

Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico

Carlos José Vidal Euzébio
Universidade Católica do Salvador

Elaine Pedreira Rabinovich
Universidade Católica do Salvador

Resumo

Este estudo objetivou fornecer elementos para uma melhor compreensão do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico devido à sua importância no lidar cotidiano e na própria recuperação do paciente. A partir da caracterização da doença, 10 entrevistas foram realizadas com o familiar que se ocupava do paciente, visando avaliar algumas conseqüências emocionais, sociais, físicas e financeiras em sua vida e na vida do núcleo familiar. O estudo evidenciou a prevalência da figura feminina nesta ocupação, bem como alterações na rotina e nos arranjos da vida doméstica, profissional e social desses responsáveis e diminuição da renda, especialmente face ao aumento dos gastos, muitas vezes acarretando estresse físico e emocional. Ao realçar a importância do cuidador familiar, apontamos a necessidade de implementar políticas públicas de atendimento em domicílio, diminuindo a demanda hospitalar, e de uma maior atenção e apoio dos profissionais da área aos familiares.

Palavras-chave: Cuidador familiar, Paciente de AVE, Família.

Understanding the CVA patient's caretaker

Abstract

This study aimed at obtaining information about family caretaker of a patient sequelae due to there are just a few studies about this theme and to caretaker's importance to diary life, and to patient's recuperation. Departing from disease characterization, 10 interviews were undertaken in order to evaluate emotional, social, physical and economic consequences to them as well as the whole family. The study showed that women, as caretaker, changes her routine, and arrangements of domestic, professional and social life, and a decreased relation between family income and expenses, often leading to physical and emotional stress. Bringing up the importance of family's caretaker, particularly families with low income, it pointed out the need of Public Policies in taking into account homecare, and for a better support to caretaker by uncharged professionals.

Keywords: Family caretaker, CVA patient, Family.

Ao focar a família como um sistema, entende-se que esta, ao conviver com a doença, necessita se integrar ao processo de reabilitação, pois se o estado do indivíduo doente afeta a família, a resposta da família a essa doença afeta as rotinas diárias de recuperação desse indivíduo.

No processo de reabilitação do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico (AVE), o cuidador profissional e o cuidador familiar teriam de adotar estratégias convergentes. A confluência de ações permitiria promover a melhora do paciente e sua recuperação mais imediata,

com benefício para todos os envolvidos. Ao compreender melhor o processo de cuidar dentro do ambiente familiar, estar-se-ia possibilitando um melhor resultado no tratamento o que poderia, inclusive, contribuir para projetos de políticas públicas de atendimento em domicílio, diminuindo a demanda em hospitais públicos.

Na medida em que a família e, mais especificamente, o cuidador familiar, têm de assimilar o processo de reabilitação do paciente pós-AVE, duas questões emergem, referentes à rotina de cuidados do indivíduo pós-acidente vascular encefálico: 1 - O que é e como é ter uma pessoa com deficiência física em casa? Qual é o perfil deste familiar que cuida? 2 - Como os familiares, pessoas sem nenhum conhecimento científico do processo de reabilitação e sem nenhuma capacitação prévia, podem assistir a um parente que sofreu um AVE?

O Acidente Vascular Encefálico

O AVE é definido como um evento de natureza isquêmica ou hemorrágica, de ocorrência súbita, que se apresenta com *déficits* funcionais temporários ou permanentes de variadas intensidades. Caracteriza-se por um *déficit* neurológico focal ou global, com sintomas que duram mais de 24 horas, que podem levar à morte por lesão vascular encefálica. (Andrade & Oliveira, 2001). Cerca de 80% dos AVEs são causados por fluxo sanguíneo insuficiente (AVE isquêmico), enquanto que os 20% restantes são divididos quase que igualmente entre hemorragia no tecido encefálico (hemorragia parenquimatosa) ou hemorragia no espaço subaracnóideo circundante (hemorragia subaracnóidea) (Bennett & Plum, 1996, p. 2271).

Dos indivíduos que sofreram AVE, 10% ficam totalmente incapacitados; somente 30% recuperam plenamente a função neurológica anterior, sendo que esse grupo apresenta um risco de recidiva de 20% por ano. A disfunção motora é uma das seqüelas mais freqüentemente encontrada e terapêuticamente resistente após um AVE. O *déficit* motor é caracterizado por hemiplegia ou hemiparesia no lado oposto ao lado da lesão no hemisfério cerebral. Dentre os sinais e sintomas dessa doença, podem ser encontrados: disfunções sensoriais;

disfunções do equilíbrio e da coordenação; distúrbios de comunicação; *déficits* no campo visual; comprometimentos cognitivos e intelectuais. Os sinais e sintomas clínicos específicos em cada caso refletem a localização anatômica da lesão. O tamanho e a extensão da lesão determinam a gravidade do *déficit* (Andrade & Oliveira, 2001).

Trata-se de uma doença grave e muito freqüente. No Brasil, há uma incidência anual de 156 casos por 100.000 habitantes (Moro & Longo, 2002). O AVE está entre as principais causas de morbimortalidade, correspondendo a 1/3 dos óbitos mundiais e apontada como a segunda causa de morte, superada apenas pelas doenças cardíacas; já nos países desenvolvidos, corresponde à terceira causa de morte, precedida pelas doenças cardiovasculares e pelo câncer, mas sendo a primeira causa de incapacidade entre adultos (Brandstater, 2002). O AVE é o distúrbio neurológico grave mais comum nos EUA e responde por 50% de todos os pacientes admitidos em hospitais por doenças neurológicas (Andrade & Oliveira, 2001).

Na maioria dos casos, o paciente com AVE necessita de internação hospitalar, situação na qual receberá cuidados complexos de uma equipe de saúde especializada. Após a alta hospitalar, a continuidade do processo de reabilitação deverá contar com a total colaboração e participação do núcleo familiar, dado que o resultado de sua reabilitação dependerá da identificação dos problemas por parte dessa família e o conseqüente encaminhamento, ante as dificuldades surgidas, para terapias específicas.

O processo de reabilitação e habilitação do paciente neurológico é, necessariamente, uma conquista lenta, a longo prazo. Além disso, essa patologia é responsável por um elevado número de internamentos sucessivos, acarretando desgaste psicológico e econômico da família e alterando os papéis desempenhados por todos os membros do núcleo familiar (Lotufo, 2000).

Incapacidade e família

A incapacidade funcional ao impor à pessoa dificuldades na realização das atividades da vida diária e as conseqüências sociais decorrentes dessa incapacidade,

presentifica-se como o maior problema relacionado ao AVE, mais do que a mortalidade (Lianza, 2002).

O enfrentamento dos problemas decorrentes de doenças incapacitantes ocasiona uma desorganização no funcionamento familiar, diversa segundo cada uma das duas fases que caracteriza o AVE. O evento inicial, assim como o aparecimento imediato de qualquer doença é denominado fase aguda: neste caso, durante esta fase, ameaçadora à vida, os membros da família tendem a se mostrar disponíveis, de uma forma que não é necessariamente a habitual (Mc Daniel, Hepwoth, & Doherty, 1994, p.9). Na fase crônica, estabelecidas as deficiências que a doença impõe e suas limitações funcionais, o paciente resigna-se à sua passividade e dependência da família; esta, por sua vez, percebe-se obrigada a manter a mesma disponibilidade emocional do início por seu papel no processo contínuo de reabilitação. No processo de reabilitação, os objetivos terapêuticos da equipe de saúde, em especial a de Fisioterapia, devem ser estabelecidos tendo como meta a preparação do indivíduo para uma reintegração às suas funções laborais e sociais o mais rapidamente possível. Fisioterapeutas e médicos podem obter vantagens em suas respectivas terapias, que partem de diferentes perspectivas e áreas de especialização, dividindo entre eles os cuidados e responsabilidades por casos desafiadores e multifacetados. (Mc Daniel, Hepwoth, & Doherty, 1994). No entanto, embora haja excelência em muitos programas de reabilitação, eles estão direcionados exclusivamente ao indivíduo doente, permanecendo a família em segundo plano (Faro, 1999), o que impede alcançar a abrangência dos programas previstos.

