

A OBRIGAÇÃO DE (DES) CUIDAR: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O CUIDADO À SEQUELADOS DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL POR SEUS CUIDADORES

“(DE) CARING” AS AN OBLIGATION: CAREGIVERS SOCIAL REPRESENTATIONS ON CARING FOR STROKE VICTIMS

LA OBLIGACIÓN DE (DES) CUIDAR: REPRESENTACIONES SOCIALES DE LOS CUIDADORES SOBRE EL CUIDADO DE PACIENTES CON SECUELAS DE ACV

Jeferson Santos Araújo¹
Silvio Éder Dias da Silva²
Vander Monteiro da Conceição³
Mary Elizabeth de Santana⁴
Esleane Vilela Vasconcelos⁵

RESUMO

O cuidado prestado ao paciente sequelado após acidente vascular cerebral exige uma dedicação quase sempre integral, gerando, por vezes, a sobrecarga, o que implica o desgaste emocional e, possivelmente, o desequilíbrio do processo de saúde e doença. Nesse contexto, objetiva-se, com este estudo, identificar e analisar as representações sociais dos cuidadores de pacientes sequelados após acidente vascular cerebral sobre o cuidado prestado. Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório-descritiva, com uma abordagem qualitativa, para a qual foi empregado o método de estudo de caso e Teoria das Representações Sociais, para trabalhar os significados dos conteúdos relatados. Foram entrevistados 20 cuidadores domiciliares, cujos relatos foram organizados para análise. O estudo traz como principais ideias representadas: o fator dessocializante da doença, o acúmulo de sequelas, a angústia, o sofrimento durante o cuidado prestado, a dependência gerada pela doença e o sentimento de invalidez do cuidador perante o cuidado prestado. Emergiram da exploração dessas ideias a consolidação de quatro grandes unidades temáticas: "Mazelas no cuidado ao indivíduo com acidente vascular cerebral"; "Quanto mais sequela mais atenção"; "O acidente vascular cerebral como fator dessocializante"; e "Sequelae, angústias e suas implicações para o cuidado prestado". O estudo contribuiu para a caracterização do cuidado ao indivíduo sequelado com uma tarefa árdua, visto que as representações atribuídas pelos cuidadores entrevistados foram ancoradas na ideia consequente de exaustão no receptor, desarmonizando a assistência prestada. Nesse contexto, é necessário que o enfermeiro promova o envolvimento dos cuidadores no preparo para a alta hospitalar.

Palavras-chave: Cuidadores; Cuidados de Enfermagem; Psicologia Social.

ABSTRACT

Caring for a stroke survivor with sequelae almost always requires a comprehensive care. This situation generates work overload that results in emotional distress and imbalance of the health/disease process. In this context this study aims at identifying and analysing the social representations of stroke victims caregivers on the care provided. This is an exploratory and descriptive research using a qualitative approach. The case study method and the Social Representations Theory were used to analyse the reported contents. A total of 20 home caregivers were interviewed, and their reports were organized for analysis. The main ideas represented were, as follows: desocializing effect of the disease; accumulation of sequelae; anguish; suffering during caring process; dependence generated by the disease; caregiver's sense of disability regarding the care provided. A survey of these ideas allowed the consolidation of four major thematic units, namely: the flaws in stroke patient care; the more the sequelae, the more the attention; stroke desocializing factor; sequelae, anguish and their implications in the care provided. The study contributed to the characterization of the care to the individual with stroke sequelae as an arduous task: the representations given by the interviewed caregivers were anchored in the idea of exhaustion, in the recipient's view. This fact could unbalance the caring provided so in this context nurses should promote the caregivers' involvement in preparation for the hospital discharge.

Keywords: Caregivers; Nursing Care; Social Psychology.

¹ Enfermeiro licenciado pleno e bacharel em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará. E-mail: jeferson-ma@ig.com.br, Belém-PA, Brasil. Telefone: (091) 81527574.

² Enfermeiro. Doutor pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professor assistente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil. E-mail: silvioeder2003@yahoo.com.br.

³ Enfermeiro. Licenciado pleno e bacharel em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará. Belém-PA, Brasil. E-mail: vandervinson@hotmail.com.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, vinculada ao Núcleo de Pesquisa EPOTENA. Professora adjunta da Faculdade de Enfermagem da UFPA. E-mail: betemary@terra.com.br.

