

O PERFIL REPRESENTACIONAL DOS CUIDADORES DE PACIENTES ACOMETIDOS POR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL*

THE REPRESENTATIONAL PROFILE OF CAREGIVERS OF PATIENTS AFFECTED BY STROKE

EL PERFIL DE REPRESENTACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES AFECTADOS POR ICTUS

Jeferson Santos Araujo¹

Silvio Eder Dias da Silva²

Mary Elizabeth de Santana³

Vander Monteiro da Conceição⁴

Esleane Vilela Vasconcelos⁵

* Trabalho de conclusão de curso apresentado à Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará no ano de 2011, intitulado *As representações sociais do cuidador de pacientes vítimas de Acidente Vascular Cerebral (AVC) sobre a doença e suas implicações para o cuidado de si.*

1 Enfermeiro Licenciado Pleno e Bacharel em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da UFPA, Especialista em Enfermagem do Trabalho - IBPEX, Aluno especial do programa de Pós-Graduação em Enfermagem fundamental - USP. Vinculado ao Núcleo de Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos - USP. End. Av. do Café, 1695, apt. D 103. Vila Amélia, Ribeirão Preto - SP. Fone: (16) 8233-9606. E-mail: jeferson-ma@ig.com.br;

2 Enfermeiro, Doutor em Enfermagem pelo DINTER UFPA/UFSC, vinculado ao Núcleo de Pesquisa GEHCES - Grupo do Estudo de História do Conhecimento da Enfermagem e Saúde/UFSC, Professor Assistente da Faculdade de Enfermagem da UFPA. E-mail: silvioeder2003@yahoo.com.br;

3 Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da USP, vinculada ao Núcleo de Pesquisa EPOTENA, Professora Adjunto da Faculdade de Enfermagem da UFPA. E-mail: betemary@terra.com.br;

4 Enfermeiro, Licenciado pleno e Bacharel em Enfermagem e Obstetrícia. Especialista em Integralidade na Atenção Oncológica. Mestrando em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP. E-mail: vandervinson@hotmail.com;

5 Enfermeira do Hospital Ophir Loyola e da SESPA, Especialista em Enfermagem Cirúrgica e Terapia Intensiva. E-mail: leanevas@hotmail.com;

RESUMO:

Objetivo: Objetivou-se caracterizar o ambiente dos cuidadores de pacientes acometidos por Acidente Vascular Cerebral(AVC) com dados referentes à identificação como sexo, idade, escolaridade e profissão e as condições socioeconômicas como renda, religião e convívio familiar.

Método: O estudo é qualitativo com o emprego do método descritivo, o qual utiliza como preceitos vertentes da pesquisa social das representações sociais. Foram entrevistados 20 cuidadores e a análise ocorreu pelo método de análise de conteúdo temático. **Resultados:** O perfil sociodemográfico dos cuidadores forneceu importantes informações quanto a sua inserção no ambiente de cuidado e como se procedem esses no seu cotidiano, cenário perfeito para que o enfermeiro, durante o processo de ensino e aprendizagem do cuidado, auxilie os cuidadores, pois quando o acometido por AVC recebe a alta hospitalar, são os cuidadores domiciliares que continuarão com o cuidado necessário para a recuperação do sujeito em seu domicílio. **Conclusão:** Apreendeu-se que é de suma importância, o processo de analisar o perfil socioeconômico e demográfico dos cuidadores, a fim de conhecer o ambiente sociocultural em que estão inseridos, assim como as representações sociais relacionadas ao cuidado prestado por estes cuidadores.

Descritores: acidente cerebral vascular; cuidados de enfermagem; psicologia social.