Os familiares que se relacionam diretamente com o paciente não têm preparo para lidar com o problema, agindo de forma mais afetiva do que racional, não contribuindo efetivamente para o processo de reabilitação, de caráter prático e racional. Nesse momento, o profissional que acompanha o caso, ao detectar essa interferência, deverá avaliar se a forma como a família está lidando com o paciente está contribuindo ou desestruturando o processo reabilitacional e, então, orientá-la devidamente. A família cuidadora necessita

de informações sobre como realizar esses cuidados, desde as adaptações necessárias no ambiente para facilitar a vida do paciente, até as rotinas de medicamento, alimentação e higiene. (Caldas, 2003, p. 777). Durante a fase aguda da doença, muitas famílias acreditam que conseguirão administrar satisfatoriamente as novas exigências, mas descobrem, paulatinamente, que a fase crônica, de reajustamento domiciliar, é bem mais problemática. Nessa adaptação doméstica à doença e sua recuperação, os fisioterapeutas estão entre os profissionais mais propensos a orientar essa família, dado o seu envolvimento nessa fase inicial (Mc Daniel, Hepwoth, & Doherty, 1994).

Devido à importância da participação de toda a família e, até mesmo da comunidade, no processo de reabilitação, países mais desenvolvidos criaram novas estratégias que visam à promoção da saúde e apoio, à descentralização do atendimento, envolvendo os membros dessas comunidades. Organizações internacionais, como o CBR (*Community Based Rehabilitation*), foram criadas objetivando lidar com os desafios impostos pela doença, tendo como metas primárias, tratamentos fisioterapêuticos.

Esses programas são realizados visando a promover o envolvimento de toda a família no cuidado e melhora da saúde da pessoa deficiente, havendo sessões de treinamento com os pais e demais membros da família, para aumentar a efetividade das intervenções terapêuticas e suprir os limites impostos pelo pequeno número de fisioterapeutas. A integração social das pessoas deficientes é estimulada, provendo a elas treino vocacional e oportunidades de trabalho (Fave, 2001, p. 39) (*sic*).

Observa-se, assim, a importância que tem sido dada ao fato do profissional e do cuidador familiar trabalharem em cooperação: o profissional com seu conhecimento científico e a família com o saber adquirido no lidar diário com o seu doente. “O cuidado é o caminho e oferece uma direção certa” (Boff, 2001, p. 149).

Objetivo e método

O objetivo geral do presente estudo foi analisar o perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de AVE. Como desdobramentos deste objetivo geral, e na medida em que o cuidador não pode ser visto isoladamente do contexto familiar, relacional, social e ambiental no qual vive, seguem-se os objetivos específicos de identificar: mudanças na vida familiar no que se refere à rotina domiciliar; conseqüências na vida dos familiares: o tempo dedicado à assistência; perdas salariais e absenteísmo; ajustes emocionais; nas atividades de lazer e culturais; a existência de apoio econômico e/ou afetivo de parentes ou de programas sociais; queixas do estado de saúde do cuidador, decorrentes da sobrecarga a que é submetido.

Optou-se por uma metodologia de caráter qualitativo que pudesse fornecer elementos para uma maior compreensão das questões em pauta. Utilizou-se, para isto, um questionário semi-estruturado, acoplado à observação participante e diário de campo. Informações adicionais foram obtidas por acesso aos prontuários de pacientes vinculados ao tratamento na clínica-escola de Fisioterapia da UCSal.

O estudo foi realizado com famílias de pacientes pós-AVE, residentes na cidade do Salvador e região metropolitana, que recorreram à UNAFISIO – Unidade de Atendimento de Fisioterapia da UCSAL (Universidade Católica do Salvador), entrevistando-se cuidadores. Essa unidade é um centro de atendimento e de treinamento de alunos do curso de Fisioterapia da UCSAL no último ano (9º semestre), com supervisão de profissionais fisioterapeutas, que atendem gratuitamente. A escolha deste lugar como campo de pesquisa se deu em função de ser um ambiente de fácil acesso ao pesquisador e, ao mesmo tempo, neutro, pois o mesmo não atende a pacientes nesta unidade.

Foram selecionadas 10 famílias, através de contato na sala de espera da respectiva unidade. Os critérios mínimos para a seleção das famílias foram: pacientes de ambos os sexos, adultos, realizando fisioterapia regularmente, que vinham a esta instituição com seu familiar cuidador e necessitavam dele em seu cotidiano, que concordassem em

fazer parte da pesquisa pela assinatura do Termo de Consentimento Informado.

Para a seleção dos informantes-chave, os critérios foram: o familiar sob seus cuidados estar em tratamento; ter relação de parentesco sanguíneo ou por afinidade com o paciente; morar com ou anexo ao paciente; e ser responsável por seu cuidado.

A exigência do cuidador como a fonte principal da pesquisa levou à exclusão do paciente portador de seqüela tão leve que tivesse total independência. Não foram aceitos, igualmente, informantes com história prévia de tratamento psiquiátrico ou sob efeito de medicação que pudesse alterar o seu nível de consciência durante a coleta de dados.

A coleta dos dados de alguns cuidadores foi feita na sala de espera da UNAFISIO e, para dois entrevistados, em função de necessidades da família, foi realizada em suas residências. Não houve recusa em participar da pesquisa.

As entrevistas, com duração média de 35 minutos, realizadas pelo pesquisador, foram transcritas na íntegra e os impressos identificados com o número do cuidador e seu paciente, garantindo-se o anonimato dos participantes.

Foi utilizado um roteiro semi-estruturado e um diário de campo com a finalidade de registrar situações que escapassem da fala dos informantes. O roteiro da entrevista teve como objetivo: conhecer as características pessoais do cuidador: grau de parentesco, escolaridade e ocupação profissional; detectar a autoimagem do cuidador, a influência de ser o cuidador frente aos demais membros da família e o apoio deles recebido; avaliar se houve perdas econômicas e socioculturais na vida do cuidador e de sua família, e como está a relação entre o cuidador e os demais membros; averiguar se, devido ao trabalho como cuidador, este membro da família apresenta alguma alteração de saúde; observar os ajustes feitos no domicílio do paciente, referentes às AVDs (atividade de vida diária); averiguar o nível de apoio familiar, dos amigos e da rede social mais ampla. Os prontuários dos pacientes também foram acessados, para a obtenção de informações sobre seu processo de reabilitação.

Foi realizado o mapeamento e a seleção de pacientes com diagnóstico de AVE através de consulta do prontuário e dos profissionais do Serviço de Fisioterapia da UNAFISIO. Inicialmente, o pesquisador foi apresentado ao cuidador pelo terapeuta do paciente que, por ser uma pessoa mais próxima e de confiança do entrevistado, fez a mediação entre ele e o pesquisador; após esse primeiro momento, o pesquisador forneceu informações quanto à pesquisa: como ela poderia contribuir, direta ou indiretamente, para o sujeito pesquisado; o porquê da escolha do entrevistado e qual instituição a pesquisa estava vinculada.

O material foi analisado definindo-se categorias empíricas, oriundas das falas dos entrevistados, agrupadas em torno delas. Tais categorias foram posteriormente cotejadas com a literatura consultada de modo a contextualizá-las. As 10 entrevistas foram consideradas suficientes para o objetivo específico desta investigação.