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

Endereço para correspondência – Rua Carlos Drummond de Andrade, nº: 25, ap. 03. CEP: 66615-025. E-mail: jeferson-ma@ig.com.br, Belém-PA, Brasil. Telefone: (091) 81527574

RESUMEN

El cuidado de pacientes con secuelas de accidente cerebro vascular generalmente exige tiempo integral, produce sobrecarga, causa desequilibrio en la salud y desgaste emocional. El presente estudio tiene el objetivo de identificar y analizar las representaciones sociales de cuidadores sobre la atención brindada de estos pacientes. Se trata de una investigación exploratoria descriptiva con enfoque cualitativo que siguió el método de estudio de casos y la teoría de las representaciones sociales para desentrañar el significado de los contenidos reportados. Se entrevistaron 20 cuidadores domiciliarios y sus relatos fueron organizados para análisis posterior. Las principales ideas representadas son: el factor de des-socialización de la enfermedad, la acumulación de secuelas, la angustia, el sufrimiento al cuidar, la dependencia generada por la enfermedad, la discapacidad y los sentimientos del cuidador a la atención recibida. La exploración de estas ideas surgieron de la consolidación de cuatro grandes unidades temáticas que se llama: Los fallos en la atención de personas con accidente cerebro vascular; A más secuelas mayor atención; El ACV como factor de des-socialización y Secuelas, angustias y sus implicaciones en la atención brindada. El estudio ha contribuido a caracterizar la atención al paciente con secuelas como tarea ardua ya que las representaciones de los cuidadores se basan en la idea de extenuación, desde la perspectiva de los receptores. Tal hecho podría desequilibrar la asistencia provista y por ello, en este contexto, los enfermeros deberían promover la participación de los cuidadores en el alta hospitalaria del paciente.

Palabras clave: Cuidadores; Atención de Enfermería; Psicología Social.

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o acidente vascular cerebral (AVC) é definido como rápido desenvolvimento dos sinais clínicos de perturbação focal da função cerebral, com sintomas que duram entre 24 horas ou mais e que podem levar à morte, sem causa aparente, exceto os acidentes de origem vascular. Em adultos, o AVC é frequentemente associado com o processo aterosclerótico dos vasos intracranianos e cervical, no entanto, ele tem várias causas, tais como a trombofilia (por exemplo, deficiências de proteína C e S), anemia falciforme, infecções e congênitas ou adquiridas, emboligênico doenças do coração (por exemplo, prótese valvar cardíaca e defeitos do septo ventricular), que geralmente são causas não são identificadas.¹

Trata-se de uma doença mais incapacitante do que fatal, pois, após sofrer um AVC, os pacientes podem apresentar alterações em diversas funções perceptual-sensoriais, cognitivas e sensorio-motoras, como fraqueza muscular, espasticidade, tipos anormais de movimento e da perda da condição física.² Essas deficiências podem limitar a capacidade de realizar tarefas funcionais, como locomover-se (andar), e atividades práticas do dia a dia e de cuidar de si, dependendo, dessa maneira, de cuidados constantes de terceiros, neste caso de um cuidador.

O cuidador é o ser que presta cuidados com base nos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis, zelando pelo bem-estar do ser. É a pessoa que presta cuidados a outra pessoa que esteja necessitando, por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração.

O cuidado prestado ao paciente acometido de AVC exige dedicação exclusiva e quase sempre integral, que muitas vezes leva o cuidador à instalação de uma nova dinâmica de vida, atrelada não mais às suas necessidades, e sim à do ser cuidado.¹ A busca pela promoção da autonomia e independência do paciente sequelado é uma tarefa árdua e desgastante para os cuidadores, pois estes passam a realizar tarefas que outrora eram de cunho

peçoal e desenvolvidas de maneira autônoma pelo paciente. A carga de tarefas é reconhecida pelo cuidador como estressante, dado o excesso de atenção dedicado ao ser, o que implica pouco tempo para cuidar de si mesmos.³

Ao prestar cuidados, o cuidador passa a ter menos tempo para cuidar de si, passa a descansar menos e trabalhar mais, muitas vezes privando-se do convívio social, uma vez que o doente portador de AVC se torna o centro das atenções. Isso leva o cuidador à acomodação de suas práticas diárias às atividades exigidas pela evolução da doença, submetendo-se, assim, na maioria dos casos, a uma sobrecarga física e emocional relacionada à intensidade de cuidados prestados.

A sobrecarga, por si só, é um fator preocupante, pois desencadeia a perda progressiva de energia e concentração, levando o indivíduo ao desenvolvimento da fadiga ocupacional, dada a constante repetição de exercícios. Quando somada à prestação de cuidados, atividade que exige determinação, destreza e atenção por parte do executante, pode levá-lo ao desgaste emocional e, possivelmente, ao desequilíbrio no processo de saúde e doença. Daí a necessidade de que tanto ele como o portador de AVC tenham necessidade de cuidados especiais.