ABSTRACT:

Objective: the objective was to characterize the environment of caregivers of patients suffering from stroke with the identification data such as gender, age, education and occupation, and socioeconomic conditions such as income, religion and family life. **Method:** The study is qualitative with the use of descriptive method, which uses principles as aspects of social research on social representations. We interviewed 20 caregivers and analysis was by the method of content analysis. **Results:** The socio-demographic profile of caregivers provide important information regarding their integration into the care environment and how to carry these in their daily life, the perfect setting for nurses during the process of teaching and learning helps caregivers care, because when affected by stroke get the discharge, are the home care workers who will continue with the care needed for recovery of the subject in his home. **Conclusion:** We learned that it is of paramount importance, the process of analyzing the socio-economic and demographic profile of caregivers in order to understand the sociocultural environment in which they live, as well as social representations related to the care provided by these caregivers.

Key words: stroke; nursing care; social psychology.

RESUMEN

Objetivo: el objetivo fue caracterizar el entorno de los cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular con los datos de identificación tales como género, edad, educación y ocupación, y las condiciones socioeconómicas como el ingreso, la religión y la vida familiar. **Método:** El estudio es cualitativo con el uso de método descriptivo, que utiliza principios como los aspectos de la investigación social sobre las representaciones sociales. Fueron entrevistados 20 cuidadores y el análisis fue por el método de análisis de contenido. **Resultados:** El perfil sociodemográfico de los cuidadores proporcionan información importante acerca de su integración en el entorno de la atención y la forma de llevar a estos en su vida cotidiana, el escenario perfecto para las enfermeras durante el proceso de enseñanza y aprendizaje ayuda a cuidar los cuidadores, porque cuando afectados por el accidente cerebrovascular obtener la aprobación de la gestión, son los trabajadores de atención domiciliar que seguirán con el cuidado necesario para la recuperación del sujeto en su casa. **Conclusión:** Nos enteramos de que es de suma importancia, el proceso de analizar el perfil socio-económico y demográfico de los cuidadores con el fin de comprender el entorno sociocultural así como las representaciones sociales en el que viven.

Descriptor: accidente cerebrovascular, enfermería, psicología social.

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou Acidente Vascular Encefálico (AVE) é uma doença popularmente conhecida como derrame cerebral. Ambas terminologias são plenamente aceitas em âmbito acadêmico, porém para este estudo adotou-se o termo AVC, pois é mais frequente em estudos na área das Ciências de Enfermagem.

O AVC é uma doença que apresenta um quadro neurológico agudo, de origem vascular, com rápido desenvolvimento de sinais clínicos devido a distúrbios locais ou globais da função cerebral com duração maior que 24 horas. Trata-se de uma doença que, em muitos casos, apresenta consequências geradoras de vários tipos de deficiências, as quais demandam falta de autonomia e independência ao indivíduo⁽¹⁾.

Dependendo do grau de acometimento neurológico, os portadores podem manifestar *déficits* nas realizações das atividades de vida diária, no trabalho, no lazer, nas relações sociais e familiares. Dessa forma, o paciente sequelado de AVC possui diversas dificuldades para se desenvolver socialmente, necessitando assim de cuidados diferenciados para melhorar seu desempenho físico e cognitivo. Eis então que surge a figura do cuidador, que inicialmente é caracterizado como cuidador primário, pois trata-se de um profissional de saúde; porém após a alta hospitalar entra em cena o cuidador secundário, denominado também como informal, pois trata-se de um indivíduo que dará continuidade da atenção em saúde em âmbito domiciliar⁽²⁾, este último sujeito desta pesquisa.

O cuidador do paciente acometido por AVC é um ser humano dotado de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, solidariedade e doação para com o outro. Para ele o cuidar torna-se uma tarefa a ser aprendida, apreendida e aprimorada constantemente⁽²⁾. Neste sentido, devem-se buscar e conhecer os aspectos normativos e conceituais que envolvem sua prática. A Teoria das Representações Sociais, defendida por Serge Moscovici e Denise Jodelet, reconhece o valor da dimensão subjetiva, o aspecto cognitivo do indivíduo, que segundo esta perspectiva, permite compreender como os mesmos entendem o seu mundo, desde o ambiente das relações sociais até aspectos relativos à própria identidade com o cuidado⁽³⁾.

