



Artigos originais

Repercussões Psicossociais na vida de cuidadores informais de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral

Psychosocial repercussions on the lives of informal caregivers of patients affected by cerebral vascular accident

Amanda Fernandes Rodrigues Alves¹
Joana Filipa Afonso Monteiro¹

¹Centro Universitário Barão de Mauá

Resumo: Estudos apontam que, aproximadamente, 30% das pessoas que sofrem acidente vascular cerebral (AVC) ficam com sequelas irreversíveis, tornam-se incapacitadas. Assim, há uma reestruturação familiar onde um indivíduo da família é escolhido como cuidador informal. Este necessita reorganizar sua vida para poder exercer esta função que é importante para a adesão do paciente ao tratamento. Objetivo: identificar e compreender as mudanças psicossociais que ocorrem no cotidiano dos cuidadores em decorrência do cuidado dispensado. Metodologia: este estudo, de natureza qualitativa, foi realizado com cuidadores informais de pacientes que foram acometidos pelo AVC com sequelas irreversíveis e estão em tratamento em uma Clínica de Fisioterapia. Participaram cinco cuidadores, sendo utilizado como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada, áudio-gravada e transcrita na íntegra. Estas foram realizadas pelo procedimento de evocação-enunciação-verificação. As falas dos participantes foram agrupadas conforme semelhanças de seus conteúdos temáticos e analisadas à luz da Psicologia Social da Saúde. Resultados: a análise dos dados permitiu a organização destes em dois eixos temáticos: *A vida do cuidador* e *O processo do cuidado*. Sendo que, no primeiro eixo recebeu destaque a sobrecarga física e emocional que o cuidado enseja e os mecanismos de enfrentamento criados para lidar com estas. Já no segundo eixo foi destacada a necessidade de reorganização econômica em decorrência dos gastos materiais decorrentes do cuidado. Conclusão: foi observada a amplitude do impacto que a atividade do cuidado implica na vida do cuidador e a importância dos serviços de saúde oferecerem a estes: orientação social; grupos psicoprofiláticos, de acolhimento e terapêuticos. A viabilidade da participação nestes grupos aumentaria se estes fossem oferecidos em paralelo ao momento que o familiar acometido pelo AVC passa por consulta.

Palavras-chave: promoção da saúde; cuidadores informais; acidente vascular cerebral.

Abstract: Studies show that approximately 30% of people suffering cerebral vascular accident (CVA) are left with irreversible consequences, become disabled. Thus there is a family restructuring where a family individual is chosen as informal caregiver. This person needs to reorganize your life in order to exercise this function which is important for patient adherence to treatment. Objective: to identify and understand the psychosocial changes that occurs in everyday caregivers due to excused care. Methodology: This study, qualitative, was conducted with informal caregivers of patients who were affected by stroke with irreversible consequences and are being treated in a physiotherapy clinic. Five caregivers participated, was used for data collection instrument to audio-recorded semi-structured interview and transcribed in full. These were made by the evocation-enunciation-verification procedure. The discourse of the participants were grouped according to similarities in their thematic contents and analyzed in light of the Social Health Psychology. Results: data analysis allowed their organization into two main themes: *life of the caregiver* and *the care process*. The first axis was highlighted the physical and emotional burden that care entails and the coping mechanisms designed to deal with them. In the second axis highlighted the need for economic restructuring as a result of the materials expenses related care. Conclusion: was observed the magnitude of the impact of care activity implies to the life of the caregiver and the importance

of health services offer: social orientation and psychoprophylactic groups, host and therapeutic. The feasibility of participation in these groups would increase if they were offered in parallel to the time that the family affected by CVA goes through consultation.

Keywords: health promotion; informal caregivers; cerebral vascular accident

1. Introdução

Na atualidade, o acidente vascular cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte e invalidez, sendo considerada a segunda causa de morte no mundo. Em comparação aos países da América Latina, o Brasil apresenta as maiores taxas de mortalidade, sendo que entre as mulheres o AVC representa a principal causa de óbitos¹.

Embora tenha havido uma queda significativa da incidência de mortes por AVC no Brasil, entre os anos 2000 e 2009, o AVC configura-se como um problema de saúde pública¹. A relevância do seu impacto se deve à sua prevalência, morbidade e mortalidade associadas. Sendo que o tratamento específico para o AVC e seu processo de reabilitação acarretam altos custos, que geram encargos sociais e familiares².

Segundo Barbosa et. al.², aproximadamente, 30% das pessoas acometidas por AVC evoluem para óbito no primeiro ano do evento e 30% ficam com graves sequelas, tornando-se incapacitadas.

De acordo com Bobath³ e Cancela⁴ estas sequelas podem se manifestar por: alterações das funções motoras: tônus muscular, desenvolvimento de respostas voluntárias automáticas tais como tosse, respiro e outras; perda do mecanismo de controle postural; alterações das funções sensoriais; alterações da fala; alterações das funções perceptivas; alterações comportamentais; estudos apontam para o surgimento de quadros depressivos e ansiosos após o acometimento ao AVC^{5,6}.

Em virtude das alterações que o acometimento ao AVC pode acarretar, o processo de reabilitação a esta clientela mostra-se fundamental. Este processo é compreendido como global e dinâmico, pois visa à recuperação biopsicossocial do indivíduo objetivando sua reintegração social, e para sua operacionalização requer uma equipe multiprofissional sendo favorável a participação de familiares do paciente neste processo.

No entanto, há que se considerar que, o acometimento pelo AVC trás uma série de repercussões psicossociais no contexto familiar alterando assim, sua dinâmica.