Os cuidadores sobrecarregados e exaustos, dada a assistência que desenvolvem, têm sua qualidade de vida ameaçada por causa do estresse gerado pela responsabilidade dos cuidados que oferece, que muitas vezes os levam a apresentar sentimentos de impotência, problemas de saúde, cansaço, irritabilidade e insatisfação com o que fazem.⁴

O interesse por este estudo surgiu durante a experiência de vida de um dos pesquisadores, que presenciou o AVC, em seu avô materno, sendo ele o principal cuidador, e de discussões sobre a temática por meio de reuniões do grupo de Pesquisa Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico (EPOTENA) com os demais autores. O conhecimento gerado neste estudo visa

contribuir para pesquisas futuras sobre a temática e auxiliar os profissionais de saúde e cuidadores em suas práticas assistenciais, minimizando, assim, dúvidas para a manutenção e a prevenção de um cuidado idealizado.

Nesse contexto, com este estudo objetiva-se identificar e analisar as representações sociais dos cuidadores de pacientes sequelados após AVC sobre o cuidado prestado.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório-descritiva, com uma abordagem qualitativa. Para trabalhar os conteúdos dos relatos dos cuidadores foi empregada a Teoria das Representações Sociais, que fornece o conhecimento teórico para a obtenção de indicações sobre o modo de pensar e agir diante do cuidado. Buscou-se compreender a relação estabelecida pela população estudada com esse ato consensual, bem como sua influência sobre os valores, atitudes, opiniões e comportamentos.⁵

O estudo exploratório permite ao pesquisador captar conhecimento e comprovações teóricas, com base em investigações de determinadas hipóteses avaliadas em uma realidade específica, podendo proporcionar o levantamento de possíveis problemas ou o desenvolvimento posterior de uma pesquisa descritiva.⁶ Quanto ao método descritivo, permite a descrição das características de determinada população ou fenômeno com o estabelecimento de relações entre variáveis alcançadas.⁷

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 por meio da comunicação, dos símbolos, das linguagens e dos gestos, dos medos, dos anseios, dos conhecimentos e das características em comum, de forma a consolidar as relações do processo ensino/aprendizagem que favoreçam a criação de um novo saber que os guie no seu dia a dia com o cuidado.

As emergências das representações sociais provêm de teorias científicas, seguindo suas transformações em uma sociedade e a maneira como elas se renovam com o senso comum ou originam-se de acontecimentos correntes, experiências e conhecimentos objetivos.⁸

Este estudo foi desenvolvido com 20 cuidadores informais, sendo 16 do sexo feminino e 4 do sexo masculino, na faixa etária entre 18 e 78 anos, que acompanhavam seus familiares em consultas ambulatoriais no Hospital Ophir Loyola e na clínica neurológica Unineuro, ambos referência no atendimento neurológico em Belém do Pará, e que manifestaram disponibilidade e interesse em participar do estudo, após o conhecimento dos objetivos e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A escolha dos sujeitos ocorreu por meio de amostragem aleatória e não probabilística, sendo o número de

cuidadores determinado pelo princípio de saturação da pesquisa qualitativa, ou seja, quando nenhuma informação nova estava sendo acrescentada ao estudo.⁹ Foram excluídos os cuidadores que apresentavam vínculo com o cuidado ao paciente havia menos de um ano.

Os dados foram obtidos por meio de duas técnicas de coletas de dados: a livre associação de palavras e a entrevista semiestruturada orientada por um roteiro. A técnica da livre associação de palavras consiste em um tipo de investigação aberta que se estrutura na evocação de respostas dadas com base em um ou mais estímulos indutores. Essa técnica permite a evidência de universos semânticos de palavras que agrupam determinadas populações ou, ainda, permite a atualização de elementos implícitos ou latentes que seriam perdidos ou mascarados nas produções discursivas.¹⁰

Na aplicação da livre associação de palavras, foram fornecidas aos sujeitos palavras que estimularam uma associação livre aos objetos solicitados, o que favoreceu a emergência de suas ideias de forma espontânea, orientados por um roteiro de entrevista semiestruturada. O roteiro de entrevista empregado foi composto por questões sobre o cuidado à pessoa acometida por AVC, sobre a seqüela e o cuidado ofertado, bem como sobre o cuidado "do cuidador" diante do cuidado prestado ao outro.

Para proceder à análise do material coletado, empregou-se a técnica de análise de conteúdo, que pode ser compreendida como a expressão mais comumente utilizada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa,¹¹ a qual se desdobra nas seguintes etapas: 1ª 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. Nessa etapa, retomam-se os objetivos iniciais, reformulando-os ou operacionalizando-os diante do material coletado. 2ª Exploração do material: consiste essencialmente na operação de codificação e se realiza na transformação dos dados brutos, visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Posteriormente, as regras de contagem que permitem a quantificação são escolhidas. 3ª Por último, classificam-se e agregam-se os dados escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandaram a especificação dos temas.