Resultados e discussão

Caracterização do cuidador

Na Tabela 1, podem-se observar as características dos entrevistados.

É importante ressaltar a presença da mulher como cuidador. Vivenciando uma mudança de posição em relação a papéis tradicionais e, basicamente, em relação à mudança da dinâmica familiar, a mulher tem participado do mercado de trabalho em

busca de uma carreira profissional, mas, também, em busca de seu próprio sustento e do sustento de sua família. (Mazza, 2002). Apesar disso, continua tendo como atribuição ser a principal cuidadora da casa e, como verificado, ocupar-se dos cuidados do doente. A ela cabe cuidar da casa, dos filhos e, depois, dos parentes doentes, quando isso se tornar necessário, pois o cuidado acontece no espaço da família, espaço designado à figura feminina. (Mazza, 2002).

Eu estou só cuidando: cuido dos filhos, cuido da mãe... e não 'tô cuidando de mim, não (Regina) (sic).

Porque preciso ser: eu sou a esposa dele, certo?... Em primeiro lugar, quem tem de cuidar sou eu... (...) é um dever meu (Maria Dolores) (sic).

Com efeito, as mulheres mostraram uma relação diferente da dos homens ao manifestaram maior emotividade, apresentando-se como “cuidadoras sentimentais”.

Porque eu sou a única responsável em casa (para cuidar)... E eu não ligo, eu gosto... Meu marido trabalha, né?... O tempo dele todo é trabalho, ele não consegue chegar em casa e dar conta de outras coisas: eu cuido da casa, dela e do filho dela também (Janira) (sic).

Tabela 1: Caracterização dos Cuidadores, Salvador, 2005. Fonte: UNAFISIO, UCSAL: março/abril 2005.

Nome	Parentesco	Sexo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação
Edcleuza	Filha	F	30	Solteira	2º G. Compl.	Em casa
Regina	Filha	F	43	Casada	Sup. Compl.	Em casa
Ruth	Filha	F	35	Casada	Sup. Incompl.	Em casa
Jose	Esposa	F	66	Casada	2º G. Incompl.	Em casa
Maria Dolores	Esposa	F	54	Casada	2º G. Compl.	Em casa
Glória	Irmã	F	76	Viúva	2º G. Compl.	Em casa
Janira	Mãe	F	50	Casada	2º G. Compl.	Em casa
Elias	Filho	M	38	Casado	2º G. Compl.	Fora
Heveraldo	Esposo	M	57	Casado	Sup. Compl.	Em casa
Orlando	Esposo	M	60	Casado	Sup. Compl.	Fora

No depoimento acima, percebe-se a forte ligação afetiva existente, seja pelos laços familiares, pela longa convivência e pela história de vida, o que torna o cuidado uma atividade “natural e normal da vida” (Mazza, 2002) (*sic*).

De fato, para Borges (2003, p. 23),

As razões que levam a mulher a ser associada “naturalmente” ao papel de cuidadora, têm relação com o fato de a mulher ser considerada como mais próxima à natureza e, conseqüentemente, associada aos cuidados, à vida, à morte, ou seja, ao biológico, enquanto o homem é associado à cultura, às relações sociais, políticas etc. (*sic*).

Por outro lado, os homens denotaram cumprir uma obrigação, em acordo com os achados de Borges (2003): ante a situação, e sem condições de contar com ninguém, eles se ocupam da tarefa por não haver uma mulher próxima e disponível para ocupar esse lugar.

Porque as meninas estudam, elas ‘tão trabalhando... como eu não trabalho pra ninguém, trabalho por minha conta também, eu fico em casa sempre, deve ser por isto: como eu não ‘tô precisando de dinheiro, quer dizer, precisar a gente precisa, mas dá pra sobreviver, então, como tem que tomar conta mesmo, eu fico (Heveraldo) (*sic*).

Quanto ao gênero, observamos também uma participação mais freqüente de filhas do que de filhos, na relação do cuidado:

Quando os filhos não moram com os pais, são as filhas que tradicionalmente mantêm contato com o sistema familiar. São também as filhas que assumem o papel de cuidadoras, quando isso se faz necessário. Por outro lado, os filhos homens, quando moram perto dos pais, em geral somente se tornam cuidadores à revelia, isto é, quando não há uma mulher para assumir este papel. (Borges, 2003, p. 23).

Agora ela ‘tá melhor, mas tenho que dar banho; ela se esforça muito, procura vestir a roupa sozinha agora, a cama ela procura fazer; Procuo deixar as coisas mais fáceis pra ela. Isto, de um ano pra cá, pois antes era quase tudo eu quem fazia mais ainda (Regina) (*sic*).

É porque... tenho mais tempo: eu trabalho à noite e o pessoal trabalha de dia; eu tenho o dia todo pra ficar em casa, eu levo para o médico, trago aqui, quem dirige sou eu, quem tem mais tempo sou eu (Elias) (*sic*).

A mulher denota conseguir desempenhar, melhor do que o homem, o papel de cuidadora: ela “explora sua bagagem cultural, social e psicológica, redefinindo seu papel na comunidade e, sobretudo, na instituição social primária – a família” (Faro, 1999, p. 102). Contudo, a participação do homem é fundamental para que a mulher possa desempenhar o papel de condutora do processo (Mazza & Lefèvre, 2005). De fato, observamos que é ele quem geralmente fornece o suporte econômico devido às perdas ocorridas na família: é ele quem procura resolver as dificuldades extras-cuidador, como pagar as contas, remédios, convênios, ajustes domiciliares e outras.

Contudo, um relato apontou a presença masculina como forma de cuidado, além de ser uma pessoa não pertencente à família nuclear: “*Meu sobrinho Lázaro sempre (o) leva (à fisioterapia)*” (Glória) (*sic*).

Desse modo, a presença masculina pode ocorrer, não apenas possibilitando um entorno de cuidados à própria mulher e demais membros da família, como apontou Mazza (2002) em seu estudo, mas ocupando-se de algumas tarefas e, mesmo, dividindo obrigações.

A mulher como mãe assume o cuidado com os filhos quando crianças, adolescentes ou em situações de doença, e também cuida do marido (Faro, 1999); a filha solteira muitas vezes substitui a mãe no cuidado dos irmãos ou do pai.

O perfil etário do cuidador encontrado neste estudo, média de 52 anos, vai ao encontro de Mazza (2002), com 52% dos cuidadores na faixa etária de 45 a 60, média

encontrada também em outros trabalhos. O fato de a maioria ser casada, associado à faixa etária, pode indicar uma responsabilização importante com o enfermo.

Resultados de pesquisas (Bocchi, 2004) sugerem que a sobrecarga emocional é comum entre cuidadores de pacientes que sofreram AVE. Esses tendem a ficar debilitados física e emocionalmente, ainda que possa haver outros fatores desencadeantes desse estresse, como a própria personalidade e o ambiente no qual o cuidador se encontra.

(Tenho) estresse normal, pouco depressiva, cansaço por ver uma pessoa que era tão ativa e está hoje assim: isto mexe com a pessoa, né? Ele era um pai tão maravilhoso (Ruth) (sic).

Por que sou eu quem cuida?

Os cuidadores entrevistados moravam, em geral, além dele e do paciente, com mais quatro membros na casa, entre filhos, netos, esposos/as e irmãos. Esses outros habitantes da casa ajudavam nos cuidados com o paciente.

Com certeza...(eles ajudam): todos os quatro (filhos). Cada um dá um apoio na medida do possível...o que cada um pode fazer, quando vai chegando, faz, sem exigir (Maria Dolores) (sic).

