

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO**

**ROSÂNGELA DE ABREU VENANCIO TAMANINI**

**Representações sociais de cuidadores domiciliares de idosos  
pós Acidente Vascular Encefálico**

**Ribeirão Preto  
2013**

**ROSÂNGELA DE ABREU VENANCIO TAMANINI**

**Representações sociais de cuidadores domiciliares de idosos  
pós Acidente Vascular Encefálico**

Dissertação apresentada ao Departamento de  
Medicina Social da Faculdade Medicina de  
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo –  
FMRP-USP para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Saúde na Comunidade

Orientador: Prof. Dr. Antonio Carlos Duarte de  
Carvalho

**Ribeirão Preto  
2013**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Venancio-Tamanini, Rosângela de Abreu

Representações sociais de cuidadores domiciliares de idosos pós Acidente Vascular Encefálico. Ribeirão Preto, 2013.

87 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Saúde na Comunidade.

Orientador: Carvalho, Antonio Carlos Duarte.

1. Idoso. 2. Cuidador domiciliar. 3. Acidente Vascular Encefálico.
4. Representações sociais.



## FOLHA DE APROVAÇÃO

Rosângela de Abreu Venancio Tamanini

Representações sociais de cuidadores domiciliares de idosos pós Acidente Vascular Encefálico

Dissertação apresentada ao Departamento de Medicina Social da Faculdade Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – FMRP-USP para obtenção do título de Mestre.

Aprovado em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### Banca Examinadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_  
Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Profa. Dra. \_\_\_\_\_  
Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Profa. Dra. \_\_\_\_\_  
Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

# *Dedicatória*

Dedico este trabalho à minha família com quem dividi momentos de amor,  
angústias, preocupações e vitórias.

Aos meus pais, João e Maria, pela formação e esforços imensuráveis  
que me permitiram a conclusão de mais uma etapa e sonho.

As minhas irmãs, Roberta e Renata, pelos incentivos e palavras de tranquilidade.  
Ao meu eterno namorado, Guilherme, pelo carinho e compreensão nos momentos difíceis.  
E em especial a uma grande mulher, minha avó Estela (in memória), que com certeza foi o  
alicerce dessa família e que me ensinou sobre as dores e alegrias da velhice.

A essas pessoas, meu eterno obrigada!

# *Agradecimentos*

A *Deus*, pela presença constante, oferecendo-me sabedoria, discernimento e determinação na minha caminhada.

Ao *Prof. Dr Antonio Carlos Duarte de Carvalho*, por aceitar orientar-me e pelos ensinamentos dedicados a mim durante esta jornada.

À *Prof.<sup>a</sup> Sueli Marques*, pela atenção, pela disposição e pelas ricas contribuições e direcionamentos no exame de qualificação e na avaliação desta dissertação.

À *Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Aldáisa Cassanho Forster* pela disposição, condução e contribuições valiosas na banca de qualificação desta pesquisa.

Ao *Dr Eduardo Borges* pelas contribuições na banca de qualificação desta pesquisa.

À *Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mônica Rodrigues Perracini*, pela atenção e por aceitar participar da avaliação desta dissertação.

Aos *Funcionários do Serviço de Atenção Domiciliar da Prefeitura de Ribeirão Preto-SP – SAD*, pela acolhida, disponibilidade e contribuições para a realização desta pesquisa.

Aos *Funcionários do Departamento de Medicina Social*, que acolheram minhas dúvidas e me auxiliaram.

E por fim, às cuidadoras de idosos, as quais permitiram a minha entrada em seus lares e me possibilitaram compreender o universo do cuidado de forma integral.

## RESUMO

VENANCIO-TAMANINI, R.A. **Representações sociais de cuidadores domiciliares de idosos pós Acidente Vascular Encefálico**. 2013. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

O aumento da longevidade pode ser considerado como uma das principais conquistas da humanidade no presente século, porém este fenômeno modificou os padrões de morbidade, os cuidados e a atenção prestada à saúde do idoso, principalmente devido ao aparecimento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), como por exemplo, o Acidente Vascular Encefálico (AVE), que ao acarretar sequelas físicas e emocionais pode comprometer a capacidade funcional, autonomia, independência e tornar o idoso acometido dependente de cuidados dos familiares. Sob essa perspectiva este estudo utilizou-se da abordagem qualitativa para identificar e compreender como se dá o processo de assumir a função de cuidador domiciliar do idoso pós AVE, para isso foram realizadas entrevistas semiestruturadas, com seis cuidadores domiciliares assistidos pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) do Município de Ribeirão Preto-SP. A partir da análise dos dados foi possível traçar o perfil sociodemográfico desses participantes, que eram todos do sexo feminino, com grau de parentesco de esposas e filhas, idade variando entre 44 e 71 anos, com predomínio da religião católica, da baixa escolaridade (até cinco anos de estudo) e com renda mensal de aproximadamente R\$1.700,00. Também foi possível organizar o conteúdo em dois temas: “*O processo de cuidar e os sentimentos envolvidos*” e “*O impacto da doença na família: mudanças na rotina e as estratégias de enfrentamento*”, os quais apontam e discute a influência de sentimentos como gratidão, obrigação, surpresa frente ao inesperado, raiva, medo, exclusão e sobrecarga, na determinação do cuidador; as alterações sofridas no núcleo familiar após a instauração da doença e quais as formas de enfrentamento utilizadas para superar as questões financeiras, de dinâmica familiar e de problemas de saúde resultantes das exigências de esforço físico e mental advindos do papel de cuidador. Sendo assim, foi possível averiguar a importância do papel de cuidador domiciliar e a necessidade de apoio a esses indivíduos, seja através de programas específicos ou da efetivação dos já existentes a fim de auxiliá-los no desenvolvimento do cuidado adequado ao idoso e na diminuição do aparecimento de problemas em sua saúde.



**Palavras-chave:** idoso, cuidador domiciliar, acidente vascular encefálico, representações sociais.

## ABSTRACT

VENANCIO-TAMANINI, R.A. **Social Representations of elderly caregivers post stroke.** 2013. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Longevity increase may be considered one of the most human conquests in this century, but this phenomenon changes the patterns of the morbidity, care and the provided attention to health of the elderly, mostly due to the appearance of noncommunicable chronic disease, for an example, stroke, that lead to physical and emotional sequelae may impair functional capacity, autonomy, independence and make the affected elderly care dependent from the relatives. From that perspective this research used a qualitative approach to identify and understand how the process of assuming the role of post stroke elderly caregivers, for that semi-structured interviews were conducted with six caregivers assisted by the Home Care Service in Ribeirão Preto-SP. From the data analysis it was possible to trace the social demographic profile of these participants, who were all females, with kinship of wives and daughters, aged between 44 to 71 years, with a predominance of the Catholic religion, low education (up to five years of study) and a monthly income approximately R\$1.700,00. It was also possible to organize the content into two themes: “The care process and the feelings involved” and “The impact of family illness: routine changes and coping strategies”, which suggest and discusses the influence of feelings like gratitude, obligation, facing the unexpected surprise, anger, fear, exclusion and overload, in determining the caregiver, changes suffered in the family nucleus after the setting up of the disease and which ways of coping in order to overcome the financial issues, family dynamic and the health problems resulting from the physical exertion requirements and mental arising from the caregiver role. Thus, it was possible to ascertain the importance of the caregiver role and the need to support these individuals, either through specific programs or the effectiveness of the existing ones in order to assist them in developing the proper care to the elderly and reducing the appearance of the issues in their health.

**Key-word:** elderly, caregivers, stroke, social representations

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Encefálico
AVCH	Acidente Vascular Encefálico Hemorrágico
AVCI	Acidente Vascular Encefálico Isquêmico
ABVD	Atividades Básicas de Vida Diária
AVD	Atividades de Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AOTA	American Occupational Therapy Association
APVD	Atividades Pessoais de Vida Diária
DCNT	Doenças crônicas não transmissíveis
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNI	Política Nacional do Idoso
RS	Representação Social
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHA	World Health Association

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Composição da população residente total, por sexo e grupos de idade – Brasil - 1991/2010.....	<b>18</b>
--	-----------

## SUMÁRIO

<b>1. Introdução.....</b>	<b>13</b>
<b>2. Fundamentação Teórica.....</b>	<b>16</b>
<b>2.1 Envelhecimento no Brasil.....</b>	<b>17</b>
<b>2.2 Acidente Vascular Encefálico.....</b>	<b>20</b>
<b>2.3 Família e o processo de cuidar no domicílio.....</b>	<b>23</b>
<b>2.4 Representações Sociais.....</b>	<b>27</b>
<b>3. Objetivo.....</b>	<b>30</b>
<b>4. Metodologia.....</b>	<b>32</b>
<b>4.1 Tipo de pesquisa.....</b>	<b>33</b>
<b>4.2 Participantes da pesquisa.....</b>	<b>33</b>
<b>4.3 Local da pesquisa.....</b>	<b>34</b>
<b>4.4 Coleta de dados.....</b>	<b>35</b>
<b>4.5 Procedimentos éticos.....</b>	<b>37</b>
<b>4.6 Análise dos resultados.....</b>	<b>38</b>
<b>5. Resultados e Discussão.....</b>	<b>39</b>
<b>5.1 Caracterização dos idosos doentes e de seus cuidadores.....</b>	<b>41</b>
<b>5.2 Análise do conteúdo das entrevistas.....</b>	<b>43</b>
<b>5.2.1 O processo de cuidar.....</b>	<b>43</b>
<b>5.2.2 O impacto da doença na família.....</b>	<b>53</b>
<b>6. Considerações Finais.....</b>	<b>67</b>
<b>Referências.....</b>	<b>71</b>
<b>Apêndices.....</b>	<b>80</b>
<b>Anexo.....</b>	<b>85</b>



## *1. INTRODUÇÃO*

---

O aumento da longevidade pode ser considerado como uma das principais conquistas da humanidade no presente século, porém esse fato tem acarretado profundas transformações em relação aos cuidados e a atenção à saúde do idoso.

Antigamente o envelhecimento era visto como uma simples fase do desenvolvimento, no qual o indivíduo passava por modificações físicas, funcionais e psicológicas que aumentavam a sua vulnerabilidade e exposição aos processos patológicos que o levava a morte (PAPALÉO NETTO; PONTES, 1996). Dessa forma, a velhice até o século XIX, era vista como uma fase de dependência e incapacidade.

Porém com os avanços tecnológicos no setor de saúde e com o aumento da expectativa de vida, a visão sobre essa etapa da vida humana mudou para um olhar menos estereotipado, sendo considerada nos dias de hoje como um processo dinâmico e complexo, que envolve diferentes dimensões, com perdas e ganhos, de forma simultânea e inseparável, de acordo com Brêtas (2003).

Esse novo olhar trouxe contribuições valiosas para o Brasil, uma vez que a partir da classificação cronológica do idoso foi possível a implantação de políticas públicas bem como o seu reconhecimento perante a lei. Um exemplo disso é a Lei nº 8.842/94 da Política Nacional do Idoso – PNI, a qual considera idosa a pessoa maior de 60 anos, além de assegurar os direitos sociais, a autonomia, a integração e participação efetiva dessa população na sociedade (BRASIL 1994, 1996).

Assim, a partir desse momento de demarcação cronológica, é que o país começou a perceber o número real de idosos e o aumento desse contingente na população. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, o número de pessoas com 60 anos ou mais que no ano de 1980 representavam 6,07% da população brasileira, passou para 9,49% no ano de 2008, com estimativa para 2050 de atingir os 20,26% da população geral. O mesmo aconteceu com a expectativa de vida que passou de 62,7 anos em 1980, para 72,80 em 2008 e estima-se que em 2050 chegue há 81,3 anos (IBGE, 2008).

Entretanto, o aumento na expectativa de vida e as mudanças na concepção, delimitação e no número desses indivíduos na população, não trouxe apenas contribuições. Segundo Duarte (2006) e Hoffmann (2004), elas também modificaram os padrões de morbidade, pois à medida que o país envelhece, é cada vez maior a incidência de patologias crônicas e suas implicações.

Portanto, vê-se a necessidade de implementar mudanças que acompanhem toda essa transição epidemiológica, pois só assim o Brasil poderá ser capaz de atender as demandas resultantes do envelhecimento populacional, como por exemplo, a constante assistência e



acompanhamento dos serviços de saúde ao indivíduo que ao ser acometido por uma doença crônica não transmissível (DCNT) apresenta comprometimentos motores, cognitivos e/ou psicossociais e assim demandam cuidados especiais, os quais na maioria das vezes são prestados por seus familiares.

## *2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA*

---

## 2.1 Envelhecimento no Brasil

O envelhecimento populacional já é um fato constatado no mundo inteiro, porém para entender e discutir as mudanças provocadas por ele na sociedade brasileira é imprescindível compreender como esse fato ocorreu.

De acordo com Carvalho e Garcia (2003), com os avanços tecnológicos e médicos houve o declínio dos índices de natalidade e mortalidade e, por conseguinte elevação da expectativa de vida ao nascer, o que acarretou uma diminuição do número de crianças e jovens e o aumento de indivíduos adultos e idosos.

As alterações desses indicadores caracterizam dois processos, o de Transição Demográfica e Transição Epidemiológica. O primeiro refere-se às alterações que ocorreram nas taxas de fecundidade e mortalidade, as quais eram altas e passam a ser menores conforme os avanços da saúde (PASCHOAL; FRANCO; SALLES, 2007; RODRIGUES et al., 2007).

Já o processo de Transição Epidemiológica é definido como sendo:

*[...] as modificações, a longo prazo, dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam uma população específica e que, em geral, ocorrem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas. (Chaimawicz, 1997, p.189).*

O envelhecimento da população brasileira pode ser observado no gráfico a seguir, que representa a pirâmide populacional brasileira nos anos de 1991, 2000 e 2010 (Figura 1).

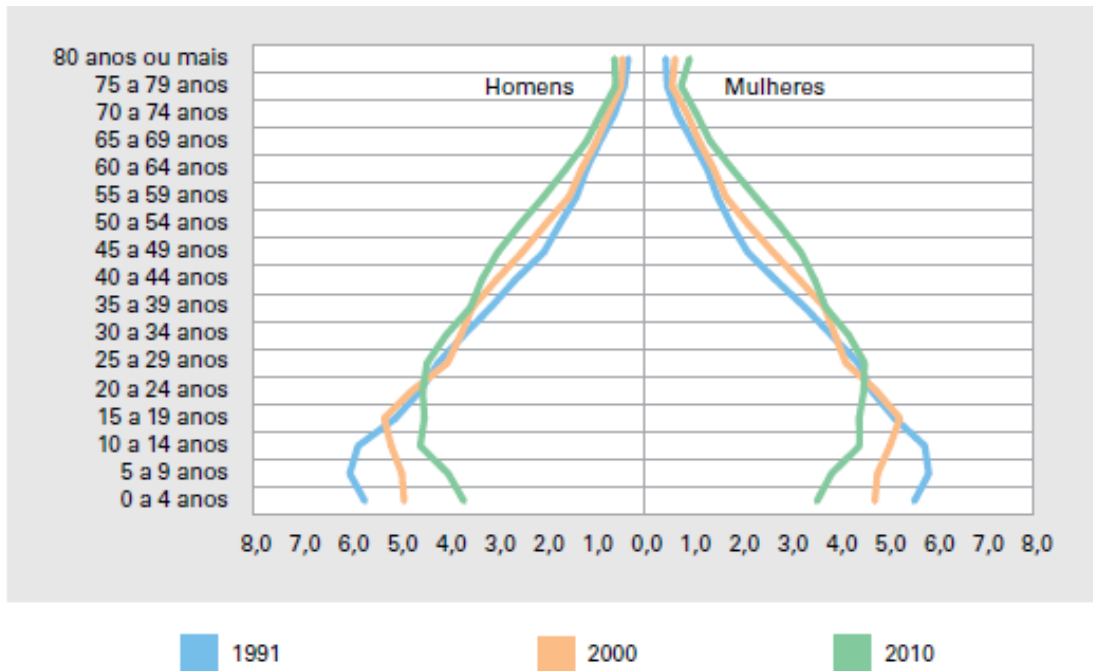


Figura1 – Composição da população residente total, por sexo e grupos de idade – Brasil – 1991/2010 [Fonte: IBGE, Censo Demográfico 1991/2010].

