

Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico

Profile of the family caregiver caring for patients with sequels of cerebral vascular accident

Natália da Rosa Fonseca ¹
Aline Fonseca Gueudeville Penna ²

Abstract *This descriptive study using a qualitative approach aimed to identify who are the family caregivers and to understand how the caregiver is chosen amongst the family members of stroke patients. Data were collected by means of a semi-structured questionnaire applied to ten family caregivers. In addition, these caregivers were observed during the interview. The interviews were recorded, transcribed and analyzed. Most of the caregivers who participated in this study were females, married, partners and daughters, with a mean age of 54 years. The statements demonstrated that the "choice" of taking care is not so much an option but closely related to a feeling of obligation. Besides, this choice is also related to the affective relation established with the patient before the illness.*

Key words *Cerebral vascular accident, Caregivers, Home nursing, Family health*

Resumo *Este estudo descritivo, por meio de uma abordagem qualitativa, teve como objetivo conhecer quem são os cuidadores familiares e entender como se dá a escolha do cuidador dentro da família de pacientes com seqüela de acidente vascular encefálico. Participaram do estudo dez cuidadores familiares através de entrevistas e anotações de campo. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas. Entre os entrevistados, predominaram as mulheres, casadas, cônjuges e filhos, com média etária de 54 anos. Em relação os fatores que determinam que o familiar assuma os cuidados, percebe-se que o cuidar é muito mais uma obrigação do que uma opção. No entanto, esse sentimento de obrigação une-se ao afeto proveniente das relações estabelecidas anteriormente à doença.*

Palavras-chave *Acidente cerebrovascular; Cuidadores, Cuidados domiciliares de saúde, Saúde da família*

¹Faculdade de Fisioterapia, Universidade Católica do Salvador. Rua Lídia Borja 67/cs3, Stella Maris. 41600-550 Salvador BA. fonseca.natalia@bol.com.br

² União Metropolitana de Educação e Cultura.

Introdução

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) é a principal causa de internações, mortalidade e deficiências na população brasileira, superando as doenças cardíacas e o câncer, as quais são as duas primeiras causas de morte nos países industrializados¹.

A incidência do AVE é maior após os 65 anos, havendo um aumento do risco com a idade, dobrando a cada década após os 55 anos². Tendo em vista o rápido e intenso envelhecimento populacional brasileiro, estima-se que o AVE tenha cada vez mais relevância como um problema de saúde pública, até que os investimentos na prevenção desta doença passem a ser prioridade do sistema de saúde brasileiro.

Após a hospitalização inicial, 80% dos sobreviventes do AVE retornam à comunidade³. Estes, entretanto, continuam requerendo cuidados especiais, que, considerando a cultura brasileira e as condições socioeconômicas da nossa população, geralmente são fornecidos pela família⁴.

A doença, especialmente a doença crônica, é sempre um acontecimento estressor que produz efeitos no doente e na família⁵. A família, ao vivenciar a crise provocada pela doença, experimenta inicialmente um desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento normal, provocando alterações que envolvem afeto, finanças e relações de poder que levam a um processo de reorganização familiar⁶.

Apesar da doença afetar toda a família, normalmente a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre um único familiar, denominado cuidador principal⁷. Ele tem que lidar não só com as dificuldades do paciente com a mobilidade, autocuidado e comunicação, como também com os possíveis déficits cognitivos, depressão e mudança na personalidade³.

Embora a designação do cuidador seja informal, geralmente obedece a quatro fatores relacionados com o parentesco, com frequência maior para os cônjuges, o gênero, destacando-se o feminino, a proximidade física, considerando quem vive com o paciente, e a proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e entre pais e filhos^{6,8}.

Este artigo é parte de um trabalho que buscou investigar as alterações na vida de cuidadores familiares de pessoas com AVE. Como o relatório final deste trabalho se apresentou extenso, foi objetivada a comunicação do conhecimento por meio de vários artigos. Neste artigo, está sendo apresentado o conhecimento relacionado ao perfil do cuidador familiar, tendo como objetivo

identificá-lo e entender como se dá a escolha do cuidador.

