



Universidade Católica do Salvador
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação
Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea

CRISTIANE CAVALCANTI MOREIRA

**TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER
CUIDADORA DE PACIENTES COM ACIDENTE VASCULAR
ENCEFÁLICO NA CIDADE DE SALVADOR, BAHIA.**

Salvador

2012

CRISTIANE CAVALCANTI MOREIRA

**TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER
CUIDADORA DE PACIENTES COM ACIDENTE VASCULAR
ENCEFÁLICO NA CIDADE DE SALVADOR, BAHIA.**

Dissertação apresentada ao Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Miriã Alves Ramos de Alcântara.

Salvador

2012

Ficha Catalográfica

TERMO DE APROVAÇÃO

CRISTIANE CAVALCANTI MOREIRA

TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA DE PACIENTES COM ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO NA CIDADE DE SALVADOR, BAHIA.

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 12 de dezembro de 2012.

Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Miriã Alves Ramos Alcântara – Orientadora

Doutorado no Instituto de Saúde Coletiva – ISC/UFBA

Universidade Católica do Salvador

Prof^a. Dr^a. Helena Maria Silveira Fraga Maia

Doutorado no Instituto de Saúde Coletiva – ISC/UFBA

Universidade do Estado da Bahia

Prof^a. Dr^a. Vanessa Ribeiro Simom Cavalcanti

Doutorado na Universidade de Leon – Espanha

Universidade Católica do Salvador

Dedico este trabalho a todas mulheres cuidadoras diárias de seus lares, de seus maridos e filhos, e que, junto com a modernidade, ainda trabalham fora de seus *habitats* contribuindo, financeiramente, com seus companheiros; mas que, sobretudo, esquecem-se de si para cuidar do outro e exercem, diariamente, o amor e a paciência no ato de cuidar.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela família que recebi;

Às minhas mães, Cilene e Magnólia, que sempre me ofereceram o melhor possível em termos de educação e foram exemplos e amigas, ajudando em todos os momentos da minha vida, inclusive na preparação desta dissertação;

A meu marido, que é sempre meu fiel incentivador. Ele, além de acreditar no meu potencial, mostra-me, diariamente que preciso cuidar, em especial, dele;

A minha filha Ana Vitória, que me mostra, em todos os minutos, o que é o verdadeiro ato de cuidar; meu amor mais verdadeiro;

A minha enteada Ana Beatriz que teve que compreender as minhas ausências nos finais de semanas e em momentos muito saborosos da vida em família;

A minha irmã querida, Ana Paula que, apesar da distância, teve que conviver também com minha ausência virtual;

As minhas amigas-irmãs, Rosana e Acácia, escolhidas por me permitirem partilhar um pouco de mim e da minha vida em todos os momentos;

A Selma, que, sem ela, não conseguiria dedicar-me com tanto afinco ao mestrado, por ter cuidado do bem mais precioso da minha vida, a minha família e, em especial, de Ana Vitória;

Às minhas queridas colaboradoras Luzi e Tonha que me ajudaram em todo o percurso deste mestrado;

A minha orientadora Miriã Alcântara, que, em todos os momentos dessa trajetória, foi extremamente paciente durante esses dois anos;

À Prof. Rose Ramos, que sempre me acolheu e me incentivou desde o início do meu trabalho e que me ouviu em momentos de tristeza e desespero. A ela, que é um exemplo de mulher bem sucedida, mas que não deixa, em nenhum momento, de cuidar e priorizar a família;

À FTC/SSA, que me permite crescer e trabalhar em função de uma educação/saúde mais justa e humana;

Aos meus colaboradores diários, que me ajudam com sua dedicação e afinco: Francilene Mendes, Priscila Evangelista, Newton Cardoso e Diane Evangelista;

Aos professores do mestrado em família, especialmente Elaine Rabinovich, pelo conhecimento dispensado e carinho constante;

Aos amigos constantes que me deram forças quando precisei, que me incentivaram a seguir em frente, que me deram um ombro amigo e que me mostraram a “família” bonita que formei.

A Jorge Beck que sempre demonstrou grande carinho e amizade, me estimulou e foi um grande parceiro. A sua amizade é muito importante para mim.

A Nivea Malafaia que foi fundamental nesse processo, ajudando e chegando junto comigo em todas as tarefas. Sua amizade é demonstrada diariamente através do seu carinho, parceria e cooperação. É muito bom ter você por perto.

Ao meu professor de inglês e amigo Adriano Rodrigues, que foi fundamental nesse processo de tantas leituras. Seu apoio e colaboração foi muito importante. Obrigado pela demonstração diária de amizade;

A Fabiane Costa, pelos papos gostosos que só duas mestrandas sabiam proferir. Foram momentos bons, engraçados e por vezes, desestressantes. Além da grande companheira de trabalho;

A Eduardo Santana, Juliana Freitas, Nilton Casalechhi e Gabriel Villas Boas e Arivan Gomes pelo apoio constante e amizade; pelo apoio em todas as horas e pela grande parceria desenvolvida.

A Prof. Thiago Prado, que com muita gentileza corrigiu esta dissertação;

Aos parceiros e companheiros de trabalho, especialmente, a Amanda, Eneida e Chico;

A Ítalo Aleluia e a Lucila Moura, ex-alunos e hoje amigos, que me auxiliaram na construção deste trabalho;

A Annildo que se tornou um grande amigo, ouvinte e grande incentivador;

A Mara Lima cuidadora familiar, que se tornou amiga, com exemplo fervoroso de amor e dedicação ao próximo. E à sua família que sempre foi muito importante na realização deste trabalho;

A Sumaia Midlej e Eliana Brito que sempre me apoiaram, além de serem amigas queridas;

A Camila Ferrari e Patrícia Caldeira, minhas amigas (novas) que transformaram o mestrado numa grande festa de conhecimento, amizade e transformação;

A Helena Maia e Vanessa Cavalcanti, que são colaboradoras desse trabalho ao compartilharem comigo a realização desse trabalho, sempre com contribuições importantes. São mestras, dedicadas e acolhedoras que fazem da educação um instrumento poderoso de transformação. Muito obrigado!

A Ohana em especial, mas também, à todos os fisioterapeutas do setor de fisioterapia (neurologia adulto) do IBR que me ajudaram na realização desta pesquisa;

A Simone Ganen Santos, que foi um exemplo de mestrandia e esteve sempre presente com muito acolhimento, sabedoria e generosidade;

As bibliotecárias da UCSal: Neusa, Rose, Rita, Leda, Tania, Dinoélia e Claudinha, que sempre me ajudaram nas descobertas de conhecimento.

RESUMO

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) é um distúrbio neurológico que acomete várias regiões do encéfalo e, a depender do tamanho e extensão da lesão, poderá trazer danos temporários ou irreversíveis. Tem como seu principal acometimento a hemiplegia. Essa desordem traz para a vida do indivíduo uma verdadeira transformação no seu cotidiano, desde questões relacionadas ao seu ambiente doméstico, como também relacionadas às condições socioeconômicas. Esta pesquisa tem como objetivo analisar as transformações geradas no cotidiano familiar das cuidadoras informais de pacientes com sequela de AVE sob o ponto de vista da mulher e discutir o conjunto de rupturas que alcançam seu cotidiano familiar e sua interface com a sociedade e o Estado. O instrumento de investigação foi um roteiro semiestruturado de entrevista, contendo 44 questões referidas aos dados gerais (8), socioeconômicos (15), cuidado, informações em saúde e família (21). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa e está de acordo com os critérios da ética em pesquisa com seres humanos, com assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e garantia do sigilo das informações. As entrevistas foram analisadas de acordo com o modelo proposto por Minayo (2010). O estudo foi realizado no Instituto Baiano de Reabilitação com 15 mulheres selecionadas de acordo com os seguintes critérios: 1) ter vínculo de conjugalidade ou parentalidade com os indivíduos acometidos; 2) ser principal cuidadora de paciente com ao menos um episódio de AVE; 3) e que ainda estivesse em tratamento. Os resultados acerca do perfil das participantes apontam: mulheres predominantemente casadas (n=11), de meia idade (n= 47 anos), de cor preta (n=7), com escolaridade baixa (n=7). Eram em sua maioria filhas (n=6), esposas (n=6), mães (n=2) ou neta (n=1). Possuem escolaridade baixa (n=9) e renda familiar de até três salários mínimos. Com relação aos aspectos clínicos do paciente, o AVE mais prevalente foi o isquêmico (n= 7). Verificou-se ainda que três (20%) já haviam tido um episódio anteriormente, mas sem sequela. O quadro de saúde do paciente tende a deixar a cuidadora familiar principal em condição de vulnerabilidade às doenças físicas e psicológicas, como estresse e ansiedade. As transformações do cotidiano desdobram-se em problemáticas relativas aos níveis da subjetividade, família, sociedade, sistema de saúde e político (direitos humanos). Isso evidencia o forte impacto do evento disruptivo sobre a vida familiar com custos para a sociedade e demandas para o sistema de saúde e previdência social. Os resultados, discutidos com base na literatura especializada, apontam para a necessidade de maiores informações em termos de saúde, orientações do cuidado e do autocuidado.

Palavras-chave: Cuidado; Mulheres; Acidente Vascular Encefálico; Família.

ABSTRACT

Cerebrovascular accident (CVA) is a neurological disorder that afflicts several regions of the encephalon and, depending on the size and extent of the lesion, may bring temporary or irreversible damage. Its main effect is hemiplegia. This disorder can bring a remarkable transformation in one's daily life, ranging from issues related to their home environment to socioeconomic ones. This research aims to analyze the transformations generated in the everyday family lives of informal caregivers who take care of patients with CVA sequel, from the point of view of women, and discuss the ruptures that extend to their everyday family lives and their interface with society and the State. The research instrument was a semi-structured interview script, containing 44 issues referring to general data (8), socioeconomic (15), care, information on health and family (21). The research has been approved by the REC, Research ethics committee and conforms to the criteria of ethics in research with human beings, with signed informed consents and ensured confidentiality of information. The interviews were analyzed according to the model proposed by Minayo (2010). The study was conducted at the Instituto Baiano de Reabilitação with 15 women selected according to the following criteria: 1) having a conjugal or parental relationship with the patients, 2) being the main caregiver of a patient who had had at least one episode of CVA and 3) was still undergoing treatment. The results concerning the participants' profile point out: women predominantly married (n=11), middle-aged (47 years), black (n=7), with low education (n=7). They are mostly daughters (n=6), wives (n=6), mothers (n=2) or granddaughter (n=1). They have low schooling (n=9) and household income of up to three minimum wages. With respect to the patients' clinical aspects, the most prevalent CVA was the ischemic one (n=7). It was also found that three patients (20%) had already had an episode earlier, but without sequela. The patient's health tends to bring to the main family caregiver a condition of vulnerability to physical and psychological illnesses, such as stress and anxiety. The daily life transformations unfold on problems relating to subjectivity, family, society, health and political system (human rights). This shows the strong impact of the disruptive event on family life with costs to society and to the health and social security systems. The results, discussed based on specialized literature, pointed out the need for more information in terms of health, care and self-care guidelines.

Keywords: Care; Women; Cerebrovascular Accident; Family.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AVC-H	Acidente Vascular Cerebral - Hemorrágico
AVD	Atividades de Vida Diária
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CEPRED	Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências
DAC	Doença no Aparelho Circulatório
DATASUS	Banco de dados do Sistema Único de Saúde
DCV	Doenças Cerebrovasculares
DM	Diabetes Mellitus
FC	Familiar Cuidador
FTC	Faculdade de Tecnologia e Ciências
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HIPERDIA	Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus de Atenção Básica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBR	Instituto Baiano de Reabilitação
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
INSS	Instituto Social de Seguridade Social
IPE	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAD	Pressão Arterial Diastólica
PAS	Pressão Arterial Sistólica
PIB	Produto Interno Bruto
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
PNH	Programa Nacional de Humanização
PSF	Programa de Saúde da Família
REDE SARAH	Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação
SIA/SUS	Sistemas de Informações Ambulatoriais/ Sistema Único de Saúde
SISNEP	Sistema Nacional de Ética em Pesquisa
SUIBE	Sistema Único de Informações de Benefícios
TCE	Traumatismo Cranioencefálico

US

Unidade de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 FAMÍLIA, SAÚDE, CUIDADO E DOENÇA CRÔNICA	20
2.1 A FAMILIAR CUIDADORA E A CONDIÇÃO CRÔNICA	20
2.2 O CUIDADO NO CONTEXTO DE MUDANÇA SOCIAL E FAMILIAR	25
2.3 O PACIENTE, A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA	29
3 O CUIDADO FEMININO NA SOCIEDADE EM REDE	34
4 A CONDIÇÃO CRÔNICA NA PERSPECTIVA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS	41
4.1 ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO	41
4.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE	49
4.3 O AUTO CUIDADO	52
4.4 ASSISTÊNCIA SOCIAL À PESSOA COM DEFICIÊNCIA	53
5 METODOLOGIA	56
5.1 CONTEXTO DE INVESTIGAÇÃO	56
5.2 PARTICIPANTES	57
5.3 INSTRUMENTO DE PESQUISA	58
5.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	58
5.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS	59
5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	60
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	61
6.1 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA	64
6.2 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA: O SACRIFÍCIO	73
6.3 TRANSFORMAÇÃO DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA: A SOLIDÃO	77
6.4 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA E SUA RELAÇÃO COM INFORMAÇÃO EM SAÚDE	82
6.5 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA E POLÍTICAS PÚBLICAS	88
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
REFERÊNCIAS	98
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE	109
APÊNDICE B - Roteiro de entrevista	110

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010), o acidente vascular encefálico (AVE) é um sinal clínico com rápido desenvolvimento de perturbação focal na função cerebral. Na atualidade, 74% das mortes por doenças crônicas não transmissíveis respondem por 33% dos casos de morte por doença cerebrovascular (DCV). O AVE é considerado um problema de saúde pública de grande magnitude e que repercute em gastos com reabilitação, internações frequentes, tratamento dos indivíduos e aposentadoria precoce. Já supera as doenças cardíacas e o câncer. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010; FONSECA, PENNA; 2008, BOCCHI, 2004) O dano cerebral tem origem vascular e mais de 24 horas de duração. (MARINO JUNIOR *et al.*, 2005)

O *déficit* neurológico é definido a depender do tamanho e extensão da lesão. Mas, com uma infinidade de sequelas neurológicas, o AVE traz para o indivíduo e a família uma situação inusitada que deve ser enfrentada. Desde sua etiologia, existe uma combinação de estresse psicológico intenso, prognóstico incerto e tratamento prolongado, além das interferências nas atividades diárias. Todos esses fatores podem ter grande impacto na reabilitação e na vida do indivíduo. (O'SULLIVAN; SCHMITZ, 2010) As repercussões são variáveis por pessoa e dependem do sexo, idade, nível educacional, vinculação aos programas de reabilitação, além de outros fatores extrínsecos e intrínsecos à incapacidade. (FALCÃO, *et al.*, 2004)

Após a chegada da doença, a pessoa torna-se parcial ou absolutamente incapaz algo determinante na vida deste indivíduo. A ruptura que acontece sobre o adoecimento agudo, de início súbito e inesperado, em indivíduos hígidos, configura uma crise na família. (BOMFIM; BASTOS; CARVALHO, 2007) Essa vai repercutir em três outras esferas diferentes, mas interligadas entre si. Primeiramente, na relação do indivíduo consigo mesmo pela mudança na sua imagem corporal e a visibilidade das suas incapacidades; com sua família na nova estruturação da dinâmica familiar e seus papéis; com a sociedade em relação a sua impossibilidade de autossustento e, finalmente, com o Estado, sob sua nova condição de um ser

dependente e, muitas vezes, incapaz. Tais esferas foram escolhidas como eixo de análise deste estudo.

A incapacidade decorrente do AVE caracteriza-se pela ruptura com o desempenho de papéis outrora realizados através dos quais o indivíduo exercia sua autonomia e independência. Após o AVE surge um elemento diferente, a incapacidade. Sendo assim, como será o seu cuidado? Quem o ajudará na sua higiene e nas suas atividades cotidianas de vida diária? E o seu futuro? A resposta a essa pergunta será a família? Será ela a única a arcar com essas sequelas? E o prover e o proteger? Serão a sociedade e o Estado os responsáveis? E ainda, a depender da idade em que o indivíduo seja acometido, a previdência terá que arcar com todos os custos (por um período longo, quiçá eterno), relativos ao cuidado em saúde e com o sustento através dos benefícios previstos em lei? Além disso, a sociedade também irá arcar com essas despesas advindas de uma patologia, muitas vezes, previsível e prevenível? Esses são alguns questionamentos a serem tratados ao nos referir a uma patologia como o AVE e fomentam discussão ao longo deste trabalho.

Estimativas apontam que o AVE causa 9% de todas as mortes ao redor do mundo e é a segunda causa mais comum de morte, ficando atrás apenas das doenças coronarianas. (DONNAN *et al.*, 2008) As sequelas que acometem o indivíduo pelas doenças cerebrovasculares (DVC), acompanhadas de suas complicações, podem gerar elevados gastos hospitalares, sociais e econômicos. (LESSA, 1998; FALCÃO *et al.*, 2004)

No último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010a), a deficiência motora aparece como a segunda mais referida pela população, perdendo apenas para a deficiência visual. Mais de 13,2 milhões de pessoas afirmam ter algum grau do problema, o que equivale a 7% dos brasileiros. Já a deficiência severa é declarada por 4,4 milhões de pessoas, e dessas, mais de 734,4 mil dizem não conseguir caminhar ou subir escadas de modo algum e mais de 3,6 milhões informam ter grande dificuldade de locomoção. Além disso, o censo mostra que a população do Nordeste aparece no *ranking* de todas as deficiências investigadas, sendo que 7,8% apresenta deficiência motora. Esses dados comparados com os de

2000 demonstram um aumento significativo das deficiências. É fato, que muitos desses terão dificuldades para retornar a sua rotina, realizar atividades de vida diária (AVD) e exercer antigas funções, incluindo sua atividade produtiva, o que por sua vez comprometerá sua atividade laboral.