A partir da observação e análise da figura, verificam-se alterações em relação à forma da pirâmide etária, que passa da forma triangular para a arredondada devido ao alargamento do topo ou pico (composto por indivíduos com 60 anos ou mais de idade) e estreitamento da base formada por indivíduos jovens com idade entre 0 e 24 anos (CARVALHO; GARCIA, 2003).

De acordo com Chaimawicz (1997), as transformações nos padrões de saúde da população podem ser divididas em três fases: a primeira referente à substituição da causa de morte por doenças transmissíveis pelas não transmissíveis e de causas externas; a segunda fase corresponde ao deslocamento da morbimortalidade dos grupos mais jovens para os grupos mais idosos; e a última composta pela transformação de uma situação de predomínio da mortalidade para outra em que a morbidade é dominante.

No Brasil, essas transformações vêm sendo percebidas nos últimos 40 anos quando as doenças infectocontagiosas deram lugar às DCNT, as quais de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003) caracterizam-se por apresentarem etiologia incerta, múltiplos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa, além de estarem associadas a deficiências e incapacidades funcionais, sendo exemplificadas pelas neoplasias, doenças respiratórias crônicas, diabetes mellitus, doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), entre outras.

Para Duarte (2006) e Hoffmann (2004), com o avanço da idade há um aumento das perdas biológicas e uma queda nas funções fisiológicas e metabólicas que contribuem para com o surgimento de problemas funcionais, como por exemplo, as alterações cognitivas (perda progressiva da memória) e o enfraquecimento do sistema imunológico, o que deixa o idoso mais susceptível às DCNT e que vão impactar negativamente na vida do indivíduo doente, da família e da sociedade.

O sofrimento causado por esse tipo de doença não é apenas físico e psicológico, mas também socioeconômico, uma vez que a DCNT apresenta um longo tempo de duração, custo mais elevado com o tratamento quando comparada as doenças infecciosas, além de corresponder por cerca de 60% do ônus decorrente de todos os problemas de saúde no mundo (OMS, 2003).

A sobrecarga nos serviços de saúde pode ser vista nos dados apresentados pelo estudo de Peixoto et al. (2004), que procurou investigar o custo das internações hospitalares, de idosos brasileiros, realizadas pelo Sistema Único de Saúde - SUS no de 2001. De acordo com a pesquisa, os idosos correspondiam a apenas 14,3% da população adulta brasileira, porém representavam 33,5% das internações hospitalares e 37,7% dos recursos pagos pelo SUS. Além disso, esse estudo também mostrou que o custo da hospitalização aumenta com a idade, uma vez que esses indivíduos consomem mais serviços hospitalares e suas internações são mais frequentes e com tempo maior, quando comparados com outras faixas etárias.

Dessa forma, nota-se que as doenças apresentadas pelos idosos exigem acompanhamento médico e de equipes multidisciplinares permanentes, além de intervenções contínuas, o que contribui para o aumento dos custos no setor de saúde não só no que diz respeito aos recursos tecnológico, de infraestrutura ou de cura, mas também no que tange ao tempo de cuidado.

Com isso, verifica-se que o crescimento do número de idosos é algo a ser enfrentado no país, uma vez que segundo Veras et al. (2002), os serviços de saúde possuem um sistema desorganizado, com baixa resolubilidade e pouco adequado para enfrentar os problemas de saúde advindos dessa parcela populacional.

De acordo com Lourenço et al. (2005), a ineficiência no atendimento ao idoso pelos serviços de saúde brasileiros está ligada ao fato desses oferecerem uma infraestrutura precária, visto que os mesmo não apresentam programas específicos e recursos humanos adequados para lidarem com as questões relacionadas ao envelhecimento.

Outro ponto importante levantado pelos mesmos autores a respeito da falta de assistência ao idoso está relacionado à demanda versus a quantidade de programas de saúde voltados para as questões do envelhecimento, ou seja, a assistência a essa população específica apresenta-se estrangulada, uma vez que a demanda por atendimentos ambulatoriais especializados encontra-se reprimida o que dificulta a identificação precoce e correta dos idosos com risco de adoecer e morrer.

Portanto, a população idosa merece mais atenção dos órgãos públicos, dos formuladores de políticas e da sociedade no que diz respeito a sua saúde, uma vez que esse grupo só tende a crescer elevando cada vez mais os índices das DCNT como, por exemplo, o Acidente Vascular Encefálico (AVE).

## **2.2 Acidente Vascular Encefálico**

O AVE apresenta múltiplos fatores de risco, curso prolongado, origem não infecciosa e resulta em algum tipo de deficiência e/ou incapacidade funcional (OMS, 2003).

Esse tipo de doença, mais conhecida popularmente como derrame, está entre as doenças que mais acometem os idosos, sendo sua incidência anual em torno de 15 milhões de casos, conforme apontado por Miranda et al. (2009).

No Brasil, o AVE é apontado como uma das doenças que apresentam o maior índice de internação, como comprovado por meio do levantamento da taxa de internação no ano de 2010, o qual mostrou que a cada dez mil idosos 60,21 são hospitalizados para tratamento do AVE e destes 53,13 ocorrem na região sudeste (BRASIL, 2010).

Segundo a OMS, o Brasil ocupa o sexto lugar no ranking de países com maior número de vítimas de AVE, ficando atrás apenas da China, Índia, Rússia, Estados Unidos e Japão (WHA, 2007).

O AVE é uma anormalidade funcional do sistema nervoso central, causada pela interferência no suprimento sanguíneo normal para o encéfalo, por uma hemorragia ou pela oclusão parcial ou completa do vaso sanguíneo para as áreas cerebrais. Também pode ser classificado como transtornos que causam danos a uma área cerebral de forma permanente ou transitória, sendo suas principais formas de acometimento as isquemias e hemorragias.

O Acidente Vascular Encefálico Isquêmico (AVEI) é caracterizado pela interrupção, temporária ou permanente, do suprimento sanguíneo para determinada área cerebral devido a

uma obstrução no vaso ou redução de fluxo (PULASKI, 2002). Essa obstrução normalmente é devido ao deslocamento de um trombo, que pode ser formado no local da oclusão (acidente vascular isquêmico trombótico) ou em outra área do corpo sendo então deslocado pela circulação até uma artéria cerebral (acidente vascular isquêmico embólico).

Pulaski (2002) também descreve o Acidente Vascular Encefálico Hemorrágico (AVEH) como sendo o rompimento de um vaso sanguíneo e extravasamento de sangue para fora dessa cavidade atingindo apenas o tecido cerebral (hemorragia intracerebral) ou extrapolando o espaço das meninges (hemorragia subaracnóide).

Este último tipo de AVE é em geral muito grave e menos frequente, uma vez que leva o indivíduo a uma perda no nível de consciência e em alguns casos ao coma devido à pressão do sangramento dentro do parênquima cerebral, cerebelo e tronco cerebral, causando sintomas como cefaléia abrupta, vômitos, tonturas e crises convulsivas. Enquanto que, o AVEI está presente na maior parte dos diagnósticos clínicos e acarreta alterações neurológicas apenas nas áreas afetadas pela falta de sangue e por sua duração (SOUZA, 2001).

Independente das causas geradoras, o AVE pode incidir sobre qualquer grupo etário, desde recém-nascidos até idosos, sendo essa última faixa etária a mais afetada por apresentar fatores de risco prévios, como hipertensão arterial sistêmica, diabetes, tabagismo, obesidade, entre outros.

Caetano et al. (2007) descreve fatores de riscos como modificáveis ou não, sendo o primeiro relacionado às patologias e as condições de vida (fumo, sedentarismo, uso excessivo de álcool, obesidade, estresse) enquanto que o segundo refere-se à idade, sexo, raça e história familiar.

Porém independente do fator que predispõe o quadro do acidente vascular seus comprometimentos estão diretamente relacionados com a área cerebral afetada e incluem hemiplegia no lado contralateral da lesão, déficits de componente de desempenho sensorial, cognitivo, motor, perceptivo, comprometimentos da linguagem, fala, deglutição, sendo que alguns indivíduos podem também apresentar alterações no comportamento ou personalidade, assim como alterações em seu afeto (PULASKI, 2002).

Dessa forma, vê-se que as alterações advindas das lesões ocasionam no indivíduo não apenas sequelas físicas, mas também emocionais e mentais que acabam por influenciar negativamente sua capacidade funcional, autonomia e independência e assim torna-o dependente de cuidados.

Para entender como essa dependência ocorre, é necessário conhecer e compreender os conceitos de autonomia, independência e capacidade funcional.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2005), a autonomia pode ser caracterizada como a “habilidade de controlar, lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver diariamente, de acordo com suas próprias regras e preferências”. Ou seja, é a capacidade de executar seus próprios desejos e assim, manter seu poder de decisão e julgamento.

O termo independência consiste no “*estado ou condição de que ou do que é independente, de quem ou do que tem liberdade de autonomia, de quem procura recorrer só aos seus próprios meios, de quem se basta*” (FERREIRA, 1986, p.624). Ou seja, a independência seria a condição de manter-se e resolver problemas sem auxílio de outro.

A capacidade funcional é definida como a capacidade de manter as habilidades físicas e mentais necessárias para a condução da vida com autonomia e independência (GORDILHO et al., 2000), não se limitando apenas ao indivíduo saudável, mas a todos os que possuem condições para decidir e atuar na sua vida.

Dessa forma, ao ocorrer o declínio da capacidade funcional há a diminuição da autonomia e da independência o que contribui para com o estado de dependência que se caracteriza pela ajuda indispensável de uma pessoa ou tecnologia, de forma parcial ou total, para realização das atividades de vida diária (AVD) e das atividades instrumentais de vida diária (AIVD).

As AVD também chamadas de Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e Atividades Pessoais de Vida Diária (APVD), são atividades orientadas para o ato de cuidar de seu próprio corpo), e abrangem a higiene pessoal e o autocuidado (cuidar dos cabelos e unhas, realizar limpeza oral, aplicar maquiagem, remover pelos do corpo e etc), o banho (ensaboar, secar-se, manter as posições para o banho, realizar as transferências e etc), alimentação (habilidade de servir, alimentar-se e beber), comer (habilidade de manipular os alimentos na boca), o vestuário (seleção de roupas e acessórios adequados, vestir-se e despir-se adequadamente, colocar e tirar sapatos ou sandálias, etc), controle dos esfíncteres, mobilidade funcional (mover-se de uma posição ou lugar para outro), cuidado com equipamentos pessoais (utilização e limpeza de aparelhos auditivos, lentes de contato, órteses, próteses e etc), atividade sexual, uso do sanitário (manejo de roupas, transferência, limpeza do corpo e cuidados íntimos, etc) e por fim o dormir e descansar (AOTA, 2008).

O mesmo documento da AOTA apresenta as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) como atividades mais complexas e que apóiam a vida diária dentro de casa e na



comunidade, ou seja, elas estão relacionadas com o cuidado de outros indivíduos e animais de estimação, criar e cuidar de filhos, uso de equipamentos para comunicação (telefone, computador, sinais de braile, comunicação alternativa e etc), mobilidade na comunidade (uso de transporte público ou privado), gerenciamento financeiro, cuidado e manutenção da saúde, estabelecimento e gerenciamento do lar, preparo de refeições e limpeza, costumes religiosos, fazer compras e manutenção da segurança e emergência.

Sendo assim, ao ser acometido pelo AVE o idoso pode apresentar um declínio na capacidade funcional e torna-se dependente do auxílio de outro indivíduo para realizar suas atividades o que contribui para o aparecimento da figura do cuidador, que em aproximadamente 80% dos casos de sobreviventes do AVE, é assumida pela família (FONSECA; PENNA, 2008).

Andrade e Rodrigues (2002), ao enfocarem o sistema de cuidado familiar ao idoso com AVC no contexto domiciliar, afirmam a necessidade que o idoso tem de cuidados especiais e que requerem preparo prévio dos familiares. Porém, esse preparo não existe devido à falta de suporte do sistema de saúde pública para a prestação dos cuidados que a doença demanda.

### **2.3 Família e o processo de cuidar no domicílio**

A família é a unidade social mais antiga e importante. Nela, são aprendidos regras e comportamentos responsáveis pela formação individual e social de seus membros, bem como oferecido suporte nas áreas educacional, econômica, doméstica, recreacional, social e emocional (MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006; PERRACINI; NERI, 2006).

Straub (2004), afirma que ao oferecer apoio afetivo e de solidariedade, bem como impor normas e costumes rígidos, a família apresenta aspectos positivos e negativos que serão geradores de conflitos e responsáveis pelo desenvolvimento da sociabilidade, afetividade e do bem-estar físico dos indivíduos, garantindo assim a sobrevivência e proteção dos seus integrantes.

Dessa forma, ao interagirem entre si, trocarem informações, identificarem problemas de saúde e buscarem apoiar-se mutuamente e encontrar soluções, a família pode ser caracterizada como uma unidade primária do cuidado (BIELEMANN, 2003).

Para Colleère (1999), o cuidado pode ser de dois tipos: o de “manutenção da vida” ou o de “reparação”. O primeiro está relacionado aos cuidados para manter e sustentar a vida como, por exemplo, a alimentação, higiene, conforto entre outros cuidados habituais ou domésticos. Já o cuidado de reparação é caracterizado pela cura da doença ou limitação do seu processo, por meio da administração de medicamentos, fisioterapias, curativos entre outros cuidados.

O cuidado também pode ser definido pelo vínculo existente entre idoso e o cuidador, o tipo de cuidados prestados e a frequência dos cuidados. Assim surgem as figuras do cuidador informal ou formal; primário, secundário ou terciário, sendo essas categorias, em alguns momentos, excludentes entre si e, em outros, complementares.

De acordo com Duarte (1997) o cuidador informal é normalmente um membro da família ou a ela relacionado que não apresenta formação específica no setor de saúde e que fica responsável pelo desenvolvimento das ações relativas às necessidades do indivíduo doente e seu cuidado. Já o cuidador formal, representa a pessoa que possui uma formação específica para os cuidados que presta, sendo geralmente remunerado (AZEVEDO; SANTOS, 2006).

Em relação à designação de primário, secundário ou terciário, essas correspondem ao nível de responsabilidade do cuidador para com o doente. Ou seja, o primeiro tipo refere-se aos principais responsáveis pelo idoso e pelo cuidado, por realizarem a maioria das tarefas. Já os outros tipos representam respectivamente, as pessoas que não estão tão presentes no cotidiano do cuidado, apesar de ajudarem em algumas tarefas básicas como deslocamentos e transferências; e as pessoas coadjuvantes que não possuem responsabilidade pelo cuidado (PAVARINI; NERI, 2000).

