçamento detalhado, conforme Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.4.1.10. ATENDIDA.

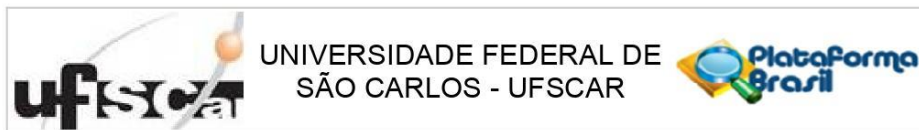
Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2213681.pdf	19/12/2023 15:05:34		Aceito
Outros	carta_resposta_versao1.pdf	19/12/2023 15:05:12	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocep.pdf	19/12/2023 15:02:48	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito
Declaração de	Parecer.pdf	19/09/2023	JULIA BERGAMO	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 6.606.768

Instituição e Infraestrutura	Parecer.pdf	19:48:28	MOMISSO	Aceito
Outros	Despacho.pdf	19/09/2023 19:44:08	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito
Outros	decisao.pdf	19/09/2023 19:35:42	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Julia_assinado.pdf	19/09/2023 19:32:11	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle2.pdf	14/09/2023 21:08:29	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle1.pdf	14/09/2023 21:07:41	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	14/09/2023 20:55:22	JULIA BERGAMO MOMISSO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 05 de Janeiro de 2024

Assinado por:
Sonia Regina Zerbetto
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br