Neste contexto, o cuidador carrega no seu psicossocial a questão teórica sobre o cuidado, a qual fecunda seu imaginário e o privilegia nas suas ações, expressões e práticas no mundo real. No entanto, para se compreender as representações sociais dos cuidadores sobre tal prática, é necessário mergulhar no mundo consensual que os circundam, entender o grupo a que pertencem, seus símbolos, suas crenças, suas linguagens e seus valores. Assim este estudo segue os pressupostos da pesquisa social⁽⁴⁾.

Este estudo segue os pressupostos da pesquisa social, que busca a utilização de uma abordagem que observa como relevante o sujeito e sua relação com o ambiente no qual está inserido; tentamos, assim, uma compreensão da estrutura simbólica dos cuidadores de pacientes vítimas de AVC e suas representações sociais frente às sociedades da qual fazem parte.

Para o tratamento de AVC deve-se levar em conta muito mais que o processo saúde/doença, sendo as percepções de determinados extratos sociais onde o doente está inserido ferramentas fundamentais neste processo de reabilitação. Por isso, faz-se necessário um conhecimento mais apurado do contexto sociodemográfico dos sujeitos que estão presentes no cotidiano do cuidado dos sujeitos acometidos, para melhor compreender em que estão envolvidas as representações sociais, uma vez que as mesmas facilitarão a elaboração de características dos cuidadores dos pacientes vítimas de AVC.

Partindo deste referencial, objetivou-se caracterizar o ambiente dos cuidadores com dados referentes à identificação (sexo, idade, situação conjugal, escolaridade e profissão) e as condições socioeconômicas (renda, religião e convívio familiar). Para identificação dos sujeitos foi adotado o sistema alfanumérico, como forma de assegurar o seu anonimato e garantir a integridade da pesquisa.

Os sujeitos não são somente recebedores pessoais de ideias dominantes produzidas e difundidas por classes sociais, ou por meio das instituições sociais, tais como: escolas, estado, igreja, entre outras; eles têm opções independentes, de modo que frequentemente estão produzindo

e comunicando representações que compartilham com seus grupos. Estas sim têm influência determinante sobre suas relações, suas escolhas e sobre suas vidas⁽³⁾.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo de metodologia qualitativa, pois desenvolveu-se uma abordagem subjetiva ao se tratar os “porquês” de determinados fenômenos presentes no estudo. Empregou-se o método descritivo, para se explorar e descrever as informações encontradas na fase de análise, sendo que estas podem ser apresentadas de forma paramétrica e não paramétrica, já que, ao se tratar de uma pesquisa com base no paradigma fenomenológico, o importante não é a forma em que os dados são apresentados, mas sim o significado que eles possuem perante a análise qualitativa⁽⁵⁾. A pesquisa também utiliza como preceitos vertentes da pesquisa social das representações sociais.

As representações sociais buscam a utilização de uma abordagem que observa como relevante o sujeito e sua relação com o ambiente no qual está inserido, tentando assim uma compreensão das estruturas simbólicas dos cuidadores de pacientes vítimas de AVC e suas representações frente às sociedades da qual fazem parte⁽⁴⁾.

A representação social é uma forma de saber do senso comum, criada no psicossocial de cada ser, que enriquece os saberes e práticas dos grupos que o dividem através da comunicação, dos símbolos, das linguagens e dos gestos, dos seus conhecimentos e suas características em comum, de forma a consolidar as relações do processo ensino/aprendizagem que favoreçam a criação de um novo saber que os guiem no seu dia a dia com o cuidado⁽³⁾.