Menezes et. al.⁷ avaliando as repercussões psicossociais do AVC no contexto da família, de baixa renda, verificaram que esta requer uma reorganização que perpassa, sobretudo por questões de ordem econômica e de cuidados que devem ser dispensados aos familiares.

Os autores também identificaram que o AVC traz como consequências psicológicas à família sentimentos de medo, angústia e limitação, que são divergentes com a determinação da busca pela recuperação. Na esfera social da família, o desemprego, isolamento social, dependência física e financeira do familiar doente foram elementos que se evidenciaram e demonstraram dificultar a dinâmica familiar. Assim, os autores salientam que o reconhecimento dessas fragilidades, pelos profissionais da saúde, pode favorecer transformações no cuidado e facilitação da recuperação/reestruturação familiar pós-AVC⁷.

Ou seja, o indivíduo acometido por AVC, para ter suas necessidades atendidas, requer uma adaptação da família que precisa se reorganizar para suprir sua demanda de cuidado. Assim, há a redefinição dos papéis dos membros da família e,

consequentemente, a escolha de alguém para ser responsável pelos cuidados. E essa prestação de cuidados requer por parte do cuidador informal um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, que, muitas vezes, não é reconhecido, adequadamente, no âmbito familiar⁸.

Leitão, Almeida⁹ definem cuidador como a pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade do indivíduo que está sendo cuidado, visando à melhoria de sua saúde.

E o que diferencia o cuidador informal do formal, é que este primeiro é assumido por um membro da família ou da comunidade e o formal por um profissional com formação específica¹⁰.

De acordo com Perline, Faro¹¹ pesquisas apontam que a fonte mais comum de apoio e cuidados às pessoas enfermas é a família e somente quando os recursos se esgotam que o caminho da institucionalização é procurado.

O cuidado feito no domicílio, por um familiar, que acontece em ambiente conhecido e com horários menos rigorosos é muito importante, pois favorece ao enfermo um sentimento de segurança em relação ao tratamento, proporcionando também benefícios para o sistema de saúde que terá menos gastos financeiros; além disso, o suporte familiar tem grande valor para a reinserção da pessoa doente na sociedade¹².

Neste sentido, torna-se evidente que o cuidado informal ao paciente com AVC requer dos familiares uma participação ativa no processo de reabilitação, tendo estes um papel de suma importância para a adesão ao tratamento e suporte ao indivíduo. Concomitantemente, este cuidado prestado ao indivíduo, também, reflete em uma sobrecarga física, financeira, emocional e social significativa, à família.

Esta é manifestada, segundo por Martins, Ribeiro e Garrett¹³, através de sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio social, depressão e alteração da auto-estima e é apontada por vários estudos ^{14, 15,16,12,17,18,19,20}. Em virtude desta sobrecarga, que a família vivencia, sobretudo o cuidador informal, para Pereira ²¹, este se torna a segunda vítima da doença.

Tais questões estão aliadas à natureza biopsicossocial da reabilitação ao AVC e demonstram sua complexidade; evidenciando a importância dos estudos nesta área contemplarem as necessidades de familiares cuidadores no intuito de se elaborar para esta população medidas de prevenção biopsicossocial.

2. Objetivos

Identificar e compreender as alterações psicossociais na vida dos cuidadores informais após o início do cuidado e os sentidos atribuídos por eles, ao cuidado oferecido.

3. Percurso Metodológico

Este estudo, de natureza qualitativa, foi realizado junto à Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário Barão de Mauá na cidade de Ribeirão Preto, interior do estado de São Paulo, após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa.

Participaram da pesquisa cinco cuidadores informais, que são familiares de pacientes acometidos por AVC que passam por processo de reabilitação na Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário Barão de Mauá. Foi utilizado como instrumento para a

coleta dos dados entrevista semi-estruturada, áudio-gravada que, posteriormente, foi transcrita na íntegra.

O tratamento dos dados foi feito através da análise temática dos conteúdos das entrevistas. De acordo com Bardin²² a análise temática de conteúdo é um processo sistematizado em três etapas: pré-análise, exploração de material e tratamento dos resultados.

A *pré-análise* tem por objetivo a organização do material através da leitura inicial da transcrição. A *exploração do material* compreende a seleção de trechos e elaboração do quadro de análise deste; e por fim a exploração do material que se constitui na análise temática propriamente dita, em que o tema é definido por Bardin, 2006: "o tema, enquanto unidade de registro, corresponde a uma regra de recorte (do sentido e não da forma) que não é fornecida, visto que o recorte depende do nível de análise e não de manifestações formais reguladas."²²

Para a discussão dos resultados a Psicologia Social da Saúde foi utilizada como aporte teórico. Segundo Spink²³ a Psicologia Social da Saúde é uma área com múltiplas possibilidades de olhares. A este respeito a autora faz a seguinte consideração:

A psicologia social, tendo como arena de atuação o complicado meio de campo entre a esfera individual e social, tem necessariamente – pela própria constituição de seu objeto de estudo – esta vocação antropofágica [...] tem evidente vocação interdisciplinar, sendo suas fronteiras permeáveis às contribuições de uma variedade de outras disciplinas afins [...] (SPINK, 2003, p.41)

Este referencial busca superar o modelo biomédico de atenção em saúde através de um modelo mais integrado, que reconhece a saúde como um fenômeno multidimensional em que interagem aspectos biológicos, psicológicos e sociais; caminhando, assim, para uma compreensão holística do processo saúde-doença e cuidado a partir de uma perspectiva positiva de saúde²⁴.