Em um estudo realizado em Recife, no ano de 2004, em hospitais próprios ou conveniados do SUS no Estado ficou constatado que as doenças do aparelho circulatório (DAC) ocupam o segundo lugar nas internações hospitalares, excluídas as complicações de gravidez, parto e puerpério e os transtornos mentais. Chama a atenção que a concentração de 37% das internações por DAC seja na faixa etária entre 20 a 59 anos o que resulta em maiores repercussões por ser, nessa fase, a intensa atividade socioproductiva. (FALCÃO *et al.*, 2004) Bocchi e Ângelo (2005) corroboram com essa afirmação ao referirem que as graves repercussões das doenças cerebrovasculares geram para o indivíduo, a sociedade e a família custos com a hospitalização, mostrando a necessidade de investimento em nível de prevenção e para incremento da qualidade de vida dos portadores das sequelas e de seus familiares. Fica para a família a responsabilidade do cuidar, e para a sociedade e o Estado, o de proteger e prover.

A doença crônica traz para muitas famílias um conjunto de situações geradoras de inseguranças que serão absorvidas por cada membro de maneira diferente. O convívio com essa nova situação envolve reorganização do sistema, e, caso a família já tenha vivido uma história similar, esse processo poderá ser facilitado. Ou seja, alguma experiência passada fará diferença na adaptação individual ou em grupo desse novo momento. Por isso, é importante que os profissionais de saúde estejam habilitados a lidar com a família e a ensiná-la sobre a cronicidade da doença e as exigências desenvolvimentais relacionadas à enfermidade. (BROMBERG, 2000) Ainda que despreparada para essa prática, a família terá que se organizar e desenvolver estratégias, redefinindo as relações entre os sexos, negociando a divisão de tarefas e reestruturando os papéis dos seus membros. (BRITO, 2005) Quanto mais aberta à família no relacionamento dos seus membros, com mais flexibilidade e com uma rede de apoio consistente, presumivelmente, mais facilidade terá no manejo da situação. (BOMFIM, BASTOS, CARVALHO; 2007)

O contexto familiar organiza-se como um núcleo aberto que exige avaliações sucessivas em seu curso e em relação aos papéis desempenhados por cada membro da família. (FERRARI, 2011) Muitas vezes, há necessidade da ajuda estender-se aos parentes e amigos, de forma a aumentar essa rede de apoio. Nesse contexto, a participação do paciente em um programa de reabilitação integrado e centrado na família facilita a equipe oferecer suporte emocional, estratégias de enfrentamento e auxiliar na reestruturação dele. (BRAGA, 2008)

Bomfim, Bastos e Carvalho (2007) entendem que a sociedade atual passa por mudanças velozes, e a família tem papel crucial na adequação do indivíduo aos novos estilos de vida que continuamente surgem. Sendo assim, o impacto do crescente número de AVE poderá acarretar para a mulher, especialmente esposas e filhas (REZENDE *et al.*, 2010; REZENDE *et al.*, 2005), mais um papel a ser desempenhado, o de cuidadora. Novos estudos indicam estimativas que apontam variação da frequência em torno de 30 a 40% de cuidadores masculinos. (GONÇALVES *et al.*, 2010; REZENDE *et al.*, 2010; REZENDE *et al.*, 2005) Apesar de esses artigos mostrarem a participação mais efetiva do homem nos últimos tempos no que se refere ao cuidado, ainda é a mulher a que mais desempenha esse papel. Segundo autores como Bozon (2001) e Jablonski (2007), apesar do discurso igualitário, a distribuição de tarefas no cotidiano ainda é bastante marcada pela divisão sexual, com as mulheres arcando com a maior parte delas.

Nas vozes masculinas ainda subsistem assimetrias de gênero demonstrando continua distância entre o ser e o fazer, entre o prover e o cuidar, apesar das eventuais inserções do homem no papel do cuidador. Nos estudos atuais, há um distanciamento entre mulher cuidadora e homem provedor, mas reincidem nas clivagens de gêneros e na desigualdade de papéis. Os conflitos entre as atividades externas e o tempo dedicado ao trabalho doméstico já se conjugam também nas novas formas de divisão de cuidado em maior expressão, talvez o mais relevante seja a forma como assumem tal responsabilidade – seja no que se refere ao prover, cuidar, educar e propiciar atividades de convivência e lazer. (CAVALCANTI; BARBOSA; CALDEIRA, 2012)

Profissional de sucesso, mãe presente e participativa, dona de casa eficiente, companheira sexy, atenciosa, bem-humorada são alguns dos inúmeros e complexos papéis que a mulher, especialmente aquela que pertence às classes médias, tem que exercer hoje. Difícil é encontrar tempo e disposição para tanto. Não menos difícil é lidar com a imensa sobrecarga física e emocional que essas exigências acarretam e, não raro, desencadeiam problemas físicos ou psicológicos difíceis de serem suportados. (ROCHA-COUTINHO, 2011) É nesse contexto que, muitas vezes, a mulher é requisitada para mais um papel a exercer, já que, apesar da doença afetar toda a família, normalmente a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre um único familiar, denominado cuidador principal (CP) ou familiar cuidador (FC).

Existem dois tipos de cuidadores, os formais, aqueles que possuem qualificação e curso para o cuidado, e os informais, que, normalmente, são familiares. Sabe-se que a maior parte da população não dispõe de recursos financeiros que permitam acrescentar ao orçamento financeiro a contratação de uma empresa que possa dar suporte específico de cuidados domiciliares ou um profissional particular tecnicamente preparado para a prestação de cuidado no domicílio. (LAVINSKY; VIEIRA, 2004)

O perfil encontrado na literatura demonstra que a designação da maioria dos cuidadores informais, geralmente, obedece a quatro fatores relacionados com o parentesco, com frequência maior para os cônjuges (1), o gênero (2), destacando-se o feminino, a proximidade física (3), considerando quem vive na moradia, e a proximidade afetiva (4), destacando-se a relação conjugal e entre pais e filhos. (FONSECA; PENNA, 2008; KARSCH, 2003)

Na atualidade, a maior parte das mulheres encontra-se no mercado de trabalho e é difícil encontrar tanta disponibilidade para o cuidar como se via no passado. Segundo Badinter (2010), desde que as mulheres passaram a controlar a fecundidade, assiste-se a quatro fenômenos: declínio da fertilidade, elevação da idade média da maternidade, aumento das mulheres no mercado de trabalho e diversificação dos modos de vida femininos, com o aparecimento, em número crescente de países, do modelo do casal, ou da solteira sem filhos.

A mulher cuidava dos filhos, do marido, da casa, e também dos pais, além de fazer visita aos enfermos e agonizantes. (CARTER; McGOLDRICK, 2008) Com a mudança do panorama sociocultural, há que se pensar como será mais adiante, pois a família encontra-se em mudança. Ainda assim, não é fácil compreender porque as mulheres continuam a assumir, majoritariamente, as tarefas básicas do cuidado, mesmo quando participa da produção de bens de troca-o que, nas classes menos favorecidas, é uma constante, em maior ou menor grau. Badinter (2010) oferece como resposta a constatação de que há três décadas acontece uma verdadeira guerra ideológica subterrânea da qual ainda se avaliam plenamente as consequências para as mulheres. À volta com toda força do naturalismo, revalorizando o conceito desgastado de instinto materno e louvando o masoquismo e o sacrifício feminino, constitui o maior perigo para a emancipação das mulheres e para a igualdade entre os sexos. Os partidários dessa filosofia, várias vezes, detêm uma arma incomparável para fazer costumes evoluírem na direção que eles desejam: a culpa das mães.

Nas sociedades contemporâneas, muitas mulheres das classes média e alta trabalham em regime integral e responsabilizam-se pelos filhos e pela administração doméstica. No entanto, direta ou indiretamente, delegam o cuidado da casa a outra pessoa, seja ela familiar, empregada ou educadora de creche, tipicamente também mulheres. (CARVALHO *et al.*, 2008) Nesse sentido, há de se pensar: quem cuida de quem? O tempo do cuidado é mais do que simplesmente prover, avançando para as esferas do proteger e criar as primeiras abordagens de socialização. (CALDEIRA; CAVALCANTI; BARBOSA, 2012)

O homem provedor e a mulher encarregada da organização da casa e da educação dos filhos deram lugar a dois trabalhadores remunerados, mesmo que, eventualmente, as atividades profissionais sejam realizadas dentro do lar. São cada vez menos frequentes os arranjos matrimoniais em que apenas um dos parceiros encarrega-se sozinho do sustento da família. (JABLONSKI, 2009) Uma das principais mudanças nas relações de gênero é expressiva no aumento da proporção de domicílios chefiados por mulheres, segundo os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010a). Elas têm mais anos de estudo, dividem-se entre o trabalho

doméstico e a jornada de trabalho, ganham menos e trabalham mais. Este é o retrato das mulheres chefes de família traçado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) por meio do cruzamento de dados da PNAD divulgados pelo IBGE. (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012a)

Segundo o estudo, no período de 2001 a 2009, a proporção de famílias chefiadas por mulheres no Brasil subiu de, aproximadamente, 27% para 35% do total. Essas mulheres são, em sua maioria, solteiras, separadas ou viúvas com filhos ou solteiras sem filhos e moram sozinhas. Mas um perfil chama a atenção: o de mulheres casadas chefes de família, mesmo tendo um marido ou companheiro em casa, com ou sem filhos. Com esse rearranjo, é possível inferir que os valores tradicionais da família não mudaram, ou seja, há pouca participação do cônjuge nas tarefas do lar (BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012a).

Num estudo realizado com 150 casais de classes socioeconômicas diferentes na cidade de Salvador, em uma investigação intitulada Projeto Cuidar¹, acerca do cuidado na primeira infância e a dedicação de mães e pais na prestação de cuidados foi possível verificar a dicotomia entre tempo e trabalho remunerado. Verificou-se que quando a jornada de trabalho doméstico tem carga-horária superior a sete horas, incluindo finais de semana, feriado ou férias, detecta-se uma permanência histórica: o domínio feminino no espaço privado. Apesar disso, pouco a pouco se percebe a presença do masculino nas tarefas domésticas e no cuidado das crianças. (CALDEIRA; CAVALCANTI; BARBOSA, 2012) Neste estudo ficou evidenciado que a participação masculina está deixando de ser tão tímida como se via no passado e se apresenta de maneira mais real, com a busca de um novo modelo de pai em torno das gratificações da paternidade pelos homens. (CASTRO; SOUZA, 2012)

Há uma convergência com outros estudos mais atuais em que há indicação do interesse dos homens pela licença parental e pela prática dos trabalhos flexíveis aumentando a possibilidade de eles estarem disponíveis e envolvidos diretamente

¹ Castro, M. G. e cols. Gênero e família em mudança: participação de pais no cuidado cotidiano de filhos pequenos. Pesquisa realizada por docentes do PPG em Família na Sociedade Contemporânea, UCSal. Resultados publicados no livro: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M.; MOREIRA, L. (Org.). **Dinâmica familiar do cuidado**. Salvador: EDUFBA, 2012.

com seus filhos. No âmbito social, a inclusão do pai na família demonstra consciência e aceitação de que acolheu sua criança com responsabilidade, além de manter seu papel de provedor. No entanto os problemas permanecem, especialmente em relação à conciliação entre família e trabalho. A maioria das mães deseja que os pais sejam mais envolvidos na educação dos filhos, todos os dias, mas a transição precisa de mais partilha, por reconhecer o que é diferente entre os sexos (parto e amamentação), e as atuais desigualdades da remuneração. (CALDEIRA; CAVALCANTI; BARBOSA, 2012) Segundo Fonseca e Penna (2008), os homens participam do cuidado de uma forma secundária, através de ajuda material ou em tarefas externas, como transporte do paciente e pagamento de contas. Sendo assim, ainda há um descompasso no que tange a participação masculina no cuidar, mas verifica-se uma mudança no panorama social nessa perspectiva, mostrando que, pouco a pouco, o cuidar torna-se incorporado às tarefas da família.

Não há um fator definitivo para que essas mulheres sejam reconhecidas como chefes da família. O IPEA avalia, porém, a atual situação no âmbito familiar. A mulher de um casal sem filhos recebe, em média, 80% do salário dos homens, apesar de ter aumentado sua escolaridade. Sendo assim, o presente estudo trabalha com a premissa de que existe uma relação entre gênero e cuidado, expressa de modo mais evidente entre familiares portadores de AVE, por ser uma doença crônica não transmissível (DCNT) muito comum na atualidade. Pretende-se então verificar como as relações e o cotidiano familiar são modificados por uma patologia crônica na perspectiva da mulher cuidadora.

A presente pesquisa poderá contribuir para elucidar questões que envolvem as transformações no cotidiano familiar e também o papel da mulher no que se refere ao cuidar. Dessa forma, ela poderá contribuir para o desenvolvimento e implementação de políticas públicas ou estratégias voltadas para esta população, bem como esclarecer sobre o cuidado e ampliar o acesso destas famílias aos centros de reabilitação, visto que o AVE é considerado uma doença que repercute em gastos com reabilitação, internações frequentes, tratamento dos indivíduos e aposentadoria precoce. No panorama de mudanças referido, esse estudo tem como **objetivo geral**: Identificar as transformações no cotidiano familiar da mulher

cuidadora de um paciente com acidente vascular encefálico. E, como **objetivo específico**: Descrever como a ruptura gerada pelas sequelas do AVE afeta o indivíduo e sua interface com a família, Sociedade e Estado, no que diz respeito às dimensões subjetivas (sentimentos, papéis e o próprio corpo) e socioeconômicas.

O presente trabalho estrutura-se em torno da literatura acerca do AVE e das repercussões do cuidado sobre o cotidiano da família, especialmente da mulher cuidadora. Apresenta-se com três capítulos, sendo o primeiro sobre a **Família** e suas transformações ao longo do tempo a partir de uma patologia crônica, sua relação com o cuidado e a saúde na perspectiva na mulher cuidadora na sociedade contemporânea. O segundo capítulo traz questões que versam sobre a o cuidar feminino e a **sociedade em rede**. Já o terceiro reforça a **responsabilidade do Estado** na condição crônica e a perspectiva das políticas públicas nessa condição, suas responsabilidades e impactos dessa realidade na vida do indivíduo, da família e da sociedade. Além de relatar o impacto na previdência social, a necessidade da descentralização dos serviços de saúde e o aumento de oferta de centros de reabilitação, assim como, melhorar a comunicação entre o paciente/cliente e os profissionais da área.

2 FAMÍLIA, SAÚDE, CUIDADO E DOENÇA CRÔNICA

2.1 A FAMILIAR CUIDADORA E A CONDIÇÃO CRÔNICA

O objetivo deste capítulo é tratar do envelhecimento populacional e sua relação com o AVE, na medida em que esta população vem aumentando consideravelmente, e é mais vulnerável a esta patologia. A doença crônica quando acomete o indivíduo traz para a família e seus membros muitas transformações que modificam e comprometem seu cotidiano e sua organização diária. Elas passam por questões que envolvem divisão de tarefas entre os membros da família, modificações nos seus horários de trabalho, assim como, questões de natureza socioeconômica.

Um envelhecimento saudável decorre da melhoria das condições de saúde e da qualidade de vida da população. Do ponto de vista demográfico, apesar das baixas taxas de fecundidade, o Brasil vai continuar crescendo nas próximas décadas até 2050 em decorrência dos padrões de fecundidade anteriores. Por outro lado, na perspectiva epidemiológica, o país vivencia transição singular, diferente da transição clássica dos países desenvolvidos. (MENDES, 2010) A condição de longevidade do país associa-se à fragilização pelo envelhecimento, tornando o idoso vulnerável às diversas situações de vida e saúde. Nesse contexto brasileiro, estima-se que 85% dos idosos apresentem pelo menos 10% com sobreposição de afecções concomitantes. Desse modo, a situação de cronicidade e longevidade atual dos brasileiros contribui para o aumento de idosos com limitações funcionais, implicando demanda de cuidados constantes. (GONÇALVES *et al.*, 2010) Um dos maiores desafios da atualidade é manter o bem estar para essa população que aumenta vertiginosamente. (CARNEIRO; FRANÇA, 2011)

Envelhecer deixou de ser um processo exclusivo dos países desenvolvidos e tornou-se uma realidade dos países em desenvolvimento, como o Brasil. Nesse contexto, o fenômeno de senescência vem acompanhado do aparecimento frequente de polipatologias dessa faixa etária, muito especialmente o Acidente

Vascular Encefálico. (LAVINSKY; VIEIRA, 2004) Hoje o número de pessoas com mais de sessenta anos atinge 12% da população brasileira, mas as projeções para 2050 indicam que esta proporção alcançará 22,7%. (CARNEIRO; FRANÇA, 2011)

A doença crônica traz profundas transformações na família e são muitas as dificuldades que o familiar cuidador (FC) tem no âmbito domiciliar. Delegar à família a tarefa do cuidado requer clareza sobre a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser prestado, o tempo exigido, as características da doença e a importância do acompanhamento pelos profissionais de saúde. (ANDRADE *et al.*, 2009) O FC demonstra que os cuidados intensivos prestados aos pacientes no dia a dia, associados às dificuldades encontradas no desempenho do papel de cuidador, resultam em mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos indivíduos envolvidos. Em outras palavras, o cuidador sem suporte pode ser um futuro paciente, isso porque, por imposição ou escolha, geralmente é tão pressionado por necessidades imediatas do doente, que se esquece de si mesmo. (MARQUES *et al.*, 2011)

O avanço tecnológico na medicina atual exige dos profissionais uma *expertise* própria da área de saúde. Entretanto, verifica-se um hiato entre o profissional e o paciente: uma distância crescente do não envolvimento, favorecido pela relação hierárquica ou pelo enquadramento ou *framing* do paciente pelo médico como se aquele fosse apenas um quadro nosológico. (FARIA; SANTOS, 2011) O cuidar exige humanização, envolvimento e participação conjunta dos pacientes, familiares e profissionais de saúde. Como afirma Ayres (2004, p. 75), “[...] não há necessidade de remeter-se a percorrer as mediações do cuidado, já que todas as levam ao caráter abstrato do cuidado, como categoria ontológica existencial no plano das atividades e das preocupações nas práticas do cuidado da saúde”.