Material e métodos

Este é um estudo transversal de abordagem qualitativa, realizado com cuidadores familiares de pacientes adultos com seqüelas de AVE em tratamento no Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR), Salvador, Bahia.

O IBR é uma instituição que oferece atendimento fisioterapêutico gratuito, entre outros serviços de saúde, e atende a adultos e crianças de baixa renda de Salvador e região metropolitana. Este local foi escolhido para a realização do estudo por incentivar e apoiar a realização de pesquisas científicas e pela experiência prévia da autora nesta instituição.

Participaram do estudo os membros das famílias de pacientes com seqüela de AVE, identificados como cuidadores familiares, por estarem assumindo a responsabilidade principal e não-remunerada do cuidado domiciliar de uma pessoa, e que morassem no domicílio com o paciente, ou anexo a ele. Para definição do número de sujeitos entrevistados, foi utilizado o critério da saturação ou recorrência dos dados.

A coleta de dados foi realizada no período de junho e julho de 2006 e utilizou como instrumentos um roteiro de entrevista semi-estruturado e anotações em diário de campo. Os familiares foram entrevistados no IBR, no horário em que os pacientes estavam sendo atendidos na instituição. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas. Foram ainda aplicadas a escala de Barthel, que aborda as Atividades de Vida Diária (AVDs), e a escala de Lawton, sobre Atividades Instrumentais da Vida Diária (AVIs), para avaliar a capacidade funcional dos pacientes.

Todos os convidados aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo os aspectos éticos previstos na Portaria nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde⁹. Para preservar o anonimato dos sujeitos da pesquisa, utilizaram-se nomes fictícios para identificá-los.

Resultados e discussão

As dez entrevistas realizadas permitiram traçar um esboço do perfil do cuidador familiar, que geralmente é uma mulher, casada e que não tem

ocupação fora de casa, dados que vão ao encontro da literatura consultada (Quadro 1).

A maioria dos entrevistados neste estudo era do sexo feminino. Este dado corrobora com outros estudos^{5,7,8,10} que destacam o papel da mulher como cuidadora na nossa cultura. 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 espera-se que a mulher assumira essa função. Sendo assim, é comum que a mulher assumira os cuidados mesmo quando trabalha fora, o que acaba repercutindo em maiores limitações de tempo livre e implicações na vida social⁷.

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^{7,10}. Neste estudo, houve três cuidadores principais do sexo masculino e apesar de Euzébio¹⁰ relatar que “a mulher denota conseguir, melhor do que o homem, desempenhar o papel de cuidadora”, dois destes homens foram os entrevistados que se mostraram mais adaptados a este papel, e surpreendentemente, seus depoimentos foram os que deixaram transparecer a maior resignação e afeto pelos pacientes.

A média de idade dos cuidadores encontrada neste estudo foi de 54 anos, o que se aproxima da média etária encontrada em outros estudos, como Euzébio¹⁰, com média de 52 anos, e Martins *et al*⁵, com média de 58 anos. O tempo que os cuidadores estavam exercendo esta atividade variou de um mês a quatro anos, com média de dois anos e quatro meses.

Todos os pacientes cuidados pelos entrevistados tinham sofrido apenas um episódio de AVE e apresentavam variados graus de dependência para realização das atividades de vida diária, havendo desde pacientes com dependência total até aqueles com leve dependência, segundo escores obtidos pela escala de Barthel e relato dos cuidadores. A Tabela 1 mostra que a maioria dos pacientes era dependente para realização da higiene pessoal e banho e parcialmente dependente (necessidade de ajuda ou supervisão) para deambulação.

Ela não anda sozinha, ela perdeu os movimentos, ela não fala, ela não sabe tomar remédio, não sabe pedir nada... (Maria)

Ele não tem condições de fazer todas as coisas, colocar almoço, água pra tomar banho [...] ele anda sozinho, mas tem que ter uma pessoa com ele olhando, eu tenho medo dele cair. [...] A gente faz comida, a gente lava casa, lava roupa, a gente faz tudo, pra você ter idéia até a roupa de meu pai quem lava sou eu! (João)

Os escores obtidos pela Escala de Lawton, relativo às AVIs, revelam que todos os pacientes apresentavam alta dependência (Tabela 2). Mes-

Quadro 1. Características sociodemográficas dos cuidadores familiares de pacientes com seqüela de AVE. IBR, 2006.