De acordo com Spink²⁵ a Psicologia Social da Saúde tem como objeto de estudo o processo de aquisição de conhecimentos pela práxis; onde o indivíduo cria o mundo social através de sua atividade e pela atividade simbólica que é a construção ativa, feita pelo sujeito, das representações ou teorias sobre os objetos sociais, materiais ou ideacionais que fazem parte de sua vida. Essas representações são definidas pela autora como:

[...] formas de conhecimento prático – senso comum- que tem por função estabelecer uma ordem que permita aos indivíduos orientarem-se em seu mundo social e material e possibilitar, desta forma, a comunicação entre os membros de um mesmo grupo. (Spink 2010, p. 42)

Ou seja, são as representações que orientam as ações das pessoas, sendo assim, a análise dos dados obtidos neste estudo, e conseqüentemente, a discussão dos mesmos foi realizada pautada nas representações do cuidador informal a partir da perspectiva da Psicologia Social da Saúde²³.

4. Resultados

Cinco cuidadores informais participaram do estudo o quadro abaixo apresenta as características sócio demográficas da população.

Quadro 01: Características dos participantes do estudo

| Participante | Sexo | Idade | Grau de parentesco | Mora com o paciente |
|--------------|-----------|-------|--------------------|------------------------------------|
| 01 | Feminino | 36 | Filha | Sim |
| 02 | Masculino | 30 | Filho | Sim |
| 03 | Feminino | 33 | Filha | Não (divide os cuidados com a mãe) |
| 04 | Feminino | 28 | Filha | Sim |
| 05 | Feminino | 26 | Filha | Sim |

Fonte: Elaborado pelas autoras em 2014

Os dados obtidos através da análise das entrevistas foram agrupados em dois eixos temáticos *A vida do cuidador*; *O processo do cuidado*.

O eixo temático *A vida do cuidador* engloba as mudanças e percepções, ocorridas na vida do familiar que se tornou cuidador, em decorrência do cuidado prestado, tendo como foco as mudanças trazidas diretamente por essa nova atividade do cuidar. E *O processo do cuidado*, refere-se às questões relacionadas aos aspectos psicossociais e materiais vinculados ao cuidado.

A análise de conteúdos do eixo temático *A vida do cuidador* permitiu a identificação das categorias apontadas na figura abaixo:

Quadro 2: Categorias Temáticas e Subcategorias do Eixo *A vida do cuidador*

| CATEGORIAS TEMÁTICAS | SUBCATEGORIAS (CONTEÚDOS) |
|--------------------------------|---|
| 1. SOBRECARGA | 1.1. Física 1.2. Emocional |
| 2. VICISSITUDE | |
| 4. MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO | 4.1. Redenção 4.2. Perspectiva teleológica 4.3. Negação |
| 3. PERSPECTIVA DO FUTURO | |

Fonte: Elaborado pelas autoras em 2014

O eixo temático *O processo do cuidado* se divide em duas categorias, conforme a figura abaixo:

Quadro 3: Categorias Temáticas e Subcategorias do Eixo O processo do cuidado

| CATEGORIAS TEMÁTICAS | SUBCATEGORIAS (CONTEÚDOS) |
|---------------------------|--|
| 1. QUESTÕES PSICOSSOCIAIS | 1.1. Sentido da vida 1.2. Papel social 1.3. Rede de saúde 1.4. Convívio |
| 2. QUESTÕES MATERIAIS | 2.1. Adaptação 2.2. Recursos econômicos |

Fonte: Elaborado pelas autoras em 2014

5. Discussão

Os resultados deste estudo mostram as convergências entre os participantes, evidenciando o sofrimento em comum que estes partilham diante da nova experiência de vida: o cuidado prestado a um familiar acometido por sequelas do AVC.

Foram identificados dois eixos temáticos: *A vida do cuidador* e *O processo do cuidado*. No primeiro eixo foram identificadas as categorias: *sobrecarga*; *vicissitudes*, *perspectiva do futuro* e *mecanismos de enfrentamento*. Já o segundo eixo, foi composto pelas categorias: *questões psicossociais* e *questões materiais*.

Dentro do eixo temático *A vida do cuidador* que se refere às alterações na vida do cuidador, foram unânimes conteúdos relacionados à *sobrecarga* e esta se configurou através das mudanças negativas no cotidiano em decorrência do cuidado prestado e se desdobrou tanto no aspecto físico quanto emocional, conforme relatos abaixo:

"É sofrido?É...mas passou a ser minha função e eu gosto de cuidar dela.[...] Com raiva não...mas como qualquer pessoa tem hora que a gente perde a paciência. [...]Eu faço o que dá, mas me esforço pra dar conta de tudo..."(P 1)

"Eu só comecei a engordar [...] Eu pesava há 4 anos atrás 70kg e hoje estou com 90kg.." (P 2)

A *sobrecarga* vivenciada pelo cuidador foi apontada em diversos estudos ^{13,14,15,16,17,18,19,20,26,27,28} e corrobora com os resultados encontrados, onde todos os cuidadores relataram algum tipo de *sobrecarga*. Pereira et. al.¹⁴ considera que ela pode estar relacionada com a falta de discernimento, por parte dos cuidadores, sobre o quanto de assistência o familiar necessita, o que pode causar uma dependência desnecessária.

Entretanto, o stress, ou seja, a caracterização da prestação do cuidado como algo negativo, gerado pelo cuidado é multifatorial e varia de acordo com cada situação. Melo et al.²⁷, ao estudar o impacto na *sobrecarga* dos cuidadores familiares através da revisão da literatura sobre programas de intervenção, concluíram que é necessário considerar que um arranjo interventivo que abarque as necessidades individuais do cuidador, unindo intervenções de apoio que permitam uma pausa na atividade de cuidar, em conjunto com intervenções psicoeducativas como treino de

habilidades, programas de grupo de apoio e promoção de estratégias de *coping* tem efeito significativamente positivo na diminuição do nível de sobrecarga.