A amostra foi composta por 20 cuidadores informais que acompanhavam seus familiares em consultas ambulatoriais no Hospital Ophir Loyola e na clínica neurológica UNINEURO, ambas referências no atendimento neurológico em Belém do Pará, e que manifestaram disponibilidade e interesse em participar do estudo, após o conhecimento dos objetivos e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A escolha dos cuidadores ocorreu através de amostragem por conveniência e o número de cuidadores foi determinado através do princípio da pesquisa qualitativa em que determina o fim da pesquisa decorrente do momento que ocorre a saturação dos dados⁽⁵⁾. Foram excluídos os cuidadores que apresentavam vínculo a menos de um ano, pelo fato de estarem há pouco tempo no desenvolvimento de cuidados diretos junto ao paciente.

Os dados foram obtidos por meio de um roteiro de entrevista com perguntas semiestruturadas, com tempo de entrevista de cerca de 1 hora, realizada pelos autores deste estudo no período de agosto a dezembro de 2010, no domicílio dos 20 cuidadores selecionados, com o objetivo de obter, por meio das suas produções textuais, suas características sociodemográficas.

Para proceder à análise do material coletado, empregou-se a técnica de análise de conteúdo⁽⁵⁾, que pode ser compreendida como a expressão mais comumente utilizada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa, porém, o termo significa mais do que um procedimento técnico, pois faz parte de uma histórica busca teórica e prática no campo das investigações sociais.

A técnica de análise de conteúdo se desdobra nas seguintes etapas: 1º - Pré-análise: É o primeiro contato com o conteúdo a ser analisado, favorece a organização do material e a leitura das entrevistas para que haja impregnação das ideias que emergirão. Nesta etapa, retomam-se os objetivos iniciais, reformulando-os ou operacionalizando-os frente ao material coletado. 2º - Exploração do material: Consiste essencialmente na operação de codificação. Esta se realiza na transformação dos dados brutos, visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Posteriormente, escolhem-se as regras de contagem que permitem a quantificação. E por último, classificam-se e agregam os dados escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandaram a especificação dos temas⁽⁵⁾.

Ressalta-se que esta pesquisa passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará sob o Parecer nº 086/10 e respeita todos os preceitos da Lei 196/96 que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em nossa sociedade, apesar das mudanças recentes, a figura masculina está geralmente associada ao trabalho fora do lar, do homem saindo para trabalhar e prover o sustento de sua família, e da mulher ficando em casa como responsável pelo lar e pelo cuidado dos membros da família. Embora venham ocorrendo grandes mudanças neste contexto em nossa sociedade, esse imaginário ainda exerce grande influência e pode ajudar a explicar os dados obtidos com esta pesquisa, os quais mostram que 16 (80%) dos cuidadores são do sexo feminino, enquanto que quatro (20%) são do sexo masculino.

As relações de gênero na família mantêm na natureza de sua interação, o princípio tradicional da divisão sexual do trabalho, mulheres e homens com papéis diferenciados, e a predominância do padrão de domesticidade, que confere desvantagens às mulheres na vida social em geral. Todavia, esse padrão possui variações internas, e é mediado por aspectos culturais e socioeconômicos que lhes determinam configurações particulares de acordo com determinadas variáveis socioeconômicas e/ou com os valores mais gerais que orientam as ações⁽⁶⁾.

Historicamente, a mulher sempre foi responsável pelo cuidado, seja da casa ou dos filhos, enquanto o papel do homem era de trabalhar fora para garantir o provimento financeiro da família.

Apesar de todas as mudanças sociais e na composição familiar, e dos novos papéis assumidos pela mulher, destacando-se a sua maior participação no mercado de trabalho, ainda se espera que a mulher assuma as funções do cuidado em geral⁽⁷⁾.

É comum que as mulheres assumam os cuidados mesmo quando trabalham fora, o que acaba repercutindo em maiores limitações de tempo livre e implicações no cuidado de si. Geralmente, os homens participam do cuidado de uma forma secundária, através de ajuda material ou em tarefas externas, como o transporte do paciente e pagamento de contas⁽⁷⁾.