No mundo atual, as mudanças que a família enfrenta geram uma demanda cada vez maior por políticas sociais que possam oferecer respostas. A família é, muitas vezes, escolhida como parceira da administração pública para enfrentar, em caráter preventivo, problemas relativos à saúde, à educação, à segurança, entre outros, especialmente, a população de baixa renda. (PETRINI, 2007) Embora a família ainda represente um recurso importantíssimo para a manutenção do bem-

estar da grande maioria dos idosos brasileiros, muitos vivem em instituições de longa permanência, significando 0,8% da população idosa. Entretanto, para mantê-lo por maior tempo possível no seio familiar, é necessário priorizar o apoio e a instrumentalização da família cuidadora, sobretudo a realização de pesquisas que possam fundamentar propostas e medidas em prol dos idosos e de seus cuidadores em suas residências (CARNEIRO; FRANÇA, 2011), já que, na atualidade, inexistem estratégias específicas voltadas para pessoas portadoras de doenças crônicas e degenerativas no âmbito familiar. (ANDRADE *et al.*, 2009)

O termo “*doenças crônicas não transmissíveis*” (DCNT) pode ser caracterizado por um conjunto de doenças com história natural prolongada, fatores de riscos complexos e múltiplos, interação de fatores etiológicos desconhecidos, de causa necessária desconhecida ou especificidade de causa desconhecida. (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2009)

Com o aparecimento de polipatologias, a situação de predomínio relativo das condições crônicas não pode ser respondida com eficiência, efetividade e qualidade por sistemas de saúde voltados prioritariamente para as condições agudas e para as agudizações de condições crônicas, estando organizados de forma fragmentada. Os sistemas fragmentados caracterizam-se pela forte hierarquia: a inexistência da continuidade da atenção à saúde. (MENDES, 2010) Essa descontinuidade precisa ser revista a partir do momento em que a população envelhece e necessita dos cuidados básicos de saúde, seja no que concerne à humanização do cuidado ou a um envelhecimento com qualidade de vida.

Goldani (1999, p. 80) discute o envelhecimento diferenciado entre homens e mulheres, no qual se destaca a maior e crescente proporção de mulheres no total da população idosa, o que se chama de “feminização da velhice”. Esse fenômeno é resultante da maior longevidade feminina e ganha sua expressão máxima entre o grupo de idosos mais velhos, chegando-se a afirmar que no Brasil, “o mundo dos idosos é um mundo das mulheres”.

Na grande área de saúde, o termo “cuidador” aplica-se à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde de

maneira formal ou informal. O cuidador formal é aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca dos seus serviços. O cuidador informal é representado pelo segmento leigo, normalmente um membro familiar, que resulta no FC. Essa pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte do seu cotidiano a rotinas de cuidado com o familiar doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em respostas a necessidade que as condições da vida lhe impõem. (MARQUES *et. al.*, 2011)

Segundo, Lavinsky e Vieira (2004), o despreparo técnico dos cuidadores, por vezes, vem a acarretar sobrecarga pessoal, alterações no modo de viver e exteriorização de sentimentos, posto que não conseguem administrar bem o cuidado de si à medida que cuidam do outro. Num estudo feito com cuidadores de 154 famílias, observou-se que 67,5% têm as mulheres como principais cuidadores, faixa etária de 31 a 44 anos (38,3%) e que das mulheres cuidadoras, os maiores destaques foram para as filhas, 48% das acompanhantes. (ANDRADE *et al.*, 2009) Em outro estudo, ficou evidenciado que, quando as mulheres cuidadoras relatam mais ônus no cuidado e quando não assumem o cuidado, podem ser alvo de conflitos familiares. (CARNEIRO; FRANÇA, 2011)

O enfoque na família como sistema aponta para o fato de que, na convivência com a doença, necessite-se integrar o processo de reabilitação no seio familiar, pois, se o estado do indivíduo doente afeta a família, sua resposta a doença compromete as rotinas diárias de cuidado e de recuperação desse indivíduo. Sá e Rabinovich (2006) corroboram com esta afirmação, ao colocar que famílias mais integradas são aquelas que apresentam maior nível de cooperação na distribuição de tarefas.

Em estudo realizado com mulheres cuidadoras da cidade de Bambuí, Minas Gerais, verificou-se que o cuidado caracteriza-se por ser integral, cotidiano, intuitivo, improvisado e solitário. Todas prestam cuidados a maridos idosos dependentes sem contar com orientação de profissionais e com grande carência de recursos públicos e sociais de suporte. Para cuidar, elas lançam mão de estratégias de ordem

material, institucional, psicológica e mística. (GIACOMIM; UCHOA; LIMA-COSTA, 2005)

Mendes (1995) constatou que no Brasil, apesar da crescente inserção da mulher no mercado de trabalho, a casa ainda é seu espaço por excelência. Mesmo para as mulheres que trabalham fora, o espaço doméstico continua sendo uma atribuição sua. O imaginário coletivo fornece à mulher o papel de detentora da função reprodutiva da espécie humana, com atividades ligadas ao gestar, alimentar, proteger, educar, nutrir, cuidar diretamente associadas à sua função biológica. Desse modo, não é por acaso que a atividade de cuidar de um adulto dependente seja desempenhada na grande maioria por mulheres, pois o cuidar está inscrito socialmente no papel da mãe e, culturalmente, ela assume mais uma vez um papel na esfera doméstica. Jablonski (2007) corrobora com essa afirmação ao inferir que persiste uma visão conservadora dos papéis dos cônjuges no que se refere às tarefas domésticas e à responsabilidade pelo cuidado e educação dos filhos. Segundo Badinter (2010, p. 25), persiste injustiça doméstica na vida conjugal, pois o custo social e cultural recai sobre as mulheres, tanto no que diz respeito à divisão de tarefas domésticas e à educação dos filhos quanto na evolução na carreira profissional e à remuneração.

As doenças neurológicas, quando não levam a óbito, deixam graves sequelas, com repercussões para o paciente, para a família e para a sociedade. Isso mostra que o investimento na prevenção destas doenças é decisivo não só para garantir a qualidade de vida, mas também, para se evitar gastos com a hospitalização, que se torna mais onerosa a cada dia em razão do alto grau de sofisticação em que se encontra a medicina moderna. (BOCCHI; ANGELO, 2005) A medicina humanizada e integral dependerá, num futuro próximo, da capacidade dos profissionais médicos de alcançar o cuidar do doente, e não apenas da doença. (PAZ JÚNIOR, 2002; FARIA; SANTOS, 2011) O olhar do profissional de saúde, nesse sentido, deve ser totalizante, buscando uma assistência que procura ir além da doença e da técnica. (FARIA; SANTOS, 2011) A formação dos profissionais de saúde deve ser mais ampla, multiprofissional, humanista e voltada para a prática da comunidade e com um resgate de um atendimento integral com base nos princípios

da integralidade, universalidade e equidade. É preciso que esses princípios orientem a formação dos profissionais e as práticas de saúde.

Uma alternativa para a diminuição dessa sobrecarga seria a possibilidade de identificar cuidadores secundários ou de pessoas que pudessem ajudar em outras atividades que não sejam o cuidado, proporcionando ao cuidador um tempo livre para cuidar de si e descansar. Outra opção é uma política de saúde que abarque todos os ciclos de vida da população, permitindo que o indivíduo, ao alcançar a terceira idade, possa ter condições satisfatórias de saúde, reduzindo sua necessidade por serviços de saúde. (MENDES, 1995) A próxima subseção articulará o debate acerca do desafio do cuidado num panorama de profundas mudanças familiares a condições sociais e culturais que marcam a atualidade.

2.2 O CUIDADO NO CONTEXTO DE MUDANÇA SOCIAL E FAMILIAR

O cuidar das crianças pequenas e a educação na infância são social e culturalmente reconhecidas como papéis relacionadas ao gênero feminino. O cuidar na fase adulta vem carregado de outras responsabilidades por conta das necessidades que esse indivíduo traz junto com a sua nova condição incapacitante. O cuidado, segundo Heidegger (1995), é ontológico e, portanto inerente à condição humana, partindo do pressuposto de que o ser humano já traz a marca do cuidado por excelência.

Os cuidados na esfera doméstica possuem a sua peculiaridade. São regulados por relações subjetivas e afetivas construídas numa história comum e pessoal. No espaço público, ou seja, no âmbito institucional a atividade do cuidar é regulada por relações objetivas e contratuais e o cuidado dá-se em situações objetivas, preestabelecidas, já reguladas e normatizadas. Nos hospitais ou nos centros asilares, por exemplo, os espaços físicos já são definidos e as rotinas diárias estabelecidas em funções determinadas. No ambiente doméstico, essa situação não está dada; terá que ser construída e internalizada na dinâmica familiar. As adaptações físicas para a acomodação do ente familiar dependente, mudanças na

reorganização familiar e nas rotinas domésticas, assimilação de novas tarefas acrescentadas ao cotidiano, sem ajuda, na maioria das vezes, de um profissional especializado ocorrem num processo que não obedece a sinalizações dadas nem a classificações prévias. (MENDES, 1995, p. 60)

As alterações no perfil de famílias metropolitanas resultam de um conjunto de mudanças sociodemográficas, como a queda da fecundidade e o envelhecimento; porém traduzem efeitos de uma reestruturação produtiva que implicou profundas mudanças nas condições de reprodução dos trabalhadores, interferindo nas possibilidades de constituição de novas famílias, na escolha do número de filhos e do momento de tê-los, nas decisões dos filhos quanto a deixar (ou retornar) o domicílio dos pais e nas estratégias para obtenção de renda. Significa dizer que se modificaram as estratégias familiares de participação no mundo de produção. (BORGES, 2007) Do mesmo modo, é na esfera doméstica, marcada por relações afetivas e pessoais, que os indivíduos nascem, crescem e morrem, terreno da intimidade, onde se gesta a história pessoal de cada um. (MENDES, 1995, p. 60)

A família, na contemporaneidade, mostra-se em processo de mudança e, sem dúvida, isso tem forte impacto nas dinâmicas sociais, incluindo cultura, valores e formas de convívio (DOWBOR, 2005), mas a reprodução de gerações numa família constrói-se através de laços de solidariedade, e essa questão é percebida através dos tempos, mesmo em sociedades pós-modernas. Os pais cuidam das crianças e dos seus próprios pais já idosos e, por sua vez, serão cuidados pelos seus filhos. A solidariedade é marcada pela 'panela', isto é pelo fato de um grupo sobreviver do "mesmo fogão de cozinha". (DOWBOR, 2005)

Um casal sem filhos pode assumir determinado discurso, certa posição em relação aos papéis e às expectativas de gênero. Mas ter um filho pode provocar o abandono de uma posição mais igualitária, pois falta apoio social que permita à mulher continuar trabalhando com a certeza de que seu filho esteja bem cuidado. Em consequência, a mulher pode decidir até ficar em casa e assumir o papel de cuidadora, adiando seu objetivo de trabalhar fora. Aliás, o próprio casamento faz com que o casal mude seus valores, e os cônjuges passam a ajustar-se um ao outro. À medida que se acomodam entre si, especialmente no que se refere às

crenças, deverá ocorrer uma mudança rumo a uma relação mais tradicional ou mais igualitária. Também, quando atingem a meia idade, os parceiros podem recontar suas histórias de vida com maior conscientização de gênero ou retomar modos de pensar e comportamentos mais tradicionais. (SILVA; ANASTÁCIO, 2008)

Goldani (1999) afirma que os contratos de gênero representavam um consenso a respeito de quem são homens e mulheres, o que pensam, esperam e fazem. Esses contratos, que se têm mantido através dos tempos, estariam ameaçados pelas profundas mudanças que ocorrem no mundo do trabalho, bem como pelas transformações ocorridas nas famílias e relações de gênero, em que o contrato entre as mulheres “donas de casa” e “homens provedores” modificou-se.

Prover, cuidar e proteger são ações distintas, mas que demonstram a necessidade e o exercício para além do econômico como motriz da atitude ética do cuidar nos primeiros anos de vida. Esse ambiente não somente está vinculado à formação do próprio indivíduo, mas espelha ainda, de que maneiras as práticas familiares e sociais serão constituídas e fomentadas. Nesse contexto, temos em especial a mulher como gênero prioritário no ato de cuidar de outros seres humanos em situação de fragilidade ou que necessitam de maior nível de proteção. Entre perfis e modelos elaborados e consolidados ao longo dos tempos, a contemporaneidade traz mais que desafios entre as relações doméstico-familiares, afetivas e tempos dedicados. (CAVALCANTI; BARBOSA; CALDEIRA, 2012)

Ao identificar o ato de cuidar como responsabilidade feminina, muitas vezes, a própria mulher distancia-se da possibilidade de outras escolhas ou dos seus próprios projetos. Cuidar do outro torna-se o seu cotidiano. (FERRARI, 2011) Diversos motivos contribuem para que uma pessoa torne-se a cuidadora principal, dentre os quais se destacam: a obrigação moral alicerçadas em aspectos culturais e religiosos; a condição do conjugalidade; a ausência de outras pessoas para a tarefa do cuidar, caso em que o cuidador assume essa incumbência não por opção, mas, na maioria das vezes, por força das circunstâncias; as dificuldades financeiras como em caso de filhas desempregadas que cuidam dos pais em troca de sustento. (GONÇALVES *et. al.*, 2010)

O valor da igualdade foi progressivamente assimilado ao cotidiano da convivência familiar, dando origem a formas mais democráticas e igualitárias de partilhar tarefas e responsabilidades entre marido e mulher. São abandonados os modelos tradicionais que atribuíam o primado ao marido, reservando para as mulheres tarefas prevalentemente domésticas, mas não emergem novos modelos familiares que tenham uma validade universalmente reconhecida e aceita. (PETRINI, 2007)

Os resultados provenientes do Projeto Cuidar mostram que os pais atribuem a si mesmo o papel de chefe de família, bem como as mães os reconhecem como tais, independente da geração e nível socioeducacional do participante: cerca de 70% entre as mães e 60% dos pais se alinham a tal orientação. Utilizando-se a concepção de provedor, em 70% dos casos a responsabilidade ainda é centrada na figura masculina, levando-se a concluir que o pai ocupa posição majoritária na função provedora. Esse estudo indica que as mudanças nas configurações de trabalho público e privado estão se modificando ainda muito timidamente no que concerne às questões de gênero. (CASTRO; SOUZA, 2012)

Os estudos nacionais apontam que geralmente, as cuidadoras residem com o idoso, são casadas e, por isso, somam às suas atividades de cuidar de atividades domésticas própria de mãe, esposa e avó, gerando um acúmulo de trabalho em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios da vida da cuidadora, como social, físico, emocional, espiritual, enfim, contribuindo para o autodescuido da própria saúde. (GONÇALVES *et. al.*, 2010) Por isso é importante a atuação dos profissionais de saúde em melhorarem o nível de comunicação e de informação com os doentes e os familiares (potenciais cuidadores) de forma que a qualidade do cuidado seja positivo para ele e para o outro, a quem ele vai dedicar o cuidado por tempo indeterminado.

Mudanças no mundo do trabalho contribuem para o trânsito entre o trabalho e o não trabalho, ou o apelo para qualificações tidas como privadas, ou próprias das culturas do gênero, pela esfera do público, do mercado. Assim, o crescimento da economia do cuidar no mundo público, ocorre em parte do setor de serviços como enfermagem, docência e trabalho doméstico remunerado via empresas ou pessoal,

como o cuidado de idosos ou doentes em casa (*home care*), e outros viriam, de um lado, atendendo para o que tradicionalmente se teria como qualidades femininas, com a valorização emocional, a ética da responsabilidade com o outro sem, necessariamente, tal valorização ter como equivalência a valorização monetária nas relações de compra e venda da força de trabalho. (CASTRO; SOUZA, 2012)

2.3 O PACIENTE, A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA

A preocupação com o corpo não é algo contemporâneo, na verdade, houve variações ao longo da história. Na idade média, havia uma preocupação com as “diferenças incômodas”, designadas “doenças” ou termos equivalentes. Essas diferenças deveriam ser exorcizadas, não havendo uma preocupação direta com o corpo. Os índices de mortalidade eram alarmantes, tendo a sociedade uma concepção de “organização providencial”, uma ordem social estabelecida no plano divino. Naquela época, as atenções eram voltadas para a dimensão espiritual sendo o clero uma das classes dominantes. Somente no Renascimento, por meio do movimento artístico e literário iniciado na Itália e difundido por toda a Europa, as atenções dirigem-se para o corpo e começa a haver uma preocupação com a saúde. (REBELATTO; BOTOMÉ, 2004)

Em contraponto à história de valorização do corpo na atualidade, o interesse evidencia-se no fenômeno de culto à beleza que chegou a alcançar o *status* de estilo de vida. Hoje, ligar a televisão, entrar na *internet*, ler revistas / jornais, escutar músicas, ouvir / observar uma propaganda ou entrar em contato com qualquer meio de comunicação são tarefas simples e rotineiras. Nessas, somos invadidos por mensagens, muitas vezes sutis e delicadas, envolvendo o corpo, a beleza e as formas de estar no mundo. Tal exposição não é nova, mas crescente, e parece justificar o investimento massivo do meio social no corpo. Esse cenário causa sofrimento, pois o sujeito não pode ou consegue submeter-se à obrigação de ser belo. A dor surge como consequência disso, sendo fruto da educação que os nossos sentidos receberam em relação à representação corporal e da visibilidade social alcançada às avessas. (FERRARI, 2011)

A casa e o corpo podem ser vistos como objetos espacializados e suportes objetiváveis de uma representação socializada de si e de uma comunicação com o outro, referidos aos códigos culturais atribuídos à sua morfologia e ao seu posicionamento no espaço, e aos seus anexos – objetos/ornamentos, que os complementam. (RABINOVICH, 2012) De alguma forma, o corpo está presente no cotidiano e na troca como relação social; nesse contexto, muitas patologias surgiram por conta dessa exigência do mundo atual, como bulimia, anorexia, obesidade e vigorexia - doenças que decorrem dessa nova demanda social. (MOREIRA, 2012)

Com o retrato das desigualdades históricas no Brasil e em função dos cânones estéticos, o “diferente” vive uma tensão constante entre o acanhamento e as exigências simbólicas, tendo a própria anatomia como seu pior algoz. Sobre esse aspecto, a pessoa com deficiência possui prejuízos sociais, físicos e psicológicos, pois produz aflições que se manifestam com relação ao sujeito e ao seu próprio. (FERRARI, 2012) Sendo assim, o conflito entre o biológico e o social resulta na segregação, na desvantagem do lesionado provocada por uma organização social, que se mostra pouco sensível à compreensão da diversidade corporal como uma possibilidade para diferentes estilos de vida. Com isso, muitas vezes, essas pessoas são excluídas das principais atividades da vida social, e é assim que elas experimentam a deficiência. (FREITAS, 2012)

O combate à pobreza e à desigualdade passa por reconhecer diferenças e impedir que essas diferenças traduzam-se em maiores desigualdades. Diversidade não deve ser sinônimo de adversidade para os “diferentes”. O que pode ser feito para colocar os grupos historicamente excluídos como mulheres negras ou deficientes em situação de igualdade com o restante da população? São válidas políticas que usem a desigualdade inicial para conseguir equidade?