Neste estudo, foi identificado que os participantes não participam de nenhum programa de apoio que os auxiliem no enfrentamento da situação. Talvez por isto, a frequência desta categoria tenha sido tão alta; todos participantes relataram a *sobrecarga* vivenciada. Sendo assim, programas voltados para minimizar esta sobrecarga beneficiaria esta população.

A categoria *vicissitudes*, relaciona-se às contingências frente à situação de acometimento de AVC pelo familiar e, foi referida por três participantes, que relatam suas impressões diante da mudança da condição de seu familiar e à sua própria alteração de vida:

"Tem hora que eu nem acredito. Eu olho assim e parece que é um sonho, sabe? Eu olho as veinhas dela...vejo ela na cama e nossa... parece que aos poucos vai caindo a ficha, parece que ainda não caiu." "[...]eu só sabia que tinha que cuidar. Fui me ajustando, meu marido me ajudava, minha irmã veio pra minha casa, mas era eu que cuidava. Foi um susto"(P 5)

" Eu não esperava que isso acontecesse, eu não tinha planos. Mas não imagina isso."(P 3)

Oliveira *et al.*²⁹, estudando cuidadores de pessoas que sofreram AVC identificaram que o cuidador ao se deparar com a nova condição do familiar, experiência novas necessidades e dificuldades que fazem com que vivencie uma ambivalência de sentimentos. Nos relatos acima é possível notar o impacto que a visualização do familiar de volta à sua casa após a hospitalização causa no cuidador. A incredulidade desta nova condição tanto pelo novo papel de cuidador como pela nova imagem de seu ente que necessita ser elaborada.

De acordo com Pereira²¹ o momento de tornar-se cuidador ocorre de modo tão inesperado que quando o cuidador inicia suas atividades, nos primeiros dias em que o familiar retorna para casa, toda a atenção passa a ser focada no cuidado; e a insegurança quanto à capacidade de cuidar se torna elevada. Assim, diante da nova situação os cuidadores criam variadas formas de enfrentamento para lidar com as dificuldades.

Neste estudo, dentre os três *mecanismos de enfrentamento* encontrados (negação, perspectiva teleológica e redenção), dois deles foram identificados em mais da metade dos entrevistados: a negação (identificada em três participantes) e a perspectiva teleológica (identificada em quatro) que é a concepção do cuidado embasado em crenças religiosas. Esta última é vista por Simonetti e Ferreira³⁰ como uma estratégia de *coping* para amenizar a situação, sem resolvê-la, sendo uma forma de lidar pautada na emoção, com base na história de cada um, nos seus valores e recursos pessoais e sociais.

"Mas não tem o que fazer, só Deus, né? Não tem remédio pra isso." (P 3)

A *negação* que envolve negar a experiência de acometimento de AVC e as consequências dos cuidados prestados foi encontrada de duas formas distintas como pode ser vista abaixo:

" eu queria que tudo mudasse, queria que nunca tivesse acontecido, que eu chegasse em casa do serviço e ela estivesse normal" (P 4)

"Não sei o que mudou...não tem nada que mudou..." (P 1)

No primeiro relato há a negação da condição de irreversibilidade do quadro clínico que faz com que o cuidador use o pensamento mágico como forma de resolver a questão e no segundo a entrevistada nega o fato de ter ocorrido alguma mudança ao tornar-se cuidadora; é como se ela não visse tudo o que ocorreu, não integrasse como era o dia a dia dela antes de tornar-se cuidadora com a situação atual e perceber o que mudou.

O mecanismo de enfrentamento *redenção* pode ser visto em apenas um relato, o que evidencia as particularidades na história de vida desta participante que a fizeram perceber o cuidado prestado como uma forma de se redimir diante da relação conflituosa que tinha com a mãe, antes dela ter sofrido o AVC:

"...eu nunca me dei muito bem com ela e agora cuido da minha mãe. Não sei...fico feliz com isso...como se eu estivesse agradecendo[...]Agradecendo por ela ter criado eu. Mesmo a gente não combinando"(P 4)

Ao investigar sobre a vivência de homens que cuidam de suas mulheres com demência, Melo³¹ encontrou esse sentimento relacionado diretamente à decisão de cuidar, sendo ele um dos fatores que contribuíram para que o cuidador informal continuasse cuidando de seu familiar.

A categoria *perspectiva do futuro* trata da forma com que o indivíduo representa seu futuro e também foi composta por conteúdos peculiares que se relacionam, diretamente, com a história de vida de cada participante o que possibilitou diferentes contornos sobre este aspecto:

"Eu não tinha e não tenho um sonho, não quero sair, trabalhar, me formar, sabe?"(P1)

"... não tenho como pensar no futuro, vou continuar cuidando dela, não sei como vai ser."(P 4)

Pereira *et al.*²⁶, pesquisando sobre o modo como os cuidadores informais lidam com os desafios após AVC, identificaram que essa dificuldade de pensar no futuro, como um processo de adaptação dos projetos de vida, muitas vezes, é feita sem uma redefinição dos planos e sim com um ajuste da condição atual que, às vezes, é feito associado à frustração. Tomando por base este conceito os relatos acima demonstram a dificuldade de pensar no futuro; diante de tantas mudanças a projeção de vida se misturou à frustração e se tornou mais difícil de ser considerado para estes entrevistados.

Além disso, Silva e Stelmack³², pesquisando sobre cuidadores domiciliares, destacam que o tornar-se cuidador traz muita responsabilidade, pois além de ter todas as tarefas que esta atividade exige, este é depositário dos medos e responsabilidades dos familiares que consideram apenas a sua faceta de cuidador, dando à ele atributos de um ser que não tem vontades e planos. Esta condição favorece a perda da identidade do cuidador e este por sua vez, concentra-se somente nos cuidados que deve prestar o que contribui para essa dificuldade em planejar o futuro.