Nome	Parentesco	Sexo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Tempo de cuidado
Maria	Filha	F	52	Casada	Curso técnico	Téc. Enfermagem	2 anos
Fátima	Filha	F	33	Casada	Ens. fundamen.	Dona de casa	1 mês
Rita	Filha	F	42	Casada	Ensino médio	Aux. secretaria	1 ano
Aparecida	Esposa	F	46	Casada	Ensino médio	Dona de casa	4 anos
Dulce	Irmã	F	65	Divorciada	Ensino médio	Dona de casa	3 anos
Luzia	Irmã	F	42	Solteira	Ensino médio	Desempregada	4 anos
Tereza	Mãe	F	72	Solteira	Analfabeta	Aposentada	3 anos
Pedro	Esposo	M	52	Casado	Ens. fund. Incomp.	Capoteiro	4 anos
João	Filho	M	58	Casado	Curso técnico	Aposentado	1 ano e 6 meses
Bonfim	Esposo	M	76	Casado	Analfabeto	Aposentado	1 ano

mo aqueles com leve dependência para realizações das AVDs obtiveram baixo escore para as AVIs, em alguns casos, consequência de alterações cognitivas e comportamentais secundárias à doença, que resultaram na perda de autonomia dos pacientes.

Ela não faz nada, tudo você tem que empurrar [...] ela anda, ela come, ela faz tudo, mas é parada, não faz nada. (Luzia)

Porque ele não tá lembrando de algumas coisas, ele age igual à criança, a mente dele regrediu muito. (Aparecida)

Em relação à escolaridade dos cuidadores, seis dos entrevistados declaram ter concluído o ensino médio; no entanto, a amostra também inclui dois analfabetos. 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 está muito ligada à capacidade de aprendizagem das pessoas¹¹. Laham⁷ levanta a hipótese de que o nível de escolaridade possa influir nos sentimentos dos cuidadores, sendo que a pouca aprendizagem dificultaria a compreensão do que acontece com o paciente. No entanto, esta mesma autora concorda que os sentimentos dos cuidadores são consequência de uma interação complexa de fatores, indo muito além da informação.

O parentesco tem uma influência decisiva na escolha do cuidador, destacando-se os cônjuges e os filhos^{7,8}. Neste estudo, houve uma predominância para os filhos, seguidos pelos cônjuges, irmãos e pais.

Segundo Cattani e Girardon-Perlini⁸, os cônjuges são os principais a assumirem o cuidado, movidos principalmente por uma “obrigação

Tabela 1. Distribuição dos pacientes segundo grau de dependência para realização das AVDs de acordo com os resultados da aplicação da Escala de Barthel. IBR, 2006.

	Dependente	Parcialmente dependente	Independente
Alimentação	30%	50%	20%
Banho	70%	*	30%
Vestuário	40%	40%	20%
Higiene pessoal	70%	*	30%
Dejeções	10%	50%	40%
Micção	10%	50%	40%
Uso do vaso sanitário	20%	50%	30%
Passagem cama-cadeira	20%	40%	40%
Deambulação	20%	80%	0%
Escadas	20%	80%	0%

* Para os itens higiene pessoal e banho, a escala de Barthel não oferece classificação intermediária entre dependência e independência.

Tabela 2. Distribuição dos pacientes segundo grau de dependência para realização das AVIs de acordo com resultados da aplicação da escala de Lawton. IBR, 2006.

	Dependente	Parcialmente dependente	Independente
Uso do telefone	60%	30%	10%
Compras	80%	20%	0%
Preparo de refeições	100%	0%	0%
Tarefas domésticas	100%	0%	0%
Lavagem de roupa	100%	0%	0%
Uso de meios de transporte	20%	80%	0%
Manuseio de medicação	60%	40%	0%
Gestão econômica	100%	0%	0%

matrimonial”, pelo projeto de vida comum assumido pelo casamento e o compromisso de estar junto na saúde e na doença.