A colaboração dos filhos nos cuidados com a casa retirava algo da sobrecarga da mãe, ao executarem tarefas caseiras com o paciente, como ajudar no banho, com os medicamentos, com a alimentação entre outros.

As crianças fazem as coisas mais simples para ela: pegar a costura dela (por exemplo), eles ajudam (Regina) (sic).

No entanto, alguns familiares colaboravam pouco, podendo gerar uma sobrecarga física e emocional maior para esse cuidador.

(Mas) meu marido ajuda muito pouco (Regina) (sic).

Às vezes... às vezes eles (os netos) ajudam; (mas) ele não gosta muito, não... É só eu mesmo que ele pede (Glória) (sic).

Ter com quem repartir e compartilhar os cuidados representa um redutor de estresse, não apenas no referente ao cansaço físico como à divisão da responsabilidade pelo que ocorre com o paciente, mas também como um importante apoio de caráter emocional, quer como trocas, como solidariedade, como realimentador de estima e segurança, quer como um espelho que mostra um sofrimento compartilhado.

Sim quando tem alguma coisa....Quando precisa, todos estão juntos (Elias) (sic).

Todos estudam, trabalham... sou eu mesmo... Às vezes, no final de semana, eu saio e as meninas ficam com ela (Heveraldo) (sic).

Garrido (1999) apontou uma insatisfação do cuidador ante a assistência recebida de parentes ou amigos, mas, em nossa pesquisa, poucos entrevistados pontuaram tal insatisfação, e quando o faziam, a tinham em pequeno grau.

Já viu doente ter amigos? Tínhamos muitos... Hoje... A vida é o espelho do mundo... (Orlando) (sic).

A modificação na dinâmica familiar, após um AVE, foi frequentemente apontada nos relatos dos entrevistados, corroborando com o observado no dia-a-dia de trabalho. Queríamos, contudo, compreender em que momento o cuidador era definido como tal e quais critérios eram utilizados para definir tal escolha.

Em geral, a decisão de assumir os cuidados é consciente, o processo parece obedecer a certas regras refletidas em quatro fatores: *parentesco*, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; *gênero*, com predominância da mulher; *proximidade física*, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados; e *proximidade afetiva*, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos. (Caldas, 2003, p. 778) (sic).

Assim como para Caldas (2203), a maior freqüência de cuidadores descrita na literatura é de cônjuge, seguida de filhos e outro familiar (Silva, 2004).

Alguns depoimentos ajudaram a elucidar essa questão.

Porque ela botou na cabeça que, pra ela se desenvolver, ela precisa fazer sozinha as coisas e ela já tomou 7 quedas, 8 quedas... graças a Deus não teve fratura nenhuma, mas poderia ter tido, daí... Eu não posso deixá-la sozinha... Meus cuidados se redobram com ela, eu não quero o pior também pra ela (Orlando) (sic).

O cuidador, nesse caso, parece desejar poupar o doente de maiores problemas, em uma atitude de superproteção, que desconsiderava a necessidade do próprio paciente de tentar ser independente, mesmo observando-se os cuidados e os limites que possa vir a ter.

Veja bem... porque... no estado dela, não tem condições de sair sozinha pra rua: ela teve o AVE, ficou com este lado paralisado e não tem condições de sair sozinha. Em casa ela se vira melhor, pois a fisioterapia ensinou muito pra ela (Elias) (sic).

A proximidade afetiva com a pessoa que precisa de cuidados ficou evidenciada na justificativa da escolha do cuidador, um ponto importante em ajudar o processo de reabilitação do paciente, pois este se sente mais à vontade e colaborativo em razão do afeto e da proximidade.

Talvez pela afinidade maior... Ele me obedece mais... (risos)... Ele é muito desobediente! (Ruth) (sic).

Com essa cuidadora, houve uma inversão de papéis: o cuidado foi visto como um sentimento profundo de mãe, ela cuidando de um filho, sendo ele o seu pai. A inversão de papéis aconteceu devido ao apego e confiança que o paciente adquiriu em sua relação de afeto com a filha.

Alterações na família

Compreendendo a família como um sistema em evolução, é vital a participação de todos os membros na

sua integração com o portador de deficiência, bem como com os demais sistemas do qual participam. Essa relação depende de como a unidade familiar se organiza, ou seja, como a família reage, interage e tenta adaptar-se aos períodos de crise em seu próprio ciclo familiar (Cervený, 2004, p. 93) (sic).

Ao cuidador familiar é apresentada a necessidade de incorporar a nova realidade da pessoa que sofreu um AVE, descobrindo ou não suas habilidades para esse cuidado (Faro, 1999, p. 102).

Ele era um homem muito ativo, nunca dependia da gente pra nada e, hoje, infelizmente, ele precisa, né? Para um banho, para fazer xixi, para se alimentar, para sair de casa, para ir a qualquer lugar, a gente tem que ficar atenta, porque ele se desequilibra muito (Ruth) (sic).

Segundo o relato dos cuidadores, todos os membros da família sofreram com uma nova situação econômica. Se o principal aporte da renda familiar, antes do AVE, provinha do paciente, com a aposentadoria pela doença, continuou tal incumbência acrescida de a família passar a ter mais despesas, como, por exemplo: transporte para médico e fisioterapia; alimentação que, em alguns casos, deve ser especial; e, principalmente, os medicamentos, aumentando assim as despesas e diminuindo os ganhos devido à aposentadoria, cujo rendimento, geralmente, fica menor.

Não tenho (renda) ... Só dele mesmo, que teve que afastar-se: como já tinha tempo de aposentar quando veio pra casa, eu pedi a aposentadoria dele (Maria Dolores) (sic).

Mesmo quando as despesas eram divididas entre membros da família antes do AVE, a situação acima descrita revelou-se válida, já que os pacientes tiveram acesso a uma aposentadoria que possibilitava que continuassem contribuindo para a renda da família, embora em menor montante.

Era eu (o responsável)... Ela tinha pouco... professora... era o

dinheiro dela, entendeu?... Ajudava... (Heveraldo) (sic).

Observou-se que se o paciente, anteriormente ao AVE, não participava na renda familiar, não houve interferência nessa questão financeira.

Do meu pai (a responsabilidade)! Minha mãe cuidava da casa (Elias) (sic).

Quanto à questão salarial do próprio cuidador, verificou-se uma perda de rendimentos, além da perda de seus próprios compromissos, mostrando que, de uma forma ou outra, o aparecimento da doença levou a uma diminuição do poder econômico, ou por compromissos de trabalho ou de outra natureza, que acabaram sendo prejudicados ou postergados indefinidamente, pois o desempenho cotidiano, seja no domicílio, seja em trabalho extra-domiciliar, viu-se acrescido da tarefa de cuidar. Este poderá ser um fator de estresse a mais para o cuidador.

Eu diminui meu trabalho.(...) ... todo o problema sou eu quem resolvo e isto toma tempo: eu não tenho tempo pra ficar fazendo isto... se for pagar pra alguém fazer por mim, não vale a pena, entendeu? (Heveraldo) (sic).

Os familiares cuidadores de pessoas com AVE geralmente têm problemas com o emprego, abandonando, reduzindo a jornada de trabalho ou tendo que sair mais cedo, para se dedicarem ao cuidado da pessoa com AVE: estima-se que mais de 14% dos cuidadores desistem de seus empregos (Bocchi, p. 7, 2004) (sic).

Outros cuidadores não relataram perdas nem dificuldades em cumprir seus horários, seus compromissos, conciliando as duas coisas: ou porque já não tinham atividades antes, ou porque estavam aposentados, ou porque conseguiram contornar a situação, levando a um equilíbrio emocional, refletido em todos da família, e controlando melhor a rotina do paciente.