Em contrapartida, no relato abaixo o entrevistado pensa no futuro de modo adaptativo, considerando as possibilidades dentro das condições de cuidado que seu familiar necessita:

"... o que eu e minha mulher tem de ideia (para o futuro) é o seguinte: como eu tenho que ficar com ele mesmo e esse ano agora eu tô terminando esse curso técnico, eu vou arrumar um serviço a noite."(P 2)

A Participante 5 relatou qual era seu plano antes de se tornar cuidadora e pretende retomá-los no futuro:

"...eu já tava me programando pra ter um filho, eu ia ter ano passado, dois mil e treze, mas aí aconteceu tudo isso e não deu certo. Todo mundo fala pra mim " ainda bem que você não teve, né?" e é verdade, como eu ia fazer para ter tempo de cuidar de tudo? Eu casei muito nova, quis esperar mais pra poder aproveitar e agora vou esperar mais de novo, porque uma hora vai dar certo [ter um filho]...Mais pra frente as coisas vão melhorar e aí vou tentar ter sim. Sobre o futuro eu acho que é isso que eu penso. (P 5)

Há fatores que podem contribuir para estes dois participantes planejarem o futuro com mais facilidade: o participante P2 cuida há oito anos de seu pai que sofreu AVC e uma vez por ano ele é cuidado por vinte dias pela sua irmã que mora em outra cidade, o que contribui para que o cuidador não fique tão sobrecarregado, além do fato dele exercer essa atividade há tanto tempo auxiliar na projeção de sua vida para o futuro. E a participante P5 já havia planejado ter filhos antes desse acontecimento, portanto as mudanças ao tornar-se cuidadora foram um intervalo e ela irá retomar seu plano inicial no futuro.

Ainda diante da diversidade desta categoria é possível encontrar uma similaridade nestes relatos, que se concentra no fato de que todos eles estão diretamente relacionados com a atividade do cuidar do familiar.

O eixo temático "O processo do cuidado" foi composto pelas categorias "questões psicossociais" que se refere aos aspectos relativos ao contexto social e questões psicológicas suscitadas pelo cuidado e "questões materiais" que são as alterações materiais e econômicas relacionadas ao processo do cuidado.

A primeira categoria é dividida em quatro subcategorias: *sentido da vida, papel social, convívio e sistema de saúde*. A subcategoria "sentido da vida" foi composta pela fala de um participante que percebe o cuidado prestado como à atribuição de um sentido à sua vida:

"...não havia nada pra mim, eu não estava fazendo nada e aí tudo aconteceu e passei a cuidar dela...já tinha casado, não trabalhava...não tinha um desejo de algo mais." (P 1)

Em contraposição, a subcategoria "papel social" se refere à comportamentos esperados/impostos pela sociedade, foi citada por quatro participantes, todas mulheres, sendo possível evidenciar a imposição do gênero no papel social de cuidador:

"...se tem uma mulher é ela que vai cuidar [refere-se ao motivo que a tornou cuidadora]..."(P 4)

André et. al.³³, Pereira et. al.¹⁴ e Tomomitsu et. al.³⁴ observaram o predomínio do cuidado ser realizado por mulheres, sendo que o segundo autor apresenta uma questão histórica à este fato devido a mulher, historicamente, ser responsável pelo cuidado da casa, dos filhos, do marido independentemente dos novos papéis sociais assumidos por ela. Evidenciando assim, que ainda em nossa sociedade as questões de gênero pautam os papéis sociais.

Apesar de ter surgido em apenas uma entrevista, o julgamento moral inclui-se nesta subcategoria como uma preocupação pelos atos que poderiam ser cometidos e as consequências que acarretariam:

"...ela falou que se ele ficar fazendo isso [urinar na cama]ela vai ter que por lá no fundo.[...]eu falei pra ela mas ela fala que os outros podem denunciar ela por tá abandonando..."(P 3)

Reppold e Hutz³⁵ investigaram algumas características psicossociais de mães adotivas, como as motivações à adoção, o nível de julgamento moral e a percepção de apoio social; e pontuaram que a aquisição de valores morais passa pelo processo de internalização das normas sociais, sendo este diretamente relacionado com a obediência às regras sem que haja incentivos ou sanções externas. No relato acima é possível inferir que a participante teve a função de não aprovar a possibilidade levantada por sua mãe de colocar o familiar nos fundos da casa, apresentando o julgamento que a sociedade faria diante de tal situação. Além disto, há que se considerar que nesta situação havia, previamente, uma relação de conflito que o cuidado reavivou.

Em relação ao *convívio social*, ou seja, aos aspectos relativos à convivência com outras pessoas e relações sociais; nota-se uma redução de atividades de lazer em função do cuidado prestado, fato que foi relatado por quatro participantes e que vai de encontro à outros estudos da área como Ferreira *et al.*³⁶ e Rocha *et al.*³⁷ que obtiveram dados que corroboram com os encontrados neste estudo.

"...as amigas continua as mesmas...mas assim...eu não mais como eu saía antes, né?" (P 2)

"...eu fico cuidando dela e então fica difícil sair..." (P 4)

É importante que o cuidador consiga manter e criar laços sociais para a própria manutenção de sua saúde psicossocial; dependendo do nível de dependência do familiar é possível fazer isso com mais facilidade, mas independente disso é interessante pensar em formas de viabilizar o passeio, por exemplo, combinando com um familiar que durante aquele período ele ficará responsável pelos cuidados.