Isso significaria tratar os desiguais na medida da sua desigualdade. (NERI *et al.*, 2003) Contrapondo-se a isso, atualmente, existe uma forte tendência no sentido da inclusão social dessas pessoas em muitos países, mas, por maior que seja o esforço em querer incluir/aproximar essas pessoas do convívio social, a sua presença parece causar uma espécie de mal estar, um *mix* de sentimentos que vai

desde a pena até a repulsa, gerado talvez pelo medo de que algo semelhante possa abater-se sobre si. A limitação física não traz consigo apenas a repugnância social; talvez seu aspecto mais devastador seja a dificuldade de autoaceitação diante de uma nova condição, especialmente nos casos em que essa deficiência é adquirida na vida adulta. (FREITAS, 2012)

Diferente de conceber um filho com deficiência, experimentar a deficiência na idade adulta envolve muitos aspectos, dentre eles, o mais desafiador decorre do fato de já ter vivenciado a normalidade. A exigência de adaptação interna reside no fato de a deficiência golpear a família de forma violenta na medida em que retira o romantismo e a idealização inerentes ao nascimento de uma nova vida humana, vinculada à certeza do milagre da existência, mostrando sua face de dependência e de pouca autonomia. Como consequência, a pessoa torna-se marginal às condições sociais. O drama privado será exposto sucessivas vezes na comunidade e nos centros de reabilitação, tornando públicas as limitações da pessoa. Se, na infância, os pais deverão despedir-se do filho idealizado, na idade adulta, o tempo confronta a família com fatos incontestáveis, na medida em que oferece dados de realidade. Ao longo desse processo, o convite feito a este núcleo envolve a concordância sem a resignação, à aceitação de que a história deverá ser escrita sob outro roteiro. (FERRARI, 2011)

Em muitos casos, com a evolução das ciências, em especial da bioengenharia, as pessoas com necessidades especiais conseguem tornar-se menos dependentes. Obviamente que isso ocorre entre indivíduos que possuem um melhor poder aquisitivo, os quais conseguem adaptar suas casas e adquirir órteses, carros para uma adaptação mais confortável da sua condição. Vencida a batalha da dependência, os deficientes esbarram no problema da autoimagem. Para eles, pode ser impossível alcançar os padrões de estética e de comportamento impostos de forma quase ditatorial pela sociedade contemporânea. (FREITAS, 2012) A noção de esquema corporal é o corpo espacializado no mundo, localizado em relação ao outro, decorrente da relação cinestésica, mnemônica, longitudinal com o próprio corpo. O corpo está, portanto, no centro do que se denomina identidade, sendo uma fronteira dentro/fora. (RABINOVICH, 2012)

O corpo possui ainda uma dimensão social, por tratar-se de sujeito/objeto público no sentido em que as representações que dele temos são construídas e partilhadas socialmente, sendo por excelência, um sujeito/objeto de troca social. O corpo é matéria e é signo. É também objeto de troca e de consumo. É por outro lado, protagonista de escolhas e decisões. O discurso do corpo fala das relações internas à sociedade – é também nele que veremos expressar-se a busca pela felicidade plena. Palco privilegiado dos paradoxos e conflitos, o corpo que almeja sua singularidade é o mesmo que tenta negar a diferença e a alteridade. (ALFERES, 1987) A eterna busca da imortalidade transforma-o em um corpo de encenação de obra de arte. Os discursos da saúde, da medicina, do erotismo tamponam o real que apavora: o mal-estar e a finitude. (NOVAES; VILHENA, 2003)

As mudanças ao longo da história mostram-se dentro da própria família, que permite a interação entre a pessoa com deficiência e a sociedade - o que antes não acontecia. Olhares curiosos e piedosos fizeram com que, durante muito tempo, essas pessoas fossem mantidas em cárcere privado ou abandonadas. Em contrapartida, a segregação dá-se pela falta de acessibilidade, de mercado de trabalho, transporte, saúde, lazer, cultura, educação, etc.

Segundo Santos (2010, p. 103):

Instala-se uma forma discreta de agir diante da perda, pois é na solidão que o indivíduo da atualidade vive normalmente o seu luto. É o sofrimento vivenciado nas indiferenças, na discrição exacerbada, possibilitando com este comportamento a potencialização do sentimento individual de exclusão social.

É importante lembrar que muito se evoluiu em termos de acessibilidade desde que o termo surgiu nos Estados Unidos na década de 60, referindo-se a um projeto livre de barreiras. Nos dias atuais, o Estado brasileiro, através da Lei 10098/2000, assegura a todo o cidadão portador de deficiência a possibilidade de usufruir de recursos e ações no âmbito social. A lei garante “a possibilidade e condições de alcance para utilização, com segurança e autonomia dos espaços públicos e privados, mobiliário e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoas portadoras de deficiência ou mobilidade reduzida”. (Lei 10098/2000) O grande desafio, entretanto,

está no aspecto educativo da população em face do direito do outro através de pequenos gestos do cotidiano como o respeito às faixas de sinalização em estacionamentos, banheiros, entre outros. Segundo Fraga-Maia (2010, p. 114):

[...] a topografia de Salvador, marcadamente irregular, pode dificultar o acesso dos pacientes às vias de transportes e desse modo, o deslocamento para tratamentos no período pós-alta hospitalar. Nas periferias de Salvador, e marcadamente, no 'miolo' em que o terreno é elevado em relação ao nível do mar, muitas residências são construídas em barrancos e declives profundos, e só ladeiras íngremes e escadarias podem ter acessos às vias de transportes públicos.

Não se pode, porém, afirmar que esses moradores não têm acesso as vias de transportes, mas que possuem obstáculos físicos que dificultavam ou mesmo impediam o deslocamento do paciente em busca de tratamento.

Nos dias de hoje, o Brasil é um dos países que mais se preocupa com a pessoa com deficiência como comprava a ampla legislação para resguardar esses direitos. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010) Por outro lado, o descaso no cumprimento dessas leis pela sociedade equivale à retroação de centenas de anos, sacrificando o exercício dos direitos desse contingente social. Compreender que habitar em um corpo com impeditivos físicos, sensoriais, cognitivos é uma das formas de estar no mundo é um desafio, principalmente em nossa sociedade, em que as coisas são efêmeras, fluidas e superficiais. (FERRARI, 2012)

3 O CUIDADO FEMININO NA SOCIEDADE EM REDE

A contemporaneidade é marcada por novas representações nas práticas e nas identidades sexuais que refletem diretamente na conjugalidade. A partir da década de 60, não apenas no Brasil, mas, em escala mundial, difundiu-se a pílula anticoncepcional e uma série de reivindicações de movimentos sociais deram um tom diferenciado em prol da igualdade e da justiça social, separando o amor da sexualidade e da reprodução e influenciando decisivamente, a condição feminina. Esses fatos, associados ao momento de expansão do feminismo, criou as condições materiais para que a mulher pudesse ir ao mundo social. (SARTI, 2004)

Tanto na esfera familiar quanto na individual observam-se transformações profundas nas experiências cotidianas. Por isso mesmo, ocorre a necessidade de analisar a família mais minuciosamente, essa tem sido foco de estudos nas últimas décadas, tanto nas Ciências Sociais quanto nas demais Ciências Humanas. A nova concepção de família pode ser caracterizada como o conjunto de indivíduos que buscam a cada instante, “encontrar-se”, questionam suas posições sociais dentro da própria família e fora dela. Formam vínculos de maneira rápida e o desfazem com a mesma facilidade com que o formaram. Ela é, ao mesmo tempo relacional, e individualista, com um ideal que alterna um eu sozinho e um eu com o outro. A partir das vivências familiares, entende-se família como um sistema inserido numa diversidade de contextos e constituído por pessoas que compartilham sentimentos e valores formados por laços de interesse, solidariedade e reciprocidade, com especificidade e funcionamento próprios. (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003)

A sociedade contemporânea jogou (e de certa forma, ainda joga) contra a família reduzindo-a a um aglomerado de indivíduos mais ou menos “casual”. Isso acontece em razão de duas conotações principais da modernidade. Primeiro, a modernidade organiza a ordem social ao redor do eixo indivíduo/ Estado. A cidadania moderna é individual. As chamadas associações intermediárias são olhadas com suspeita enquanto vínculos para o indivíduo e poderes “alternativos” para o Estado. Portanto a família não é prevista como realidade politicamente relevante. Segundo, a modernidade confere prioridade ao código simbólico do

mercado: o mercado como constitutivo da esfera pública, base da democracia política, motor da cultura e até mesmo como nascente do ordenamento jurídico homogêneo à modernidade. (DONATI, 2008)

A conjugalidade é a constituição de um terceiro eu, uma identidade compartilhada. Na direção dessa identidade, acena o ideal de um projeto conjugal, projeção do futuro familiar marcado pelo mito de continuidade geracional. Conjugalidade e parentalidade estão assim imbricadas na origem e no destino. No decorrer da vida, muitas mudanças acontecem, e conflitos podem surgir, muitas vezes, por acontecimentos que envolvem mudanças no ciclo da família ou por acontecimentos que envolvem uma reestruturação mais ampla na psicodinâmica familiar. (MAGALHÃES, 2009)

No entanto, na atualidade, a família tem um papel crucial na adequação do indivíduo aos novos estilos de vida que continuamente surgem. (BOMFIM; BASTOS; CARVALHO, 2007) As alterações próprias do processo de envelhecimento e o aparecimento de doenças crônicas, em especial o AVE, pode trazer para o indivíduo e sua família mudança na sua vida diária. Após um episódio de AVE, a área cerebral afetada habitualmente não consegue restaurar-se levando a instauração de *déficits* neurológicos que, com frequência, manifestam-se com algum grau de dependência. (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009)

O Acidente Vascular Encefálico é uma doença crônico-degenerativa que pode causar incapacidades totais ou parciais, temporárias ou permanentes, gerando perdas na autonomia e na independência, comprometendo, por longos períodos de tempo, a qualidade de vida do indivíduo acometido. Muitas vezes com o aparecimento das sequelas, a família se vê na obrigatoriedade de contratar alguém ou designar um familiar para se responsabilizar pelo cuidado, havendo a necessidade de reconstruir uma rotina adaptada para esse indivíduo visto que a mudança que esta patologia gera na vida do paciente e de seus familiares é bastante significativa. (FONSECA; PENNA, 2008)

A descoberta de uma doença crônica pode trazer para a família muitas inseguranças, medos e incertezas, por isso, é necessário que esta possa se estruturar dentro deste universo. As transformações de natureza econômica, social ou familiar podem trazer implicações epidemiológicas, sociais e políticas, a depender das suas consequências. As sequelas são desconhecidas, e a família fica perdida e cansada no processo do cuidar. Nesse contexto, a mãe é a figura central, pois ela encarna o papel do cuidado no imaginário da sociedade ocidental por intermédio de uma generalização do padrão feminino, isto é, de que a inclinação do cuidar é algo inerente a um “jeito” de ser feminino. (PEDREIRA, 2008)

O AVE gera várias complicações neurológicas e o programa de reabilitação se faz mais eficaz, a medida que se inicia precocemente. O cuidar de alguém com sequelas precisa inicialmente ser compreendido por quem irá cuidar. No entanto, os estudos. (PERLINI; FARO, 2004) relatam que os cuidadores familiares recebem escassas orientações a respeito dos cuidados com a saúde, em especial dos pacientes acometidos por AVE. Tudo isso, que aumenta a angústia e a possibilidade de cuidados inaquedados ou baseados em teorias infundadas e orientações ou informações de pessoas que convivem com pacientes crônicos.

Em 2008, Brito e Rabinovich avaliaram 10 casos de pacientes com AVE. Destes, oito possuíam hipertensão arterial sistêmica numa amostra com idade entre 63 e 89 anos. Ao analisar os dados coletados junto a esses sujeitos constatou-se que a situação crônica de saúde está associada à aplicação dos recursos do indivíduo para atender às demandas que passam a integrar a sua vida. Foi observado nos depoimentos de todos os entrevistados que as dificuldades de ordem econômica constituíram um dos principais estressores familiares.

As mudanças nas estruturas familiares estão acontecendo no mundo inteiro, por diferentes motivos: separações, divórcios e novas uniões, instabilidade do mercado no trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho, maior tempo de vida das gerações e um aumento do contingente de viúvas, geralmente morando sozinhas nas cidades, idosos exercendo chefias de família; circunstâncias que aliadas à participação crescente da mulher no mercado de trabalho tornam ainda mais complexa a situação feminina.

As mudanças verificadas nos países industrializados quanto ao padrão de organização das famílias vêm se refletindo também no Brasil. Nas últimas décadas, as tendências mais proeminentes são: redução do tamanho da família e do número de casais com filhos e o crescimento do tipo de família formado por casais sem filhos, resultado dos processos de declínio da fecundidade da mortalidade geral e do aumento da esperança de vida ao nascer. De 1999 para 2009, o número médio de pessoas na família caiu de 3,4 para 3,1. Entre as famílias mais pobres (renda mensal *per capita* de até ½ salário mínimo), esse índice chega a 4,2. Neste mesmo período, verifica-se, para o conjunto dos tipos de família, o aumento na proporção de casal sem filhos (de 13,3% para 17,0%), de outros arranjos (6%) e, conseqüentemente, a redução de casal com filhos, passando de 55,0% para 47,0%. Famílias constituídas por casal com filhos tendem a se caracterizar por relações estáveis de cooperação e solidariedade entre os sexos e entre gerações enquanto aquelas organizadas em torno de casais sem filhos têm como eixo a relação conjugal, por vezes, orientada pelo afeto e, por isso, marcada por sentimentos que podem variar em face da diversidade das circunstâncias com ausência temporária ou permanente de filhos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010a). O aumento das famílias monoparentais chefiadas por mulheres indica uma crescente matrifocalidade que deixa com a mulher as maiores responsabilidades para sustentar e educar os filhos, devendo administrar a casa e ter, de fato, dupla jornada de trabalho. (PETRINI, 2007)

Somam-se as mudanças demográficas, transições desenvolvimentais e eventos significativos da vida como o aparecimento de doença crônica, divórcio, desemprego ou morte de um membro da família é possível ocorrerem transformações relevantes no sistema familiar como um todo. (KARSCH, 2003; MARQUES *et al.*, 2011) A alteração de um indivíduo pode dar-se em vários domínios como cognitivo, afetivo ou comportamental, porém essas mudanças trazem impacto sobre os demais membros da família, alterando sua dinâmica. No entanto para se entender os efeitos da convergência de mudanças demográficas, socioeconômicas e familiares no cuidado de idosos, há que se examinar as mudanças de valores e atitudes de respeito e responsabilidade filial, o sistema formal disponível e os novos papéis de gênero que se observam no comportamento das pessoas de meia-idade. (GOLDANI, 1999)

Em função da mudança no estilo de vida, modelo econômico e tensões familiares, Brito e Rabinovich (2008) indicam a necessidade de habilitar a família para o cuidado do paciente e para o autocuidado. Ainda nesse estudo, mostra-se a limitação imposta pela doença obrigando o indivíduo acometido a adequar-se a sua nova condição física e emocional, sendo, muitas vezes, movido por sentimentos de frustração, seja pela perda do *status* ou inadequação ao papel que lhe foi atribuído pela doença. A situação crônica de saúde diminui os recursos do indivíduo para atender às demandas que passam a integrar a sua vida. Ainda em relação às questões financeiras, os recursos angariados e os dispêndios com saúde não raramente são estritamente individuais. (SILVEIRA; OSÓRIO; PIOLA, 2002)

Segundo Mazza e Lefèvre (2005), o perfil do cuidador familiar brasileiro não difere muito do perfil dos cuidadores de outros países, geralmente com o cuidado sendo exercido por cônjuges e filhos, particularmente as filhas, na faixa etária de 45 a 50 anos, sendo solteiras, casadas ou viúvas ou aposentadas. Outro dado importante é que o cuidador familiar desempenha sozinho suas atividades sem nenhuma ajuda.