De acordo com Duayer e Oliveira (2005), o termo cuidador domiciliar representa a melhor forma de denominação do processo de intervenção em saúde no domicílio para com a pessoa que apresenta perdas funcionais e dependência, uma vez que essa forma de atuação seria um:

*[...] conjunto de atos e relações que acontecem no domicílio, envolvendo paciente, familiares e equipe de saúde, com a finalidade de promover a inclusão social, a melhoria da qualidade de vida, a preservação ou a recuperação da saúde (p.201).*

E ao pensar nesse conjunto de atos que envolvem as equipes de saúde no domicílio, bem como nas necessidades fisiológicas apresentadas pelo indivíduo, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA (CONSULTA PÚBLICA nº 81, 2003) adota as seguintes definições:

- Assistência Domiciliar: representa as diversas modalidades de atenção à saúde desenvolvidas no domicílio como, por exemplo, o atendimento e a internação domiciliar;
- Atenção Domiciliar: seriam as ações de promoção à saúde, prevenção de doenças e complicações, abrangendo a assistência e a reabilitação, desenvolvidas no domicílio;
- Atendimento Domiciliar: é o conjunto de atividades de caráter ambulatorial realizado pela equipe multiprofissional através de ações programadas e continuadas para a prevenção e assistência;
- Internação Domiciliar: seriam as atividades caracterizadas pela atenção em tempo integral aos casos mais complexos, com necessidade de tecnologia especializada de recursos humanos, equipamentos, materiais, medicamentos, atendimento de urgência/emergência e transporte, além disso, prevê visitas programadas da equipe multiprofissional.

Sendo assim, a partir do entendimento dos diferentes tipos de cuidador e do cuidado/assistência prestados, o presente trabalho elegeu, como alvo de estudo, o cuidador familiar, informal, primário e domiciliar; por acreditar que é necessário compreender com maior profundidade essa nova forma de cuidado, uma vez que conforme afirmam Neri e Carvalho (2002, p.778): *“o cuidador familiar ao prestar cuidados ao idoso frágil ou dependente atende a motivos culturais, familiares e pessoais em complexa interação”*. Assim, o cuidado caracteriza-se por um processo interacional e evolutivo que envolve a construção e reconstrução de sentimentos como o afeto e carinho, bem como a transposição de barreiras construídas ao longo da vida.

Percebe-se então que o cuidar “é mais do que um ato é uma atitude”, que abrange muito mais do que um momento de atenção e de zelo, constitui uma atitude de ocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2000). Sendo assim, o papel de cuidador pode ser justificado como sendo uma norma socialmente construída como dever

moral, ético e como absolvição de culpa ou remorso quando há uma relação conflituosa entre os envolvidos ou pelo medo de que algo ruim possa acontecer ao idoso doente devido à falta do cuidado (NARDI, 2007; SOMMERHALDER, 2001).

Sob essa ótica, Velásquez et al. (1998), afirmam que a pessoa escolhida ou delegada para a função de cuidador “*escorregou*” para dentro da situação de forma completa e definitiva, enquanto que os outros membros ficaram de fora, por não estarem aptos ou não desejarem assumir esse papel. Sendo assim, para esses autores, a obrigação moral do cuidar, sentimentos de solidariedade e amor, a motivação para retribuir experiências gratificantes de cuidado e os laços de parentesco, o gênero e a proximidade física e afetiva caracterizam a personalidade do cuidador do idoso.

Dessa forma, a designação do cuidador pode sofrer influências do tipo de bagagem cultural apresentada pela família ou também pelo que Santos (2007) apresenta como “*responsabilidade moral de suporte dos idosos*”. Para o autor, esse tipo de responsabilidade baseia-se nas obrigações resultantes de códigos morais e até mesmo religiosos (casamento), que são impostos aos seres humanos. Um exemplo pode ser visto no cuidado realizado pela esposa quando o marido encontra-se doente, ou no caso de um filho (a) que toma conta do pai incapaz.

Porém a construção da identidade deste cuidador, não acontece apenas a partir do enfrentamento da sua rotina de cuidados e da reflexão desencadeada por essa situação, mas pode ser também por meio das normas culturais e sociais atribuídas pela sociedade como supõe os estudos realizados por Fonseca e Penna (2008), Laham (2003) e Sommerhalder (2001).

Procurando conhecer o ônus gerado pelo cuidado, esses autores verificaram que o cuidado primário é prestado por uma única pessoa, que na maioria das vezes são mulheres, sendo a esposa a primeira na lista de elegibilidade; seguida pela filha ou nora mais velha casada e com filhos em casa; e depois pela filha solteira ou viúva sem filhos, sendo os homens eleitos com menor frequência ou raramente (FONSECA; PENNA, 2008; LAHAM, 2003; SOMMERHALDER, 2001).

Essa mulher como cuidadora domiciliar do idoso doente também está presente no estudo realizado por Giacomini, Uchoa e Lima-Costa (2005), que procurou investigar como os elementos externos e internos influenciam no cuidado despendido pela figura feminina ao seu esposo doente. A análise desses dados permitiu aos autores verificarem que o ato de cuidar do marido, assumido pelas esposas, é relatado como uma obrigação, uma sina e não uma

realização pessoal ou escolha. Segundo eles, esse fato pode estar associado ao papel cultural da mulher como cuidadora, principalmente nos casos de idosos dependentes.

Neri (2006) também aponta que em quase todo o mundo, as normas sociais e familiares estabelecem que o papel de cuidador seja uma especificidade feminina, ou seja, as jovens devem cuidar dos filhos, e na meia-idade ou mesmo na velhice, devem cuidar dos maridos doentes, pais e sogros fragilizados.

Dessa forma, percebe-se que a função de cuidador é permeada por relações muito complexas, que abrange as relações familiares de afeto e parentesco, bem como questões culturais, sociais e sentimentais; as tradições religiosas e históricas, além das pressões sociais. Neste sentido, acredita-se que a partir da compreensão das representações sociais do cuidador domiciliar será possível caracterizá-lo, bem como planejar estratégias que visem à qualidade de vida e assistência adequada ao idoso, bem como ao familiar que cuida.

## **2.4 Representações Sociais**

Ao falar de representações sociais, não se pode deixar de falar da Teoria das Representações Sociais (RS), referencial teórico que permite ao indivíduo pela análise do conteúdo, conhecer os fenômenos gerados por meio das construções particulares do universo social, uma vez que permitem conhecer e reconhecer os processos de comunicação, trabalho, ritos, mitos e símbolos que compõe o sentido e significado da existência humana.

Para Minayo (2004), a RS significa a reprodução de uma percepção anterior ou do conteúdo do pensamento, que atravessa a história e as mais diferentes correntes de pensamento sobre o social.

O conceito de RS, tal como se conhece hoje, foi elaborado por Moscovici tendo como base o modelo apresentado por Durkheim de Representações Coletivas, as quais eram categorias de pensamento que permitiam a determinada sociedade elaborar e expressar sua realidade (MOSCOVICI, 2003). Ou seja, eram produtos da mistura entre idéias e sentimentos que permitiam o aparecimento dos fatos sociais e o acúmulo de experiências e saberes pelas gerações.

Para Moscovici (2003), essa definição não permitia englobar todos os novos fenômenos sociais pelos quais a sociedade passava, uma vez que o conceito durkheimiano não

abrangia uma ampla e heterogênea forma de conhecimento; era estático com relação às mudanças temporais, espaciais e das representações contemporâneas emergentes e era visto como um dado explicativo absoluto e irreduzível a análises posteriores. Dessa forma, no início da década de 60, o autor iniciou o movimento de renovação dessa temática, estipulando um novo conceito que deveria penetrar na vida cotidiana, tornando-se parte da realidade comum e procurando conhecer as representações do solo político, científico e humano dessa nova sociedade que estava se compondo. Nesse sentido, procurou então operacionalizar o conceito para poder trabalhar com o pensamento social em sua dinâmica e diversidade, enfatizando a realidade como algo socialmente construído, sendo o saber uma construção do sujeito, mas não desligado da sua inscrição social. Para o autor *“representar uma coisa não é apenas duplicá-la, repeti-la ou reproduzi-la, é reconstruí-la, modificar-lhe o texto”*, proporcionando assim, um entrelaçamento e penetração entre conceito e percepção para que assim, se possa esquecer que essas obras são nossas. E para que esse entrelaçamento possa realmente acontecer, é necessário que se faça a ancoragem e a objetivação da figura, pois só assim se transformará o não familiar em familiar.

Esse processo de ancoragem é apresentado por Jodelet (2005) como a integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas, ou seja, é o enraizamento social das idéias, acontecimentos, pessoas, relações, entre outros aspectos, as representações de seu objeto. Para essa integração é necessária à articulação das três funções básicas da representação que são: a cognitiva, de interpretação da realidade e de orientação das condutas e das relações sociais.

Ainda para JODELET (2005) a objetivação seria a “operação criadora de imagens”, realizada a partir das três fases de estruturação do conceito: a seleção e descontextualização de elementos da teoria, em função de critérios culturais normativos; formação de um “núcleo figurativo” que reproduza a estrutura conceitual; e naturalização dos elementos do núcleo figurativo, proporcionando assim a transformação da figura de elemento de pensamento para elementos da realidade referentes ao conceito.

Dessa forma, a RS busca uma modalidade específica de conhecimento para elaborar comportamentos e comunicação entre os indivíduos, podendo ser adaptada às mudanças sociais e temporais e assim, possibilitar a descoberta dos mecanismos e estruturas da sociedade ou grupo social, uma vez que ela acontece em todas as ocasiões e lugares onde as pessoas se encontram e se comunicam, fazendo então parte da sociedade e construindo o pensamento no ambiente onde se desenvolve a vida cotidiana.

Sendo assim, o conceito de RS refere-se a:

*“(...) um tipo de saber socialmente negociado, contido no senso comum e na dimensão cotidiana, que permite ao indivíduo uma visão do mundo e o orienta nos projetos de ação e nas estratégias que desenvolve no seu meio social. As representações sociais são conhecimentos culturalmente carregados, que adquirem sentido e significados plenos, apenas se forem levados em consideração ao contexto e a situação em que se manifestam” (QUEIROZ, 2000, p27).*

Arruda (2002), menciona que para Jodelet as RS devem ser estudadas a partir da articulação dos elementos afetivos, mentais e sociais integrados ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação das relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideal sobre a qual venham a intervir.

Além disso, elas são frutos da vivência das contradições que permeiam o dia-a-dia das classes sociais e sua expressão marca o entendimento delas com seus pares, seus contrários e com as instituições, sendo que a partir desse senso comum os atores sociais constroem sua vida e explicam-na mediante seu estoque de conhecimento (MINAYO, 2004).

Sendo assim, as RS podem ser resumidamente descritas como *“uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”* (JODELET, 2005, p.32), uma vez que as RS permitem analisar por que os eventos sociais ocorrem e como os objetos são construídos, permitindo assim, analisar por que as pessoas agem de uma forma ou de outra.

Por isso, esse conceito será utilizado como instrumento de análise neste estudo, uma vez que tendo como ênfase o cuidado familiar do idoso com AVE, essa vertente permite ao pesquisador conhecer a singularidade dos aspectos que envolvem o pensamento imaginário em torno da prática de cuidar de um ente querido, além de possibilitar averiguar se os aspectos que levaram à adoção do papel de cuidador estão relacionados a laços afetivos e parentais, sentimentos de culpa, hostilidade, medo e frustração; e as questões socialmente construídas do papel do ser humano na sociedade e na família.





### *3. OBJETIVO*

---



Identificar e compreender como se dá o processo de assumir o papel de cuidador domiciliar do idoso pós Acidente Vascular Encefálico.

#### *4. Metodología*

---

#### 4.1- Tipo de pesquisa:

Para atingir os objetivos propostos pelo estudo, foi utilizada a metodologia qualitativa, uma vez que essa:

*(...) trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 2004, p 21).*

E ao trabalhar com esse universo, essa abordagem permite ao pesquisador entender o contexto onde um fenômeno ocorreu, além de observar vários elementos simultâneos de um grupo, conhecer profundamente alguns eventos de interesse do estudo e também, obter explicações sobre os comportamentos (MINAYO, 2004; VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Sendo assim, a pesquisa qualitativa contribuiu na compreensão dos significados que permeiam as ações do cuidado familiar, uma vez que o permitiu verbalizar e analisa o seu agir.

#### 4.2- Participantes da pesquisa:

O estudo foi realizado com os familiares que desempenham o papel de cuidadores dos idosos com AVE e que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal; possuir algum tipo de vínculo familiar com idoso; não apresentar experiência prévia ou qualquer tipo de educação formal (cuidador profissional) no cuidado de pessoas enfermas; apresentar comunicação efetiva, além de ser assistido pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) do Município de Ribeirão Preto-SP.

Com relação ao número de participantes (n) do estudo, este foi determinado de acordo com o método de saturação ou recorrência dos dados, onde o “n” se dá a partir do momento em que as categorias do discurso se repetem, refletindo assim, o esgotamento de informações.

Essa forma de determinar o número de entrevistados, de acordo com Minayo (2004), só pode ocorrer na amostragem qualitativa, uma vez que esse tipo de estudo pretende privilegiar os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador busca conhecer, além de possibilitar diversificar o conjunto dos informantes para se ter melhor apreensão de semelhanças e diferenças; de tentar escolher um “locus” e grupo de observação e informação que contenham o conjunto de experiências e expressões que se pretende objetivar com o estudo; e de não desprezar informações ímpares que possuem potencial explicativo e que devem ser levadas em conta.

Victora, Knauth e Hassen (2000), também descrevem o método de saturação como uma forma do pesquisador buscar, dentro de seu universo, a maior diversidade possível de informações, para contemplar as diferentes perspectivas do problema e obter uma saturação dos dados adequada.

Sendo assim, a quantidade de cuidadores estudados foi determinada de acordo com o conteúdo das informações apresentadas por esses indivíduos, pois conforme Minayo (2004, p.103) apresenta, *“o número de pessoas é menos importante do que a teimosia de enxergar a questão sob várias perspectivas, pontos de vista e de observação”*.

#### 4.3- Local da pesquisa:

A pesquisa foi realizada no domicílio do cuidador devido a dois motivos: primeiro por acreditar que dessa forma, tanto os fatos que levam a determinação do cuidador quanto à influência das representações de saúde-doença e de gênero nessa escolha não foram enviesados pela experiência no ato de cuidar de doente; o segundo motivo foi pelo fato do SAD caracterizar-se como serviço de saúde que realiza visitas domiciliares semanais a fim de assistir integralmente a saúde do doente e seus familiares, bem como incentivar o desenvolvimento da responsabilidade da família e do cuidador, orientar o familiar cuidador quanto aos cuidados diários, prepará-lo para a assistência e evolução da patologia, diminuir os níveis de estresse decorrentes da presença da doença e do cuidado no domicílio, e estabelecer mecanismos de integração entre a rede de serviços e a família. Dessa forma, seus objetivos primordiais são diminuir a distância entre a população e a Unidade de Saúde e melhorar o atendimento oferecido, trabalhando com a assistência integral a saúde da unidade familiar, num enfoque de ação preventiva e educativa com as comunidades (CHAYAMITI, 2008).

De acordo com a autora, o serviço se organiza em grupos denominados equipe de saúde que são compostas por diferentes profissionais (enfermeira e auxiliares, médico, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo e assistente social) das Unidades Básicas de Saúde contidas nos cinco Distritos Municipais de Ribeirão Preto ou de outras secretarias, como por exemplo, a de Assistência Social.