Quanto à subcategoria *rede de saúde* houve relatos sobre três aspectos que ela compreende: *relação com os profissionais de saúde, apoio psicossocial e o sistema de saúde*. A *relação com os profissionais de saúde* engloba o relacionamento do cuidador com os profissionais e o auxílio por eles prestados. Neste estudo, esta relação foi relatada como positiva, onde as instruções recebidas auxiliam os cuidadores informais:

"Eles sempre ajudam[...] "[...] tudo que eles falam eu vou fazendo." (P 5)

"...A gente não entende das coisas, eles falam às vezes pra fazer alguma coisa, sentar ela mais direito na cadeira e eu vou fazendo..Aqui todas as meninas tratam nós bem"(P 4)

A necessidade de *apoio psicossocial*, refere-se ao suporte para os aspectos emocionais e sociais, apontou a importância e a necessidade do trabalho de apoio psicológico ser oferecido pelos serviços aos cuidadores:

"Eu choro. Choro escondida...vou no banheiro e aí ela não percebe. Não deixo ninguém perceber, mas as vezes alguém vai lá em casa e pergunta " T. tá tudo bem? Hoje você parece meio triste?" Eu respondo o que? Digo que tá tudo bem, é a vida né? A vida segue e a gente tem que continuar." (P. 5)

"Às vezes é bom falar mesmo (sobre ter se tornado cuidadora)." (P. 1)

Melo *et al*²⁷ afirmam que programas psicossociais e psicoeducativos baseados na informação, grupos de apoio emocional e aprendizagem oferecem uma melhoria significativa na saúde geral dos cuidadores. Estes programas auxiliariam tanto com informações sobre como o cuidado deve ser realizado como também favoreceria a criação de laços sociais entre os participantes; além disso, os grupos poderiam ocorrer no mesmo horário da consulta do familiar acometido pelo AVC facilitando a ida de ambos.

A estruturação do sistema de saúde foi relatado apenas por um participante que, anteriormente, tinha fisioterapia domiciliar :

"O pessoal do postinho ia lá em casa e fazia fisioterapia a cada quinze dias..." (P 5)

Neste sentido, a locução aponta para o cuidado domiciliar como algo que diminui a sobrecarga do cuidador. E enseja para o atendimento domiciliar, também, ao cuidador visto que, esse também sofre pelas repercussões que a nova condição do cuidar ocupa em sua vida. De acordo com Silva e Stelmacke³² o SUS deveria ter uma Política de Saúde com foco na atenção ao cuidador para que este tenha melhores condições de enfrentar as consequências do cuidado prestado. Além disto, há que se considerar que o cuidado domiciliar também favoreceria a diminuição da demanda das unidades de saúde.

Por fim, a categoria "Questões materiais" se refere às alterações de ordem materiais ocorridas em relação ao processo de tornar-se cuidador e, neste estudo, foi configurada em recursos econômicos e adaptação.

A subcategoria recursos econômicos diz respeito aos aspectos relacionados à reorganização financeira e foi relatada de forma unânime através dos conteúdos das entrevistas; todos os entrevistados trabalhavam antes de se tornarem cuidadores e seus relatos, embora abordassem diferentes aspectos desta questão, convergiam para as dificuldades econômicas que o cuidado enseja. Neste sentido foi evidenciada a importância da pensão pela invalidez, a ajuda econômica de familiares, ou seja, o ganho secundário; e a necessidade de readaptar a situação para poder voltar a trabalhar. Estas questões podem ser identificadas nos relatos abaixo:

"Teve um mês que foi a pensão dela que ajudou a gente. Fome ninguém passa, mas não é fácil.[...] meu irmão me manda dinheiro para ajudar"(P 1)

"Mas fica difícil[renda]....ano que vem eu falei pra ela que eu vou ver se eu trabalho, porque eu tenho que dar um jeito né."(P 3)

Neste sentido, Silva e Stelmacke³¹ e Araújo *et. al.*¹⁷ destacam a mudança de prioridade financeira que o cuidado acarreta com os gastos necessários com a medicação, aparelhagem, alimentação que antes não estavam no orçamento doméstico gerando assim uma terceira dimensão de sobrecarga que os autores denominam como sobrecarga financeira.

A subcategoria "Adaptação" se relaciona as alterações realizadas na estrutura física da casa para melhor acessibilidade do familiar acometido por AVC e foi relatada por dois participantes:

"Tive que colocar umas barras, agora que ele deu uma melhorada de um tempo pra cá que ele já fica mais de pé, ele antes tomava banho na cadeira de banho....eu coloquei barra no banheiro." P 2)

Neste relato, além da adaptação, também temos a sobrecarga financeira diante do valor dispensado para as mudanças necessárias na adaptação da casa.

Através dos dados levantados neste estudo é possível perceber a amplitude do impacto que a atividade do cuidado prestado ao familiar implica na vida do cuidador informal e a importância de pensar em formas de reduzir as consequências negativas desta prática.

6. Limitações Do Estudo

Devido ao delineamento deste estudo, sugere-se de forma complementar a realização de estudos quantitativos que permitam o levantamento de dados em larga escala quanto às necessidades dos cuidadores informais o que possibilitaria uma mensuração mais específica a respeito das características do perfil dos cuidadores e as alterações sofridas pelos mesmos. Estes dados permitiriam generalizações da pesquisa, servido assim para subsídio e monitoramento de Políticas Públicas de Saúde.

Outra abordagem complementar é a pesquisa-ação onde as práticas interventivas poderiam ser desenvolvidas e analisadas, intervindo no decorrer do próprio processo de pesquisa e trazendo modificações que são constantemente avaliadas.

7. Considerações Finais

Compreender as mudanças ocorridas na vida do cuidador perpassa por compreender sua história, o motivo deste ter sido o responsável para essa atividade e como ele tem vivenciado todas as mudanças relacionadas a essa nova prática.