Não... Porque trabalho à noite e todas as atividades dela é pelo dia (Elias) (sic).

No entanto, o cuidador também pode apresentar dificuldades iniciais quanto ao cuidado com o paciente e a realização de suas tarefas, quer devido à sua própria inexperiência, quer pelas dificuldades iniciais do paciente. Com o passar do tempo e com a melhora do quadro clínico geral do paciente, o cuidador poderá tentar conciliar as atividades, por exemplo, levando o paciente em suas atividades de rotina. Tal atitude tanto poderá apresentar resultados produtivos para ambos, quanto ocasionar uma sobrecarga para esse cuidador, podendo acarretar uma interrupção do suporte ao paciente.

No começo ela precisava mais... Mas, agora que ela 'tá melhor, eu levo ela quando saio. Vou ao shopping, eu levo ela; na igreja ela vai também. Quando tenho que sair, levo ela... Não empata em nada, não (Janira) (sic).

As atividades de lazer e culturais da família também passaram por várias mudanças e ajustes: a maioria dos entrevistados relatou uma grande mudança no que concerne à atividade de lazer. Isso, para o cuidador, representou um grande desgaste, pois muitos acreditavam que esta seria a fase da vida em que poderiam estar aproveitando os momentos de lazer, lazer este que poderia melhorar a qualidade de vida do cuidador e, indiretamente, favorecer as atividades do cuidar.

Totalmente (sem lazer). E principalmente agora, que ela está em um estado de prostração muito grande: o caminho único dela é a fisioterapia, mais nada, de segunda a segunda (Orlando) (sic).

(Mudou) Muito, de todo mundo, de lazer: eu não vou à praia, ela não vai... se sair, tenho que deixar uma pessoa, entendeu? Interfere muito: até pra estudar complica, entendeu? (Heveraldo) (sic).

Interferiu... Porque, assim... eu não tenho uma pessoa que fica final de semana pra mim... eu não tenho. E, às vezes, você quer sair, ir numa praia ou no clube... ou ela vai com a gente ou, então, eu, às vezes, vou

deixando o dia passar e termina que a gente não sai e, quando sai, não demora muito. Então, de uma certa forma, interferiu, interfere. Um dia saímos e não chegamos: ela ficou nervosa, chorando porque demoramos. Tudo isto causa um certo desconforto, não é? (Regina) (sic).

Este último depoimento apontou conflitos por parte da cuidadora. O fato de a mãe ser dependente e ter temperamento difícil provocava no cuidador uma ambivalência de sentimentos: ora de pena, ora de nervosismo e, até, de contentamento.

Porém, alguns dos entrevistados conseguiram ajustar a rotina de cuidado com o lazer, desde que existisse a possibilidade de outros membros estarem tomando a frente do cuidado; ou, então, ajustaram as atividades de lazer, incluindo, de algum modo, o paciente nessas atividades. Segundo Mazza (2002), é por meio do lazer que o cuidador refaz suas forças e assegura o seu maior atributo, que é a paciência.

Não, não (interfere no lazer)! Porque quando saio, outro fica com ela, pode levar ela, dependendo aonde for, então não interfere não: o apoio em casa é um ajudando o outro (Elias) (sic).

No começo, todos ficavam na tensão, mas as avós ajudavam muito... Hoje, eu levo ela pra todos os lugares, não empata mais, não (Janira) (sic).

Esse lazer compreende o tempo de convivência do cuidador com os outros membros da própria família, que passa a ser menor, o que sobrecarrega o cuidador ainda mais, com menos oportunidades para relaxar e interagir com os familiares (Prado, 2004, p. 86). Os cuidadores mostraram essa interferência nas suas relações familiares e, até, uma cobrança desse lazer e dessa convivência por parte de filhos e cônjuges.

Ante o evento imprevisto, todos os membros da família têm que se adaptar a essa nova realidade e assimilá-la (Prado, 2004, p. 85).

Interfere... Deixo os filhos com a empregada, não 'tô podendo fazer outras atividades com eles. Tenho que

esquematar as coisas melhor. Eu 'tô tendo que acordar mais cedo, fazer o café nos horários... Não deixa de interferir, não é? Até minhas coisas mesmo, que eu fazia, não consigo me organizar pra mim, entendeu? Vai deixando as coisas pra depois, depois... (Regina) (sic).

Alguns entrevistados conseguiram contornar essa situação e não relataram dificuldades em ser o cuidador, continuando a ter tempo e dedicação à rotina dos outros membros da família.

Não, de jeito nenhum: como falei, eu sei dividir o tempo e tudo dá certo graças a Deus (Jose) (sic).

Este depoimento manifesta a disponibilidade que o cuidador reservava ao familiar, tanto emocional quanto fisicamente: o seu despojamento para a atividade cotidiana do cuidado levavam-no a sacrifícios que, no seu modo de ver, era uma forma de agradecimento ao doente (Mazza, 2002).

Eu tenho prazer em fazer isso... Pois nessa situação, é muito importante a pessoa ser cuidada... Já pensou se uma pessoa com derrame não tivesse cuidado? Você já pensou? ... É um banho, um asseio, uma comida, um remédio... move tantas coisas.... Eu começo minha vida com ela às seis horas da manhã e termino oito, dez da noite, dependendo (Orlando) (sic).

No início da doença, registra-se a visita de várias pessoas que, com o passar do tempo, vão desaparecendo, o que é frustrante tanto para o paciente quanto para o cuidador, que vê seu familiar esquecido pelos parentes e amigos. “Os cônjuges se queixam das limitações em encontrarem outros parentes ou amigos, bem como vivenciam a redução de visitas de amigos com o passar do tempo”. (Bocchi, 2004, p. 6) (sic).

No inicio tinha muita visita, sabe?, aquele povo que gosta de novidade e aparece; hoje, não tem aquela assiduidade como tinha antes, ou quase nenhuma: na verdade um ou outro, mais íntimo. Antes, era aquele

povo... Nós levamos ele àqueles que vêm visitar (Maria Dolores) (sic).

Hoje, não, ninguém vem visitar... Hoje, nada... Ele não pode ir sozinho, aqui não vem ninguém, não. Ele tinha amizades no bar, sair pra bater papo... hoje, nada (Glória) (sic).

Perspectivas do cuidador com o paciente

Os relatos dos cuidadores mostraram ter esperança em relação à pessoa de quem cuidavam. A aceitação pareceu depender, em grande parte, da história particular de cada família, de suas crenças, preconceitos, valores e experiências anteriores (Prado, 2004, p. 86).

Existiu, em alguns relatos, uma crença espiritual de cura, deixando a Deus a perspectiva de melhora do paciente.

Deus é quem manda, só Deus mesmo... Só os médicos e Deus que podem avaliar, não adianta, ele não se esforça (Glória) (sic)¹.

Outros cuidadores depositavam esperança na questão de seu familiar se reabilitar completamente. Mesmo que ele já tivesse tido sensíveis melhoras, gostariam que melhorasse ainda mais: melhorasse o movimento, melhorasse a marcha, acreditando que, assim, ele participaria da vida de uma forma melhor, o que viria a facilitar a vida de todos. Esses cuidadores já haviam passado por momentos de angústias pela doença, de choro, tristezas, raiva, mas não perdiam a confiança em si mesmo e em seu familiar.

Hoje ela é uma pessoa que luta para melhorar... Eu sei que não vai evoluir tanto como eu gostaria. O que a gente busca é o equilíbrio para não cair: mesmo com bengala, ela cai muito... Eu tenho esperança que ela

consiga andar sozinha, isto vai me ajudar muito. O braço é o que mais não teve evolução (Regina) (sic).