A população alvo é constituída por pessoas com dependência total ou parcial em consequência de sequelas por lesões medulares, acidentes vasculares cerebrais, dependência física e/ou mentais ou outros agravos que impeçam a plena autonomia para a locomoção e autocuidado; pessoas necessitando de cuidados especiais de enfermagem que possam ser desenvolvidos em nível domiciliar; pessoas com doenças transmissíveis e que necessitam de cuidados especiais e educação em saúde e por fim, pessoas que são consideradas pelos profissionais das unidades de saúde como em iminência de risco ou agravo a saúde (CHAYAMITI, 2008; PEREIRA, 2001).

#### 4.4- Coleta de dados:

Esse levantamento ocorreu em duas etapas, sendo a primeira delimitada pela seleção dos participantes organizada da seguinte forma: contato prévio com os responsáveis pelas equipes distritais do SAD para levantamento dos idosos com diagnóstico de AVE atendidos pelo serviço; organização dos dados em planilhas do Excel 2010; delimitação dos participantes por meio da aplicação dos critérios de inclusão já definidos para a pesquisa e da frequência de visitas realizadas pelos profissionais do SAD, visto que alguns dos pacientes inseridos no serviço recebem visitas esporádicas apenas de controle e orientações.

A segunda etapa caracterizou-se pelo contato com os participantes da pesquisa, que foi realizado em três momentos diferentes, uma visita domiciliar juntamente com a equipe do SAD para apresentação da pesquisadora e agendamento prévio da entrevista; contato telefônico para confirmação da entrevista pré-agendada e por fim, a visita para coleta dos dados propriamente dita. Sendo assim, o período de coleta compreendido entre março de 2011 e abril de 2012.

As informações quanto ao processo de escolha do cuidador domiciliar do idoso pós AVE e a possível influência das representações sociais sob essa escolha, foram obtidas por

meio de uma entrevista, a qual segundo Minayo (2004) e Gil (1999) permite ao pesquisador obter informações contidas na fala dos atores sociais, sendo o procedimento mais usual de trabalho de campo, uma vez que é:

“(…) reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas” (MINAYO, 2004, p. 109).

MINAYO (2004), citando Honningmann (1959), classifica a entrevista em *sondagem de opiniões*, que é quando o questionário é em sua totalidade estruturado e suas respostas são orientadas pelo pesquisador; *entrevista semiestruturada*, que combina perguntas abertas/não estruturadas e fechadas/estruturadas sem respostas ou condições prefixados pelo entrevistador; *entrevista aberta* que ocorre quando o informante discorre livremente sobre o tema; *entrevista não diretiva “centrada” ou “entrevista focalizada”* onde a conversa é aprofundada sobre um determinado tema; e a *entrevista projetiva*, a qual é centrada em técnicas visuais utilizada para aprofundar informações sobre um determinado grupo.

A entrevista semiestruturada foi escolhida como instrumento de coleta de dados em nossa pesquisa por acreditar que o material resultante deste tipo de entrevista oferece a possibilidade de descrever as experiências e concepções da família frente ao problema, ao mesmo tempo em que permite respostas espontâneas dos sujeitos da pesquisa o que também é defendido por Lima, Almeida e Lima (1999).

Na realização de uma entrevista semiestruturada o roteiro se baseia em questões-guias, quase sempre abertas, e segundo Tanaka e Melo (2001), nem todas são utilizadas, porque durante sua aplicação novas questões podem ser introduzidas conforme os acontecimentos e informações que se deseja.

Dessa forma, a partir das definições e classificações apresentadas acima e com base nos objetivos da pesquisa, um roteiro de entrevista semiestruturada foi elaborado (APÊNCIDE – A), testado por meio de projeto piloto realizado com dois cuidadores e organizado em duas partes:

- a) Caracterização sociodemográfica dos idosos e de seus cuidadores: nome (iniciais), idade, data de nascimento, estado civil, procedência, nível de escolaridade, grau de parentesco com o idoso, religião, número de filhos, tempo de cuidado (horas de cuidado diário e há quanto tempo é cuidador), com quem reside e o número de



peçoas, local onde o idoso residia antes da doença, peçoas que trabalham, a renda mensal e estimativa de gastos com o cuidado.

- b) Questões norteadoras: “Relacionamento familiar antes/após o Acidente Vascular Encefálico”; “Determinação do cuidador e a sua atuação no ambiente domiciliar” e “Quais as atividades de cuidado desenvolvidas”, sendo essas subdivididas em itens para facilitar a organização da pesquisadora durante o momento da entrevista.

Para início da entrevista a pesquisadora solicitava aos participantes que se lembrassem do dia em que o idoso ficou doente e relatassem como foi o desenrolar da estória até o presente momento da coleta.

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e digitadas, antes de serem lidas exaustivamente a fim de organizar as informações contidas nas falas de maneira seqüencial para posteriormente analisar e categorizá-las. O mesmo ocorreu com as informações obtidas através das observações da pesquisadora e que foram anotadas em um diário de campo logo após cada encontro.

#### 4.5- Procedimentos Éticos:

Os procedimentos éticos para pesquisas com seres humanos, contidos na resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde foram respeitados. Dessa forma, uma proposta do presente estudo foi apresentada a Secretaria Municipal de Saúde e ao SAD, com o objetivo de solicitar autorização para o desenvolvimento do mesmo junto ao programa de assistência domiciliar (ANEXO – A). Outra cópia foi submetida ao Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para apreciação, sendo aprovado como processo nº. 398/CEP-CSE-FMRP-USP (ANEXO – B).

Em relação à concordância dos sujeitos do estudo em participar da pesquisa, essa foi colhida através da assinatura do TCLE (APÊNDICE – B), sendo garantido o anonimato dos mesmos por meio da utilização dos nomes de flores.

#### 4.6- Análise dos Resultados:

Os dados obtidos foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo, que busca compreender criticamente o sentido das comunicações, a clareza dos conteúdos e até mesmo o que está dissimulado e/ou oculto na palavra escrita ou falada (CHIZZOTTI, 2005), sendo que para isso, ela deve partir de uma literatura de segundo plano para atingir um nível mais aprofundado, onde os significados manifestos são articulados aos textos descritos e analisados, variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção de mensagem (MINAYO, 2004).

Para o emprego dessa técnica é necessário que o pesquisador “construa” categorias que tem como função primordial apresentar “*os elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si*” e assim, verificar hipóteses/questões e descobrir o que está por trás dos conteúdos manifestos ao ir além do que está sendo comunicado (MINAYO, 2004).

Sendo assim, para atingir o aprofundamento necessário para captar os conteúdos e significados é importante seguir três etapas descritas por Minayo (2004) durante a análise temática e que foram baseadas nas fases da análise do conteúdo de Bardin (1997):

- **Pré-análise:** dividida em três subfases que juntas permitem a organização do material coletado, ou seja, é quando o pesquisador por meio da leitura dos textos que o orientarão no estudo e da constituição do corpus ou organização desse material formula a hipótese e o objetivo.

É nesta fase, pré-analítica, que ocorre a determinação da unidade de registro (elemento obtido pela decomposição da mensagem, em palavra-chave, frase ou tema), a delimitação do contexto do qual a mensagem faz parte, os trechos de significados, a forma de categorização e os conceitos teóricos para a análise.

- **Exploração do material:** consiste na operação de codificações, que correspondem às transformações dos dados brutos, por meio de recortes, agregações e enumerações, em informações que permitam a representação do conteúdo.

- **Tratamento dos resultados obtidos e interpretação:** busca-se revelar o conteúdo, por meio de ideologias, tendências e outras características de fenômenos que estão sendo analisados por meio da pesquisa.



## *5. RESULTADOS E DISCUSSÃO*

---



Os dados que serão apresentados abaixo foram obtidos através de entrevistas com seis cuidadores domiciliares de idosos acometidos pelo AVE.

Dessa forma, primeiramente serão caracterizados os idosos e seus cuidadores para depois apresentar o conteúdo extraído após análise das entrevistas, mas antes se faz necessária apresentar algumas situações peculiares do processo de coleta dos dados que auxiliaram no entendimento da pesquisa.

A primeira peculiaridade está relacionada ao número de participantes da pesquisa, o qual foi delimitado não apenas pelo levantamento dos idosos atendidos continuamente pelos profissionais do SAD, mas também por outros fatos.

Um dos grandes delimitadores da amostra foi o estabelecido pelo critério de “*não apresentar experiências prévias de cuidado de pessoas enfermas*”, o qual contribuiu para com a exclusão de participantes (n=4), bem como pelo fato de “*não haver a determinação de um cuidador principal*” (n=2), a “*recusa imediata*” (n=1), a “*exclusão de cuidadores após a remarcação dos horários de entrevista por três vezes consecutivas*” (n=2) e o “*óbito do idoso doente antes da entrevista*” (n=2).

As outras situações que devem ser ressaltadas estão relacionadas à entrevista propriamente dita. A primeira relaciona-se ao tempo de duração, o qual variou de uma hora a aproximadamente três horas, sendo a variação do tempo justificada pela utilização do espaço oferecido pela pesquisadora como um momento de desabafo sobre sua condição. Dessa forma, observou-se a presença de choro e a necessidade de acolhimento constante.

A segunda deve-se a presença de familiares perto da díade pesquisadora/cuidador em alguns momentos da entrevista, como acontecido em três situações. Porém tal fato não influenciou nos relatos, uma vez que essa interferência foi momentânea (passagem pelo cômodo da casa onde era realizada a entrevista) e não prejudicou a privacidade dos envolvidos.

### 5.1- Caracterização dos idosos doentes e de seus cuidadores:

A amostra foi composta por seis cuidadores de idosos com diagnóstico de AVE, sendo que a idade dos idosos variou entre 62 e 88 anos, com média de 71,6 anos. Quanto ao sexo, quatro eram homens e duas mulheres.

No que se refere ao estado civil todos os homens eram casados, já entre as mulheres havia uma divorciada e outra era solteira. Porém todos tiveram filhos, com número variando entre 01 a 04 filhos, média de 2,3 filhos.

O tempo de acometimento pelo AVE, conforme relato das cuidadoras, variou entre quatro meses e vinte anos, sendo que esse último corresponde a um idoso que passou por vários episódios e estágios de incapacidades e em todos esses momentos foi cuidado exclusivamente pela esposa.

O grau de dependência, coletado junto aos documentos cadastrais dos idosos, variou entre dependente total (n=4) e parcial (n=2), sendo que os quatro idosos totalmente dependentes estavam restritos ao leito e apresentavam outras sequelas decorrentes da doença como, por exemplo, afasia, deformidades em membros superiores e inferiores já instaladas, feridas, disfagia entre outras complicações.

Com relação aos seis cuidadores, todos eram do sexo feminino, com idade variando entre 44 e 71 anos (média de idade igual há 57,3 anos), grau de parentesco variando entre esposas (n=04) e filhas (n=02). Esses dados vão ao encontro da literatura existente na área, que aponta um perfil de idade das cuidadora de 49 a 52 anos, sendo essas cônjuges ou filhas do idoso doente (FONSECA; PENNA, 2008; LIMA, 2010; NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Para Laham (2003), a definição de que “as mulheres, em nossa sociedade, são cuidadoras por excelência” deve-se as influências culturais, uma vez que em épocas anteriores as mulheres é que ficavam em casa cuidando das tarefas domésticas e dos filhos enquanto que o homem saía para manter economicamente a família.

Outros três fatores importantes para a determinação de que será o cuidador domiciliar também foram observados pela presente pesquisa.

O primeiro fator está relacionado ao estado civil das filhas, as quais são casadas e possuem pelo menos um filho. De acordo com esse dado verifica-se a presença de uma hierarquia genealógica apresentada em alguns estudos (FONSECA; PENNA, 2008; LAHAM,

2003; SOMMERHALDER, 2001), os quais afirmam que a esposa ocupa sempre a primeira posição e é seguida pela filha casada e já mãe.

Para Nunes (2002) e Ribeiro (2008), o estado civil do cuidador pode influenciar nas suas funções e na qualidade do cuidado prestado, uma vez que tem que dividir sua atenção com os afazeres domésticos, o cuidado com a família e com os idosos.

O segundo fator refere-se à presença da variável “relacionamento prévio existente entre o idoso e o familiar” o que favoreceu na determinação desse cuidador, ou seja, em cinco casos o doente já residia com a família, sendo que em apenas um desses não era devido ao relacionamento conjugal.

E o terceiro fator está relacionado à presença de idosos cuidando de outros idosos, uma vez que há indivíduos acima dos 60 anos como cuidadores, o que também pode influenciar na qualidade do cuidado prestado e aumentar o risco desses cuidadores serem acometidos por algum tipo de doença incapacitante.

No que se refere à religião, houve o predomínio da religião católica, assim como observado no estudo realizado por Marques, Rodrigues e Kusumota (2006) junto a familiares de idosos com AVE, no qual a religião católica também foi a que obteve maior número de adeptos, 72,7% das famílias eram católica enquanto que os outros 27,3% correspondia à família com diversidades religiosas, ou seja, existiam indivíduos católicos, espíritas, evangélicos entre outras religiões.

A prevalência dos cuidadores católicos (73%) também foi observada no estudo realizado por Lima (2010), que teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de idosos acometidos por AVE e seus cuidadores.

Sobre a escolaridade, apenas uma cuidadora possuía nove anos de estudo (segundo grau incompleto), sendo as outras cinco variando entre quatro a cinco anos de estudo. Essa variável pode justificar as dúvidas e dificuldades encontradas por alguns cuidadores durante a realização dos cuidados.

A pesquisa conduzida por Lima (2010), junto à cuidadores de idosos com AVE, também encontrou dados semelhantes, sendo observado um índice elevado de cuidadores com ensino fundamental incompleto (48%), seguido de segundo grau completo (25%), ensino fundamental completo e analfabetismo (11%). De acordo com Resta e Budó (2004), a escolaridade está intimamente relacionada ao aprendizado e a compreensão dos indivíduos sobre as informações e orientações fornecidas pelos profissionais da saúde e que serão utilizadas para o cuidador do ente doente.



Ao serem questionadas sobre o tempo de cuidado em horas dispensado ao paciente, manifestaram que esse varia entre 12 e 24 horas, o que contribuiu para o abandono do posto de trabalho por quatro cuidadoras devido à doença do familiar, além da diminuição da renda familiar.

Conforme coletado pelo estudo, o valor médio da renda mensal dos participantes foi de R\$1.700,00, dos quais 40% são gastos exclusivamente com o cuidado do idoso na compra de remédios, alimentos (dieta industrializada), fraldas entre outros itens. Dessa forma, verifica-se a insuficiência de recursos para a manutenção da família e a necessidade de auxílio de outros familiares ou até mesmo dos órgãos públicos, fatores esses também pontuados nos estudos de Marques (2004) e Marques, Rodrigues e Kusumota (2006).

## 5.2- Análise do conteúdo das entrevistas:

Depois de transcritas, lidas e explorados os conteúdos contidos nas entrevistas foi possível à organização em dois grandes temas e que juntos respondem ao objetivo traçado pela presente pesquisa; sendo eles: *“O processo de cuidar e os sentimentos envolvidos”* e *“O impacto da doença na família: mudanças na rotina e as estratégias de enfrentamento”*.

### 5.2.1- O processo de cuidar:

Esse primeiro tema foi idealizado para descrever os sentimentos relatados pelos participantes do estudo como influenciadores na “escolha”, ou melhor, a atribuição da função de cuidador ao familiar, além de sentimentos que são advindos dos encargos desse novo papel desempenhado pelo familiar.