Quanto à idade dos sujeitos da pesquisa, observa-se que variou de 18 a 72 anos, predominando a faixa etária entre 38 a 48 anos, que representou sete (35%) dos entrevistados. O predomínio dessa faixa etária nos fez refletir que nesta fase da vida adulta o ser humano requer uma maior atenção psicossociobiológica, o que nem sempre é uma situação fácil para os cuidadores que poderão ter complicações com o cuidado de si.

Cuidar não é uma tarefa fácil, exige uma mudança radical na vida de quem cuida e também demanda a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas. Em muitos casos, o cuidador é também uma pessoa frágil, já em idade de envelhecimento ou em vias de ficar doente⁽⁶⁾.

O cuidador sem suporte pode ser o futuro paciente, pois a experiência de estar incapacitado ou de se tornar um cuidador gera uma mudança radical na vida das pessoas e é, muitas vezes, acompanhada de muito sofrimento, pois a pessoa que está sofrendo de uma doença crônica ou de alguma dependência física gostaria de participar nas decisões familiares também⁽¹⁾.

O processo de envelhecimento é uma extensão lógica dos processos fisiológicos do crescimento, desenvolvimento e interação com os fatores ambientais, resultando em uma perda na capacidade de reserva e redundância que reduz a capacidade de se adaptar rápida e eficientemente ao meio⁽⁸⁾.

O envelhecimento é um processo biológico cujas alterações determinam mudanças estruturais no corpo e, em decorrência desta, modificam suas funções. Contudo, o envelhecer é inerente a todo ser vivo e no homem este processo assume dimensões biológicas, sociais e psicológicas⁽⁹⁾.

As representações sociais neste caso reconhecem o valor da dimensão subjetiva, dos sentimentos, o aspecto cognitivo do indivíduo, que, segundo esta perspectiva, interfere nas práticas sociais, nas atitudes e condutas relativas ao objeto da representação do cuidado; assim sendo, as situações em que se encontram os cuidadores inferem diretamente no modo como eles se representam frente ao cuidado desvelado ao paciente com AVC⁽⁴⁾.

Quanto à situação conjugal, observamos que treze (65%) dos entrevistados são casados ou mantém uma união estável, enquanto que seis (30%) cuidadores são solteiros e uma (5%) é viúva.

Estes dados nos fazem refletir que, apesar de diferentes situações conjugais, a maior parte dos cuidadores referiu sentir-se sobrecarregada, o que nos leva a perceber que a situação conjugal que se mostrava ser um apoio importante para os cuidadores de pacientes vítima de AVC, pode se tornar um fator agravante à saúde do cuidador, pois essa relação implica diretamente na realização do cuidado de si, sendo necessário compreender as representações sociais envolvidas nesse contexto para obter resultados eficientes na solução desse quadro ambíguo.

Devido às dificuldades financeiras frequentes, quando o cuidador precisa reduzir o tempo de trabalho, outra preocupação passa a ser foco do casal que muitas vezes não pode contar com serviços de cuidado domiciliar e nem realizar reformas para diminuir a sobrecarga⁽⁹⁾.

Os cônjuges possuem limitações em manter uma vida social ativa, reduzindo os encontros com parentes e amigos, bem como vivenciam a redução de visitantes com o passar do tempo, dado a dedicação, muitas vezes, exclusivas ao portador de AVC⁽¹⁰⁾.

No que se refere à religiosidade dos cuidadores, a religião católica predominou com dezesseis (80%) dos entrevistados, enquanto que dois (10%) eram evangélicos e dois (10%) pertencentes à religião espírita. A religiosidade é um fato importante na formação das representações sociais dos indivíduos, uma vez que esta experiência vai direcionar seus comportamentos pessoais na saúde e na enfermidade.

Parcela dos cuidadores referiu ter na religião uma forma de escape e ao mesmo tempo uma forma de apoio que lhes ajuda a superar a sobrecarga física e mental de ser cuidador. É notório que a enfermagem conheça as representações sociais inerentes ao papel do cuidador para que a mesma possa lançar mão de itens como a religiosidade para serem utilizados como meios de recuperar psicologicamente os seres humanos que necessitem de seus cuidados.