Eu espero... que ele volte a ter pelo menos uma caminhada melhor... Que ele volte a falar, pelo menos ele adquirir a metade dos movimentos que ele tinha antes... Ave Maria! Seria muita coisa (Ruth) (sic).

Um cuidador se mostrou altamente desanimado com o prognóstico do seu familiar, acreditando que a doença era algo que sempre o deixaria dependente de alguém. Essa postura pode provocar uma parada na evolução do paciente: tanto o cuidador não vê esperança, como o paciente começa a acreditar que realmente não há esperança. A falta de confiança, como a que acometeu essa família, pode fazer com que os portadores de deficiência parem de evoluir, por falta de condições externas ou próprias, paralisando o processo (Prado, 2004, p. 97).

Para curar, é necessário estar ferido. É importante que o cuidador tenha consciência de suas feridas; necessita experimentá-las a cada vez, para realizar uma cura, participando do sofrimento do paciente, para compreendê-lo. Em nosso caso, podemos substituir a palavra cura – já que ela muitas vezes não ocorre – por um cuidado eficaz, a busca do bem-estar, de uma qualidade de vida com dignidade (Faro, 1999, p. 109) (sic).

Não vejo perspectiva... Porque... eu classifico esta doença... ou ela mata ou ela aleija. E uma pessoa que está aleijada, vamos falar assim – que não é o termo técnico correto – ela... não tem mais condições de se voltar a lugar nenhum. E também por causa da seqüela – ou não foi a seqüela: o derrame em si que foi grave... Atingiu uma grande área do cérebro e você sabe que neurônio não vive de novo, ou vive? (Orlando) (sic).

¹ Esta entrevista foi feita na residência do paciente: ele estava ao lado do cuidador, com um ar de concordância e apatia; os netos, que moram juntos, pareciam mesmo não participar do processo. D. Glória assumia tudo: em todo canto da casa, imagens de santos demonstrando a fé que a família tem e a esperança que Deus possa ajudar a família a sair dessas dificuldades.

Rede de apoio familiar e mudanças nas relações

A atividade na qual o cuidador mais necessita de apoio dos outros membros da

família está ligada às atividades fora de casa, como consultas médicas, fisioterapia e outras. Os cuidadores entrevistados contavam com este tipo de ajuda para atividades fora de casa, na forma de um apoio estratégico, material e emocional. Os cuidadores tinham a possibilidade de exercer o cuidado e permanecer inseridos socialmente sem ficar imobilizados pela sobrecarga determinada pela difícil e estafante atenção ao doente dependente (Caldas, 2003, p. 778).

Aqui é o seguinte: todos os filhos acompanham, desde quando eles tenham tempo. O mais velho tem mais tempo, mas, geralmente, vai uma das meninas. Nunca deixam que eu vá só com ele (Maria Dolores) (sic)².

Porém, alguns cuidadores não contavam com outro familiar para levar o paciente a consultas e exames e apenas esporadicamente recebiam ajuda. *Meu irmão (me ajuda), às vezes (Ruth) (sic).*

O cuidador familiar se via sozinho, arcando com toda a responsabilidade e atenção. *Não... Só eu mesma (que cuido)... (Janira) (sic).*

Um dos entrevistados fez transparecer, pelo seu gestual, entonação de voz e por sua postura física que estava em seu limite por assumir sozinho esse papel de cuidador. *Só eu mesmo (que cuido)... (Regina) (sic).*

Em outro momento, comentou:

Tem hora que me sinto muito exigida, acho que estou nervosa, estressada... Daí você se sente cansada, ainda mais que não estou fazendo nada de benefício pra mim: eu estou só cuidando, cuido dos filhos, cuido da mãe e não 'tô cuidando de mim não... Mas eu to atenta pra isto e 'tô procurando fazer alguma coisa pra cuidar de mim.

Primeiro tenho que cuidar de mim, para cuidar do outro... pra gente fazer uma coisa bem feita, não é? (Regina) (sic).

Por outro lado, o apoio em casa pode se transformar em uma atitude de superproteção ao paciente, inibindo seu processo de desenvolvimento.

Na maioria das vezes, encontramos famílias de deficientes que cumprem seu papel quanto ao pertencimento do indivíduo, mas falham enquanto sistema que possibilita a diferenciação. Em geral, essas famílias desenvolvem mecanismos depressivos ou superprotetores, que provocam, no portador da deficiência, condutas infantilizadas e de dependência, impedindo-o de crescer e ter autonomia (Prado, 2004, p. 95) (sic).

Todos eles, sempre... Todos eles sabem quais são os remédios, na hora que chega... Se um chega, é aquele quem vai: todos ajudam. Todos compartilham sem o menor problema (Maria Dolores) (sic).

Alguns cuidadores relataram que contavam com um apoio parcial de outros membros, mas estavam atentos à importância de deixar o familiar adquirir sua independência realizando sozinho suas atividades.

As filhas, quando eu peço, preciso, ou saio... elas ficam... Normalmente elas querem que ela faça tudo sozinha (Orlando) (sic).

Cuidar de uma pessoa dependente exige do cuidador familiar uma mobilização interna e uma disponibilidade emocional, física e econômica que, muitas vezes, os filhos não possuem, pela própria situação de vida em que se encontram (Mazza, 2002).

As entrevistas mostraram mudanças nas relações dos familiares, com a chegada do paciente com AVE em casa, conforme a literatura aponta. Relataram as mudanças nas relações e nas dificuldades em lidar com a nova situação que se apresentava em seu lar, mesmo contando com o apoio de outros membros da família nas adaptações iniciais. Se qualquer mudança em um dos integrantes

² Como esta entrevista foi feita na casa do cuidador, percebi mesmo a presença dos filhos ali naquele momento. Passava um e perguntava se tudo estava bem, outro oferecia coisas para minha pessoa, outro perguntando se precisava de ajuda. Parecia haver uma harmonia muito boa naquela família, com a situação do paciente, pois, como D. Maria diz: todos estão colocados no contexto do pai, à procura de se ajudar, facilitando a vida de todos.

de uma família afeta os demais, no caso da família com um integrante deficiente, tais ajustes se apresentam de modo mais intenso, devido às imposições pré-determinadas, com necessidades e atitudes devido à deficiência (Prado, 2004).

Radical... radical... (as mudanças em casa). Os cuidados se desdobram, as preocupações... houve, por conta disto, até uma das minhas filhas (que) ficou seriamente doente, estressada... seriamente... se desequilibrou, a menina. A verdade que todos nós passamos, ela mais ainda... a mais velha (Orlando) (sic).

Cada um dos integrantes da família pode reagir de forma diferente, uma vez que a situação provoque alteração no desempenho dos papéis; mas alguns cuidadores relataram a união, o fortalecimento que a doença provocou na família após a chegada do paciente em casa.

Mudou não! Aliás, uniu mais, ficamos mais unidos com a doença dele, graças a Deus (Jose) (sic).

Eu não gostava de ficar em casa... (a) diferença que houve foi comigo: agora sou forçado a ficar em casa. Isto acho que aproximou mais um pouco eu da família (Heveraldo) (sic).

A reação desse cuidador, que abandonou seu serviço, vem ao encontro de Bocchi (2004): um fator que pode agravar o processo de reabilitação ocorre quando um dos cônjuges deixa seu trabalho para cuidar do outro.

A entrevista com a cuidadora que relatou não apresentar mudanças no relacionamento da família, após o episódio de AVE, foi feita em seu domicílio. Cuidadora do irmão, sempre os dois moraram juntos e, há algum tempo (6 meses), dois netos vieram morar com eles. Apesar da cuidadora não ter se referido a mudanças, a própria necessidade da presença dos netos indicou uma mudança, mesmo com eles trabalhando e estudando. No entanto, no pouco tempo de contato com eles em sua residência, nem sequer perguntaram o motivo de minha presença.