Dentre todos os sentimentos que afloram quando o ser humano se depara com a doença, podemos elencar como sendo o de maior impacto para os participantes a *surpresa frente ao inesperado*, uma vez que o indivíduo não se prepara ou discute sobre tal assunto. Para ele a doença é algo tão distante de sua realidade que não há motivos para se preparar, como pode ser exemplificado nas falas da cuidadora Margarida:

“(...) porque quando a gente pensa que tá tudo bem, de repente não tá! Quando você pensa, há isso não vai acontecer comigo, né? Isso não vai acontecer com a minha mãe e as coisas acontecem, né? (...) é uma tragédia, uma calamidade, não sei! Eu não tenho nem nome, sabe? Não tem nem adjetivo (...)”.

“(...) e de repente quando viu deu sem a gente esperar, foi sem esperar (...) eu não tava esperando!”.

Para essa cuidadora a doença da mãe foi um evento espantoso e avassalador, uma vez que a idosa residia sozinha, era independente em todas as suas atividades de vida diárias e instrumentais, além de exercer um trabalho remunerado de empregada doméstica em uma residência.

Outros relatos também relacionam a doença como um evento repentino:

“(...) é..., o que vai fazer, né? A doença ... (pausa grande como se estivesse refletindo sobre o assunto), a doença chega sem a gente pensar, né?” (cuidadora Rosa)

“(...) eu não tinha opção! Não tinha o que fazer com ele, tinha que trazer para casa! (...)”. (cuidadora Gérbera)

Novamente podemos perceber como o ser humano não está preparado para o adoecimento e menos ainda para assumir o cuidado de um ente doente. Se nos atermos ao segundo relato, percebemos o quão impactante é a fala dessa cuidadora, o que pode ser transmitida com uma conotação agressiva e desumana, mas quando analisado sobre a ótica do despreparo e da confusão de sentimentos advindos do novo papel do familiar, percebemos a expressão pura do desespero, da angústia e do medo que o desconhecimento da doença pode acarretar no ser humano. Nesse caso havia mais um agravante que era a necessidade de

cuidados especiais devido ao procedimento cirúrgico de alta complexidade (craniotomia) realizado no idoso.

Dessa forma, a partir dessas falas apresentadas já evidenciamos a veracidade da premissa de Velásquez et al. (1998), de que o familiar escorrega para a função de cuidador e não a escolhe; principalmente pelo fato da doença ser sim uma situação inimaginável ao ser humano.

Outro sentimento presente nos relatos está intimamente relacionado à *obrigação*, principalmente moral, frente ao adoecimento.

“(...) Então eu me achei assim, né? Na obrigação de cuidar, porque eu falo: tem que ser eu mesma, porque a gente sempre teve junto, né? É obrigação da mulher e do marido, né? (...)”. (cuidadora Jasmim)

“(...) eu acho que é papel da mulher. Porque que nem, quando a gente casa, mesmo na igreja fala, né? Na hora da saúde e da doença, né? (...) porque eu sou a esposa, né? (...) Os filhos como trabalham, também, não vai ter tempo pra fazer isso... né? Pra cuidar e tudo, né? Então... eu comecei... fazer, né?”. (cuidadora Rosa)

Nos trechos apresentados acima podemos perceber claramente a influência que algumas normas sociais têm sobre as decisões do ser humano, uma vez que para essas cuidadoras o dever moral advindo do casamento é de extremo valor e sobressai sobre qualquer alternativa de cuidado.

Nas duas situações observadas, as cuidadoras possuíam filhos que poderiam auxiliar ou até mesmo assumir os cuidados do familiar doente, porém elas se sentiram no dever de assumir tal responsabilidade devido às imposições sociais e religiosas originadas pela relação matrimonial. Sendo assim, verificamos a influência das regras sociais na disponibilidade e responsabilidade para o cuidado que um dos cônjuges deve ter frente ao adoecimento do outro, premissa já descrita anteriormente na literatura (BOCCHI, 2004; CATTANI; GIRARDON-PERLINNI, 2004; LAHAM, 2010; MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

De acordo com Cattani e Girardon-Perlini (2004), a obrigação do cônjuge com o cuidado só é transferida aos filhos quando esse já é falecido ou apresenta impedimentos para assumir a função. Novamente verificamos a influência das normas sociais na determinação da responsabilidade de cuidar do idoso, sendo essa agora sobre os filhos.

A partir das entrevistas, também foi possível verificar a existência do sentimento de *gratidão*:

“(...) na minha mãe eu faço com o maior amor, maior carinho, sabe? Que a vida inteira ela me limpou, mas eles (irmãos) não pensam igual”. (cuidadora Orquídea)

“(...) teve muita coisa que valeu a pena na minha vida... valeu a pena! (...) e tenho certeza que se fosse comigo ele (idoso) cuidaria, pois ele sempre foi mais cuidadoso do que eu”. (cuidadora Gérbera)

“(...) ele (idoso) cuidava muito bem de mim e das meninas, eu devia isso a ele (...)”. (cuidadora Violeta).

“(...) porque a gente sempre viveu bem, né? Assim... (pausa para reflexão), criou os filhos e tudo, né? (...)” (cuidadora Jasmim)

Por meio destes relatos percebemos a existência de uma linha tênue que perpassa entre os membros da família e a determinação de qual deles será responsável pelo cuidado do ente doente. Para Sena et al. (2000) tal relação seria constituída através da retribuição de favores do familiar ao doente por suas atitudes anteriores.

Sobre esse aspecto, verificamos que no relato da cuidadora Orquídea a linha tênue corresponde às vivências agradáveis de cuidado da mãe para com ela, tornando assim, a retribuição do zelo algo implícito no seu papel de filha. Já para as cuidadoras Gérbera, Violeta e Jasmim, o cuidado está mais interligado a retribuição de uma relação conjugal consistente e com momentos felizes.

Mello (2002) em seu estudo junto à cuidadores informais no domicílio, também reafirma o cuidado como um dever familiar, uma obrigação que é determinada por valores, princípios morais e laços afetivos.

Para Brito e Rabinovich (2008), a presença dos laços afetivos é um importante fator na determinação do tipo de cuidado oferecido pelos familiares, e como observado na presente pesquisa o tipo de vínculo prévio existente entre família e idoso determina qual a forma de assistência prestada.

“(…) quando às vezes eu preciso sair ele fica me esperando. Ele não aceita muito os meninos (filhos) e nem a minha filha. Ele não aceita, ele não gosta!” (cuidadora Jasmim)

“(…) foi uma vida inteira do meu lado, eu nunca tive coragem de abandonar ela e eles (irmãos) não.” (cuidadora Orquídea)

Diante dos relatos expostos, percebemos que quanto mais próximo o familiar é do idoso, mais envolvido e responsabilizado pelo cuidado ele se torna. Ou seja, pela fala da cuidadora Jasmim percebemos como o vínculo proporcionado pelo casamento favoreceu a realização dos cuidados do idoso doente; bem como no caso da cuidadora Orquídea que foi influenciada pelo fato de mãe e filha morarem por um período longo durante a vida adulta da cuidadora.

Já quando a relação é pautada em vínculos mais distantes, podemos perceber outras formas de assistência, como exemplificado pelas seguintes falas:

“(…) ela (irmã) me ajudou, assim, no começo. Porque agora eu entrei com uma ação no Ministério Público para custeio da dieta por sonda e das fraldas e a minha irmã ajudava com isso”. (cuidadora Orquídea)

“(…) eu faço coisas que eles (filhos) não fazem, eu dou banho, corto unha e eles só dão comida. É muito fácil chacoalhar comidinha e por lá na sonda” (cuidadora Gérbera)

“(…) o peso é para os meninos (filhos), mas ai eu faço as outras partes, dou banho, comida e ajeito tudo direitinho”. (cuidadora Jasmim)

“(…) quando precisava sair, que eu mandava ele (filho) ficar ai, quando chegava e falava assim: Você deu água para o seu pai tomar? Ele falava: Você não mandou! (...) ai eu penso, precisa mandar?” (cuidadora Rosa)

“(…) antes ela (filha mais velha) ajudava bastante, com o pai e com a lida da casa. Agora... (pausa), nem o curativo da perna tem dia que faz”. (cuidadora Violeta).

Nesses discursos, percebemos diferentes tipos de envolvimento dos outros membros com o cuidado do familiar doente, os quais perpassam desde uma ajuda financeira ou de compra de materiais de consumo (fralda, dieta ou remédios), cuidados simples (administrar uma medicação durante ausência do cuidador principal) e até mesmo com as atividades do lar.

Portanto, verificamos a existência de várias vertentes de cuidado e responsabilidade dos outros membros da família perante o ente doente o que evidencia a existência dos papéis secundários e terciários já descritos na literatura (PAVARINI; NERI, 2000).

Durante a análise das entrevistas também foi verificada a presença de outros sentimentos, porém mais relacionadas aos aspectos negativos decorrentes da função, como por exemplo, a *revolta, raiva, injustiça, abandono, exclusão e sobrecarga*.

O sentimento de revolta esteve mais relacionado à doença inesperada do idoso, uma vez que os idosos acometidos pelo AVE não apresentavam alterações nos seus estados de saúde que gerasse apreensão ou uma preparação prévia da família.

“(...) ele tinha uma saúde de ferro e estava bem. Deu quando estava indo trabalhar, passou mal no carro”. (cuidadora Violeta)

“(...) olha, você sabe que às vezes eu fico tão revoltada que eu falo: o que Deus quer mais de mim? Ele é a única pessoa em quem eu acredito, mas o que ele quer mais?” (cuidador Gérbera)

De acordo com a pesquisa realizada por Laham (2003, p.73), que teve por objetivo investigar a percepção dos cuidadores informais de pacientes atendidos por um serviço de assistência domiciliar sobre o cuidar e seu impacto em suas vidas, esse “impacto emocional negativo” é evidenciado durante o momento de descoberta do diagnóstico e do prognóstico desfavorável, sendo a expressão do sentimento não só através da palavra revolta, mas também por “*abalada, chocada, impotente, triste, chateada, deprimido, muito assustado, desespero, nervosa, sozinha, muito mal, arrasada, preocupada, raiva*”.

Já os sentimentos de raiva, injustiça e abandono estiveram mais relacionados à falta de apoio e ao afastamento dos outros familiares do doente, dentre eles filhos, irmãos e tios.

“(...) ela (filha mais velha) nunca me ajudou a cuidar do pai quando mais nova, deixava tudo para mim e para a outra irmã. Agora, depois de mais velha, nem liga mais, finge que não conhece”. (cuidadora Violeta)

“(...) se pensa assim: puxa, eles (irmãos) estão lá numa boa! Sabe? E a minha vida é 24 horas uma prisão, agora!” (cuidadora Orquídea)

“(...) se a família dele (esposo doente) quisesse podiam ter me ajudado muito” (cuidadora Gérbera)

“(…) as pessoas (familiares) ligavam e falavam: se você precisar de alguma coisa você liga! (...) Eu estou precisando, mas eu também não tenho coragem de ligar e falar: você vem? Eu acho que vai mais da parte da pessoa, né?” (cuidadora Margarida)

O sentimento de abandono também esteve relacionado com o afastamento de amigos e vizinhos.

“(…) nem os vizinhos. Antes todos quando eu saía na rua eles me perguntavam do meu velho, agora parece que escutam o barulho da porta e sai todo mundo correndo com medo de pedir alguma coisa”. (cuidadora Violeta)

“(…) ela (idosa) tinha amigas, né? Ela tinha vida social e tinha amiga. (...) mas quando a minha mãe chegou nessa situação de estar usando sonda, fralda, de ter ficado acamada ninguém veio (...)” (cuidadora Margarida)

“(…) todo mundo corre de você! Minha casa era cheia, hoje ninguém vêm, nem visitar. Não sei se as pessoas têm nojo ou o que? (...) de todas as pessoas que vinha na minha casa, não restou ninguém. (...) não dá para entender!” (cuidadora Orquídea)

Através dessas falas percebemos como a tarefa de cuidador é solitária e excludente, uma vez que a maioria dos cuidadores percebe-se em uma situação de abandono social, a qual também foi verificada no estudo realizado por Brito e Rabinovich (2008), que teve por objetivo compreender o impacto estrutural, social e emocional na família do paciente com AVE.



De acordo com os autores, a presença de outros familiares e amigos é mais percebida na fase inicial da doença e as novas exigências advindas do cuidado provocam rupturas nas relações sociais, gerando cobranças, incompreensão do problema vivenciado e culminando com o distanciamento dos círculos de amizade que influencia negativamente a qualidade de vida do cuidador.

Na presente pesquisa esse isolamento social foi justificado, muitas vezes, pela falta de preparo e/ou suporte emocional para se deparar com a nova situação do doente e da sua família.

“(...) ela (irmã) não tem estrutura para limpar “côco”, para cuidar (...) ela fala: não deixa na minha mão, porque eu não tenho.”  
(cuidadora Orquídea)

“(...) Os nossos amigos falam: Ai eu não queria ver ela desse jeito! Eu quero guardar aquela lembrança boa!” (cuidadora Margarida)

Com relação ao sentimento de sobrecarga, foi possível observar ambivalência na resposta de uma das cuidadoras, visto que essa quando questionada especificamente sobre sentir-se sobrecarregada com a função de cuidadora apresentou o seguinte discurso:

“Não. (...) a casa eu nem lavei ainda hoje, porque eu fui na feira, fiz comida e... não fiz mais nada. Eu estendi umas pecinhas de roupa que ele lavou da menina e só isso, né?” (cuidadora Rosa referindo não acumular funções)

Quando analisamos as falas sob a ótica da sobrecarga como sendo um sentimento originado da qualidade ou quantidade de demanda, da insuficiência técnica ou de tempo e do aparecimento de sentimentos de exaustão física e emocional (CATTANI; GIRARDON-PERLINNI, 2004), constatamos que todas as cuidadoras vivenciaram tal sentimento, como observado nos trechos abaixo:

“(…) toda hora eu estou em cima, toda hora! Eu canso! Eu falo que eu ando quilômetros aqui dentro dessa casa, porque toda hora eu estou lá. É lá e cá, lá e cá, por exemplo, se eu estou lavando a frente ali eu paro e vou lá olhar. É toda hora! (cuidadora Orquídea)

“(…) o dia todo eu estou atrás dele para ver o que ele tá precisando, né? Se eu estou arrumando cozinha eu escuto ele tossir, eu paro e corro lá para ver se ele está soltando catarro... quer dizer que praticamente o dia todo, né?” (cuidadora Rosa)

“Bastante! Eu me sinto muito sobrecarregada. Eu não saio de casa, não tenho vida própria. Eu vou daqui no serviço e do serviço aqui”. (cuidadora Gérbera)

“(…) às vezes eu me acho um pouco carregada, sim. Porque eu tenho que sair de casa, eu faço serviço fora e os daqui de casa. Ai sobrecarrega um pouco, mas eu deixo tudo organizado antes (...)”. (cuidadora Jasmim)

“(…) eu fico o dia inteiro andando atrás dele, e quando deito para descansar um pouquinho já escuto ele chamar”. (cuidadora Violeta)

“(…) eu tive que parar de trabalhar, pois não posso deixar ela sozinha. São vinte e quatro horas de dedicação”. (cuidadora Margarida)

Analisando individualmente cada uma das falas das cuidadoras percebemos as interfaces que o sentimento de sobrecarga percorre, e assim podemos constatar o que Pavarini e Neri (2000) afirmam sobre a tarefa do cuidar.

Para essas autoras o cuidar possui cinco dificuldades inerentes, o ônus físico e financeiro; a falta de informação para a prática do cuidado; o embate entre o cuidar e o trabalho remunerado ou do próprio domicílio; o surgimento de sentimentos negativos frente à dinâmica cuidar-ser-cuidado; e por fim ser um exercício de apenas um membro da família que na maioria das vezes não é reconhecido e nem auxiliado pelos outros integrantes.