Em virtude da sua maior sensibilidade e atenção ao ser humano, a mulher sempre foi vista como a responsável pelo cuidado das pessoas com deficiência. Esse resultado pode ser reflexo de padrões culturais. Frequentemente, associa-se o papel da mulher na família, ao da cuidadora principal. Ademais, ao longo dos anos, a prática do cuidado se direciona a vida e está ligada à mulher. (ANDRADE *et al.*, 2009)

As diferenças de gênero são evidentes, e é preciso que se verifique, nas sociedades capitalistas, como são asseguradas as questões de reprodução social. Nessas sociedades, o atendimento às necessidades de reprodução assenta-se em três pilares: 1) Salário: a principal fonte de recursos monetários necessários à aquisição de bens e serviços de mercado. As alterações nos salários têm uma repercussão imediata e acentuada sobre as condições de vida e de família; 2) Estado: aos poucos, após o pós-guerra assumindo a responsabilidade pela provisão de uma ampla gama de serviços e bens de consumo coletivo indispensáveis à reprodução, dentre os quais, destacam-se os serviços de educação, saúde e os

cuidados com crianças, doentes e pessoas dependentes; 3) Trabalho doméstico não remunerado: que responde por grande parte dos cuidados e da produção de bens e serviços indispensáveis à reprodução cotidiana das condições de vida do trabalhador e de seus familiares o que inclui aportes imateriais como afeto, socialização das crianças e apoio emocional. Qualquer redução nessas três esferas, ou seja, na quantidade ou qualidade dos bens de serviços materiais e imateriais, implica numa pressão sobre as demais. Traduzindo em redução da qualidade de vida, visto que, a falta de uma necessidade, não pode ser “transferida” para outra esfera. (BORGES, 2007, p. 193)

As diferenças de envelhecimento entre homens e mulheres, chama a atenção para a falta de visibilidade dos problemas das mulheres idosas e suas desvantagens cumulativas. Logo, as alterações do curso de vida entre as mulheres colocam outro perfil, de cuidados de idosos, e obrigam a sociedade a repensar os termos dos atuais de contrato de gênero. Ou seja, ter ou não ter filhos, estar casada, divorciar-se ou ficar viúva a uma certa idade não só conformariam uma trajetória de vida específica da mulher mas poderiam ser determinantes para o bem estar destas nas etapas avançadas do envelhecimento. (GOLDANI, 1999)

As estatísticas apontam que as mulheres vivem cerca de oito anos mais que os homens. Provavelmente, isso acontece pelo fato dos homens terem diferenças sociais e estilos de vida diferentes associados a fatores de risco, passando por explicações biológicas que incluem os efeitos protetores dos hormônios femininos e ciclo menstrual, as diferenças de metabolismo associadas às lipoproteínas, e até mesmo as explicações de efeitos genéticos e os processos reparadores de DNA. (GOLDANI, 1999)

Em virtude da sua maior sensibilidade e atenção ao ser humano e de questões socioculturais, a mulher sempre foi vista como a responsável pelas demandas dos cuidados, incluindo as pessoas com deficiência. Esse resultado pode ser reflexo de padrões culturais, frequentemente, associando o papel da mulher na família, como cuidadora principal. Ademais, ao longo dos anos, a prática do cuidado que se direcionam à vida estão ligadas a mulher. (ANDRADE *et al.*, 2009) Na atualidade, a participação crescente da mulher nas atividades de produção repercute

sobre a dinâmica familiar, conseqüentemente sobre a dinâmica cotidiana das famílias. Por essa razão, houve a inclusão na PNAD de um quesito sobre as horas semanais dedicadas por homens e mulheres aos afazeres domésticos. Esse item traz uma condição relevante para as análises das condições de atendimento das necessidades da reprodução, mais particularmente das famílias - leia-se mulheres - em darem conta das demandas de cuidado a elas dirigidos. (BORGES, 2007, p. 195)

Nessa perspectiva verificam-se as mudanças na sociedade e a presença da mulher no mercado de trabalho trazem maior complexidade ao cuidado em saúde, especialmente ao papel feminino. A dualidade aproxima o homem da cultura e a mulher da natureza das suas definições correlatas, o masculino preocupado com a produção de bens materiais e intelectuais no mundo público e de um feminino restrito à esfera privada, pelo cuidado dos filhos e da casa. (PEDREIRA, 2008)

4 A CONDIÇÃO CRÔNICA NA PERSPECTIVA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

4.1 ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

O presente capítulo traz referências acerca do AVE e da condição crônica da doença a partir dos seguintes eixos de análise: definição e prevalência, custos em saúde, transformações familiares; corpo e deficiência, o papel da cuidadora/cuidado e sua relação com as categorias de gênero e família. Foi acessada a produção científica publicada em periódicos nacionais e internacionais dos últimos cinco anos, através das bases de dados *Medline* e *Lilacs* juntamente com estudos anteriores considerados como referência na área. Utilizaram-se periódicos das plataformas acessados através dos seguintes descritores: cuidado, mulher cuidadora, acidente vascular encefálico/cerebral e seus correlatos nas línguas em inglês. Além disso, incluíram-se, ampla produção bibliográfica, teses e dissertações de autores reconhecidos na área.

A deficiência faz com que o indivíduo precise participar de um programa de reabilitação, complexo e extenso por conta das sequelas geradas pelo AVE. No contexto atual, a reabilitação pode ser entendida como uma assistência processual em saúde, desenvolvida por uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar e direcionada às pessoas com deficiência, que visa a desenvolver o nível máximo das capacidades funcionais desses indivíduos, do ponto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico ou social, buscando-lhes melhor qualidade de vida, independência e participação na vida comunitária. (SIMÕES; PINTO, 2011) Como a doença crônica pode ter uma fase muito longa, o impacto sofrido anteriormente pela existência da deficiência passa a ter um papel secundário com a perspectiva da perda do indivíduo. (BROMBERG, 2000)

No Brasil, o Sistema de Informações Hospitalares (SIH) do Ministério da Saúde/DATASUS relativo aos cinco primeiros meses de 2012 registrou 4.366 casos somente este ano na Bahia. No ano de 2011 houve um total de 12.098 casos e, em 2010, foram 11.027. Desses, a maior prevalência ficou na faixa etária de 60 a 69

anos. Em 2010, os gastos hospitalares com internações por AVE foram R\$ 46.553,27. É importante ressaltar que, além dos gastos públicos estimados com internações hospitalares, outros gastos necessitam ser avaliados, tais como os relacionados com a reabilitação, os relativos à Previdência Social e os dias de trabalho perdidos que representam um impacto sobre a produtividade do país. Embora, em alguns estudos, a faixa etária mais acometida não seja de adultos jovens, é notável que o risco aumente com a idade. De acordo com os dados do Sistema único de Informações de Benefícios do Instituto Nacional de Seguro Social (SUIBE/INSS) para o ano de 2010, foram dadas 436 aposentadorias por invalidez geradas exclusivamente por AVE.

As informações sobre assistência à saúde, especificamente sobre produção ambulatorial (SIASUS/DATASUS), não deixam claros os gastos com reabilitação em patologias que comprometem o sistema nervoso central, em especial o AVE, doença de principal prevalência da atualidade. A escassez de dados quantitativos vem demonstrar uma grande demanda por especificidade do sistema. A reabilitação não pode ser entendida apenas como procedimentos fisioterapêuticos. Como a universalidade é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), pelo qual todos os indivíduos devem ter acesso à saúde, percebe-se que, nesse campo, ainda há muito a se fazer em termos de prevenção de doenças e promoção da saúde. Ressalta-se, dessa forma, que também o princípio da integralidade, eixo estruturante do SUS, ainda é parcialmente praticado.

Os gastos do governo com bens e serviços de saúde aumentaram em ritmo mais acelerado entre 2007 e 2009, as famílias continuam contabilizando despesas mais elevadas nesse setor. Nesse período, as famílias brasileiras responderam, em média, por mais da metade (56,3%) desses gastos, o que representou cerca de 4,8% do Produto Interno Bruto. Já os gastos da administração pública aumentaram sua participação no PIB de 3,5% para 3,8% entre os dois anos. (IBGE, 2010b)

Do ponto de vista pessoal, as atividades de vida diária ou autocuidado estão, muitas vezes, comprometidas. O indivíduo não consegue realizar as tarefas feitas anteriormente de maneira automática, e alguns aspectos precisam ser modificados no domicílio para a chegada do paciente, como alterações na casa (ex: banheiro e

piso antiderrapante). Para os familiares há uma insegurança constante, visto que ainda não sabem como cuidar daquele ser. A alta hospitalar quando não acompanhada por orientações necessárias aos familiares, resulta em insegurança, uma vez que aquela condição física, cognitiva e comportamental, mostra-se um desafio. Garanhani *et al.* (2009) referem que estudos que investigaram famílias apontaram a existência de dificuldades relacionadas às mudanças no domicílio, inclusive nas relações pessoais entre os membros e o paciente após AVE. Estas pesquisas sugeriram programas de orientação com informações acerca da doença e suas consequências, adaptações para as atividades de vida diária e apoio continuado. A doença, especialmente a doença crônica, é sempre um acontecimento estressor que produz efeitos sobre o doente e a família. (FONSECA; PENNA, 2008)

Um dos conceitos utilizados para discutir e entender o enfrentamento das doenças e seus efeitos sobre a família é o de resiliência. A psicologia tem apresentado como via teórica para compreender e discutir interrogações sobre o conceito de resiliência, comumente definida como a capacidade de o indivíduo, ou a família, enfrentar as adversidades, ser transformado por elas, mas conseguir superá-las. (PINHEIRO, 2004) O conceito de resiliência foi aplicado no início às crianças, aos adultos e posterior às famílias e é frequentemente apontada a processos que explicam a superação de crises e adversidades, em indivíduos, grupos ou organizações. (FERREIRA, 2011)

Os hospitais de reabilitação são referência para oferecer a segunda etapa do tratamento, a qual deve ser focada no desenvolvimento de habilidades da família e do indivíduo para executar as tarefas do cotidiano, ajustando-os à nova condição sem sobrecarga emocional e física para nenhuma das partes. No entanto, com a formação fragmentada, nem sempre os profissionais trabalham de maneira unificada e coesa em perspectiva interdisciplinar, compreendendo o paciente em seu contexto como indivíduo e como membro da família, que tem valores, costumes, cotidianos e religião, muitas vezes, não levados em consideração na construção de um plano de tratamento individualizado e mais amplo. (BRAGA, 2008)

O Método SARAH integra família e equipe interdisciplinar, para que juntos, encontrem caminhos para facilitar a aprendizagem e os processos específicos,

tomando como base motivações, capacidades e interesses individuais dentro de seu contexto familiar e sociocultural. Uma das bases desse método está na construção contínua de um programa de reabilitação atualizado para acomodar os diferentes estágios do desenvolvimento e progresso de cada criança, conduzido de forma tal que associe a atividade de profissionais de diferentes áreas de especialização à participação efetiva da família. O conceito e a prática de reabilitação centrada na família têm sido amplamente discutidos na literatura. Este método é embasado em um processo centrado na família. É ela que dará informações relevantes sobre a “criança” e seu ambiente e participará de todos os estágios de seu desenvolvimento e reabilitação ao lado da equipe de profissionais. No Brasil, a Rede SARAH²³ de Hospitais de Reabilitação possui programas estruturados para oferecer um tratamento humanizado, individualizado, no qual a família participa ativamente, facilitando seu ajustamento e minimizando o estresse apenas sobre um cuidador. Em geral, os hospitais existentes no Brasil não contam com programas especializados no que se refere a doenças neurológicas específicas, exceto a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), e mesmo esses que são mais específicos não conseguem dar conta da grande demanda de pacientes. Apesar de o Método Sarah se referir ao progresso da criança, a filosofia é a mesma para o tratamento dos indivíduos adultos. Nessa abordagem, verifica-se a

² Associação das Pioneiras Sociais (APS) - entidade de serviço social autônomo, de direito privado e sem fins lucrativos - É a Instituição gestora da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. A Associação, criada pela Lei nº 8.246, de 22 de outubro de 1991, tem como objetivo retornar o imposto pago por qualquer cidadão, prestando-lhe assistência médica qualificada e gratuita, formando e qualificando profissionais de saúde, desenvolvendo pesquisa científica e gerando tecnologia. O caráter autônomo da gestão desse serviço público de saúde faz da Associação a primeira Instituição pública não-estatal brasileira.

³ A Associação administra a Rede SARAH por meio de um Contrato de Gestão, firmado em 1991 com a União Federal, que explicita os objetivos, as metas e os prazos a serem cumpridos. Os princípios administrativos para alcançar esses propósitos estão regulamentados em manuais internos. O programa de trabalho plurianual da Associação tem os seguintes objetivos gerais: 1) prestar serviço médico público e qualificado na área da medicina do aparelho locomotor; 2) formar recursos humanos e promover a produção de conhecimento científico; 3) gerar informações nas áreas de epidemiologia, gestão hospitalar, controle de qualidade e de custos dos serviços prestados; 4) exercer ação educacional e preventiva visando à redução das causas das principais patologias atendidas pela Rede. Na medida em que define claramente os objetivos a serem atingidos em determinado período de tempo, o Contrato de Gestão fornece ao Estado os instrumentos de aferição dos resultados da Instituição. O controle é feito pelo Tribunal de Contas da União, com ênfase na avaliação dos resultados finais dos investimentos garantidos por recursos públicos. A qualidade dos serviços é aferida pelo Centro Nacional de Controle de Qualidade, com padrões universais nas áreas ambulatorial e hospitalar. Os recursos financeiros que mantêm todas as unidades da Rede SARAH provêm exclusivamente do Orçamento da União, em rubrica específica para manutenção do Contrato de Gestão. A Rede SARAH não recebe recursos advindos do número e da complexidade dos serviços prestados, à semelhança do que ocorre com instituições de saúde subordinadas ao SUS.

necessidade de descentralizar as ofertas de serviços de saúde, bem como os de serviços multiprofissionais em reabilitação. (FRAGA-MAIA, 2010, p. 115)

Nesse sentido, com a falta de locais responsáveis pelo processo de reabilitação e com o processo de envelhecimento do país, cuidador e cuidado, precisam remontar, refazer, reestabilizar uma vida cotidiana nos moldes anteriores, o que já não é mais possível. O processo conflitante exige tempo para desenhar um novo cotidiano, novas articulações, novos personagens, novas identidades que nascem de uma descontinuidade, mas mantêm-se articuladas pelas histórias pessoais de cada um. (MENDES, 1995, p. 82)

Outro ponto reflete-se no envelhecimento populacional e faz-se necessário pensar em questões relacionadas ao aumento das doenças crônicas degenerativas como a diabetes *melittus* e a hipertensão arterial sistêmica. Essas doenças são as mais prevalentes em relação ao AVE. Sendo assim, é importante um maior controle relacionado a essa patologia de forma a minorar os eventos de AVE e suas complicações. (FALCÃO *et al.*, 2004) Num estudo feito por Lessa (2001), em Salvador, Bahia, em cortes temporais diferentes (1984 e 1993), foi verificado que a pressão arterial só foi registrada em 19% e 29% respectivamente das consultas realizadas na rede básica de saúde. Apesar de não haver consenso na literatura em relação aos critérios de normalidade, são consideradas medidas anormais de pressão arterial sistólica (PAS) maior que 130 mmHg e a pressão arterial diastólica (PAD) maior que 85 mmHg. (BRANDÃO *et al.*, 2010)

Na etiologia do AVE, a HAS é a mais prevalente, a exemplo do estudo feitos por Zétola *et al.* (2001) em uma análise epidemiológica de 164 casos de pacientes com Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico (AVC-H). Verificou-se que o prognóstico da doença cerebrovascular é mais favorável em idades jovens. Num estudo feito por Cardoso, Fonseca e Costa (2003) foi verificado que em 9% dos doentes apresentaram graves incapacidades e o índice de mortalidade atingiu 15,6%, demonstrando a necessidade de otimização do cuidado em saúde ou nível de prevenção ou proteção primária.

Sociedades industrializadas ou países em desenvolvimento, sobretudo em grandes centros urbanos, trazem a hipertensão arterial sistêmica (HAS) como uma das mais frequentes morbidades do adulto (EUZÉBIO; RABINOVICH, 2006; LESSA, 1998) - um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil, devido a sua relação com as doenças cérebro-cardiovasculares. (DÓREA; LOTUFO, 2004; FUCHS; CASTRO; FUCHS, 2004; LÓLIO *et al.*, 1993; PIERIM; GUSMÃO; CARVALHO, 2004)

Diversos fatores vêm sendo associados à elevação da pressão arterial, como aspectos biológicos, ambientais, estilo de vida, e aspectos relacionados à organização do sistema de atenção à saúde. (DÓREA; LOTUFO, 2004; LESSA, 1998; LÓLIO *et al.*, 1993) Estudos mostram uma maior frequência da hipertensão na população de baixa renda, provavelmente pela falta de acesso à educação e saúde. A HAS é a morbidade mais comum na população adulta e mais frequente nos serviços de emergência no Brasil. (LESSA, 2001) Em outro estudo, verificou-se uma associação entre fatores de risco e HAS fortemente associados à cor negra, idade avançada, obesidade, baixa escolaridade e hereditariedade de HAS. (PICCINI; VICTORIA, 1994) No Brasil, essas doenças lideram em internações, gastos públicos junto ao Ministério da Saúde e óbitos. (FUCHS, CASTRO, FUCHS, 2004; LÓLIO *et al.*, 1993)

Segundo um estudo publicado na revista Lancet (2008), o AVE é a segunda causa mais comum de morte e maior causa de incapacidade (*disability*) ao redor do mundo, e é a segunda causa mais comum de morte após doença coronariana. Por conta do envelhecimento da população, isso tende a aumentar, especialmente nos próximos vinte anos associado ao desenvolvimento das cidades. Essa incapacidade será a quarta no *ranking* das causas de morbimortalidade entre jovens nos próximos anos relacionada à severidade e morte precoce. No mundo, se gasta cerca de 4% do total dos custos em cuidado-saúde e, nos países industrializados, muito mais do que 4%. (DONNAN *et al.*, 2008)

Em outro estudo de caso controle (da mesma revista supracitada/2010), sobre fatores de risco para AVE e hemorragia intracerebral, realizado em 22 países, com 3000 pessoas, mostrou que a maioria dos indivíduos que participavam desse

estudo estava na faixa etária dos 60 anos, eram do sexo feminino (1106), e, desses 3000 casos, 2337 foram AVE isquêmico e 663 hemorrágico. Chama a atenção nesse estudo que 36% tinham dieta de risco, 32% dos casos afirmaram ter história de hipertensão com pressão arterial acima de 160/90mmhg, 24% eram fumantes, 15% tinham estresse psicossocial, 14% tinham depressão e 5% tinham problemas cardíacos. As conclusões desse estudo sugerem um maior acompanhamento dos países que possuem baixa e média notificação, ações em termos de promoção para redução da pressão arterial e o tabaco, para incrementar uma dieta saudável e atividade física regular. Esses achados sugerem que os fatores de risco supracitados estão associados a 90% dos casos relacionados à isquemia e hemorragia intracerebral. (O' DONNELL *et al.*, 2010)

Outro estudo intitulado: “*Tratamento e prevenção secundária do AVE: evidência, custo e efeitos individuais na população*” traz achados acerca da prevenção. (HANKEY; WARLOW, 1999) Constata-se que mesmo que se realize em larga escala um trabalho em prevenção avaliando-se o tratamento para AVE, se eles não forem mundialmente acessíveis, não terão um impacto majoritário sobre morte e dependência. Relata ainda que o tratamento com trombólise e aspirina pode não ter o mesmo efeito em toda a população. A menos que esses medicamentos possam ser associados a outros tratamentos e sejam ofertadas à maioria dos pacientes, mesmo que fosse acessível para mais de 80% da população, isso apenas preveniria acerca de 8% das mortes e dependências desta doença. Ou seja, a aspirina que é imediatamente acessível e apropriada para a vasta maioria de pacientes com AVE, ela não é efetiva como um todo, prevenindo apenas cerca de 2% de morte e dependência.