A mesma coisa... eu é que pego duro: todos trabalham (Glória) (sic).

Ajustes domiciliares

Todos os entrevistados, de uma forma ou de outra, mostraram que foram necessárias algumas medidas para minimizar as dificuldades do paciente, para lhe proporcionar maior conforto e qualidade em seu cotidiano e para dar condições ao cuidador para uma ajuda adequada.

Na alimentação, não teve mudança alguma: ela come o que a gente come. O quarto todo foi preparado na parte de baixo de casa; cadeira higiênica no banheiro; (para a) vestimenta, procuro roupa confortável, sem botão: sem manga é mais fácil para trocar... (Regina) (sic).

Um dado a ressaltar é que a maioria dos cuidadores, em sua resposta ao ajuste requerido, recordou-se apenas do profissional de nutrição como orientador das necessidades da família com o paciente.

A nutricionista deu uma lista com a alimentação dele. Quanto à higiene dele, meu quarto tem suíte: daí fica mais fácil pra eu cuidar dele... A roupinha dele é tudo separadinha, bonitinha... Ah: tapete eu tiro tudo, nem coloco mais: se é para o bem dele, eu tiro tudo... Ele toma banho, eu coloco uma cadeira, ele senta e eu tenho cuidado de ficar enxugando ele, tudo... É um bebê mesmo (Jose) (sic).

Embora os ajustes feitos possam ter sido orientados por outros profissionais, nenhum outro profissional da área de saúde relacionado à reabilitação foi citado. Não houve, em momento algum da entrevista, a intenção do pesquisador em persuadir o entrevistado a mencionar os ensinamentos que tivesse recebido, o que realmente aconteceu: eles nada falaram. Para Guazzelli (2003), “as orientações são oferecidas insistentemente durante as sessões de fisioterapia, mas apenas uma minoria de mães, independente de seu grau de instrução, as seguem”. Assim, fica evidenciada a questão do profissional que não acompanha o cuidador e o paciente no

dia-a-dia, acreditar ou não que o cuidador esteja seguindo suas orientações e tenha aprendido de uma forma correta o que lhe foi ensinado.

Entretanto, a maioria dos profissionais não é treinada para essa situação, prevalecendo o modelo mecanicista, sem tempo a perder. Hoje, os consultórios médicos estão muito ocupados, obrigando o profissional a ser ágil no atendimento, sem condições de dedicar muito tempo a ouvir, explicar e oferecer segurança aos cuidadores para enfrentar a nova situação (Prado, 2002, p. 87-88) *(sic)*.

É importante para o profissional que trabalha na reabilitação do paciente com AVE pensar nas mudanças que ocorrem com as famílias e não, simplesmente, focar apenas no paciente. Isto é, sem dúvida, um desafio para os profissionais de saúde. Sobretudo em um contexto cujo cuidado está orientado, primeiramente, para atender as necessidades do indivíduo, e não da unidade familiar: pensar na família é tê-la como perspectiva, é considerar o contexto familiar no processo de cuidar em saúde, onde o processo de viver a vida e as transições da vida estão sendo construídos a cada dia (Mazza, 2002).

Apoio econômico familiar ou de programas sociais

Nenhum cuidador disse contar com ajuda econômica de um parente mais próximo ou de algum tipo de programa social por parte do governo. Por outro lado, as doenças causadoras de dependência geram gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda não é conhecido no Brasil (Caldas, 2003).

Não, não... de parente, não... Ele tem plano de saúde. O governo não ajuda nada (Maria Dolores) *(sic)*.

A maioria desses pacientes apresenta idade avançada e o envelhecimento, no Brasil, é um tema novo: compreender esse fenômeno ainda está em processo de construção. Em um país cujas políticas públicas são excludentes, torna-se ainda mais difícil novas abordagens para modificar

o quadro do idoso deficiente. Relegar esse indivíduo e deixá-lo à própria sorte, desprotegido e carente, é entendido como uma incompetência, não só da família, como do país. (Mazza, 2002). A ausência de uma política em que se respeite os direitos da pessoa idosa e deficiente causa constrangimento e indignação (Sá & Rabinovich, 2006).

Parentes! Ninguém tem não, meu filho, ninguém pode mesmo. Governo nada... tudo com a gente mesmo (Glória) *(sic)*.

Um constrangimento que se assemelha àquele que o cuidador passa, ao saber, como relata essa cuidadora, que não contava com nenhum outro membro da família na ajuda financeira, arcando, sozinha, com essa situação, na qual dois idosos, fora do mercado de trabalho, viviam apenas com a renda da aposentadoria.

Caldas (2003) ressalta a questão financeira: “mais de 90% dos cuidadores declararam que nem os pacientes nem eles próprios recebiam apoio financeiro de qualquer instituição, salvo, eventualmente, de familiares mais próximos”. No entanto, o apoio de uma rede social mais ampla capacitaria esses cuidadores a se tornarem mais qualificados para suprir seu papel fundamental de ajuda ao paciente.

Não, não... Porque não tem mesmo (ajuda). Precisar precisa, né? (Jose) *(sic)*.

E os amigos...

Dos entrevistados, muitos disseram contar com algum tipo de ajuda por parte de amigos ou de vizinhos. Essa rede de apoio se revelou fortemente atuante em praticamente todos os momentos da vida, mas se torna vital nos momentos de crise (Borges, 2003).

Posso (contar com eles)... Os vizinhos ajudam se precisar levar no ponto de ônibus... vão caminhar com ela e bater-papo (Edicleusa) *(sic)*.

Quanto aos “bons conselhos” dados por vizinhos e amigos, deixam os cuidadores confusos e, na maioria das vezes, acabam interferindo negativamente, tanto nos cuidadores como nos pacientes. Para Prado

(2003, p. 90) “amigos e conhecidos bem-intencionados começam a criar problemas adicionais, exercendo pressões sobre esses cuidadores, ao sugerirem tratamentos, clínicas ou médicos mais indicados do que os que estão sendo utilizados”. Apesar dos “conselhos” terem um bom propósito, os cuidadores estão muito fragilizados e quaisquer comentários podem ser interpretados como um questionamento crítico da capacidade deles.

Eu fico com medo dela cair. Ela vai pro banheiro, eu acompanho, eu ajudo. Todo mundo critica isto, mas é meu jeito... (Orlando) (sic).

Alguns cuidadores apresentaram uma insatisfação com a assistência recebida de amigos ou vizinhos, o que faz retornar à questão, anteriormente comentada, de sua sobrecarga, pois qualquer ajuda, por parte desses amigos, viria a colaborar.

Amigos, não... Só parentes... aqui todos os vizinhos são pior que eu (Glória) (sic).

Além disso, há um isolamento do paciente e de sua família devido à dificuldade das pessoas conviverem com as diferenças (Prado, 2003).

A família tem uma importância que não pode ser minimizada, porque é nesse campo seguro de experiências que, primeiro, o portador de deficiência aprenderá, e comprovará continuamente, que apesar de seus limites lhe é permitido “ser” (Prado, 2003, p. 87) (sic).

O estresse de ser o cuidador

Embora já apontado anteriormente, é importante ressaltar o estresse do cuidador, pois a influência do seu estado físico e emocional interfere no bem-estar do paciente e na qualidade de vida de ambos.

Sim... (risos)... problemas de coluna, estresse por não dormir, pois ele chama muito à noite, pois urina muito (Maria Dolores) (sic).