No estudo realizado por Bocchi (2004), com objetivo de avaliar a sobrecarga de cuidado que o acidente cerebrovascular acarreta para as famílias, a sobrecarga estava relacionada ao nível de dependência física do portador da doença, o isolamento social do cuidador, as mudanças e insatisfações conjugais, as dificuldades financeiras geradas pelo abandono do emprego após a doença e os déficits na saúde física e no autocuidado do cuidador. Sendo dados semelhantes também encontrados nessa presente pesquisa.

“(...) não saio mais de casa. Perdi tudo, parei com tudo! Não tem como fazer (...) eu não tenho tempo pra mais nada”. (cuidadora Gérbera)

“(...) a minha saúde piorou depois que ela adoeceu, eu sinto uma pinicação (sic) no corpo, o meu ouvido fica “zuando”, a minha cabeça fica “rodando” e eu só fico aqui deitada, chorando e tentando entender o porquê disso”. (cuidadora Violeta)

#### 5.2.2- O impacto da doença na família:

Como apresentado na categoria anterior, a doença é algo impactante na vida do cuidador, não só pelos sentimentos, positivos ou negativos, gerados, mas também pelas transformações ocorridas na vida desse indivíduo.

Tais alterações são decorrentes da demanda de cuidados exigidos pelo idoso com AVE, sendo seu impacto sofrido na vida social, física e econômica do cuidador (ANDRADE; RODRIGUES, 1999), como verificado nos relatos das cuidadoras:

“(...) tive que vender o carro, mudar de casa e tirei as meninas da escola para conseguir pagar as despesas”. (cuidadora Violeta)

“(...) dor eu já tinha sim. Que nem eu falo: a gente vai ficando de idade já vai aparecendo umas dores, mas ai depois quando ele ficou assim, ai eu comecei a sentir mais dor, né?” (cuidadora Jasmim)

“(...) eu tive que vender até um terreno para aguentar os cinco primeiros meses. Eu comecei a dispor das minhas coisas, porque ela não podia ficar sem comer e nem sem o remédio”. (cuidadora Orquídea)

Dentre as alterações apresentadas as de maior expressividade estiveram relacionadas às questões financeiras, como observados nos relatos acima das cuidadoras Orquídea e Violeta, as quais tiveram que dispor de recursos ou estratégias para conseguir manter economicamente o cuidado com o ente doente.

Outra medida utilizada pelos familiares aumentar o poder aquisitivo e viabilizar economicamente o cuidado foi à utilização do cartão de crédito, que apresenta a facilidade de compra e pagamento em longo prazo.

“(...) passo sufoco, ai você já viu, né? Vou me afundando no cartão”. (cuidadora Gérbera)

“(...) quando preciso uso o cartão e deixo para pagar o mês que vem”. (cuidadora Jasmim)

A dificuldade financeira também foi relatada nos estudos de Bocchi (2004), Euzébio e Rabinovich (2006), Laham (2003), Lima (2010), Machado, Jorge e Freitas (2009), e justificada pelo abandono do emprego devido à necessidade de tempo requerida pelos cuidados.

“(...) eu sempre trabalhei. Ai, eu parei por conta da minha doença, mas eu já tava boa e já tava até pensando em voltar a trabalhar quando aconteceu isso. (...) Eu já tava pensando em retomar minha vida, já tava bem. Ai aconteceu o AVC na minha mãe, e eu tive que parar tudo de novo” (cuidadora Orquídea)

“(...) então eu praticamente fiquei pra cuidar dela mesmo, né? Eu achei que ela ia se recuperar mais rápido, bem mais rápido, mas não foi isso. Porque eu levava ela (mãe) na fisioterapia e via as pessoas andando sozinhas, então... mas eu queria ter a confiança que ela fosse realmente andar sozinha, que ela voltasse a falar, que ela tivesse condições de levantar da cadeira pra pegar um copo de água se ela tivesse sede, que ela tivesse condições de se levantar para ir no banheiro pra fazer xixi sozinha; mas isso infelizmente ela já não conseguiu mais”. (cuidadora Margarida)

Dados semelhantes também foram encontrados por Sommerhalder (2001) ao estudar as avaliações subjetivas, positivas e negativas, que os cuidadores familiares de idosos dependentes têm sobre sua função. Segundo a autora, a dificuldade financeira também esteve entre as mais relatadas como aspecto negativo e gerador de ônus, o qual era determinado pelo conflito existente entre as atividades de cuidado e a profissional, e pelo aumento dos gastos mensais da família.

Outro item que também foi relacionado como impactante na vida dos cuidadores esteve relacionado à religião, uma vez que quatro cuidadoras referiram ter sofrido algum tipo de “abalo” em sua fé após a doença do familiar.

“(…) eu era católica só que quando a minha mãe ficou doente eu estudei a bíblia com uma testemunha de Jeová que bateu na minha porta e ai eu comecei a me identificar bastante com os dizeres. Só que eu não segui porque o meu marido me proibiu, pois ele é católico”.  
(cuidadora Margarida)

“(…) não consigo rezar, mas acredito em Deus. (...) mas é revoltante, com certeza é! Às vezes eu fico tão revoltada e me pergunto o que Deus quer mais de mim?” (cuidadora Gérbera)

“(…) Já revoltei! Já brinquei com ele, até o meu marido falou pra mim assim: "Nossa, você tá ficando doida, porque agora tá brigando até com Deus." Ai eu falei: “Estou mesmo, você sabe? Será que ele não tá vendo não?”(...) Hoje eu já não brigo mais, hoje eu peço até perdão pra ele, sabe? Mas no começo eu brigava até com Deus”.  
(cuidadora Orquídea)

Os relatos de alguns dos entrevistados apresentam momentos de revolta com sua espiritualidade, porém podemos perceber que depois de superados os momentos de desespero, principalmente após a fase inicial da doença e dos cuidados, os cuidadores retomam suas crenças. Assim constatamos que a espiritualidade e a religiosidade são estratégias utilizadas pelos cuidadores na busca pelo equilíbrio para possibilitar o enfrentamento das situações estressantes e da doença, como descrito na literatura (GRATÃO, 2006; NERI, 2006; SOMMERHALDER, 2001).

As cuidadores também relataram transformações na dinâmica e relacionamento familiar:

“(…) eu me mudei pra casa dela, só eu! o meu marido e o meu filho ficou lá na outra casa e eu fiquei morando com a minha mãe

vamos dizer assim, né? (...) o meu marido virou meu irmão, né?”.  
(cuidadora Margarida)

“(...) nós combinamos assim, elas (filhas) arrumavam a comida e a casa e eu cuidava do pai delas”. (cuidadora Violeta).

“(...) ele (idoso) dorme em um quarto sozinho, pois a noite ele fica gemendo e não deixa ninguém pegar no sono. (...) eu durmo em um quarto sozinha e o meu filho na sala”. (cuidadora Gérbera)

Segundo a cuidadora Margarida, foi necessário promover alterações na dinâmica familiar para facilitar os cuidados com a idosa doente, as quais influenciaram diretamente no convívio com os outros membros do núcleo familiar (esposo e filho). Para essa cuidadora a necessidade de passar mais tempo com a mãe ocasionou um distanciamento físico do esposo e assim a relação conjugal abre espaço para uma relação fraternal, uma vez que o marido passa a ser visto como irmão da cuidadora.

O mesmo acontece com a cuidadora Gérbera que devido ao cuidado prestado ao esposo doente, percebe alterações na sua relação conjugal que passa a ser fraternal, principalmente quando se depara com a necessidade de remanejamento dos membros familiares na hora de dormir devido às alterações comportamentais do esposo.

Já com a cuidadora Violeta, a alteração na dinâmica familiar esteve relacionada com a responsabilidade dos membros com o domicílio o que contribuiu para com a divisão de tarefas com as filhas pequenas, fato esse que influenciou no relacionamento futuro entre as envolvidas (uma das filhas da cuidadora não se relaciona com a família após adulta).

A partir desses relatos verificamos a existência de algumas alterações na organização da família que quando generalizadas para um núcleo maior da família ocasiona muitas vezes conflitos e, por conseguinte o afastamento desses parentes como já apontado na literatura (PAVARINI; NERI, 2000; SOMMERHALDER, 2001; YUASO, 2000).

Segundo Sommerhalder (2001), os conflitos familiares são considerados como aspectos negativos pelos cuidadores, uma vez que contribuem para o ônus percebido e sentido por eles.

“(...) o meu cunhado chegou a virar a cara pra gente, e nós não fizemos nada pra ele! Mas por quê? Porque no começo tinha muito gasto e eu falava pra minha irmã: "você tem que me ajudar!" Só que o meu cunhado, ele é muito mercenário pra dinheiro, sabe? Foi ai que começou, talvez, à distância, e hoje ele nem olha... ele mandou recado que é para a gente ficar na nossa que ele fica na dele! Então (...) e eles tem uma condição financeira até que razoável. Então assim ficou e vai ficar pro resto da vida! É muito difícil!” (cuidadora Orquídea)

“(...) a relação (...) ficou uma “brigaiada”. O meu filho que trabalha no posto fala que é só ele que vinha dar banho, que ninguém mais se ofereceu. O mais velho, tá com o carro faz mais de mês no concerto e esse homem não dá o carro pra ele, e ai fica difícil pra ele vir porque ele mora longe, né? E tem esse que veio morar comigo (...) só que depois que ele veio à depressão piorou, porque ele me responde muito, é isso dai!” (cuidadora Rosa)

“(...) Porque é aquele negócio, filho te cobra: Mãe olha a bagunça que está essa casa! (...) e os filhos de hoje quer ajudar em alguma coisa, bem?” (cuidadora Orquídea)

“(...) ele (filho) fala que eu não tenho nada pra fazer aqui em casa, que eu não tenho serviço! (...) ele não reconhece o que eu faço, é difícil, é difícil! Que nem eu falo, a casa eu fico com vergonha, se pensa que eu não tenho vergonha de encontra a casa nessa situação, que não deu pra eu limpar?” (cuidadora Rosa)



Como observado nos relatos acima, os conflitos familiares perpassam desde discussões e brigas por questões financeiras ou por papéis secundários de cuidado, como por exemplo, auxílio na transferência do doente, até questões relacionadas ao abandono das tarefas com a casa devido ao tempo gasto na assistência com o ente doente.

Essa última forma de conflito, é percebida no relato das cuidadoras Orquídea e Rosa, as quais são cobradas pela família, mais especificamente os filhos homens em relação à manutenção da casa. Portanto, percebemos dois aspectos importantes e que influenciam negativamente na vida da mulher cuidadora, sendo o primeiro referente à falta de tempo para a realização de outras atividades de cuidado ou sociais, e a segunda referente à cobrança exercida por outros membros da família para com a organização do lar.

Dados semelhantes também são relatados pela literatura (ALMEIDA, 2005; NARDI, 2007; SOMMERHALDER, 2001).

Ao pesquisar o perfil da família cuidadora de idosos fragilizados Gonçalves et al. (2006) constatou que o tempo despendido com o ente doente e os afazeres domésticos contribuem para a não realização de atividades extradomiciliares por esses indivíduos. Dessa forma, verifica-se que a falta de tempo juntamente com a sobrecarga da responsabilidade, as inúmeras tarefas, os movimentos que exigem força e flexibilidade contribuem para com os riscos a saúde dos cuidadores (ALMEIDA, 2005).

Ao analisarmos todas essas alterações descritas anteriormente, percebemos o impacto que o cuidado tem sobre a saúde física e emocional do familiar cuidador, porém cabe assinalar algumas outras ainda não apresentadas.

Dentre os aspectos da saúde física podemos apontar a presença de sintomas álgicos, cansaço, insônia e grande necessidade de força e esforço.

“(...) no começo eu estava sofrendo muito mais! Eu cansava muito, porque eu não estava acostumada com esse batidão, sabe? Começou a me dar dormência nas pernas de ficar muito em pé. (...) dor na coluna e nas costas, aqui oh! (mostrou a região da coluna lombar) Isso queima! Tem dia que, Nossa Senhora! Dói muito! Isso eu não tinha! É igual, meus pés... começou um dia pretejar e isso eu não tinha também; acho que é de ficar muito em pé e me estourou um

monte de vaso na perna. (...) meus tratamentos eu abandonei tudo pra cuidar dela, e agora eu vou abandonar mais ainda porque não tem nem convenio médico”. (cuidadora Orquídea)

“(…) Hoje me dói às costas, hoje me dói os meus braços, hoje me dói tudo! Hoje me dói tudo! Porque você tem que pegar, tirar da cama, por na cadeira de banho, na cadeira para ficar um pouco sentado. (...) eu faço tudo, sem ajuda, porque eu estou sempre sozinha. Quando eu estou em casa eu estou sozinha (...). (cuidadora Gérbera)

“(…) no começo, (...) até emagreci um pouco. Eu pensava muito, então eu pensei, "gente, eu não posso pensar!" Por que a gente se pensa demais é ruim, né? Eu tenho que segui em frente, né? Eu tenho que deixar as coisas ruins pra trás e pensar pra frente, pensar que tem que seguir, né? E dai foi indo, mas no começo eu fiquei mesmo assim, abatida. (...) e dor eu já tinha sim (...) mas ai depois quando ele ficou assim, ai eu comecei a sentir mais dor, né?” (cuidadora Jasmim)

“(…) eu não consigo nem mesmo tirar um cochilo durante o dia. Eu deito aqui no sofá um pouquinho e sonho que ele está me chamando e acordo correndo para ver o que é”. (cuidadora Violeta)

“(…) às vezes eu durmo mesmo, porque eu estou cansada, né? Tem dia que é batidão e você acaba dormindo mesmo, você desmonta. E tem noite que não, que eu estou mais alerta e mais atenda”. (cuidadora Margarida)

Dessa forma verificamos que os dados encontrados corroboram com os da literatura, a qual alerta para a necessidade de esforço físico, concentração e planejamento requeridos pelo

cuidar de um ser humano com dependência (CATTANI; GIRARDON-PERLINNI, 2004; NARDI, 2007; PERRACINI, 1994; ALMEIDA, 2005).

Para Sommerhalder (2001) o componente físico também foi apontado como o de maior influência negativa na saúde do cuidador, uma vez que foi relatado por 53,7% dos entrevistados, além de relacionar o cansaço e a insônia como fatores deteriorantes de suas saúdes.

O esforço físico e conseqüentemente o aparecimento dos sintomas álgicos foi relato por Almeida (2005), como presente em 67,3% de sua amostra, sendo as dores na coluna, pernas e braços, as mais presentes. Dessa forma, ao analisarmos tais dados com base nas demandas exigidas pelo cuidado, podemos relacioná-lo aos achados de Nardi (2007), a qual aponta, em seu estudo junto à família do idoso dependente, que as principais dificuldades apresentadas pelos cuidadores estavam relacionadas a atividades que requerem maior esforço físico, sendo elas o banho, a transferência e a locomoção. Também foi apontada a dificuldade para a realização dos cuidados noturnos, uma vez que esses impossibilitam o descanso adequado do cuidador e que muitas vezes é acompanhado de insônia.

Como apontado pela autora, o banho é relatado como uma das principais atividades geradoras de ônus físico, sendo a mesma relata pelas cuidadoras da presente pesquisa. De acordo com as entrevistadas o banho envolve etapas, como a transferência do leito para a cadeira, a sua condução e o banho propriamente dito que quando juntas acrescentam sobrecarga ou necessitam de adaptações, principalmente com relação ao espaço físico do ambiente.