Procedeu-se ao levantamento de temas significativos com base nas histórias contadas pelos cuidadores, correspondentes aos textos produzidos. Em seguida, passou-se a traduzir cada história em um discurso elaborado que, em suma, expressam as representações sociais com o processo cuidar/cuidado dos cuidadores.

Após a leitura flutuante dos textos produzidos, as unidades de análise emergidas foram agrupadas e freqüenciadas e, a seguir, submetidas a uma exploração para melhor compreensão do objeto da pesquisa mediante conteúdos considerados mais significativos em cada texto,¹¹ de forma a se consolidarem em cinco grandes unidades temáticas: "Mazelas no cuidado

ao indivíduo com AVC"; "Quanto mais sequela mais atenção"; "O AVC como fator dessocializante"; e "Sequelas, angústias e suas implicações para o cuidado prestado", que serão discutidas a seguir.

Ressalte-se que todas as etapas deste estudo foram realizadas com aprovação dos cenários do estudo e do Comitê de Ética em pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, sobre o Parecer nº 086/10, e respeitados todos os preceitos da Resolução nº 196/96 do CNS/MS, que normativa a pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A elaboração e o funcionamento de uma representação social ocorrem por meio de dois processos primordiais presentes na criação do senso comum e do coletivo: a objetivação e a ancoragem.^{5,8}

A objetivação é entendida como uma operação criadora de imagens, a qual faz com que se torne real um esquema conceitual, que dá consistência material às ideias, estabelece correspondência entre coisas, pessoas e palavras, e dá estrutura ao conceito. Já a ancoragem, significa a inserção no social da representação e do seu objeto que, nesse caso, comporta a integração cognitiva do objeto representado no sistema de pensamento preexistente e nas transformações que dele decorrem.⁸

Neste estudo, os cuidadores objetivaram imagens e ancoraram pensamentos a seus receptores de cuidado de forma a que emitissem significados em relação às sequelas do AVC, tendo como principais ideias representadas o *fator dessocializante da doença*; o *acúmulo de sequelas*; a *angústia*; o *sofrimento durante o cuidado prestado*; a *dependência gerada pela doença*; e o *sentimento de invalidez do cuidador* perante o cuidado prestado. Tais ancoragens favoreceram a consolidação das unidades temáticas a seguir.

Mazelas no cuidado ao indivíduo com AVC

A ideia agrupada nos textos produzidos por 55% dos depoentes está relacionada ao sentimento de sofrimento, em que o cuidador se envolve e traz para si as mazelas de seu objeto de cuidado. Os cuidadores emanaram sentimentos como se tais problemas cognitivos fossem deles também, o que acaba por levá-los ao sofrimento não na mesma intensidade da dor do ser cuidado, mas na intensidade da dor semelhante à do outro. Tais fatores podem ser observados nos textos exemplificados abaixo:

A pessoa tem que ter paciência, devido o estresse e tem que ter aceitação do doente. Sofro com ele, mas tenho que ser forte. (A1)

A vida da pessoa muda totalmente; o papai ficou todo mudado, só que a mudança dele foi para pior. Isso me deixa muito triste. (A11)

Depois que meu pai teve derrame, presenciei a cada dia sua vida acabando e a minha também. Não aguento ver ele assim. (A19)

O antropofagismo sentimental expresso nas representações dos cuidadores ocorre em razão da sensibilidade, da convivência e da identificação com o cuidado, uma vez que o cuidar, para ser um processo de solicitude, exige identidade com o ato, o reconhecimento, o respeito e a sensibilização, de forma a superar as dificuldade e as limitações. Assim, os cuidadores, para serem fidedignos ao cuidado, devem envolver-se com o que fazem.¹²

Cuidar de pessoas vítimas de AVC mobiliza muitos sentimentos antagônicos em um curto espaço de tempo: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo e solidão. Todos esses sentimentos colocam muitas dúvidas quanto aos cuidados, sobretudo os sentimentos negativos que podem causar sofrimento e dor.¹³

O cuidador é exposto a diversos eventos causadores de sofrimento. Ele sofre por não saber do futuro do ser cuidado, pelas incertezas quanto à doença e ao tratamento do AVC, e por temer a possibilidade de agravo da incapacitação gerada pelas sequelas da doença.² O cuidador sofre assumindo o sofrimento junto com o acometido de AVC e pelo fato de vê-lo sofrendo, e também por sentir-se impotente de ser incapaz de livrar o outro do sofrimento.

O sofrimento apresentado com o surgimento do fenômeno social dos cuidadores de pacientes após AVC desencadeou um processo de elaboração nos planos individuais e coletivos de teorias que combinam valores, crenças, atitudes e informações, as quais permitiram que esses cuidadores/seres sociais guiassem seu saber diante do envolvimento com o ser cuidado.