O sofrimento diante da condição do familiar e o contato direto com esta situação implicam em novas percepções tanto de seu familiar, como de si mesmo. O estresse gerado por esta condição faz com que o indivíduo crie mecanismos de enfrentamento para lidar com a sobrecarga gerada e estes se revelam de forma singular, permeando as particularidades de cada um e de cada relação. Este processo de busca de estratégias de enfrentamento é acompanhado pelo sofrimento inerente à essa nova situação de cuidado o que exige uma atenção psicossocial que foque no cuidado ao cuidador.

A atenção psicossocial se pautaria na consideração da unidade familiar, e não apenas do cuidado ao familiar acometido pelo AVC, para receber o suporte adequado visando a superação das situações de desgaste físico, emocional, mental, psicológico e financeiro, junto aos serviços de saúde, encontrando o acolhimento de suas necessidades e apoio para sua reestruturação.

Ao tornar-se cuidador ocorre uma reestruturação na organização familiar onde há a legitimação dos papéis sociais historicamente determinados sendo comum à designação da mulher para esta atividade, além disto, observa-se que questões relacionadas à história tradicional do prestador são retomadas.

No entanto, neste estudo, independente do gênero, todos os participantes trabalhavam antes de se tornarem cuidadores e tiveram que sair de seus empregos o que causou um desajuste financeiro no orçamento familiar e a necessidade de buscar outras fontes através do auxílio de familiares ou recebimento de benefícios sociais.

O presente estudo permitiu conhecer as principais mudanças psicossociais ocorridas no cotidiano dos cuidadores informais, tanto as relacionadas diretamente com vida do cuidador como as alterações que decorreram do processo de cuidado como as questões psicossociais e as questões materiais. Todos os aspectos elencados são de suma importância para a compreensão de como o cuidador informal vivencia este processo,

como ele lida com as mudanças e fornece subsídios para a elaboração de propostas de intervenção que visem a promoção da saúde desta população.

Assim, consideramos que o oferecimento pelos serviços de saúde de: orientação social que os auxiliaria nas questões matéricas decorrentes do cuidado; grupos psicoprofiláticos, de acolhimento e terapêuticos aos familiares contemplariam as questões suscitadas neste trabalho. Há que se considerar que, a viabilidade da participação nestes grupos aumentaria se os serviços os oferecessem em paralelo ao momento que o familiar acometido pelo AVC passa por consulta.

Referências Bibliográficas

1. Garritano CR, Luz MP, Pires ELM, Barbosa STM, Batista MK. Análise da tendência da mortalidade por acidente vascular cerebral no Brasil no século XXI. *ArqBrasCardiol*. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/2012nahead/aop03812.pdf>. Acesso em: 09.03.13.
2. Barbosa MAR, Bona FS, Ferraz HLC, Barbosa FRMN, Silva CMI, Ferraz LBMT. Prevalência da hipertensão arterial sistêmica nos pacientes portadores de acidente vascular encefálico, atendidos na emergência de um hospital público terciário. *RevBrasClinMed*, 2009;7:357-360. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n6/a001.pdf>. Acesso em 09.03.13
3. Bobath B. Hemiplegia no adulto. Avaliação e tratamento. São Paulo: Manole, 1990.
4. Cancela DMG. O Acidente Vascular Cerebral – Classificação, principais consequências e reabilitação. O portal do Psicólogo, Portugal, 2008. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0095.pdf>. Acesso em: 09.03.13
5. Zavoreo I, Basic-kes V, Bosnar-puretić M, Demarin V. Post-stroke depression. *ActaClinCroat*.2009 Sep; 48(3): 329-33. Review. PMID: 20055258.
6. Vuletić V, Sapina L, Lozert M, Lezaić Z, Morović S. Anxiety and depressive symptoms in acute ischemicstroke. *ActaClinCroat*. 2012 Jun; 51(2): 243-6.
7. Menezes JNR, Mota AL, Santos ASMZ, Frota AM. Repercussões psicossociais do acidente vascular cerebral no contexto da família de baixa renda. *RBPS*, Fortaleza, 23(4): 343-348, out./dez., 2010.
8. Santos, DIFA. As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente. Dissertação de mestrado em comunicação social. Universidade Aberta. Lisboa, 2008. Disponível em: <http://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/732>. Acesso em 03.06.2013.
9. Leitao GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*. v 13, n1p. 80 – 85, 2000. Disponível em <http://www.unifesp.br/acta/sum.php?volume=13&numero=1&item=res8.htm>. Acesso em 01.06.13
10. Rafacho M, Oliver FC. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 21, n. 1, p. 41-50, jan./abr. 2010. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=657240&indexSearch=ID>. Acesso em 01.06.13.