Tais relatos também estiveram presentes na pesquisa como evidenciado pelo da cuidadoras Rosa, Orquídea e Jasmim:

“(...) não eu não coloco ele (idoso) na cadeira, porque ele (filho) tá em casa ele coloca, né? Ai eu dou banho nele e de tarde, antes de dormir eu torno passar pano nele porque já tá transpirando, né? Ai eu torno a limpar”. (cuidadora Rosa)

“(...) eu só precisei abrir aquela porta, “enlarguecer” mais a porta pra passar a cadeira de roda e construir um banheirinho aqui fora, mas já tinha o quarto”. (cuidadora Orquídea)

“(...) nossa.... dificuldade mais dele (idoso) é no banho, pra levar, né? Pois tem que tirar ele da cama e colocar na cadeira. Daí tem o banheiro que é pequeno, né?” (cuidadora Jasmim)

De acordo com a cuidadora Rosa a principal dificuldade está na transferência do idoso do leito para a cadeira de banho, o que contribuiu para a adoção do banho no leito como estratégia para facilitar e permitir a realização da AVD pela cuidadora. Já para as cuidadoras Orquídea e Jasmim a dificuldade esteve mais relacionada à estrutura física do domicílio, sendo adotada a estratégia de construção de um cômodo extra por uma das entrevistadas a fim de facilitar aos cuidados.

Sendo assim, percebemos que o cuidado de um indivíduo dependente acarreta esforço físico e procedimentos que exigem altos níveis de concentração e planejamento, os quais somados com o passar do tempo contribuem para com o aparecimento de características estressantes da atividade de cuidar e desgaste físico e emocional dos cuidadores (CATTANI; GIRARDON-PERLINNI, 2004).

O desgaste emocional também foi um aspecto relatado pelas cuidadoras da presente pesquisa:

“(...) essa então, foi a pior! O meu emocional esraçalhou todo e todo mundo aqui ficou abalado! (...) Eu choro, me revolto e tento lidar com os meus problemas sozinha, pois não tenho ninguém para me ajudar, me ouvir”. (cuidadora Gérbera)

“(...) a gente fala que não é doença, mas é doença depressão, né? É doença! A gente fala que não, mas é sim. (...) a minha depressão não tá fácil de sair”. (cuidadora Rosa)

“(...) eu penso nela 24 horas, né?”. (cuidadora Margarida)

“(...) eu tenho depressão, só choro e não tenho animo para mais nada. Mas as meninas não reconhecem isso, elas acham que é frescura minha”. (cuidadora Violeta)

“(...) bom, eu não trabalho mais pra fora, não me cuido mais... tá vendo o meu cabelo e minhas unhas que lindas que tão... (risos) Não dá tempo! Para cortar um cabelo é um sacrifício, sabe? Perdi o meu lazer, perdi assim, porque eu gostava muito de sair, a gente ia jantar fora, mas agora como é que eu vou levar ela junto comigo se ela não come? eu não tenho coragem e então eu também não vou! Festa, hoje eu não vou em festa nenhuma, sabe? Porque ela não aguenta barulho, então se você chega num lugar 10 min, que tem barulho ela já que ir embora. Então pra eu ir num lugar ficar 10 min e voltar, então eu já não vou!” (cuidadora Orquídea)

Pelos relatos apresentados acima, também podemos perceber que o declínio emocional do cuidador está intimamente relacionado à autoestima, autoimagem e aos componentes sociais, os quais foram abandonados por muitos dos entrevistados devido às exigências do cuidado. Ou seja, as cuidadoras se sentem sobrecarregadas pela função e assim abandonam suas atividades de interesses, como descrito por Sommerhalder (2001), que afirma que a exposição das cuidadoras a sobrecarga física e mental as predispões a problemas cognitivos, a diminuição do tempo livre para dedicar à família, aos amigos e à vida particular, além de deixar o organismo mais suscetível a doença.

Almeida (2005) também descreve alterações emocionais, sendo as de maior impacto as relacionadas com o estresse, depressão, aumento do cansaço e das preocupações com o idoso.

Tendo em vista todas as alterações na vida do cuidador e na estrutura da família decorrentes do cuidado domiciliar, percebemos o quão importante é a criação de estratégias de enfrentamento dessa situação. Dentre as citadas pelas cuidadoras, podemos destacar como sendo as de maiores expressividades as oferecidas pelos setores de saúde, as construídas

durante a observação do manejo pelos profissionais da saúde e as construídas durante a lida do cuidado.

De acordo com as cuidadoras as informações oferecidas pelos setores de assistência à saúde possibilitaram o aprendizado de técnicas e manejos necessários para o cuidador do idoso doente.

“(...) a ferida eu estou cuidando e eles falam que to cuidando bem, que está tudo certinho, né? Eu até gosto que a pessoa me orienta se tiver alguma coisa errada para me falar. Que nem esse negócio da sonda foi bom ela me falar. Eu não sabia né? Eu lavo, lavo e vou usando. Não sabia que tinha que inutilizar a cada dois dias, jogar fora eu não sabia. Quer dizer que agora eu já estou sabendo, e agora eu vou fazer direitinho, né? (...) Que nem eu falo, como diz o ditado, eu sou marinheira de primeira viagem, né? Cuidar de doente, é a primeira vez da gente, né?” (cuidadora Rosa)

“(...) foi tudo de supetão! Porque eu não tinha visto nem uma sonda na minha vida e ai quando foi sair do hospital eles disseram assim: Você fez o curso?, eu falei: Curso?, ai a moça falou: É, o cursinho de como lidar com a sonda. Eu falei: Ninguém me falou isso! Ai naquele momento juntou uma nutricionista a falar na minha cabeça; uma enfermeira, é duas enfermeiras e uma nutricionista, como que eu tinha que agir, como que eu tinha que fazer e foram me dando tanto papel, tanto papel que aquilo eu fui sumindo, sabe? Eu pensei comigo e só fiz um pergunta para elas, eu falei assim: Olha, vocês tão falando tanta coisa que não tá entrando no meu cérebro!, porque eu estava tão tensa de trazer pra casa, sabe? Eu falei: Tudo que vocês tão falando ai tá anotado no papel?, ai elas falaram: Está! e eu falei: Então eu vou fazer o seguinte, a hora que eu chegar em casa, eu vou sentar, quieta, com calma, eu vou ler tim tim por tim tim que ai eu vou entender. Porque agora vocês tão falando e eu estou sumindo!; e estava mesmo, eu fui ficando tonta, eu fui sumindo! Eu falei: Tudo que vocês falarem agora não vou...não vai entrar no meu cérebro!, e ai

elas falaram: Tudo bem! e me deram o telefone e falaram para qualquer coisa ligar. Ai quando eu tinha duvida eu ligava lá e elas me ajudavam. Agora, graças a Deus, tá tudo mais fácil! Já teve momento pior!” (cuidadora Orquídea)

As cuidadoras também relataram que o aprendizado é constante e na maioria das vezes as estratégias criadas foram conforme as necessidades percebidas o dia-a-dia e na observação dos cuidados realizados pelos profissionais da saúde.

“(…) eu sempre fui muito estrategista. Eu sempre observava e pegava as manhas, os macetes, pegava de que forma eu poderia fazer que ficasse mais fácil para mim e para ela.” (cuidadora Margarida)

“(…) eu não tive nenhuma instrução no hospital, eu aprendi foi no dia a dia. Hoje eu coloco a própria sonda, porque chegou num ponto que ou eu aprendia ou tinha que deixar ele amarrado e é desumano deixar amarrado dia e noite. (...) Eu aprendi muitas coisas, muitas coisas. Eu daria uma ótima enfermeira hoje.” (cuidadora Gérbera)

Portanto, a partir dos relatos verificamos a importância do suporte dos serviços de saúde, em especial do serviço de assistência domiciliar, o qual foi apontado por outras pesquisas como uma rede de auxílio e suporte aos cuidadores domiciliares na tarefa, sendo suas ações focadas nas informações sobre a doença, o prognóstico, orientações quanto às rotinas e as diferentes formas de cuidado (BRONDANI, 2008; OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

OLIVEIRA, GARANHANI e GARANHANI (2011), também afirmam que em algumas situações as informações recebidas podem contribuir para com o aumento da insegurança dos cuidadores, uma vez que essas podem não ser suficientes ou passadas de forma inadequada.

Tal fato também pode ser observado na presente pesquisa, mais especificamente no caso da cuidadora Violeta, a qual relata dúvidas frequentes e insegurança na realização de algumas atividades com o marido como, por exemplo, os curativos com a ferida aberta na região da perna: “eu deixo o curativo para elas fazerem, pois acho que elas fazem bem melhor que o meu. Eu tenho muitas dúvidas e não me acho pronta para fazer”.





## *6. CONSIDERAÇÕES FINAIS*

---



Como já apontado anteriormente, o envelhecimento populacional é um fato já constatado no Brasil e requer mudanças urgentes no setor de saúde para que os idosos tenham uma assistência adequada.

Estas mudanças no setor de saúde são necessárias, uma vez que o aumento da idade pode estar associado ao surgimento de doenças que requerem cuidados mais específicos e dispendiosos como é o caso das DCNT como, por exemplo, o AVE, o qual adota o cuidado domiciliar como principal forma de assistência à saúde, além de ser vista como uma estratégia para diminuir os gastos do setor de saúde. Porém esta diminuição dos gastos nem sempre é uma prerrogativa verdadeira, visto as transformações estruturais, organizacionais, físicas e emocionais que o cuidado acarreta ao familiar responsável por fornecer o cuidado necessário ao ente doente.

Dessa forma, ao pensar em todos esses aspectos e após buscar identificar e compreender como se deu o processo de assumir o papel de cuidador domiciliar do idoso pós Acidente Vascular Encefálico a presente pesquisa chega ao fim tendo como material de estudo informações importantes e que poderão influenciar na escolha de estratégias de saúde voltadas ao cuidado domiciliar.

Sendo assim, um ponto importante observado foi o perfil dos idosos acometidos pelo AVE, o qual foi composta por indivíduos mais velhos com média de idade de 71,6 anos; de maioria do sexo masculino (n=04), casados e com filhos.

Em relação ao perfil do cuidador observou-se que o mesmo segue normas pré-definidas socialmente e que influenciam diretamente na sua determinação, devido ao seu enraizamento nas concepções e crenças dos seres humanos. Sendo assim, verificou-se que a função de cuidador foi exclusivamente exercida por mulheres com idade variando entre 44 a 71 anos, com grau de parentesco de esposas (n=04) e filhas casadas (n=02) e que relataram terem assumido tal papel devido às experiências vividas com o familiar anteriormente a instauração do AVE.

Portanto, os dados encontrados corroboram com os já descritos na literatura e evidenciam que a função de cuidar ainda é vista como um papel a ser exercido pela mulher e que deve respeitar a hierarquia de primeiro o cônjuge e depois as filhas, de preferência casadas.

Também foi possível verificar que as presenças de sentimentos como amor, gratidão e obrigação são determinantes para a decisão de ser cuidador, pois conforme os relatos apresentados há necessidade da retribuição de ações realizadas pelo ente antes da instauração

da doença atitude essa esperada pela sociedade. Como é o caso do sentimento de obrigação, o qual foi fortemente relacionado ao matrimônio e suas obrigações perante Deus e a sociedade.

As cuidadoras também relataram que durante o percurso do cuidado também são experienciados sentimentos como revolta, raiva, abandono, exclusão e sobrecarga; os quais podem influenciar negativamente no cuidado prestado.

De acordo com elas, tais sentimentos estão relacionados ao afastamento de parentes e amigos após a doença do familiar, bem como pelos conflitos familiares que surgem e pela demanda de tempo e de esforços necessários para os cuidados.

A questão financeira também foi relacionada como fator de grande influencia no surgimento dos sentimentos negativos e na forma do cuidado prestado, pois conforme verificado quatro cuidadoras abdicaram de seu serviço remunerado, pois apresentam dificuldades para conciliar o trabalho com o cuidado do ente doente devido ao tempo dispensado ao paciente, o qual varia de 12 a 24 horas. Além disso, há uma redistribuição da renda das famílias, uma vez 40% dos gastos são destinados exclusivamente ao cuidado o que é considerado oneroso para famílias estudadas pela pesquisa.

Sentimentos de dúvidas e inseguranças também estiveram presentes no discurso das cuidadoras, sendo esses relacionados à falta de informação e assistência prestada pelos serviços de saúde durante a fase inicial da doença. Segundo elas, muitas das atividades prestadas para com o cuidado do idoso doente foram aprendidas conforme a observação dos profissionais e também com o manejo e as vivências do dia-a-dia.

Sendo assim, concluímos que a figura do cuidador domiciliar é construída com bases nos conhecimentos socialmente elaborados e compartilhados por um conjunto social, demonstrando assim, que a determinação desse papel é sim influenciada por normas e imposições da sociedade na qual o cuidador está inserido.

Além disso, verificamos a importância dos serviços de assistência domiciliar para o auxílio aos cuidados do doente, uma vez que o AVE é uma doença que ocasiona grandes incapacidades e fatores de risco ao indivíduo, bem como a saúde de seus cuidadores visto que suas atividades são estressantes, cansativas, onerosas, solitárias, excludentes e que ocasionam sobrecarga financeira, física e emocional.

Nesse sentido, faz-se necessária a implantação de programas de orientação e acompanhamento das cuidadoras visando assim, oferecer informações sobre a doença dos idosos; os agravos e intercorrências no domicílio; o processo saúde-doença; os manejos corretos dos equipamentos de cuidado como, por exemplo, sondas e medicamentos; além de

traçar estratégias para facilitação e organização do cuidado procurando assim diminuir com os sentimentos de medo, insegurança, incapacidade, ineficiência, solidão e sobrecarga.

Não podemos esquecer de destacar a necessidade de programas de apoio, suporte, prevenção e tratamento de problemas de saúde advindos do exercício do papel de cuidador, uma vez que grande parte dos cuidadores abdica de suas funções perdendo ou acumulando papéis ocupacionais que contribuem para com o aparecimento de doenças e diminuição da qualidade de vida desses seres humanos.

*REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS*

---

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Consulta Pública nº 81, de 10 de outubro de 2003. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 14 out. 2003. Disponível em: <http://www4.anvisa.gov.br/base/visadoc/CP/CP%5B5668-10-0%5D.PDF>. Acesso em: 15/10/2012.

ALMEIDA, T. L. **Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde da Família**. 2005, 141 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Occupational therapy practice. Framework: Domain and process. 2nd ed. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 63, n. 6, p. 625–683, nov./dez. 2008.

ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. A. P.. Abordagem holística do sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 1, n. 1, p. 193-199, 2002.

\_\_\_\_\_. O cuidado familiar ao idoso com sequela de Acidente Vascular Cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 20, n. 2, p.90-109, jul. 1999.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n. 117, p. 127-147, nov. 2002.

AZEVEDO, G. R.; SANTOS, V. L. C. G.. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 5, set./out. 2006.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1997.

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Rev. Bras. Enferm.** (DF), v. 56, n. 2, p. 133-137, mar./abr. 2003.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser uma cuidador familiar de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 115-121, jan./fev. 2004.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 5. ed., Petrópolis: Vozes, 2000.



BRÊTAS, A. C. P. Cuidadores de Idosos e o Sistema Único de Saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília (DF), v. 56, n. 3, p. 291-301, mai./jun. 2003.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A família também adoece!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v. 12, n. 27, p. 783-94, out./dez. 2008.

BRONDANI, C. M. **Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação familiar**. 2008. 111 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2008.