Considerando que as representações sociais favorecem conhecer a prática de um determinado grupo, ela permite realização de intervenções do cuidador informal que, por respeitarem as características específicas de cada segmento social, serão mais eficazes e eficientes na implementação do cuidado coletivo e individual, prevenindo maiores agravos e melhorando sua qualidade de vida⁽¹¹⁾.

A religiosidade é entendida como a capacidade de vivenciar a experiência religiosa, o que traz consigo outra capacidade, que é a de produzir ou mobilizar energia interior, modificadora de atitudes e comportamentos, diferente da energia de ordem física e, portanto, relacionada intimamente com a espiritualidade⁽⁹⁾.

Atualmente, verifica-se um grande número de pesquisas relacionadas à espiritualidade, dando-lhe reconhecimento científico como fator importante para a cura, como também na

prevenção e promoção da saúde do indivíduo. Esse movimento, ainda que tímido, constitui-se num passo significativo para o entrelaçamento entre os diversos campos do conhecimento⁽¹⁰⁾.

Com relação ao grau de escolaridade dos cuidadores, observamos que quatro (20%) dos entrevistados apresentavam o ensino fundamental incompleto, dois (10%) o ensino médio incompleto, nove (45%) o ensino médio completo, três (15%) o ensino superior incompleto e dois (10%) cuidadores o ensino superior completo.

O nível de escolaridade não interferiu no desenvolvimento da pesquisa, visto que as representações sociais buscam captar o conhecimento não só individual mais também do grupo social na qual o indivíduo está inserido. A pesquisa revelou que cuidadores com escolaridade alta eram afetados pelos mesmos problemas de cuidadores com nível de escolaridade mais baixa, mostrando, com isso, uma relação que muitos sujeitos, com o seu senso comum, pensavam ser inversamente proporcional aos recursos disponíveis para exercer o cuidado.

É importante conhecer a escolaridade dos cuidadores, pois são eles que recebem as informações e orientações da equipe de saúde, e a educação em saúde neste ponto está muito ligada à capacidade de aprendizagem das pessoas, revelando-se como ligação entre o seu cuidado e o cuidado ao outro⁽²⁾.

O nível de escolaridade influencia nos sentimentos dos cuidadores, sendo que a pouca aprendizagem dificultaria a compreensão do que acontece com o paciente; este fato se revela uma vez que os sentimentos dos cuidadores são consequências de uma interação complexa de fatores como convivência, medo e empatia, indo muito além da informação⁽⁶⁾.

A profissão foi outra característica pesquisada junto aos cuidadores, a qual pode-se evidenciar que cinco (25%) dos entrevistados trabalham desenvolvendo atividades no seu próprio lar, três (15%) são aposentados, dois (10%) são autônomos, dois (10%) são estudantes, dois (10%) são servidores públicos, dois (10%) trabalham como domésticas, dois (10%) são professores, um (5%) é lavrador, um (5%) é auxiliar de serviços gerais. Refletiu-se que ser cuidador de pacientes vítimas de AVC muitas vezes impede os cuidadores de exercerem outras profissões, e os que exercem outras profissões fora do ambiente onde ele também é cuidador, podem vir a apresentar uma sobrecarga física e mental que pode implicar no cuidado de si.

Adicionalmente, os *déficits* na saúde física e autocuidado do cuidador podem levar ao surgimento de problemas como cansaço, distúrbio de sono, surgimento de cefaleias, perda de peso, ingestão maior de alimentos, epigastralgia, e cansaço para comer. Atividades diárias simples como cozinhar, dirigir, auxiliar os pacientes na deambulação e higiene, geram um tempo limitado para o autocuidado, ocasionado uma diminuição na qualidade de vida dessa pessoa⁽¹¹⁾.