11. Perline GOMN, Faro MCA. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *RevEscEnferm, USP*, 2005; 39(2):154-63 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n2/05.pdf>. Acesso em: 22.05.13.
12. Viana MCA, Dantas JOG. O papel da família do cliente acometido por ataque vascular encefálico: um contributo para reabilitação fisioterápica. *Cad. Cult. Ciênc.* Ano VI, v. 10, n. 2, p. 33-41, dez. 2011 Disponível em: <http://periodicos.urca.br/ojs/index.php/cadernos/article/view/409>. Acesso em: 22.05.13.
13. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psic., Saúde & Doenças, Lisboa*, v. 4, n. 1, jul. 2003. Disponível em: http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862003000100009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 08.06.13.
14. Pereira AR, Santos BE, Fhon SRJ, Marques S, Rodrigues PAR. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *RevEscEnferm, USP*, 2013; 47(1):185-192. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a23v47n1.pdf>. Acesso em: 13.10.14.
15. Martínez VA, Pardo NE, Santos E, Pocinho R, Robaina FN. Percepção da sobrecarga e alteração da qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas. *Rev. Ibero-americana de gerontologia*, 2013; 5-11 Disponível em: <http://www.anges.pt/downloads/RIAG2.new.pdf>. Acesso em: 13.10.14.
16. Bocchi SC, Mangini, AM. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciênc. saúde coletiva*. 2005 Sep; 10(3): 729-738. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000300029&lng=en. Acesso em 01.06.13.
17. Araujo JS, Silva SED, Santana ME, Conceição VM, Vasconcelos EV. O perfil representacional dos cuidadores de pacientes acometido por acidente vascular cerebral. **Gestão e Saúde**, 3, set. 2012. Disponível em: <http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/183>. Acesso em: 08.06.13.
18. Moraes CCH, Soares GMA, Oliveira SRA, Carvalho LMC, Silva JM, Araujo LT. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de acidentes com acidente vascular cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 20(5):[10 telas] set.-out. 2012. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281424796017>. Acesso em 08.06.13.
19. Vieira BPC, Fialho MVA. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. *Revista Rede de Enfermagem do Nordeste*, v. 11, n. 2, p. 161-169, abr./jun.2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/385/pdf>. Acesso em 08.06.13.
20. Pereira MFC. Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. Dissertação de Mestrado em Ciências da enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto. 2011. Disponível em <http://hdl.handle.net/10216/7152> Acesso em 08.06.13.
21. Pereira H. Subitamente Cuidadores Informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado. Tese de Doutorado em Enfermagem. Universidade de Lisboa. 2011. Disponível em:

- http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3916/1/ulsd61020_td_Helder_Pereira.pdf. Acesso em 08.06.13
22. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2006.
23. Spink MJ. A construção social do saber sobre a saúde e a doença: uma perspectiva psicossocial. In: Psicologia Social e Saúde: práticas saberes e sentidos. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 40-50.
24. Camargo BC, Cardoso CL. A psicologia e a estratégia saúde da família: compondo saberes e fazeres. *Psicol. Soc.*, Porto Alegre, v. 17, n. 2, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010271822005000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14.05.13
25. Spink MJ. A construção social do saber sobre a saúde e a doença: uma perspectiva psicossocial. In: Psicologia Social e Saúde: práticas saberes e sentidos. Petrópolis: Vozes, 2010. p. 40-50
26. Pereira C, Jones F, Woodman P. Adaptação após AVC na perspectiva dos cuidadores informais e pessoas pós-AVC: uma metassíntese. In: Souza DN, Rua MR. (Orgs.). Cuidadores informais de pessoas idosas: caminhos de mudança. Aveiro: UA Editora, 2013. p. 377-385.
27. Melo R, Rua M, Santos C. O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica - Universidade de Aveiro- Universidade de Aveiro* vol. 6(2), julho 2014. Disponível em: <http://revistas.ua.pt/index.php/ID/article/view/2922/2736>. Acesso em 13.10.14.
28. Schein S, Boeckel GM. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. *Saude & Transf. Soc.*, ISSN 2178-7085, *Sau. & Transf. Soc.*, ISSN 2178-7085, Florianópolis, v.3, n.2, 2012. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/1474/1769%20Silvia%20Schein%C2%B9%20Mariana%20Gon%C3%A7alves%20Boeckel>. Acesso em 13.10.14.
29. Oliveira CB, Garanhani LM, Garanhani RM. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico - necessidades, sentimentos e orientações recebidas. *Acta Paul Enferm* 2011;24(1):43-9 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n1/v24n1a06.pdf>. Acesso em 26.10.14.
30. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(1):19-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/03.pdf>. Acesso em: 13.10.14.
31. Melo G. A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol* 2009;12(3):319-30. Disponível em: http://www.crde-unati.uerj.br/img_tse/v12n3/pdf/art_1.pdf. Acesso em 26.10.14.
32. Silva RV, Stelmake LL. Cuidadores domiciliares: uma demanda para a ação profissional dos assistentes sociais. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, V. 14, N.2, P. 145-161, Jan./Jun. 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/12133/11908>. Acesso em 13.10.14.
33. Andre SMFS, Nunes CJMM, Martins SPFMM, Rodrigues PCMV. Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Rev. Enf. Ref.*, Coimbra, v. serIII, n. 11, dez. 2013. Disponível em:

- http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000300010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 13.10.14
34. Tomomitsu VSRM, Perracini RM, Neri LA. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva* 8, 2014; 3429-3440. Ago. 2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/630/63031151014.pdf>. Acesso em 13.10.14
35. Reppold CT, Hutz CS. Reflexão social, controle percebido e motivações à adoção: características psicossociais das mães adotivas. *Estud. psicol. (Natal)*, Natal, v. 8, n. 1, Abr. 2003. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2003000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em 28.10.14.
36. Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. *Saúde e Sociedade*, [S.l.], v. 20, n. 2, p. 398-409, jun. 2011. ISSN 1984-0470. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/29800>. Acesso em: 27.10.14.
37. Rocha FPM, Vieira AM, Sena RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Bras Enferm*, Brasília 2008 nov-dez; 61(; 61(6):): 801-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a02v61n6.pdf>. Acesso em 27.10.14.

Artigo Recebido: 19.03.2015

Aprovado para publicação: 10.05.2016

Amanda Fernandes Rodrigues Alves

Centro Universitário Barão de Mauá - CBM

Rua Ramos de Azevedo, 423 – Jardim Paulista

CEP: 14090-180, Ribeirão Preto, SP – Brasil

Email: afernandes.psico@gmail.com