Em 2010, Ferro, Massaro e Mas, descreveram a incidência de riscos exponenciais para AVE entre adultos jovens. Os fatores de risco mais comuns dessa faixa etária não coincidem com os de idades mais avançadas como a hipertensão e diabetes, mas sim, tabagismo, etilismo, trauma, drogas ilícitas, gravidez ou puerpério. Num estudo feito na Finlândia, a incidência foi de 2-4 por 100.000 para indivíduos entre 20 e 24 anos; 4-5 para indivíduos entre 30-34 anos; 32-39 para indivíduos entre 45 e 49 anos. A faixa etária de risco mais comum para as mulheres foi entre 20 e 30 anos, já para os homens foi acima de 35 anos. Esse quadro tem um

impacto profundo na vida produtiva assim como na qualidade de vida desses pacientes. Apesar desse estudo ter sido realizado na Finlândia e essa população ser bem diferente da encontrada na Bahia (Salvador), chama atenção o fato do maior fator de risco encontrar-se na população jovem e produtiva.

Nos Estados Unidos mais de 220 mil adultos com idade abaixo de 45 anos tiveram AVE. Adultos jovens é uma população que tem um maior risco de ter um primeiro AVE, e a prevenção de um segundo AVE nessa população torna-se crítico e difícil, por já terem sofrido as sequelas desta patologia e seus impactos potenciais na produtividade e na qualidade de vida. A prevenção se faz necessário e é um importante campo de prevenção para colaborar com esta população. (NING; FURIE, 2004)

A razão, segundo Dowbor (2005), é bastante simples e clara, comparando o exemplo na saúde e as empresas privadas: esta requer mais clientes, o que na saúde coincide com maior número de doentes. Com isso, perde-se a visão essencial da prevenção. Na educação, o processo é semelhante, com as universidades privadas aumentando simplesmente o número de alunos por professor: aluno é dinheiro, professor é custo. As principais universidades americanas são privadas, mas sem fins lucrativos. No caso brasileiro, com a forte concentração de renda, o setor privado, quando atua no social, busca naturalmente servir a quem pode pagar e gera o luxo entre as elites, drenando recursos e privando os serviços humanos do seu papel de manter a homeostase entre os diversos setores da sociedade.

À medida que a população envelhece, a demanda por serviços e atividades de lazer aumenta e reforça o argumento de que, justamente pelo fato de viverem mais tempo, são elas as mais afetadas pelas políticas de saúde e seguridade social ou programas especiais para a terceira idade. O Estado nesse sentido precisa se organizar para receber essa população que se encontra numa precariedade das condições de vida e em situações de desvantagens e desrespeito aos direitos individuais. (GOLDANI, 1999)

O tempo e o esforço físico e psicológico que estes cuidadores despendem para o cuidar do paciente dependente geram muitas alterações no ritmo de vida,

forçando-os a assumir novos papéis e prescindir outros. Muitos cuidadores relatam, nos seus discursos, mudanças radicais na vida, seja ela profissional ou financeira. (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009)

O *status* profissional também é modificado pelo AVE, deslocando-se da condição de trabalhador para a de aposentado, benefício previdenciário - ou passaram a ter, como fonte de renda, doações ou recursos de familiares. (BRITO; RABINOVICH, 2008) Falcão *et al.*, (2004) sinalizaram situação mais crítica quando se tratava de mulheres que tinham trabalho anterior informal e sem cobertura previdenciária. Quanto ao respeito pela dignidade inerente, à autonomia individual, inclusive a autonomia de fazer as próprias escolhas, e à independência das pessoas, pode se sustentar que a autonomia individual só existirá efetivamente se houver autonomia financeira e equilíbrio nas finanças da família com deficiência. É comum que as pessoas com deficiência tenham despesas extras em razão das suas necessidades especiais ou até mesmo tenham dificuldades de se colocar no mercado de trabalho. Por isso, as pessoas com deficiência deverão ter os direitos relativos à seguridade social e à reserva de mercado de trabalho. (SILVA; LIMA, 2011)

4.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE

A partir de 2004, a humanização tornou-se tão relevante para as transformações necessárias do setor público de saúde que o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Humanização (PNH, 2004) com foco na mudança de cultura institucional e nos processos de gestão e de organização do trabalho. (RIOS, 2009) A humanização deverá ultrapassar as implicações na formulação de políticas públicas de saúde para a gestão dos serviços, a formação e supervisão técnica e ética aos profissionais, significa também transformar as ações assistenciais propriamente ditas. A estrutura própria do fazer em saúde também se reconstrói quando o norte é a humanização. Por isso, irá denominar-se cuidado essa conformação humanizada do ato assistencial, distinguindo-se daquelas que, por razões diversas, não visam a essa ampliação e flexibilização normativa na aplicação terapêutica das tecnociências da saúde. (AYRES, 2004)

O atendimento domiciliar é considerado um componente do *continuum* dos cuidados à saúde oferecidos ao indivíduo e sua família em sua residência com o objetivo de promover, manter ou restaurar a saúde, maximizando o nível de independência, minimizando os efeitos da incapacidade ou doenças, incluindo aquelas sem perspectiva de cura. A estratégia de saúde da família prevê a utilização da assistência domiciliar como forma de instrumentalizar os profissionais para sua inserção e o conhecimento da realidade da vida da população, bem como o estabelecimento de vínculos com a mesma visando a atender as diferentes necessidades de saúde das pessoas, preocupando-se com a infraestrutura existente na comunidade e com o atendimento à saúde das famílias. Essa assistência vem transpor as práticas institucionalizadas de saúde visando a construir uma nova ação profissional com base na inserção do profissional de saúde no local de vida, com interações e relações dos indivíduos em sua comunidade e principalmente em seu domicílio, passando a considerar o contexto domiciliar das famílias. (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006) Talvez esta seja uma das formas de facilitar o acesso aos serviços numa área tão carente quanto a de pacientes neurológicos com múltiplas demandas. Além da dificuldade de encontrar serviços especializados de saúde, o acesso é ainda mais difícil devido à falta de acessibilidade nos bairros, ou ainda de transporte adaptado. Pagar um táxi, ou solicitar um vizinho que se dispõe a transportar o indivíduo, mesmo que ele seja pago para isso, é caro, e, muitas vezes, a família não dispõe de recursos financeiros.

A educação em saúde deve ser aplicada em qualquer ambiente onde são realizadas as atividades profissionais. Na atualidade, informações essenciais veiculam nos meios de comunicação no que tange à prevenção e controle de doenças crônicas, visando a esclarecer à população sobre a promoção e qualidade de vida. A tarefa do educador em saúde é a de levar o indivíduo ao entendimento das questões relacionadas ao quadro de saúde, e então, de acordo com a necessidade, ele saberá como agir desde que a forma de educação oferecida seja transformadora, criativa, abra o leque de possibilidades e tenha real valor cotidiano. (FERNANDES; BACKES, 2010)

Com o envelhecimento populacional, para manter o cuidado na maior parte do tempo no seio familiar, é necessário priorizar a instrumentalização da família cuidadora, ou pelo menos do membro responsável. Nesse aspecto, é necessário realizar pesquisas que fundamentem propostas em prol dos pacientes e de seus cuidadores em suas residências. (MARQUES *et al.*, 2011) É necessário conhecer o cuidador domiciliar e propor orientações que o ajudem na longa caminhada, permitindo-o a reconhecer suas necessidades e expectativas acerca do binômio saúde/doença.

As doenças do aparelho circulatório afetam as pessoas em idade produtiva o que traz impacto econômico calculado por anos perdidos de vida, nos custos de hospitalização e do uso serviços de saúde. Além disso, as sequelas, muitas vezes adquiridas após o AVE têm profundo impacto na vida pessoal e profissional do indivíduo. (FALCÃO *et al.*, 2004) A educação em saúde tem como principal ação e objetivo maior a prevenção. Mas é preciso considerar os hábitos e o saber popular construídos a partir do contexto social, suas estratégias de sobrevivência e a capacidade de oferecer explicação à parte da realidade.

Autores como Fernandes e Backes (2010) analisaram a crença sobre o profissional da saúde como o detentor do saber e a população vazia do conhecimento. Trata-se de ideias arraigadas na realidade local e que dificultam a realização de atividades educativas de uma forma mais dinâmica, dialógica e problematizadora. Esta crença constitui ser uma barreira para os próprios sujeitos na busca de possibilidades de realizar o processo educativo.

A educação em saúde é uma prática que considera a realidade social onde está inserida a população, sua cultura e sua condição socioeconômica. Valoriza a diversidade e leva em consideração o saber popular, assim como o saber científico, instigando o diálogo entre as culturas menos favorecidas. Prioriza-se o elemento educativo com uma abordagem que leva em consideração os problemas de saúde da população em decorrência da ignorância e desinformação da mesma. (ZALUAR, 2000)

Nas últimas décadas, após a implantação do SUS, tem-se tentado, através da atenção básica, cuidar da saúde de maneira mais integrada, isso significa ações que envolvem promoção e prevenção, reabilitação e tratamento de doenças. Houve investimentos na criação de hospitais públicos e universitários e também na melhoria da sua estruturação de forma a assegurar aos usuários do SUS melhor acesso à saúde (universalidade). Mesmo assim, o número de pacientes com doenças crônicas ainda cresce e as consequências dessas patologias também. Por isso, é necessário pensar em reabilitação neurológica pós alta hospitalar. No estudo feito por Fraga-Maia (2010, p.114), foi verificado que, depois do Traumatismo Crânioencefálico (TCE), após a alta hospitalar, ocorria sem a disponibilidade de serviços suficientes de saúde para atender a esta população especificamente na região metropolitana de Salvador, Bahia. De modo semelhante, a autora sinaliza a dificuldade dos pacientes em obter cuidados médicos ou de outros profissionais de saúde especializados em neurologia.

4.3 O AUTO CUIDADO

Com a ocorrência do AVE, as atenções da família são monopolizadas pelo indivíduo acometido. A tarefa de cuidar de um adulto dependente requer do cuidador uma grande disponibilidade física, emocional e socioeconômica, podendo ser extremamente desgastante. Na escala de prioridades, a saúde do cuidador fica em segundo plano e, dessa forma, a sobrecarga física de cuidados, aliada ao estresse emocional repetido, pode torná-lo tão doente e dependente como aquele de quem cuida. (BRITO; RABINOVICH, 2008)

Num estudo realizado com cuidadores informais de pacientes com câncer de mama e ginecológico, foi verificado que a maioria possuía depressão e ansiedade. Este dado evidencia a inter-relação entre sofrimento psíquico da família e do paciente, com consequência direta para ambos. Se a família é afetada pela doença, as reações familiares também afetam o paciente. (REZENDE *et al*, 2005) Os autores chamaram a atenção para um olhar diferenciado para as cuidadoras atingidas e sobrecarregadas, por questões de natureza física ou psicológica. Em outro estudo

realizado por Santos (2010, p. 39) constatou-se que a medicina ofereceu às mulheres (pacientes) para sanar suas dores físicas, no entanto, nos dias atuais, a ciência caminha a passos curtos para lidar, compreender e minimizar “as dores da alma”.

Rezende *et al.* (2005) verificaram que a qualidade da relação entre paciente e cuidador é importante fator de mediação do estresse e, contribui indiretamente para a redução do impacto causado pela doença no cuidador. Quando os cuidadores avaliam a relação de forma positiva, eles reportam menos impactos e menos sintomas relacionados a estresse e depressão.

Um dos fundamentos do cuidado é a capacidade de conhecer, profundamente, a pessoa que está sendo cuidada, prestar atenção para perceber o que a outra pessoa precisa. O cuidar não pode, no entanto, ser romantizado como um ato de abnegação, pois seu custo é alto. (PEDREIRA, 2008)

Grande parcela da população não dispõe de recursos financeiros que lhes permitam acrescentar ao orçamento mensal os custos da contratação de uma empresa que preste serviço de cuidado domiciliar ou um profissional particular tecnicamente preparado para a prestação de cuidado no domicílio. Por conta disso, a maioria dos pacientes que necessitam de cuidados acaba por precisar da ajuda de familiares próximos. Nessa situação de despreparo técnico, que por vezes, ocorrem a sobrecarga pessoal decorrente da alteração no modo de viver e da exteriorização de sentimentos, posto que cuidar do outro requer administrar o cuidado de si. (LAVINSKY; VIEIRA, 2004) Por essas questões, a capacitação dos cuidadores familiares é de suma importância, uma vez que esses indivíduos são partícipes do processo de cuidar.

4.4 ASSISTÊNCIA SOCIAL À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A pessoa com deficiência traz para o Estado um desafio na promoção da verdadeira inclusão social. São questões acerca da acessibilidade, restrição do

mercado de trabalho e preconceito, que demandam do Estado Políticas Públicas eficazes. No artigo 28 da Convenção Internacional sobre direito das pessoas com deficiência ficou estabelecido que essas pessoas deveriam ter padrão de vida e proteção social adequados condizentes com o seu. É no âmbito desta proteção, no item 2 desse artigo, é assegurado igual acesso de pessoas com deficiência a programas e benefícios de aposentadoria. *A priori*, as pessoas com deficiência deverão ter tratamento especial com vistas à promoção da igualdade, à superação de obstáculos, e à sua integridade social.

O Direito Previdenciário é o ramo jurídico que significa a expressão maior do Estado Social e a proteção oferecida por ele. Previdência Social é o seguro social para quem contribui, isto é, a pessoa humana que verte contribuições previdenciárias para o sistema securitário social – e também para os seus dependentes legais, em regra, membros da sua família. Já a Assistência Social constitui um sistema subsidiário à Previdência Social, mantendo-se a sua gratuidade para os necessitados, isto é, para aquelas pessoas, brasileiros ou estrangeiros residentes no Brasil, que preenchem os requisitos legais de elegibilidade para a obtenção de algum benefício assistencial. Esse processo de equilíbrio das relações no país constitui, entre outros aspectos, um compromisso intergeracional. (SILVA; LIMA, 2011)

A contribuição previdenciária tem por objetivo assegurar aos beneficiários (segurados e dependentes legais) meios indispensáveis de manutenção por motivo de, entre outros, incapacidade para o trabalho ou desempenho das suas atividades habituais, desemprego involuntário, idade avançada, encargos familiares, reclusão e morte daquele de quem dependiam economicamente. A contribuição então é um verdadeiro programa social e, como tal, visa à promoção de inclusão social e à garantia da dignidade da pessoa humana.

O impacto do surgimento de uma doença crônica e incapacitante, como o AVE traz para a família assuntos ainda pouco explorados na literatura, como as demandas socioeconômicas do cuidado advindos dessa ocorrência. É nesse contexto que o indivíduo passa de uma hora para outra de provedor do lar a uma pessoa completamente dependente de cuidados. É nessa perspectiva que o Estado

precisa se estruturar para trabalhar com políticas públicas eficazes em termos de promoção e proteção específica. Esse indivíduo acometido é um potencial contribuinte da previdência social. Agregado a cronicidade da doença, o cuidador também deverá ser alvo de cuidados, no sentido de salvaguardar a sua própria saúde.

Segundo Acosta e Vitale (2009), há uma necessidade de se construir uma práxis ético-política, no sentido de diminuir a profunda desigualdade social modelada pelo neoliberalismo e o conjunto de valores individuais. Constata-se que, apesar de diversas tentativas e previsões do desaparecimento das famílias, ela continua sendo a mediação entre o indivíduo e a sociedade, assiste-se, na atualidade, ao enaltecimento dessa instituição.

No Brasil, a política de proteção social voltada para o idoso é extremamente restrita; conseqüentemente, não há uma rede de serviços públicos voltados para o suporte domiciliar. Portanto cuidar de um adulto dependente no Brasil é atribuição da família porque socialmente não há outra opção. O próprio conceito de família e das responsabilidades de seus membros está inscrita nas normas e valores que regem essa sociedade. Resulta daí um tipo específico de entendimento sobre o que deve ser ou não assumido como necessidade social. Há um processo social e histórico implícito nas atribuições que reforçam o cuidar como obrigação da família. (MENDES, 1995, p. 62)

5 METODOLOGIA

O presente estudo, de caráter exploratório e qualitativo, trabalha com a premissa de que existe uma interface entre gênero e família expressa de modo mais evidente entre as cuidadoras de pacientes com AVE. A fim de verificar como as relações e o cotidiano familiar são modificados por uma patologia crônica na perspectiva da mulher cuidadora, recorre-se a métodos semiestruturados de investigação. Desse modo, foram realizadas 15 entrevistas semiestruturadas com mulheres que acompanhavam pacientes com AVE em tratamento numa instituição de referência da cidade de Salvador, nordeste do Brasil.

5.1 CONTEXTO DE INVESTIGAÇÃO

O Instituto Baiano de Reabilitação (IBR) foi escolhido por atender pacientes de todos os municípios da Bahia, e ser um centro de referência do estado nos atendimentos de patologias neurológicas, possuir equipe multidisciplinar em seus atendimentos, com profissionais nas áreas de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, medicina, música e arteterapia. Além disso, fornece exames de análises clínicas e oficina ortopédica. Localiza-se em Ondina, na av. Presidente Vargas, nº 2947, em Salvador, Bahia. Em média, o paciente espera cerca de três meses para ser atendido. Para entrar no programa de reabilitação, o indivíduo precisa passar por uma triagem, em que participa de uma avaliação global com o médico fisiatra e um fisioterapeuta, para, nessa consulta, verificarem se a patologia é elegível para o tratamento na instituição. Se a patologia estiver ainda numa fase recente, mais agudizada, ele terá atendimento duas vezes por semana, caso contrário, uma vez. Após a alta do processo de reabilitação este indivíduo, caso ainda necessite, será encaminhado a um dos programas existentes de pós-reabilitação: pilates, cinesioterapia, hidroginástica etc. Ele pode ficar cerca de seis meses em cada programa, mas irá depender da sua condição clínica e física.

Neste programa existem normas, das quais o paciente deve cumprir. Como a lista de espera é grande, o paciente não poderá faltar mais que duas vezes no

mês, a não ser com uma justificativa médica. Controle da pressão deve ser rígido, e caso não consiga este controle, ele deverá procurar um cardiologista e retornar após o controle da HAS. Caso o paciente não cumpra com as determinações do programa ele é desligado. Cumprindo novamente os critérios, ele retornará (a depender do tempo) a um novo processo de triagem.