Para as representações sociais, é pelo estudo e divulgação de tais saberes e teorias, como as dos cuidadores de pacientes acometidos por AVC, que o indivíduo organiza uma visão coerente do objeto de cuidado e do ser humano, ao mesmo tempo em que procura negociar um espaço de aceitação e inclusão nos grupos nos quais interagem os cuidadores e o ser cuidado.¹⁴

Entretanto, a tarefa da representação social não é apenas social em sua função epistêmica na produção de conhecimento sobre o objeto-mundo dos cuidadores; ela é também regulada pela dinâmica do desejo e pela economia da psique, que estão subordinadas a processos inconscientes de representar o sujeito cuidado e suas limitações.¹⁵ Nesse contexto, observa-se que os aspectos afetivos das representações sociais estiveram intimamente introjetados nos depoimento dos cuidadores, constituindo-se elementos primordiais para o reconhecimento de uma realidade repleta de sofrimento no ato de cuidar.

As representações sociais desveladas auxiliam o enfermeiro na compreensão do processo de adoecimento

do cuidador e nas concepções e práticas do cuidado ao indivíduo acometido por AVC, na compreensão dos comportamentos e hábitos de saúde desse grupo – por exemplo, os processos de construção dos conceitos coletivos sobre o cuidado prestado –, permitindo entender a articulação que esses grupos sociais fazem entre o conhecimento científico, o saber popular e as relações de cuidado do outro no dia a dia.

Quanto mais sequelas, mais atenção

A quantidade de sequelas mencionadas nos textos produzidos foi um fator relevante nas falas de (60%) dos depoentes, uma vez que representam mais atenção requerida pelos cuidadores, sendo mais um agente implicante no processo de cuidado, como pode ser observado nos trechos abaixo:

Meu pai, depois do derrame, ficou assim, não anda mais e tudo depende da gente; é muito. Ele é um incômodo, pois deixo de fazer as coisas para fazer tudo que ele quer. (A9)

Antes ele fazia tudo, andava, resolvia os problemas dele, e agora ele mal consegue falar, até eu tenho que ajudar, essa sequela que eles falam que ele ficou, só prejudica as pessoas, tanto eu como ele. (A13)

Antes ele não era assim, ele fazia tudo, parece que quanto mais sequela ele tem pior fica para cuidar. (A20)

Os cuidadores relatam que quanto mais sequelas o receptor de cuidados apresentar, maior o tempo de atenção destinado a ele. Muitos estão cansados e, por vezes, adicionam componentes religiosos ao cuidar, como a ajuda de Deus para a continuidade do cuidado.

É perceptível, também, que a incapacidade gerada pelo AVC relaciona-se à mudança, em que estar incapaz e depender exclusivamente de outros, em momentos da vida, significa estar mudando para pior, estar ocasionando intrigas na vida do cuidador, estar em estado de deficiência total, sem autonomia de si.

As necessidades de cuidados às pessoas sequeladas por AVC são inúmeras. A começar pelo seu acentuado grau de comprometimento funcional para o provimento do autocuidado corporal, necessidades em graus variados da ajuda de outros para o desempenho das atividades da vida diária, sem as quais o bem-estar, a autoestima, a apresentação, convivência e a inclusão social dessas pessoas seriam inviáveis.^{16,17}

Quando os cuidadores percebem-se sobrecarregados, dado o aumento da sua atenção para com o outro, tendem a sentir maiores níveis de cansaço e, conseqüentemente, a desempenhar suas funções além de suas capacidades, o que resulta numa situação de cuidado desequilibrada, normalmente acompanhada por resultados insatisfatórios, passando a ter restrições também em relação à sua própria vida e ao cuidado de si.^{13,18}

As representações sociais dos cuidadores fazem com que seu mundo seja o que eles pensam que ele é ou

como deveria ser, pois elementos novos são inseridos a todo instante em seus pensamentos, modificando-lhes a estrutura a respeito dos objetos, dos seres e do cuidado ao outro. Por isso, na visão/pensamento/representação dos cuidadores indagados, o AVC gera grandes mudanças no paciente, uma vez que quanto mais sequelas apresentarem, maiores serão as necessidades de atenção, cuidado e zelo que eles destinarão a fim de estabelecer harmonia e conforto ao ser cuidado.⁵

A enfermagem, diante da busca da manutenção do processo saúde e doença, deve apropriar-se das concepções de cuidados junto às representações sociais dos cuidadores, visto que nesse cenário as concepções de cuidado e descuidado são vistas como processos dinâmicos, históricos e sociais. O cuidado proporcionado pelos profissionais, nessa perspectiva, também deve estar em constante transformação, aberto às inúmeras influências cotidianas, as quais exigem um constante repensar do conteúdo e expressão das estratégias cuidativas nas práticas sociais.