BRASIL. Decreto n 1948, de 03 de julho de 1996. Regulamenta e Lei n 8842, de 04 de janeiro de 1994, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências. Disponível em:

<http://www.conselhos.sp.gov.br/ceidososp/Leis/DEC%20FED%20194896.htm>. Acesso em: 15/10/2012.

\_\_\_\_\_. Sistema de Indicadores de Saúde e Acompanhamento de Políticas do Idoso – SISAP-Idoso. 2010. Disponível em:

<http://www.saudeidoso.iciet.fiocruz.br/index.php?p=1&pag=ficha&cod=I16>. Acesso em: 31/10/2012.

\_\_\_\_\_. Lei n 8842, de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8842.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8842.htm). Acesso em: 15/10/2012.

CAETANO, J. A. et al. A vivência do processo de reabilitação após acidente vascular cerebral: um estudo qualitativo. **Online Brazilian Journal of Nursing** [online], v. 6, n. 2, 2007.

CARVALHO, J. A. M.; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 725-733, mai./jun. 2003.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-71, mai./ago. 2004. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/revista6\\_2/idoso.html](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista6_2/idoso.html). Acesso em: 15/10/2012.

CHAIMAWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Rev. Saúde Pública**, v.31, n. 2, p. 184-200, abr. 1997.

CHAYAMITI, E. M. P. C. **Prevalência de úlcera de pressão em pacientes em assistência domiciliar em um Distrito de Saúde de Ribeirão Preto**. 2008. 135 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

COLLEÈRE, M. F. **Promover a vida**. Lisboa: Lidel, 1999.

DUARTE, Y. A. O. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. **O Mundo Saúde**, v. 21, n. 4, p. 226-239, 1997.

\_\_\_\_\_. O Cuidador no Cenário Assistencial. **O Mundo da Saúde**, v. 30, n. 1, p. 37-43, jan./mar. 2006.

DUAYER M. F. F.; OLIVEIRA M. A. C. Cuidados domiciliares no SUS: uma resposta às necessidades sociais de saúde de pessoas com perdas funcionais e dependência. **Saúde em Debate**, v. 29, n. 70, p. 198-209, mai./ago. 2005.

EUZÉBIO, J. C. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. **Temas em Psicologia**, v.14, n.1, 2006.

FERREIRA A. B. H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: 2ª ed, 1986.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 4, jul./ago. 2008.

GIACOMIN, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, set./out. 2005.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GORDILHO, A. et al. **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção ao idoso**. Rio de Janeiro: UnATI, 2000.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n.4, p. 570-577, out./dez. 2003.

GRATÃO, A. C. M. **Demanda do cuidador familiar com idosos demenciados**. 2006, 89 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

HOFFMANN, M. E. **Bases biológicas do envelhecimento**. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/envelhecimento/texto/env10.htm>. Acesso em: 15/10/2010.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade – 1980-2050: Revisão de 2008**. 24. ed. Rio de Janeiro: IBGE, 2008.

JODELET, D. Experiência e Representação Social. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. **Experiência e Representação Social: questões teóricas e metodologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 23-58.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003, 161 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de São Paulo. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LIMA, M. A. D.; ALMEIDA, M. C. P.; LIMA, C. C. A utilização da observação participante e da entrevista semi-estruturada na pesquisa em enfermagem. **Revista Gaucha de Enfermagem**, v. 20, p. 130-142, 1999.

LIMA, M. L. **Qualidade de Vida de indivíduos com Acidente Vascular Encefálico e de seus cuidadores**. 2010, 124 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, São Paulo,

LOURENÇO, R. A.; MARTINS, C. S. F.; SANCHES, M. A. S.; VERAS, R. P. Assistência ambulatorial geriátrica: hierarquização da demanda. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 2, p. 311-318, 2005.

MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 246-51, mar./abril. 2009.

MARQUES, S. **O idoso após Acidente Vascular Cerebral: consequências para a família.** 2004, 165 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

\_\_\_\_\_; RODRIGUES, R. A. P.; KUSUMOTA, L. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 3, mai./jun. 2006.

MELLO, R. A. P. **Só quem cuida que sabe: o vivido pelo cuidador domiciliar da pessoa com doença crônica.** 2002, 92 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 6. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2004.

MIRANDA, R. D. et al Hipertensão sistólica isolada e risco associado ao acidente vascular encefálico: implicações para o tratamento. **Rev Bras Hipertens**, v. 16, n. 1, p. 29-33, 2009.

MOSCOVICI, S. **Representações sócias: investigação em psicologia social.** Petrópolis: Vozes, 2003.

NARDI, E. F. R. **Apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente.** 2007, 111 f. Dissertação (Mestrado) – Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2007.

NERI A. L. et al. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** 2. ed. Campinas: Alínea, 2006.

\_\_\_\_\_; CARVALHO, V. A. L. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: FREITAS, E. V. et al (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

\_\_\_\_\_; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** Campinas: Alínea, 2002. p. 9-63.

NUNES, I. A. **O cuidar do idoso com trauma ortopédico realizado pelo cuidador familiar no domicílio**. 2002, 82 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

OLIVEIRA, B. C.; GARANHANI, M. L.; GARANHANI, M. R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta Paul Enferm**, v. 24, n. 1, p. 43-49, 2011.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, 2003.

PAPALÉO NETTO, M.; PONTES, J. R. Envelhecimento: Desafio na Transição do Século. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996.

PASCHOAL, S.; FRANCO, R. P.; SALLES, R. F. N. Epidemiologia do envelhecimento. In: Papaléo Netto, M. (Org.). **Tratado de Gerontologia**. 2a ed. rev. ampl. São Paulo (SP): Ed. Atheneu; 2007. p.39-56.

PAVARINI, S. C. I.; NERI, A. L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D'Elboux (Orgs.). **Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

PEIXOTO, S. V. et al. Custo das internações hospitalares entre idosos brasileiros no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 13, n. 4, p. 239-246, 2004.

PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no Serviço de Assistência Domiciliar – potência para (re) construção da prática de saúde e de enfermagem**. 2001, 256 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

PERRACINI, M. R. **Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência**. 1994, 111 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1994.

\_\_\_\_\_; NERI, A. L. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI A. L. et al. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2006.

PULASKI, K. H. Disfunção Neurológica no adulto. In: NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. **Willard & Spackman. Terapia Ocupacional**. 9. ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 817-853.

QUEIROZ, M. S. Representações sociais: uma perspectiva multidisciplinar em pesquisa qualitativa. In: BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEÓN. (Org.). **Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000, p. 27-46.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2004.

RIBEIRO, D. F. **O cuidador do idoso com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal ambulatorial contínua**. 2008, 131 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

RODRIGUES, R. et al. Política nacional de atenção ao idoso e a contribuição da enfermagem. **Texto contexto - enferm.** [online], v. 16, n. 3, p. 536-545, 2007.

SANTOS, I. C. B. **As práticas e representações sociais a cerca da velhice e do cuidar entre cuidadores de idosos residentes na zona rural do município de Santa Rita de Minas, MG**. 2007, 120 f. Dissertação (Mestrado) – Centro Universitário de Caratinga/UNEC. Centro Universitário de Caratinga, Caratinga, 2007.

SANTOS, S. M. A. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidado**. Campinas: Alínea, 2006.

SENA, R. R. et al. O cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 53, n. 4, p. 544-554, out./dez. 2000.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2001, 106 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação/UNICAMP. Universidade de Campinas, Campinas, 2001.

SOUZA, S. G. M. **Tratado das Doenças Neurológicas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

TANAKA, O. Y.; MELO, C. **Avaliação de Programas de Saúde do Adolescente: um modo de fazer**. São Paulo: EDUSP, 2001.

VELÁSQUEZ M. D et al. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: KARSCH U. M. S. (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998. p. 87-145.

VERAS, R. et al. Novos paradigmas do modelo assistencial no setor de saúde: conseqüências da explosão populacional dos idosos no Brasil. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **Terceira idade: gestão contemporânea em saúde**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002. P. 11-79.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

YUASO, D. R. **Treinamento de cuidadores familiares de idosos de alta dependência em atendimento domiciliário**. 2000, 84 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.

WORLD HEALTH ASSOCIATION (WHA). **Stroke, cerebrovascular accident**. Disponível em: [http://www.who.int/topics/cerebrovascular\\_accident/en/](http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/). Acesso em: 15/10/2012.

WORD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Preventing cronic diseases a vital investment**. Geneva: WHO, 2005.





*APÉNDICES*

---



**APÊNDICE – A****ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA  
PARA COLETA DOS DADOS**

Data da entrevista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_.

Nome do Paciente: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Idade do Paciente: \_\_\_\_\_

Nome do Cuidador: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento \_\_\_\_\_ Idade do Cuidador: \_\_\_\_\_

Caracterização dos Sujeitos (idoso e cuidador):

- 1- Estado civil:
- 2- Procedência:
- 3- Escolaridade:
- 4- Grau de parentesco com o idoso doente:
- 5- Religião:
- 6- Número de filhos do cuidador:
- 7- Número de filhos do idoso:
- 8- Tempo de cuidado ao paciente (horas de cuidado diário e há quanto tempo é o cuidador):
  
- 9- Situação socioeconômica:
  - Número de pessoas que residem no mesmo domicílio.
  - Local que o idoso residia antes do AVE.
  - Pessoas que trabalham e profissão.
  - Renda mensal e estimativa de gastos da família (verificar se o idoso também tem renda).
  
- 10- Relacionamento familiar antes/após o Acidente Vascular Encefálico (relação idoso-cuidador; idoso/família; idoso/família cuidador).

11- Determinação do cuidador e a sua atuação no ambiente domiciliar:

- Fatores determinantes a atribuição do papel de cuidador domiciliar.
- Existência de outras pessoas para realizar o cuidado.
- Mudanças no estado físico e/ou emocional depois de assumir o papel de cuidador.
- Importância do cuidado domiciliar.

12- Atividades de cuidado desenvolvidas:

- Atividades de cuidado realizadas (perguntar quais são e se há alguma dificuldade e/ou facilidade, considerando desde as dificuldades no cuidado até as relacionadas com a arquitetura, fatores físicos, emocionais e de relacionamento).
- Constrangimento no ato de cuidar.
- Dúvidas frente as atividade de cuidado (alimentação, higiene, medicação, entre outras).
- Perspectiva quanto ao diagnóstico e prognóstico do idoso cuidado.
- Informações sobre a doença e o prognóstico do ente doente (tem conhecimento sobre essas informações, são suficientes, gostaria de receber outras informações, não conseguiu entender e/ou compreender).
- Estratégias utilizadas para resolução das dúvidas referentes ao cuidado no domicílio.
- Poder de decisão frente às necessidades do doente dentro do domicílio.

## APÊNDICE – B

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Prezado(a) Senhor(a),

Eu, Rosângela de Abreu Venancio, Terapeuta Ocupacional e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP, solicito a sua colaboração em participar da minha pesquisa cujo título é **“Representações Sociais e o cuidado domiciliar dos idosos pós Acidente Vascular Encefálico – AVE”**, sob orientação do Prof. Dr. Antonio Carlos Duarte de Carvalho.

O objetivo desse estudo é conhecer, a partir da própria percepção dos cuidadores domiciliares de idosos com quadro de primeiro AVE, como se dá o processo de escolha desses cuidadores e quais as suas concepções sobre esse papel.

A pesquisa constará de uma entrevista, que será realizada no próprio domicílio do cuidador e gravada pela pesquisadora. Porém após a transcrição dos dados apresentado pelo instrumento, as gravações serão destruídas imediatamente, garantindo assim, a privacidade e identidade do entrevistado.

Esclareço que a sua participação nesta pesquisa é opcional e de caráter voluntário, sendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido necessário para que configure a sua participação, de livre e espontânea vontade no estudo, bem como seu consentimento para utilização dos dados. A recusa pelo senhor(a) em participar não irá interferir no tratamento do paciente pelo Serviço de Assistência Domiciliar – SAD e em nenhum ônus.

Dessa forma, peço que o(a) senhor(a) preencha as informações abaixo:

#### Consentimento Pós-Informação

Eu, \_\_\_\_\_, RG n° \_\_\_\_\_; ao ser esclarecido(a) sobre os objetivos e a forma de realização da pesquisa **“Representações Sociais e o cuidado domiciliar dos idosos pós Acidente Vascular Encefálico – AVE”** concordo em participar dela como voluntário(a) na condição de que a minha narração seja utilizada estritamente para o relatório deste estudo e que a assistência

domiciliar oferecida a mim e ao meu familiar idoso não sofrerá nenhuma restrição. Sou livre para desistir dela a qualquer momento, sem que com isso venha a sofrer qualquer constrangimento.

Ribeirão Preto, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010.

---

Assinatura do sujeito da pesquisa

---

Assinatura do pesquisador

Pesquisador: Rosângela de Abreu Venancio

Cargo/Função: Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP-USP.

Telefone: (16) xxxx-xxxx

Orientador: Prof. Dr. Antonio Carlos Duarte de Carvalho

Cargo/Função: Orientador do Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade e Docente do Departamento de Medicina Social – FMRP/USP.

Telefone: (16) xxxx-xxxx.

*ANEXOS*

---

**ANEXO – A**  
**CARTA DE ACEITE E AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA**  
**MUNICIPAL DE SAÚDE DE RIBEIRÃO PRETO-SP**



**Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto**

Estado de São Paulo  
Secretaria da Saúde  
www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br

**OF. 2033/10 - GS**  
**RASR/rasr**

Ribeirão Preto, 11 de maio de 2010.

Senhor Orientador,

Em atenção à solicitação de autorização para a realização do Projeto de Pesquisa intitulado “**Representações Sociais e o Cuidado Domiciliar dos Idosos Pós Acidente Vascular Encefálico**”, informamos que somos favoráveis à realização do referido Projeto.

Solicitamos que a pesquisadora mantenha contato com a equipe do Serviço de Assistência Domiciliar – SAD no decorrer da pesquisa e que após os resultados da pesquisa sejam repassados ao referido Programa.

Com protestos de distinta consideração e elevado apreço, subscrevemo-nos.

Cordialmente,

  
**DR. STÊNIO JOSÉ CORREIA MIRANDA**  
Secretário Municipal da Saúde - Substituto

ILUSTRÍSSIMO SENHOR  
**PROF. DR. ANTÔNIO CARLOS DUARTE DE CARVALHO**  
ORIENTADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE NA  
COMUNIDADE DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO -  
USP  
NESTA

**ANEXO – B**



**CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA FACULDADE DE  
MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
CEP-CSE-FMRP-USP**



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO CENTRO DE SAÚDE ESCOLA DA FACULDADE DE  
MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-CEP/CSE-FMRP-USP.

Ribeirão Preto, 14 de julho de 2010.

**Of. N° 153/10/COORD.CEP/CSE-FMRP- USP.**

Senhor Professor,

Temos a grata satisfação de comunicar que o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em reunião, realizada em 13 de julho de 2010, analisou e apreciou o parecer, referente ao projeto de pesquisa: "Representações Sociais e o Cuidado Domiciliar dos Idosos Pós Acidente Vascular Encefálico", protocolo n° 398/CEP-CSE-FMRP-USP, sob a orientação do Prof. Dr. Antonio Carlos Duarte de Carvalho, e como pesquisadora Rosângela de Abreu Venâncio, foi aprovado ad-referendum.

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado a este CEP, o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados.

No ensejo, renovamos os votos de estima e consideração, despedimo-nos.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Laércio Joel Franco  
Coordenador do CEP/CSE-FMRP-USP

Ilmo. Sr.  
Prof. Dr. Antonio Carlos Duarte de Carvalho  
Departamento de Medicina Social da  
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.