Inicialmente, foi feito um estudo piloto com base em um roteiro semiestruturado de entrevista contemplando questões de natureza qualitativa, sendo entrevistadas seis mulheres cuidadoras familiares de pacientes com AVE que tiveram contato com a pesquisadora durante o tratamento. Esse estudo serviu para calibrar o instrumento de pesquisa, e a partir dessas, outras perguntas foram incluídas, como as relacionadas ao tempo de realização de fisioterapia, data do episódio do primeiro AVE e idade e sexo do paciente. O instrumento foi reelaborado com a inserção de três grandes blocos de questões totalizando 44 itens relativos à caracterização geral e socioeconômica dos participantes seguidos pelas temáticas da família, cuidado e informação em saúde. Essa amostra representa a população atendida nesse centro de referência. Foram feitas quinze entrevistas, respeitando o critério de saturação das respostas com recorrência dos dados, como sugerido por MINAYO (2001). A análise dos dados seguiu os eixos estruturantes da entrevista como base de comparação entre as respostas dos participantes.

5.2 PARTICIPANTES

Foram incluídas mulheres que exerciam o papel de principal cuidadora do paciente em fase de tratamento de reabilitação institucional que possuíam algum grau de parentesco (nove participantes) ou vínculo conjugal (seis participantes) e que aceitaram participar do estudo mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). O paciente deveria ter sido acometido pelo menos por um evento de AVE e estar em tratamento. O número de participantes obedeceu ao critério de saturação das informações (MINAYO, 2001). Foram excluídas aquelas que desempenhavam cuidados profissionais ou que não tinham grau de parentesco ou vínculo de afinidade.

5.3 INSTRUMENTO DE PESQUISA

Elaborou-se, para esse estudo, um roteiro semiestruturado de entrevista com 23 questões que envolviam os dados gerais e socioeconômicos e 21 questões acerca de concepções, práticas e transformações da família em face do AVE, além dos significados construídos em torno do cuidado (APÊNDICE B). O estudo respeitou os princípios éticos baseados na Resolução do CNS n. 196/96.

5.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Este trabalho foi aprovado sob protocolo de nº 3834 (CEP/FTC) e depois encaminhado para o IBR, onde foi realizada a pesquisa. Profissionais do setor responsável pela análise do projeto avaliaram sua adequação à população atendida. Após a liberação desse setor, a pesquisadora principal encontrou-se com a coordenadora do Serviço de Fisioterapia a fim de explicar os objetivos do trabalho. Ficou acordada a devolutiva dos resultados da investigação à instituição, bem como aos participantes e profissionais como contrapartida social da pesquisa. As entrevistas foram realizadas pela investigadora principal em setembro e outubro de 2012.

A coleta de dados foi realizada em dois momentos. Inicialmente, a coordenadora do setor de neurologia adulto do IBR apresentou a pesquisadora aos fisioterapeutas desse setor a fim de sensibilizá-los e de informar o perfil da cuidadora a ser entrevistada. A partir desses dados, os profissionais encaminharam as participantes com o perfil descrito para a entrevista com a pesquisadora. Foi escolhido um espaço que garantisse a tranquilidade e o anonimato além de viabilizar a continuidade do serviço de fisioterapia, dando segurança aos participantes para falar de forma a não expor sua história de vida. Não houve nenhuma recusa para participação nesse estudo.

Os dados foram coletados através da escuta da pesquisadora e transcritos automaticamente em um *laptop*, modelo SIM. Os resultados obtidos serão apresentados para a comunidade acadêmica e profissional de forma a dar um retorno à população estudada, contribuindo com uma melhora do seu entendimento acerca do cuidado e suas nuances, da cuidadora e das rupturas provocadas pela patologia. É a forma de devolver à sociedade a contribuição social da pesquisa. (ZALUAR, 2000)

5.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram organizados de acordo com a análise do sujeito coletivo, composta em três etapas complementares, como sugerido por Minayo (2001). No discurso acerca do cuidado, está implícita a decisão individual que reflete padrões sociais historicamente construídos. A partir dessas análises, foi elaborada a seção de resultados com a seguinte operacionalização das informações colhidas:

1. Ordenação dos dados: Realizou-se o mapeamento de todos os dados obtidos no trabalho de campo, a saber: transcrição da entrevista, releitura dos dados para verificar se todas as questões foram respondidas ou se havia ainda alguma dúvida ou incompletude dos mesmos;
2. Classificação dos dados: A leitura repetida do material colaborou para a identificação de tendências, padrões e relações, culminando na criação de categorias que serão vistas na seção de resultados e discussão;
3. Análise dos dados: Nesta fase, realizaram-se articulações entre as informações obtidas pela entrevista e os estudos atuais acerca do tema. O foco dessa análise residiu diretamente no indivíduo, no contexto, na cuidadora familiar, no cuidado realizado, nas suas múltiplas rupturas e na família.

5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Essa pesquisa baseia-se nos princípios éticos básicos para as pesquisas envolvendo seres humanos, dispostos na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde: o respeito à pessoa, o comprometimento com o máximo benefício individual e coletivo, a garantia que danos previsíveis serão evitados, bem como a igual consideração dos interesses dos envolvidos, assegurando sua destinação sócio-humanitária (BRASIL, 1996). Estão asseguradas a privacidade e a confidencialidade dos dados obtidos por meio de entrevistas, utilizando-os exclusivamente para o presente estudo aprovado por *ad referendum* pelo CEP. A participação não implicou riscos para os participantes.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A estratégia de pesquisa empírica que permitiu identificar as transformações do cotidiano da mulher cuidadora de pacientes com AVE consistiu na coleta de histórias de vida de 15 cuidadoras familiares principais. Todas as histórias merecem destaque por serem únicas, originais e de muita riqueza e aprendizado para o conhecimento científico e social, segundo Zaluar (2000). Durante o processo de análise do *corpus* de investigação surgiu o ímpeto de narrar as histórias em detalhes mediante a constatação da veracidade e do potencial de aprendizado que as mesmas oferecem a ser transmitidas aos leitores. Reconheço que nelas existe uma profunda riqueza que reflete minha atuação em clínica e que pude, mais uma vez apreender nesse momento da minha vida enquanto pesquisadora. No entanto, a fim alcançar os objetivos propostos apresentarei em primeiro lugar o perfil das participantes, destacando as condições socioeducacionais e indicadores relativos à patologia, para em seguida apresentar cinco dimensões do cotidiano familiar em transformação em decorrência do envolvimento da mulher no cuidado de uma doença crônica. Na medida em que estas dimensões são apresentadas e mostram uma peculiaridade em uma determinada história de vida, será feita uma reconstituição mais aprofundada da mesma.

Em termos gerais, as participantes possuem as seguintes características: são cuidadoras familiares de meia idade (47 anos), economicamente produtivas, casadas (n=11), de cor preta (n=7), com escolaridade baixa (n=7). Elas eram na sua maioria filhas (n=6), esposas (n=6), seguida de mães (n=2) ou neta (n=1). Em relação à religião, a maioria era católica (54,5%, n=9). Elas atuavam diretamente no cuidado, caracterizado majoritariamente 80% (n=12) por um trabalho braçal (alimentação, vestuário, higiene pessoal, transferências, administração de medicamentos) e conduzido por apenas uma cuidadora (n=12). Apenas três participantes administravam o cuidado realizados por outros familiares (cunhada, irmãos, avó) em regime de divisão de tarefas.

Em relação às características dos pacientes, verificou-se que estes eram mais frequentes do sexo feminino (n=9), com idade média de 57 anos, e também

economicamente produtivos. Possuíam escolaridade baixa (n=9) e renda familiar de até três salários mínimos. Com relação aos aspectos clínicos, o AVE mais prevalente foi o isquêmico (n=7). Verificou-se ainda que três (20%) já haviam tido um episódio anteriormente, mas que não tinha deixado nenhuma sequela. A renda familiar verificada foi de até três salários mínimos. Os indicadores estão sintetizados a seguir (Tabela 1). Tal contexto deixava a cuidadora familiar principal numa condição de vulnerabilidade às doenças físicas e psicológicas, como estresse e ansiedade.

Tabela 1 - Variáveis sociodemográficas das cuidadoras e variáveis relativas ao cuidado com o paciente portador de sequelas de AVC, Salvador, Bahia, 2012.

Variáveis	Média	DP
Idade da cuidadora	47	11,1
Idade do paciente	57	17,4
Gastos com paciente	590,00	527,7
Renda familiar	2.126,00	1.303,1
Demora em iniciar tratamento fisioterapêutico	7,3	6,9
Variáveis	n	%
Sexo do paciente		
Masculino	6	40,0
Feminino	9	60,0
Estado civil da cuidadora		
Casada	11	73,4
Solteira	4	26,6
Cor da pele da cuidadora		
Preta	7	46,7
Branca	5	33,3
Parda	3	20,0
Escolaridade da Cuidadora		
Baixa	7	46,7
Média	6	40,0
Alta	2	13,3
Escolaridade do paciente		
Baixa	9	60,0
Média	5	33,3
Alta	1	6,7
Prática religiosa		
Sim	11	73,4
Não	4	26,6
Tipo de religião		
Católica	6	54,5
Outras	9	45,5
Parentalidade		
Esposa	6	40,0
Filha	6	40,0
Mãe	2	13,3
Neta	1	6,7
Tipo de AVC		
Isquêmico	7	50,0
Hemorrágico	6	41,6
Não sabe	1	8,4
Tipo de cuidado ofertado		
Braçal	12	80,0
Administrativo	3	20,0
Responsabilidade do cuidado		
Total	12	80,0
Compartilhado	3	20,0

Fonte: Da autora, 2012

Em estudos nacionais, o perfil do cuidador tem-se mostrado com uma predominância quase que absoluta de mulheres, na faixa etária de meia idade, com 27% apresentando mais de 65 anos de idade. O grau de parentesco das cuidadoras com o indivíduo dependente era: 67% cônjuges, 25% nora/genro e 8% filha. (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009) O perfil das participantes deste estudo, constituiu-se de filhas e esposas (n=6 e n=6), tendo apenas duas mães (n=2) e uma neta (n=1). Portanto, há convergência entre os dados quanto a participação das mulheres de meia idade como cuidadoras de idosos. No entanto convém destacar a crescente participação de homens em diferentes idades, a exemplo do estudo conduzido por Vilela *et al.* (2006), no qual aparecem 15,7% (n=14) de esposos, filhos e netos. Em estudos que há a participação masculina, esta está mais relacionada à ajuda financeira e/ou transporte do idoso ao serviço de saúde, ou ainda a parte de pagamentos. Tendo nesta participação um lugar secundário. Mas observa-se que, nas poucas vezes em que o filho, marido, ou outros cuidadores assumem o cuidado o empenho por parte deles é enorme, desfazendo-se do preconceito de que os homens são incapazes de cuidar. (VIEIRA; FIALHO, 2010; FONSECA; PENA, 2007)

Cuidar de alguém com doença crônica, especialmente o AVE que traz para o indivíduo *déficits* variáveis, pode trazer muitas modificações na dinâmica familiar do indivíduo acometido, especialmente no cuidador principal. Como mostrado na literatura esse cuidador tem um perfil compreendido entre quatro aspectos: parentesco (cônjuge), gênero (mulher), proximidade física (convive na casa) e proximidade afetiva (conjugal e parental). (VIEIRA; FIALHO, 2010) Tais dimensões serão tratadas com maior profundidade ao longo do texto.

6.1 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA

A natureza inesperada do AVE exige decisões e adoção de estratégias para prestar a devida assistência ao doente, à família e a todos os envolvidos no processo. As transformações envolvem desde questões emocionais, financeiras, assim como acompanhamentos. É uma adversidade que transforma o cotidiano do

indivíduo e da família, provocando diferentes impactos em seus membros. (BRITO; RABINOVICH, 2008) Profissionais das mais diversas áreas têm focalizado a família como objeto de estudo a partir da constatação de que ela desempenha papel fundamental no desenvolvimento e manutenção da saúde e no equilíbrio emocional de seus membros. (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003)

Sou esposa, porque ele mora comigo. Sou eu a responsável. Ninguém quer cuidar, quem quer essa responsabilidade? Só eu estou me acabando, não sei até quando. Ele é tão forte não é? (JBP).

O cuidado aparece, muitas vezes, atrelado às transformações do cotidiano do indivíduo e da família. Há mudança na rotina e na temporalidade no que diz respeito ao significado e uso das coisas. Donati (2003) identifica e descreve três registros temporais. O primeiro deles é o registro interativo no qual o tempo é reificado, ou seja, utilizado apenas para realizar os mais diversos fins (*budget-time*). Nesse sentido, ele pode proporcionar encontros entre pessoas com o objetivo de entretenimento e até mesmo de construção conjunta de práticas de cuidado à saúde. O segundo registro, o relacional, está no nível da história e do vínculo entre tais pessoas. Ele seria mais criativo e impactante para os atores envolvidos do que o tempo reificado. O terceiro é o registro mítico-simbólico em que certos arquétipos reúnem as pessoas em relação de modo a aprofundar o sentido do vínculo entre elas. Esse registro ascende à atemporalidade e enraíza os participantes no aqui e agora em vista do passado e do futuro. Os dados evidenciam que as práticas de cuidado acontecem no registro interativo, isto é, voltadas para o cumprimento de tarefas diárias, mas isso leva a um enclausuramento dos atores na cena familiar em questão. Isso seria rompido pela insatisfação, sensação de solidão, pelo vazio, perda da liberdade, sobrecarga e acúmulo de funções sobre uma mesma pessoa. São esses sentimentos que indicam a insuficiência de uma temporalidade vivida no presente e ainda no contexto de uma doença crônica marcada pela duração.

O cuidado é algo que muda, de maneira drástica, a rotina do cuidador, modificando os horários, o ritmo do trabalho extrafamiliar, acelerando as decisões e atividades cotidianas e trazendo a percepção de maior vulnerabilidade pessoal quando a cuidadora avalia a si mesmo em relação ao paciente. O tempo reificado

pode assumir a função predominante da temporalidade no âmbito familiar. Além disso, parece que a família tem dificuldade de lidar com a nova dinâmica, sobrecarregando apenas um indivíduo, enquanto uma divisão de tarefas seria mais adequada e menos dispendiosa para todos os envolvidos no processo. Outras questões podem contribuir para isso, como o isolamento social decorrente do acúmulo de tarefas, perda do companheiro nas atividades sociais, distúrbios comportamentais, alterações no relacionamento familiar e de amizades, associado ainda à sobrecarga psicológica, nem sempre exteriorizada, que acabam por favorecer o surgimento de sentimentos de medo, insegurança e ansiedade (MOREIRA; CALDAS, 2007).

Eu gostaria de ter a minha liberdade para trabalhar, eu ia para a praia no final de semana, eu vendia cachorro-quente. Minhas netas são menores, e eu estou tentando colocar o carrinho na praça para os meninos trabalhar. (TS)

Queria que ele parasse de me chamar um pouco, ele me chama para tudo. Toda hora. Queria que ele parasse de me chamar um pouco, que me esquecesse. Digo a meu neto de seis anos que vou mandar para casa dele, e o neto diz: Deus me livre, ele será lá em casa como é aqui com você, não vou aguentar. Meu neto só tem seis anos, ninguém aguenta ele. A doença avisou, mas ele não se cuidava. Ele era gari, eu dizia, mas ele não me ouvia. Não teve jeito. O problema é que agora sou eu quem paga o pato. (ACSS).

Este sentimento é muito comum quando uma vida é partilhada, e um solicita que o outro cônjuge tenha um cuidado maior com sua saúde. Este aspecto faz-se importante quando se refere aos serviços oferecidos às múltiplas deficiências pelo setor público, como o existente em países como o Brasil, particularmente nas áreas de Saúde Pública e Seguridade Social, colocando a família como fonte primordial de assistência. (MOREIRA; CALDAS, 2007) No caso supracitado, a doença avisa, e muitos pacientes não dão a devida importância aos sintomas, que é a forma do corpo pedir atenção.

A lei 8.080/1990 (do SUS) prioriza a prevenção e a proteção específica, assim como a corresponsabilidade dos usuários do sistema, com o foco em atenção primária. Se o paciente em questão tivesse prestado mais atenção a si mesmo e estivesse voltado para o registro mítico-simbólico do tempo, provavelmente o AVE não teria ocorrido. Outra hipótese, é que se a estratégia do sistema de saúde da

família tivesse alcançado a sua casa, ele seria cooptado para a importância do cuidado através da informação em saúde. Outro aspecto refere-se aos pacientes mais idosos que, para manter sua qualidade de vida, precisam estar atentos às mudanças das suas estruturas e funções decorrentes do processo de envelhecimento.

Outros sentimentos comuns relatados pelas entrevistadas são os relacionados à incerteza do futuro, especialmente do próprio cuidador. Como na maioria dos casos a faixa etária é a mesma que a do paciente, o cuidador teme que, com sua morte ou adoecimento, o paciente não mais encontre alguém para cuidar do indivíduo doente. Rodrigues, Watanabe e Derntl (2006) corroboraram com essa afirmação ao colocar que o binômio cuidador/paciente é indissolúvel, uma vez que, definida a condição de cuidador, essa se estende até a incapacitação do mesmo ou morte de um dos dois. Como se percebe nas falas a seguir:

Penso em ficar doente. Eu e ele só, a gente sem recurso. (JBT).

Eu não gosto de pensar nisso, pois já tenho 60 anos, quando tiver 70, só a Deus pertence. Mas quero ter saúde, me sinto forte. Levo ele para tudo, para shopping, casamento, festa, faço tudo. (FBP).

Difícil de responder, pois a gente nunca sabe o amanhã. Quero ver minha filha casada, quero ter netos, saúde para os meus filhos. Eu também quero envelhecer com saúde. (FMS).

A perda da liberdade, além da mudança da rotina referida nas falas pode estar associada também ao tempo dedicado ao cuidado. Como em sua maioria, ele ultrapassa 12 horas diárias, a cuidadora principal fica impossibilitada de resolver ou cuidar da própria vida. Essa mudança brusca e repentina dá-se nos mais variados setores da vida familiar, envolvendo desde a vida pessoal, trabalho, como também questões corriqueiras do cotidiano, como sair para comprar um pão ou simplesmente ir ao mercado.

Mudou muita coisa. Primeiro meu trabalho, que não posso fazer mais. Tive que pedir a minha patroa para parar de trabalhar, sou eu que faço tudo, desde o início, sou eu com ele. Um transtorno. (FMS).