Dessa forma, por meio da riqueza de elementos levantados sobre os grupos de cuidadores atrelados a situações de cuidado ao sequelado de AVC, os enfermeiros podem transpor e transformar estratégias nas práticas de cuidado em saúde, as influências de modelos ou desenhos assistenciais limitantes e que reduzem a complexidade do processo cuidar/cuidado.

O AVC como fator dessocializante

Os cuidadores também relataram a dessocialização como parte do seu cotidiano, fato identificado nas expressões de 20% da população estudada, quando ocorre a repetição de informações que fazem alusão à marginalização do receptor de cuidados, conforme ilustrado nos textos a seguir:

Porque é uma coisa ruim que muda a vida da pessoa, afasta os amigos; eles ficam à margem de tudo. (A2)

A pessoa sofre preconceito, rejeição, pois as pessoas não entendem o que aconteceu e acaba se afastando, isso prejudica a melhora dele. Fico triste por isso. (A12)

Difícilmente as pessoas dão oportunidade de emprego às pessoas com sequelas; as pessoas têm limitações físicas e ficam sem emprego, são vistos como um atraso ao serviço das empresas, por isso não tem oportunidade. (A8)

O AVC é representado pelos cuidadores como um agente marginalizador. Segundo eles, existem dois fatores que implicam essa dessocialização: o primeiro remete às sequelas, uma vez que a gravidade delas pode gerar incapacidade, impedindo que o indivíduo possa realizar atividades de vida diárias com a mesma destreza de antes, logo passa a isolar-se; o segundo relaciona-se à dependência gerada pela sequela. Dessa forma outras pessoas, principalmente quando esse cuidador é familiar, preferem afastar-se, pois a presença contínua implica divisão do cuidado, a qual, segundo os cuidadores, é falha, um fator que leva também à marginalização.

Preocupações com o cuidado e com a divisão desse cuidado entre outros cuidadores para a manutenção do processo saúde e doença são universais na vida humana e estão presentes em todas as sociedades. Cada grupo de cuidadores se organiza coletivamente por meios materiais, pensamento e elementos culturais para compreender e desenvolver técnicas em resposta a experiências ou episódios de doença e infelicidade, seja individual, seja coletiva.¹⁹

Dessa forma, os relatos levam a refletir sobre uma das características da civilização capitalista na qual os cuidadores estão inseridos: a cultura do belo, do saudável e do produtivo. Nessa cultura, predomina a comunicação utilitária e perversa, quando a ciência estabelece que o portador de seqüela de AVC tende à neurodegeneração contínua e em muitos casos irreversível, chegando a não mais responder à nossa comunicação, verbal ou não verbal.²⁰

Se o portador de seqüela de AVC não é mais “produtivo” economicamente para o país, então ele é descartado socialmente, não servindo mais à produção, haja vista que, na visão dos empreendedores, ele encerrou sua contribuição trabalhista, portando-se às margens do social.²⁰

No modo de produção do trabalho, atualmente vigente no Brasil, as pessoas constroem-se na cisão da elaboração/execução de projeto e atividades, na divisão de ações manuais e intelectuais, na operacionalização de rotinas e normas repetitivas e destituídas de sentido singular. Quando uma pessoa não é produtiva, ela encontra a rejeição, visto que sua utilidade cai ao julgamento social, sugerindo que o bom trabalhador é aquele que produz em larga escala.²¹

Os seres humanos, hoje em dia, vivenciam a queda da identidade pessoal, da ruptura dos vínculos e normas sociais, da aceleração existencial traduzida pelo consumismo, competitividade e premência de tempo. O mundo transforma-se em um grande balcão de negócios, onde o poder de compra é conseguido pelo trabalho. As seqüelas de AVC ameaçam a ascensão do paciente ao mercado de trabalho, transformando-o em um ser vulnerável socioeconomicamente.¹⁸

Relacionando a marginalização social dos seqüelados, criada no imaginário dos cuidadores, e por meio dos conteúdos expressos nas informações, imagens, opiniões, atitudes e outros que se relacionam com o ser seqüelado por AVC, cria-se uma representação social, ou seja, um trabalho a realizar, um acontecimento econômico, um personagem social. Converte, também, a representação social de um cuidador, de um grupo de cuidadores, em relação ao paciente, pois as representações sociais são definidas com base em conteúdos expressos do seu dia a dia que lhes motivem comportamentos, saberes e atitudes.⁸

Dessa forma, os cuidadores demonstram suas representações sobre ser cuidado perante a sociedade, que impõe sua concepção excludente em relação ao sujeito com seqüelas, demonstrando a posição que, segundo ela, lhe é cabível à margem do cenário social.

O enfermeiro, por sua vez, deve apropriar-se de tais conhecimentos representativos e promover o alívio do sofrimento e manutenção da dignidade do paciente seqüelado por AVC, seja em meio às experiências de saúde, seja em meio à doença, à vida e à morte. Convém lembrar que o cuidado humano dispensado pelo enfermeiro deve atingir, além dos sujeitos receptores de cuidados, seus cuidadores e seus familiares, de modo a garantir melhor relacionamento, interdependência, autonomia e respeito à dignidade do ser.