Foi uma coisa que aconteceu e eu como marido teria que assumir de qualquer maneira. (Pedro).

Cattani e Girardon-Perlini⁸ ressaltam que a responsabilidade dos cuidados é transferida para os filhos quando o cônjuge já é falecido ou não pode desempenhar este papel, fato que foi observado neste estudo. Neste caso, também existe uma relação de obrigação, proveniente de valores impostos pela cultura familiar, ou seja, o cuidar é uma obrigação moral: quando eram crianças, os pais cuidaram dos filhos e agora, quando os pais estão dependentes, chegou a hora dos filhos cuidarem dos pais, e esse sentimento perdura através das gerações.

Ela cuidou muito bem de meu avô, muito bem de minha avó, e foi ela sozinha de vários irmãos que ela teve, e agora não é justo, né, ela pegar e ficar na necessidade, aí, seria uma ingratidão [...] ela plantou pra colher agora. [...] A pessoa tem os filhos pra isso. (Maria)

Quando os filhos são cuidadores dos pais, muitas vezes o sentimento de obrigação confunde-se com uma retribuição de cuidados, somando-se também ao afeto.

É minha mãe, né, eu tenho obrigação de fazer, né, ela precisa de mim, de eu ajudar para fazer as coisas pra ela, que ela já fez muito e eu tenho que fazer por ela também. (Rita)

Pelo fato de quando eu me casei eu fiquei com ela um tempo, né, e ela também [...] porque ela me ajudou quando os meus filhos tavam pequenos, assim, até dois anos, ela me ajudou bastante [...] A verdade é que é obrigação da gente, eu falo assim: todo mundo tem que ter um filho porque nessas horas, vai contar com ele. (Maria)

Neste estudo, as irmãs apareceram também como cuidadoras. Em um dos casos, o paciente não era casado e não tinha filhos, sendo os irmãos os parentes mais próximos. O que determinou que o cuidado fosse assumido por essa irmã foi o fato de morarem na mesma casa. Pode-se destacar aqui um outro fator importante, citado por alguns estudos na escolha do cuidador: a proximidade física^{6,8}.

No outro caso, onde o cuidado foi assumido pela irmã, observa-se uma situação incomum. A paciente possui dois filhos, e apesar da responsabilidade culturalmente definida dos filhos no cuidado dos pais, os mesmos não assumiram o cuidado, possivelmente pela ausência do componente afetivo.

Dois filhos homens não assumiram nada, se eu

não trago ela (de São Paulo), a essa altura ela tava morta, porque eles não tão nem aí. Ela tá aqui há dois anos, nenhum deles veio ver; só ligam quando bem entendem, a parte financeira nem [...] não mandam nada pra ela. (Luzia)

Essa ausência de valores familiares se fez presente também quando a mãe do paciente, idosa, com problemas de saúde e residente em outra cidade, teve que assumir o cuidado do filho que foi abandonado pela esposa e filhos após a doença.

Jogaram na porta, sem falar e sem andar; eu tive que cuidar; o que que eu ia fazer? [...] Não tem ninguém pra olhar ele, quem tem que cuidar sou eu [...] é obrigação de mãe, mãe mesmo, porque é difícil encontrar mãe assim, é muito difícil. (Tereza)

Por meio das verbalizações dos familiares, pôde-se perceber que, geralmente, o fato de assumir os cuidados é uma imposição das circunstâncias, não é uma opção, um ato pensado, muito menos decidido em conjunto. Na maioria dos casos, a pessoa se vê obrigada a assumir o cuidado por indisponibilidade de outras pessoas.