Esses resultados apresentam-se contrários o que defende algumas literaturas, que afirmam que a tarefa de cuidar pode trazer benefícios ou resultados positivos, como satisfação, melhora no senso de realização pessoal, aumento do sentimento de orgulho por ser cuidador, habilidade de enfrentar novos desafios e melhora no relacionamento com o ser cuidado, assim como retribuição opor benefícios recebidos e outros⁽⁷⁾.

Entretanto, o que prevalece entre os sujeitos da pesquisa é a sobrecarga ou ônus advindo do estresse emocional, desgaste físico, problemas de saúde, limitações para as atividades de trabalho e lazer, além de conflitos familiares, incerteza e insegurança quanto ao trabalho realizado.

Outro fator constatado foi que dez (50%) cuidadores vivem com renda própria, sete (35%) com renda familiar, enquanto que três (15%) com renda própria e renda familiar.

Com estes dados foi possível observarmos que a maior parte dos cuidadores vive com renda própria e a minoria com a renda familiar, estes últimos apresentando as mesmas implicações no que se refere ao cuidado de si que os cuidadores que vivem apenas com a renda própria. Esse fato mostra que as representações sociais dos cuidadores de pacientes vítimas de AVC apresentam-se como um universo a ser desvendado, que muitas vezes vai de encontro ao que se pensa o senso comum e com isso revela novos dilemas e ações a serem esclarecidas e organizadas pela enfermagem.

O impacto nas relações familiares causado pelo primeiro AVC ou por múltiplos e suas consequências, mostra-se muito forte decorrente das alterações inevitáveis que envolvem afeto, finanças, relações de poder e outras variáveis. Desenvolve-se então um processo de reorganização familiar quando alguém deixa de executar tarefas pessoais, domésticas e sociais em prol do outro⁽¹²⁾.

A perda de independência, e às vezes até da autonomia, pressupõe que, em casa alguém assuma as funções de cuidador. Trata-se da pessoa que chama para si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade, tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família⁽⁹⁾.

O cuidador familiar tende a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando para segundo plano suas próprias necessidades. E muitas vezes, após assumir a responsabilidade do cuidar, ele acaba experimentando algumas dificuldades como: pouca ou nenhuma informação acerca da doença, dúvidas quanto à prestação de cuidados, necessidades provenientes da falta de recursos e de apoio econômico e, por último, aquelas centradas no suporte emocional⁽¹¹⁾.

A sobrecarga financeira é outro fator gerador de estresse e desgaste físico, não só do cuidador, mas de toda a família, pois o familiar cuidador geralmente tem problemas com o

emprego, abandonando-o ou reduzindo a jornada de trabalho, saindo mais cedo ou mesmo largando o emprego para dedicar-se ao cuidado do familiar doente⁽⁶⁾.

Quanto ao item convivência com o portador de AVC, observamos que dezessete (85%) cuidadores convivem com a família e três (15%) não convivem, apesar da maioria dos cuidadores terem referido implicações para realizarem o cuidado de si. Os que convivem com a família informaram ter um apoio maior para solucionar o problema do que os cuidadores que não convivem. Isso levou a refletir que o apoio dos familiares dos cuidadores é crucial para os mesmos suportarem muitas vezes a sobrecarga dos cuidados.

A enfermagem, enquanto ciência que executa cuidados, deve exercer um papel ativo nesse item buscando sempre inserir a família no cuidado, com isso, diminuir as sobrecargas individuais, evitando assim transformar o cuidador em uma pessoa que futuramente possa se tornar um ser que venha a necessitar de cuidados.

O cuidado domiciliar proporciona uma série de pontos positivos para todos os envolvidos no tratamento: para o indivíduo a proximidade do ambiente familiar acelera o processo de recuperação e evita o deslocamento de familiares para o hospital; para a família, o fato de poder estar constantemente com seu familiar, poder tratá-lo com mais atenção, ter a oportunidade de fazer o que acredita ser melhor, manter e/ou reforçar laços afetivos. Além disso, há maior humanização no cuidado do paciente pelos familiares⁽¹¹⁾.