Seqüelas, angústias e suas implicações para o cuidado prestado

As seqüelas presentes nos pacientes de AVC são identificadas nos textos produzidos como geradoras de momentos angustiantes para 25% dos cuidadores entrevistados. A angústia foi relacionada ao fato dos cuidadores não deterem noção do prognóstico do ser cuidado, não saberem sobre a possibilidade de reabilitação ao estado anterior à doença ou se haverá adaptação ao estado atual e, sobretudo, por tentarem compreender como o paciente se sente diante desse processo de mudanças, conforme observado nas falas abaixo:

A pessoa tem que se adaptar para viver melhor, a pessoa fica defeituosa nos braços, na perna, na boca, nos olhos... horrível, a pessoa desfigurada. (A4)

As seqüelas levam ele a lugar nenhum; ele fica parado, não posso ajudar ele em nada para sair dessa; não encontro remédio algum que faça essas seqüelas saírem; sinto-me inútil por não conseguir tirar ele desse estado. (A5)

A gente não sabe o que fazer para mudar isso, não sabe que remédio vai dar o que fazer. A pessoa se submete a fisioterapia, tem que ir todo dia, e na maioria das vezes não volta a ser quem era. (A7)

A qualidade de vida se traduz pela satisfação com a vida e é subjetivamente baseada na satisfação das necessidades do indivíduo. Dessa forma, a qualidade de vida da pessoa após AVC deve ir além do caráter atributivo biológico, psicológico e social, deve ser dotada de características que possibilite ao paciente ser incluído no meio autônomo e independente, ser uma pessoa capaz de reagir diante de uma sociedade em mudanças.²²

A qualidade de vida dos pacientes acometidos por AVC foi mencionada como prejudicada pelas seqüelas, fator desencadeador de maiores cuidados por parte do cuidador, a fim de suprir as necessidades alteradas do outro. Os cuidados, quando oferecidos em excesso, geram sobrecarga ao seu provedor, levando-os a experimentar situações contínuas de estresse e angústia, que podem implicar diretamente a qualidade dos cuidados oferecidos.²³

Após o AVC, muitas vezes, vem as seqüelas, que levam à vivência de uma nova realidade, que envolve o redimensionamento de limitações e possibilidades do ser, compreendidas pela complexa experiência do adulto

que se depara com a reaprendizagem e a rearticulação de novas formas de ser/fazer.²⁴

A busca pela reabilitação do sequelado de AVC é um bem necessário, porém cansativo, pois as sequelas dificultam esse feito. Os cuidadores, entre seu universo de cuidar, podem apresentar sentimento de impotência diante do futuro tão aflitivo do paciente.

O processo de reabilitação demanda tempo, dedicação e cuidados específicos até o ser readquirir algumas funções ou mesmo adaptar-se à nova condição de vida. Diante desse fato, os cuidadores sentem angústia por não saberem executar atividades específicas dirigidas para esse ser que, a cada dia, mostra-se menos dinâmico na melhoria de sua qualidade de vida.²⁵

As representações sociais emergidas pelos cuidadores, nesse caso, constituem processos psicossociais que determinam a produção de comportamentos e a relação deste com o meio ambiente de cuidados ofertados, desencadeando modificações nos seres em uma dinâmica constante.⁵ Desse modo, para os cuidadores em questão, o processo psicossocial criado junto ao paciente sequelado conferiu-lhes sentimentos negativos de angústia ao tentar compreender como o ser se sente depois do AVC.

As sequelas e os sentimentos de angústia implicam diretamente o cuidado prestado ao ser e, por fim, a oferta de maiores esforços para a qualidade de vida do paciente. Para primar pela melhora da independência e autonomia do outro, esses sentimentos devem ser controlados. Os cuidadores devem apresentar-se dotados do sentimento de cuidar, pois, dessa forma, é possível atrelar o cuidado aos aspectos imperativos da individualidade do ser, seguindo o modelo holístico de cuidado, bastante defendido pela enfermagem atual, que leve o sujeito à maior autonomia e independência.

CONCLUSÃO

O cuidado ao indivíduo sequelado após AVC foi representado como uma tarefa árdua, visto que as representações atribuídas pelos cuidadores entrevistados foram ancoradas com a ideia de exaustão. Pode-se afirmar que o cuidado era prestado em alguns momentos com

obrigação, o que não representa, então, o real conceito de cuidado, que é atender às necessidades do outro com domínio e satisfação da assistência. Os cuidadores também representaram sua assistência associada ao sentimento de angústia, seja por sofrer junto com seu objeto de cuidado, seja pela dependência que o outro tem deles, seja pela invalidez que sentem quando algo lhes ultrapassa a capacidade de assistir seu receptor de cuidados.