Só tem mesmo eu pra cuidar dele, porque os filhos não tem paciência. (Aparecida)

Porque sou eu sozinho em casa com ela, não tem outra pessoa. (Bonfim)

Algumas vezes, existem outros possíveis cuidadores na família, mas uma das pessoas assume o cuidado num ato impulsivo, ou vai assumindo pequenos cuidados e quando percebe já é o cuidador principal⁸. Cattani e Girardon-Perlini⁸ relatam que, quanto mais o cuidador se envolve no cuidado, mais os não-cuidadores se afastam, sendo, portanto, o cuidado dificilmente transferível para outro familiar. Neste estudo, isto pode ser constatado pelo fato de que os cuidadores entrevistados estão neste papel desde que o familiar retornou ao domicílio após a hospitalização. A transferência do cuidado esteve presente em apenas uma das famílias que participaram do estudo. Neste caso, imediatamente após o AVE, a paciente passou a morar e ser cuidada por uma das filhas e, três meses após, outra filha assumiu o cuidado. Pôde-se observar um senso de cooperação muito grande nesta família, pois apesar da transferência do cuidado principal, os demais membros da família continuavam participando da assistência à paciente. Durante as diversas visitas da pesquisadora à instituição, a paciente sempre estava acompanhada por sua cuidadora principal e uma outra filha e eventualmente uma neta.

Pra descansar minhas outras irmãs, eu peguei agora um pouquinho pra ver, né, se eu gumentar e conseguir né, ela vai continuar lá. (Fátima)

As duas cuidadoras que assumiram o cuidado do paciente quando os demais familiares o abandonaram foram as duas que expressaram claramente a vontade de institucionalizar ou contratar alguém para cuidar do doente, o que ainda não foi feito por falta de recursos financeiros.

Aposentando ele, eu quero deixar lá (na instituição). (Tereza)

Totalmente! Se eu tivesse grana eu contratava uma enfermeira, uma psicóloga. (Luzia)

Os demais entrevistados, mesmo após terem relatado as dificuldades e limitações impostas às suas vidas, quando questionados sobre a vontade de deixar o cuidado para outra pessoa, afirmaram que gostariam de receber ajuda, mas não de abandonar o cuidado. A única justificativa encontrada por eles para justificar esse comportamento aparentemente contraditório é a relação afetiva estabelecida anteriormente à doença. O amor e compaixão que os moveram a assumir o cuidado os mantêm nessa jornada apesar de todas adversidades.

Colaboradores

NR Fonseca participou do delineamento do estudo, realizou e transcreveu as entrevistas, desenvolveu a análise dos dados e foi a redatora principal do artigo; AFG Penna participou da revisão crítica do artigo e redação final.

Referências

1. Bocchi SCM, Angelo M. Interação cuidador familiar – pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Cien Saude Colet* 2005; 10(3):729-738.
2. O'Sullivan S. Acidente Vascular encefálico. In: O'Sullivan S. *Fisioterapia: avaliação e tratamento*. 2ª ed. Barueri: Manole; 2004. p. 519-565.
3. Han B, Haley W. Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. *Stroke* 1999; 30:1478-1485.
4. Lavinsky A, Vieira, T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimento dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences* 2004; 26(1):41-45.
5. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação dos Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças* 2003; 4(1):131-148.
6. Karsch U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saude Pública* 2003; 19(3):861-866.
7. Laham CF. *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar* [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.
8. Cattani RB, Girardon-Perlini, NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem* 2004; 6(2):254-271.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética* 1996; 4(2):15-25.
10. Euzébio CV. *O perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de AVE* [dissertação]. Salvador (BA): Universidade Católica do Salvador; 2005.
11. Resta DG, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scientiarum. Health Sciences* 2004; 26(1):53-60.

Considerações finais

Este estudo, ao abordar a temática dos cuidadores familiares, alerta os profissionais de saúde para a importância de conhecerem mais a fundo as famílias, pois se sabe que a saúde dos indivíduos possui uma estreita ligação com as crenças, valores, relações, direitos e deveres do sistema familiar.

É necessário conhecer as características, necessidades e expectativas da família, para prestar uma assistência mais direcionada, adequando as condutas à realidade de cada família e adaptando as orientações a cada tipo de cuidador e paciente.

É especialmente importante conhecer, orientar e ouvir o cuidador familiar, pois ele é a pessoa que está em contato mais próximo com o paciente e deve ser o maior aliado dos membros da equipe de saúde.