Tive um problema no joelho que acho que foi pelo apoio, na transferência dela... mas fiz a

fisioterapia aqui e já passou. Ah! Tem o problema também à noite: ela acorda pra ir ao sanitário 3 a 4 vezes na noite. Eu tenho que levantar e volto pra dormir, e tenho dificuldade de dormir; ela quer virar, não consegue, e eu acordo de novo, (com) isto eu não consigo dormir bem. Durante o dia tenho sono, mas não consigo dormir e também tenho os horários para cumprir, isto está afetando meu comportamento (Heveraldo) (sic).

Esses cuidadores viveram por um longo período perturbações físicas e emocionais, além das sobrecargas típicas de cuidar de pacientes altamente dependentes. E se expuseram, portanto, a uma exigência contínua de resistência às pressões (Borges, 2003), apontando, mais uma vez, para a necessidade de trabalhos institucionais que incluam os familiares, tendo em vista que são eles quem, de fato, cuidam desses pacientes e permanecem por um longo tempo sob forte estresse.

Olhe... Tenho pedra nos rins... Eu digo assim, por causa dele... não é que eu esteja culpando ele... É dado a luta que eu tenho com ele... Não dá pra eu ir mais, assim, no médico. Mas eu acho que, com isto, estou prejudicando minha saúde... (Jose) (sic).

Considerações finais

Este estudo possibilitou refletir sobre a situação do paciente com seqüela de AVE, sobre a sua família e, especificamente, sobre o seu cuidador, a fisioterapia e a reabilitação, repensando o papel de cada um.

O cuidador retratado no presente estudo é uma pessoa do sexo feminino, não tendo uma ocupação fora de casa, de cerca de 50 anos, casada, e com boa escolaridade. Essa pessoa passa por grande desgaste físico e emocional, apesar de muitas contarem com o apoio familiar dentro e fora de casa e terem um companheiro, mesmo que aposentado, que provê, em parte, as dificuldades financeiras aumentadas face ao evento da doença. Casa e família passam por alterações importantes em sua organização de tempo e de espaço, assim como de

funções, com um decréscimo importante nas atividades de lazer, culturais e de vida social.

Esse retrato, embora um esboço do perfil do cuidador devido ao pequeno número de casos estudados, contudo gerou várias reflexões.

Uma reflexão se refere a como a dependência desse paciente enseja o desenvolvimento de um processo dinâmico que provoca a redefinição das interações existentes: entre o paciente e sua família; entre o paciente e o familiar que o assiste; entre os membros da família entre si; e, até mesmo, dessa família – com seu paciente e cuidador – com o profissional de saúde que os estiver atendendo.

Por sua vez, essa nova dinâmica das relações familiares, pautada em uma realidade concreta e inapelável, realça a importância do cuidador no processo de reabilitação, já que é ele quem arca com a responsabilidade maior – se não com toda – dos cuidados com o doente, levando-o a um desgaste contínuo.

Cuidar de uma pessoa com seqüelas de AVE, seja ela cônjuge, mãe, pai, filho(a), exige coragem e dedicação. Implica, muitas vezes, anular-se, deixando de lado sua vida particular para assumir, praticamente, a vida desse familiar. Os cuidadores justificam-se, quanto a essa semi-aniquilação, encarando-a ou como uma forma de agradecimento, ou como um dever, ou como um ato de amor: palavras que, sem dúvida, resumem a compaixão humana. Tratando com respeito, carinho e zelo, malgrado o sacrifício que isso signifique, procurando exercer o conhecimento adquirido ao longo do tempo com seu paciente, superando-se para que esse cuidado fosse feito de forma adequada, sentiam-se, muitas vezes, desencorajadas: pela falta de apoio, sem o respaldo de outro familiar, pela ausência de amigos, pela impossibilidade de atividades prazerosas, enfim, solitárias e desprovidas de atenção.

Enfatizando a necessidade de novas pesquisas, concluímos que o cuidador necessita, urgentemente, ser cuidado. O Programa Saúde da Família pode ser uma estratégia eficiente para fazer em face desse desafio que é cuidar, com a inclusão de profissionais diretamente ligados à reabilitação, como o próprio Fisioterapeuta: profissionais que tenham uma visão holística

do problema, que entendam que estão lá, não para tratar de uma doença, mas de um doente, de uma pessoa que convive, bem ou mal, com outras pessoas, pessoas essas que, por sua vez, também sofrem com aquela doença e também merecem consideração.

O cuidador familiar, dentro de uma proposta de uma atitude profissional mais abrangente, deverá ser entendido como os olhos e as mãos de qualquer um dos profissionais envolvidos – e, para tanto, deverá estar preparado. Mais ainda: melhor do que qualquer um de seus “colegas”, só ele tem a competência de proporcionar ao enfermo o melhor remédio para todos os males: amor.

Referências

- Andrade, L., & Oliveira, R. (2001). Acidente Vascular Cerebral. *Revista Brasileira de Hipertensão*, 8(3), 280.
- Bennet, V. J., & Plum, F. (1997). *Tratado de medicina interna*. v. 2. Rio de Janeiro: Koogan.
- Brandstater, M. (2002). Reabilitação no Derrame. In J. Deliza & B. Gans (Orgs.). *Tratado de Medicina de Reabilitação: princípios e prática* (pp. 1227-1229). São Paulo: Manole.
- Bocchi, S. C. M. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 115-121.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: ética do humano. Compaixão pela terra*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da “mãe de família”: A solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, 8, 21-29.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 773-781.

- Cervený, C. M. O. (2004). *Família e ... comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Faro, A. C. M. (1999). *Cuidar do lesado medular em casa, a vivência singular do cuidador familiar*. Tese de Livre Docente, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Fave, A. D. (2001). Deficiência, Reabilitação e Desenvolvimento do Indivíduo: questões psicológicas e transculturais. *Paidéia*, 11(20), 35-46.
- Garrido, R. (1999). Distúrbios de Comportamento em Pacientes com Demência: Impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57(2b), 427-434.
- Guazzelli, M. E., Stwwien, T. G., & Pereira, I. T. B. (2003). O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral. (pp.) In F. Lefèvre & A. M. C. Lefèvre. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul (RS): EDUCS.
- Lotufo, P. (2000). Mortalidade pela doença cerebrovascular no Brasil. *Revista Brasileira de Hipertensão*, 7(4), 50-65.
- Lianza, S. (2002). *Medicina de Reabilitação*. Rio de Janeiro: Guanabara.
- Mazza, M. M. R. P. (2002). *Cuidar em família: Análise da Representação social da relação do Cuidador Familiar com o idoso*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Mazza, M. M. P., Lefèvre, F. (2005). Cuidar em família: análise da representação social do cuidador familiar com o idoso. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(1), 01-10.
- Mc Daniel, S.H., Hepwoth J., & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moro, C., & Longo, A. (2000). Unidade de acidente vascular cerebral. Em R. Gagliardi (Org). *Tratamento da fase aguda do Acidente Vascular Cerebral* (p.19). São Paulo: Lemos.
- Prado, A. F. A. (2004). Família e deficiência. Em C.M.d. O. Cervený (Org.), *Família e... comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. (pp. 85-98). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano* 16(1), 68-84.
- Silva, L. R. (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 618-625.

Enviado em Agosto/2007
 Revisado em Outubro/2007
 Aceite final em Novembro/2007

Nota dos autores:

Trabalho referente à dissertação de mestrado do primeiro autor orientado pelo segundo autor, defendida no Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea intitulada: *O perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de AVE*. Carlos José Vidal Euzébio - Fisioterapeuta, Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, professor do curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador, Bahia, Brasil. Elaine Pedreira Rabinovich - Psicóloga, doutorado em Psicologia Social (IPUSP – Instituto de Psicologia/USP), professora do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, Bahia, Brasil.