As representações geradas por esse grupo favoreceram a compreensão do cansaço que cotidianamente os cuidadores familiares encontram ao deparar-se com os cuidados aos sequelados pós-AVC. O enfermeiro, durante o desvelar de sua práxis assistencial, acaba interagindo mais com essas situações no processo de ensino e aprendizagem, visto ser o profissional mais próximo do doente e de seu cuidador, e, principalmente, por ser o profissional responsável por orientações para o cuidado do outro.

As representações sociais encontradas também possibilitam ao enfermeiro o acesso a um campo vasto para investigação no sentido de compreender as diversas relações que se estabelecem na área da saúde – por exemplo, aquelas que se constroem nas vivências individuais e coletivas do sequelado de AVC, do cuidado e dos cuidadores.

É válido ressaltar que, ao orientar o indivíduo a cuidar do outro, é necessário não negligenciar o cuidar de si e que atender o outro é um ato de doação, e não de obrigação, pois quando esta se torna presente, além de ser caracterizado como um fardo, promoverá no cuidador diversas mazelas, como cansaço, estresse e descuido de si, o que acabará implicando, conseqüentemente, o ato de prestar cuidados, desarmonizando, assim, a assistência prestada.

Diante desse fato e sabendo que os cuidadores assumirão os cuidados, é necessário que a enfermagem promova estratégias que possibilitem o envolvimento dos prestadores de cuidado, da família e do paciente no preparo para a alta hospitalar e para a assistência domiciliar, além do desenvolvimento de um cuidado holístico centrado na beneficência e na promoção da autonomia e da independência do ser.

REFERÊNCIAS

1. Matta APC, Galvao KRF, Oliveira BS. Cerebrovascular disorders in childhood: etiology, clinical presentation, and neuroimaging findings in a case series study. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2006; 64(2A):181-5.
2. Pavan K, Cruz LCA, Nunes MF, Menezes LG, Marangoni BEM. Cross-cultural adaptation and validation of the Rivermead Mobility Index in stroke patients within the Brazilian cultural and language context. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2010; 68(1):52-5.
3. Gonçalves LHT, Costa MAM, Martins MM, Nassar SM, Zunino R. The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. *Rev Latinoam Enferm.* 2011; 19(3):458-66.
4. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SC, *et al.* Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Rev Latinoam Enferm.* 2009; 17(2):187-93.
5. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 6ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2009.
6. Oliveira RV. Desmitificando a pesquisa científica. Belém. EDUFPA; 2008.
7. Figueiredo NMA. Método e metodologia na pesquisa científica. 2ª ed. São Paulo: Yendis; 2007.

8. Jodelet D. Loucuras e representações sociais. Petrópolis-RJ: Vozes; 2005.
9. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec/ABRASCO; 1999.
10. Ribeiro CG, Coutinho MPL, Saldanha AAW. Estudo das representações sociais sobre a aids por profissionais de saúde que atuam no contexto da soropositividade para o HIV. *DST J Bras Doenças Sex Transm.* 2004; 4(16):14-8.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
12. Boff L. Saber Cuidar: ética do humano- compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 2008.
13. Karsch UMS, Leal MGS. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: Karsch UMS, organizadora. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores.* São Paulo: Educ; 1998.
14. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes; 2003.
15. Jodelet D. As representações sociais. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2001.
16. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP.* 2005; 39(2):154-63.
17. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(4):508-13.
18. Campos EP. Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais de saúde. 3ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2007.
19. Langdon EJ, Wiik FB. Anthropology, health and illness: an introduction to the concept of culture applied to the health sciences. *Rev Latinoam Enferm.* 2010; 18(3):459-66.
20. Meira EC, Gonçalves LHT, Xavier JO. Relatos orais de cuidadores de idosos doentes e fragilizados acerca dos fatores de risco para violência intrafamiliar. *Ciênc Cuidado Saúde.* 2007. Abr/Jun; 6(2):171-80.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia Prático Do Cuidador.* Brasília: MS; 2008.
22. Neri AL. Qualidade de vida e idade madura. Campinas; Papirus. 1993. 285p.
23. Mayor MS, Ribeiro O, Paul C. Satisfaction in dementia and stroke caregivers: a comparative study. *Rev Latinoam Enferm.* 2009; 17(5):620-4.
24. Souza BPF, Torquato JMAA, Soares SMSR. Prevenção de depressão pós-AVC. *Ver Psiquiatr Clín.* 2010; 37(4):182.
25. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev Latinoam Enferm.* 2006; 14(5):129- 39.

Data de submissão: 16/5/2011

Data de aprovação: 18/11/2011