Por outro lado, o cuidado domiciliar também traz consigo aspectos negativos. Devido ao demorado processo de reabilitação, os familiares podem sentir cansados por conta das inúmeras exigências de cuidado ao paciente, ficar constantemente apreensivos devido à possibilidade de recorrência dos episódios de AVC, possibilitando o surgimento de sentimentos de desesperança em relação à melhora do paciente, desestimulando o envolvimento nos cuidados⁽¹²⁾.

As representações sociais se originam no cotidiano por meio do comportamento individual e coletivo no transcorrer das relações interpessoais, tornando com isso o cuidador, o cuidado e a enfermagem interligados diretamente às representações sociais, assim, um caso a ser desvendado e desmistificado a fim de que o ser humano possa viver melhor em sociedade e consigo mesmo⁽³⁾.

CONCLUSÕES

Compreender as representações sociais dos cuidadores no contexto onde elas são criadas significa compreender suas práticas sociais, sua gênese e a posição em que se colocam em relação

ao mundo externo. O perfil do grupo social, neste momento, apresentou-se como a fonte de conhecimento pela qual esses cuidadores guiam-se no seu dia a dia e proferem suas ações de cuidar.

Nesse contexto, é de suma importância o processo de analisar o perfil socioeconômico e demográfico dos cuidadores de pacientes vítimas de AVC, a fim de que possamos conhecer o ambiente sociocultural em que estão inseridos, assim como as representações sociais relacionadas ao cuidado prestado por estes cuidadores. Tais informações podem subsidiar as ações de profissionais de saúde, sobretudo do Enfermeiro, responsável pela orientação do cuidador informal para que este último, quando em ambiente domiciliar, possa desenvolver sua atenção compatível com as necessidades encontradas, permitindo o olhar diferenciado às realidades envolvidas nesse contexto.

O perfil sociodemográfico dos cuidadores fornece importantes informações ao enfermeiro durante o processo de ensino e aprendizagem do cuidado, pois quando o acometido por AVC recebe a alta hospitalar, são os cuidadores domiciliares que continuarão com o cuidado necessário para a recuperação do sujeito em seu domicílio.

Assim sendo, conhecer qual o universo em que o cuidador está inserido é ir ao encontro da melhor adequação do prestador de cuidados à sua função, sobretudo estratégias de serviços em saúde para que junto à alta do paciente seja realizada capacitação destes cuidadores para o ambiente familiar.

REFERÊNCIAS

1. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Bezerra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(1):37-43.
2. Mayor MS, Ribeiro O, Paul C. Estudo comparativo: percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009;17(5):620-624.
3. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 6^a ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
4. Jodelet D. Loucuras e representações sociais. Petrópolis: Vozes; 2005.
5. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2^a ed. Petrópolis: Vozes; 2003.
6. Cavalcante LF. Gênero, família e trabalho no Brasil. Rio de Janeiro: FGV; 2010.
7. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2008;61(4):508-513.

8. Graças EM, Santos GF. Metodologia do cuidador em enfermagem na abordagem fenomenológica. *Rev Esc Enferm Usp.* 2009;43(10):200-207.
9. Papaléo NM. Gerontologia: a velhice e o envelhecimento uma visão globalizada. São Paulo: Atheneu; 2005.
10. Rocha MPF, Vieira MA, Sena RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Rev bras enferm.* 2008;61(6):238-242.
11. *Rev enferm em foco.* 2011;2(4):235-238.
12. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev Latino-Am Enferm.* 2006;14(5):129-139.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2012-04-28

Last received: 2012-08-31

Accepted: 2012-02-09

Publishing: 2012-24-09

Corresponding Address

Jeferson Santos Araujo

End. Av. do Café, 1695, apt. D 103.

Vila Amélia, Ribeirão Preto - SP.

Fone: (16) 8233-9606.