Muito e como!!!! Quero sair, passear, mas não posso. Minha filha falou que eu tive um bebê. Corto carne, fígado, dou comida.. Mudou

e muito. Poderia está ganhando dinheiro com a eleição... Uns quarenta reais. Tive que largar meu trabalho, ajudava minha cunhada fazendo salgadinho, mas com 8 dias que comecei tive que parar, pois ele teve o AVC. (ACSS).

Modificou muito! Para sair preciso deixar ele com alguém, quem me ajuda é minha sobrinha, não consigo ir a médico. Esse ano não fiz nada ainda. Não consigo ir a lugar nenhum. Não conheço mais Salvador. Eu saía, passeava, hoje não faço mais nada. Quando minha sobrinha tem uma folga me ajuda. Ou minha irmã, que quando pode me ajuda, ela ainda trabalha igual às minhas sobrinhas. Se não for assim, não deixo ele só. Às vezes até penso em deixar sozinho, a cama tem grade, mas fico com medo... Dele precisar de alguma coisa. (JBP).

Cuidar de um familiar idoso está vinculado à doença e não à saúde, no final de uma vida e não no seu começo, no processo de uma recuperação lenta que pode ser parcial, em uma dependência e não num processo emancipatório. A doença de um familiar coloca as pessoas de frente com a finitude e com a fragilidade humana. É a vida de alguém com quem partilhou sua história comum que está sendo ameaçada. Existindo a possibilidade da morte de seu familiar como um possível fim dessa história pessoal. (MENDES, 1995, p. 65) Perspectivas irreais baseadas nas condições do passado, numa realidade distante que possivelmente não voltará. É uma vontade de ter o indivíduo e uma vida de volta através de uma imagem que não mais se concretizará. Como exigir de um familiar que altere suas expectativas em função de tamanho realismo?

Eu quero que ela volte a ser quem ela era. A mesma 'pessoa' de antes, muito independente. (NOS).

Que ela fique boa no futuro, que não melhore 100%, mas que ande um pouco mais, fique mais independente. (NPSF).

Espero que ele evolua, para não ter trabalho para os filhos, não sei quem vai primeiro. Peço saúde para os meus filhos. Meus pais morreram... Mas a vida é assim. A gente não imagina o futuro. (FBP).

Outro aspecto preocupante referido em estudos nacionais e muito claro na pesquisa é o pouco conhecimento sobre o impacto **econômico** na vida do indivíduo acometido por uma doença crônica. Na presente pesquisa, ficou claro que não há planejamento orçamentário, com exceção de duas participantes, que souberam detalhar todos os gastos e custos em saúde. No instrumento de pesquisa utilizado,

as questões versavam sobre gastos nas seguintes áreas: remédios, higiene, alimentação, limpeza, profissionais de saúde, órteses ou materiais de apoio (cadeira de rodas, cadeira de banho, cama hospitalar, colchão caixa de ovo, andador, muletas, etc) e gastos totais. Apenas uma neta e uma mãe conseguiram descrever as despesas.

É sabido que o dinheiro não é suficiente para cobrir as despesas, pois toda situação crônica diminui os recursos dos indivíduos para atender às demandas que passam a integrar a sua vida. Outro fator importante é o *status* profissional que também é modificado, deslocando-se da condição de trabalhador para aposentado, benefício previdenciário, ou passam a ter, como fonte de renda, doações ou recursos familiares. (BRITO; RABINOVICH, 2008)

É relevante observar que, em 100% (n=15) das entrevistas realizadas, os discursos referiram-se a aspectos ligados à alimentação. As cuidadoras indicaram um alto custo com alimentos, em especial no que se refere aos produtos *diet* e *light*, bem como no gasto com frutas, verduras e hortaliças. Ainda vale destacar que, em 20% (n=3) dos casos, mesmo havendo a referência da entrevistada a respeito do elevado investimento financeiro com a alimentação, verificou-se uma complementação alimentar com farináceos industrializados (como: farinha de arroz, farinha láctea e amido de milho), itens de diminuído valor nutricional, contudo de grande aporte calórico. Os depoimentos a seguir ratificam esse cenário:

Gasto muito com fruta, verdura, suco, mucilon, farinha láctea. (MJJ).

Gasto muito com frutas, verduras, suco, é tudo para diabéticos. Alimentos integrais, *stevia* é caríssimo, além de horroroso. (MR).

Somente arroz integral sem sal, frutas, verduras, queijo, margarida *becel*. É tudo mais caro. (ACSS).

É possível inferir, a respeito dos relatos acima verificados, que existe reduzida informação sobre o valor e função nutricionais presentes em cada alimento, incluindo o esclarecimento sobre a real necessidade da complementação alimentar. Tudo isso pode decorrer de crenças acerca do suporte nutricional conferido através da alimentação. O caminho da educação em saúde principalmente no que tange os

aspectos nutricionais pode representar maior acesso das cuidadoras à informação, corrigindo e melhor instruindo ao alcance da maior qualidade nas ações do cuidar da alimentação dos pacientes.

Com a mudança de planos e a **ausência de projetos de vida individuais e familiares**, o ajuste à nova realidade parece mais difícil de ocorrer, pois cada membro da família precisa encontrar-se num novo papel. As novas exigências provocam rupturas nas relações sociais, geram cobranças e incompreensão do problema vivido, com conseqüente distanciamento dos círculos de amizade, além de interromperem, bruscamente, projetos de vida. (BRITO, RABINOVICH, 2008) Tudo isso sinaliza a profunda ruptura gerada pelo AVE e seu impacto não apenas sobre a saúde do indivíduo acometido mas sobretudo sobre os que estão ao seu redor, especialmente para aqueles que partilham dimensões significativas da sua existência. As narrativas a seguir referem-se às modificações da vida diária:

Só Deus poderia conseguir, eu queria que ele melhorasse, ficasse bem, levar uma vida mais tranquila, andar junto. Curtir o finalzinho de vida juntos, a nossa aposentadoria. (FBP).

Não sabia que pudesse acontecer, ela nunca teve nada, nem uma dor de cabeça. Agora que deu isso, que está debilitada. Peço a Deus que dê saúde a ela. (STBJ).

Muito, bastante, eu saia muito, viajava, ia para a igreja, participava do coral, mudou tudo. Pouco participo hoje, saía muito. Foi essa rotina de minha vida que mudou. (CMSS).

Ah! Minha filha... Eu te diria assim, eu não posso, mas Deus pode, se eu tivesse condições, eu trocava todo o sangue dela, eu não posso, mas Jesus pode... E hoje ela é uma pessoa normal. Ela foi à igreja com as meninas ver um cantor de *Rap* famoso que veio de São Paulo. Mãe que é mãe não abandona o filho. (TS).

O último dos relatos acima se refere à mãe de uma paciente com sequelas do AVE que é ainda portadora do vírus HIV (Vírus da imunodeficiência adquirida). A paciente, ora denominada GS, tem 25 anos e foi contaminada pelo vírus transmitido em relações sexuais com o marido, hoje falecido. Esta narrativa é apenas um de dois relatos, dentre os quinze que fez menção à questão religiosa. Nos demais depoimentos (treze), em nenhum momento foram citadas, ou sequer comentadas a presença de Deus, ou de qualquer outro nome dado nas mais variadas religiões que

eles referiram seguir: Maomé, Jesus Cristo, força maior. A mãe mora com essa filha e mais sete netos, que variam de cinco a 16 anos. O cuidado dela é um pouco diferente dos demais por se tratar de uma doença infectocontagiosa, e a paciente depende dela para os “cuidados básicos” de saúde, ou seja, banho, alimentação e vestuário. As modificações na vida dessa mãe são muitas, desde a impossibilidade de trabalhar com o carrinho de cachorro quente, assim como ir à praia com os filhos ou netas. Se o AVE já transforma o cotidiano das famílias, há de pensar que, associada a uma doença crônica, ocorra uma doença transmissível, complica muito o dia a dia. Especialmente, no caso descrito que lida diariamente com crianças pequenas.

Essa e outras histórias mostram-no que é importante o apoio da família, assim como a sua união. No final do instrumento utilizado com as cuidadoras, havia duas questões referentes à família: O que é família para você? E quem faz parte de sua família? Além dessas duas perguntas, havia outra referente aos conflitos existentes na família. Como se vê a seguir, o depoimento de quem faz parte da família traz, em alguns casos, a omissão/exclusão do esposo ou do pai.

Meus filhos, meu esposo, depois vem os outros [...]. (JJ).

É uma sociedade praticamente particular, que só pertence a gente. A gente pode contar. Precisamos, ela está ali. (MR).

Meus filhos, meu marido, minhas noras, meus netos, meus irmãos, minhas sobrinhas. Todo mundo mora perto, é um lugar só, é uma área só com todo mundo junto. Na Engomadeira, em frente à cesta do povo. É plano o lugar, ônibus passa na porta. É um condomínio fechado. (JBT).

Só meu pai, pois não falo com ele e dificulta muito. É minha mãe e minha avó. (JS).

Nesses depoimentos, há uma referência a famílias extensas; mas, em nenhuma entrevista, há indicações de pessoas com disponibilidade para o cuidar, como se verifica nas respostas acima. Talvez o cerne da questão esteja na dificuldade que alguns familiares têm em pedir ajuda ou no próprio conceito de família que repercute no imaginário popular como algo perfeito ou idealizado. Em relação aos conflitos, muitos entrevistados afirmam não tê-los, mas é importante verificar os depoimentos a seguir:

Qual é a família que não tem? Mas não é grave, sempre tem. Eu ouço criaturas dizendo que não têm. Onde?? Claro que tem (rs rs rs). (JJ).

É tranquilo, mas minha irmã que mora em cima tem um marido muito perturbado, que não quer deixar que ela ajude. Aí eu chego, dou uns gritos e fica tudo bom novamente. As coisas se acalmam e voltam ao seu lugar. (NOS).

Não tem coisa melhor, o apoio da família. Não adianta ter dinheiro, família é tudo. Eu não queria ficar só no hospital, eu chamava, reclamava, as pessoas tinha que ir lá, eu cobrava [...] A união, ele tem 6 irmãos, todos estão juntos, procuram, querem saber dele. (FBP).

Muitas vezes, além desses cuidados, o cuidador principal, quando não reside na própria casa, vê-se na necessidade de se mudar para a residência do paciente acometido como se vê na fala de Vieira e Fialho (2010):

Residir com o idoso, às vezes torna-se imperioso, muitos dos idosos já moravam na mesma residência que o cuidador principal. O que se observa, em muitos casos, é que, se não moravam na mesma casa, mudam-se para o domicílio do idoso, pois o idoso fragilizado é muito apegado ao seu ambiente e a objetos pessoais, e seu distanciamento pode gerar outros problemas de saúde, como depressão.

Na presente pesquisa, apenas quatro (26,7%) das cuidadoras não moravam na **residência** do paciente. Dessas uma é neta, e as outras três são filhas. Mesmo as que moram perto, relatam que houve uma grande **modificação na rotina** por conta do trabalho a ser realizado juntamente com outras demandas pessoais do dia a dia, podendo verifica-se a transformação no cotidiano:

Sim, porque ficou meio corrido, é tudo correndo, para não chegar tarde. Minha patroa compreende, mas me pede atestado, quando não levo atestado ela bota falta. Mas eu não ligo, às vezes, esqueço-me de pegar o atestado de comparecimento. (NOS).

Modificou os horários, tenho sempre que ir a casa dele. Como eu trabalho perto, sou eu que passo antes e durante o dia na casa dele para ajudar. Dar o almoço, não tenho mais tempo de almoçar e ir para a escola descansada, passo por lá sempre. Trabalho os dois turnos na escola, mas vou lá sempre. (SSJ).

ACSS é esposa do paciente acometido por AVE. Ela tem 45 anos e ele 51, e é perceptível que a mesma ainda não se adaptou à nova condição de principal cuidadora familiar. Em todas as suas respostas, ela referiu a dificuldade de cuidar, a perda da liberdade, assim como a falta de opção para oferecer esse cuidado. De todas as falas, uma chamou bastante a atenção ao dizer que a assistente social pedia que ela tivesse paciência com a situação do marido, pois o mesmo não podia estressar-se. E ela questionava quem cuidaria dela, caso a própria tivesse um AVE já que aquela situação era muito estressante para ela, e a mesma também tinha hipertensão arterial. Ou seja, sua pergunta era “**quem olha para mim**”? Além disso, no seu depoimento, não havia divisão de tarefas na família. A própria genitora informou que as filhas têm a vida delas. Ou seja, nem a esposa conseguiu organizar-se nesse novo momento de vida.

6.2 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA: O SACRIFÍCIO

Segundo Machado, Jorge e Freitas (2009) prevalecem para a maioria dos cuidadores familiares dois sentimentos com relação ao cuidado: o de obrigação e o do cuidado por amor. As concepções de cuidado estariam atreladas à perspectiva sociocultural, em que cada pessoa representa um papel envolvido em normas e valores sociais. Corroboram com essa afirmação Vieira e Fialho (2010, p. 165): “*Às vezes, o cuidado não está relacionado apenas ao amor, mas também a obrigação, imposta pelos laços morais e de parentesco*”. Muitas vezes, o sentimento de retribuição do cuidado é confundido com o sentimento de obrigação, proveniente de valores impostos pela cultura familiar. Esses sentimentos estão tão internalizados que são percebidos como naturais e inerentes ao cuidado.

Os resultados da presente pesquisa demonstram que o cuidado aparece mais como uma obrigação, em face de que apenas três (20%) cuidadoras dividirem essa responsabilidade com outros membros da família. No momento em que alguém da família adoece, a atividade de cuidado vem associada a uma “montanha” de

sentimentos, não no sentido de quantidade, mas de intensidade, como verificado nas falas a seguir:

Porque na família só tinha eu. Ninguém quer cuidar de doente, a mulher porque jeito não tem. As minhas filhas me ajudam, parente não. (CMSS).

No início tive muita ajuda, mas também muito palpite, e por ser minha mãe resolvi cuidar. Como ela não está falando, muita gente não iria entender. (JS).

Porque eu acompanhei desde o início do problema, eu sou a única responsável por ela. O marido morreu de H.I.V. As irmãs trabalham e ela já morava comigo. (TS).

Dentre as cuidadoras entrevistadas, 80% (n=13) afirmam cuidar dos pacientes acima de 12 horas por dia. Atrelado ao cuidado diário dos pacientes, todas (n=15) referiram que além de cuidar do paciente, ainda havia trabalhos domésticos do tipo: lavar roupa e pratos, cuidar da casa e da comida e outras ainda tinham tarefas referentes aos filhos, como ajudar nas lições de casa. Nessa perspectiva, pode-se perceber uma carga-horária bastante elevada, com uma média de 12h por dia, mostrando que, inevitavelmente, essas atividades terão alguma repercussão sobre seus corpos além de algum tipo de comprometimento emocional, caso não se integrem em programas destinados ao cuidador ou não percebam a importância do autocuidado.

Trouxe estresse, coluna, joelho, braços... Tudo inchado, agora ele até levanta, mas antes era tudo comigo. Agora só forçando, as pernas doem muito. Estou doente por causa dele. (JBT).

Não me sinto cansada, mas estressada. A pergunta das pessoas, minha irmã acha que é fácil, como? Fiquei no Sarah cuidando e aprendendo durante um mês. Para isso, tirei férias e tudo me ligavam perguntando, quando eles próprios poderiam resolver. Não é estresse... O pessoal não entende... Tem muita coisa que minha irmã poderia resolver, mas ela pergunta para mim. (JS).

Cuidar de um idoso com dependência traz sobrecarga de ordem física, emocional e social para o cuidador familiar, cuja saúde vai-se deteriorando com a exposição continuada a essas condições relativas ao ato de cuidar, de onde se conclui que o cuidador familiar, principal agente de produção de cuidados e proteção, também precisa de cuidados. (VIEIRA; FIALHO, 2010)

Independente de haver divisão de tarefas com outros elementos da família, os cuidadores relatam a dificuldade e o cansaço físico gerado a partir do cuidado contínuo nas 24 horas diárias. O cuidar do familiar não se restringe a ter cuidados de saúde, mas também as atividades domésticas. (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009) Como se vê nas narrativas a seguir:

Mais de 12 horas por dia, ele mora comigo e depende de mim para tudo. (MJJ).

O dia todo, me aposentei em função disso, desde a farmácia, fisioterapia, médico [...] (FBP).

24 horas, dia e noite. Até meia noite vejo se ele quer alguma coisa, se a fralda dele está suja, ontem mesmo meia noite dei a ele um copo de água. (JBT).

A sobrecarga de trabalho doméstico atinge as mulheres independentemente da posição que ocupam na família: chefes, cônjuges, filhas, pensionistas ou agregadas, elas trabalham nos “afazeres domésticos”. Essa desigualdade de gênero na partilha das tarefas domésticas independe também de uma condição de atividade ou ocupação de homens e mulheres. Ativos ou inativos, empregados ou desempregados, eles trabalham bem menos do que as mulheres na mesma situação, revelando que a partilha desigual das atividades não decorre da disponibilidade de tempo, mas da reprodução de valores ligados ao patriarcado, os quais sobrevivem às intensas mudanças observadas ao longo do século XX, particularmente na sua segunda metade. Por outro lado, o crescimento da taxa de sobrevivência dos idosos também se traduz em maiores demandas de cuidados, pois, embora a parcela saudável dessa faixa etária esteja sendo obrigada a assumir funções de cuidadores e provedores, amplia-se o contingente dos mais idosos que, em vários graus, demandam assistência. (BORGES, 2007, p. 198) A narrativa a seguir ilustra a vulnerabilidade do cuidador:

Só eu seguro esta barra, e ele está insuportável... Vou cair fora... Ele já era chato e piorou 100%... Se não eu que vou dar o AVC. Eu tenho hipertensão, ninguém olha para mim. Ele não pode se estressar, diz a assistente social. Mas eu posso?! Disse a ela está muito difícil, e ela me diz, tem que aguentar... Que eu tenho que ter paciência. (ACSS).

Corroborar com esta condição em que o cuidador familiar se encontra a dissertação de Mendes (1995) intitulada: “*Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*” (MENDES, 1995), que trata da invisibilidade do cuidador.

Abri mão de tudo, estou até sem calcinha, sem roupa, sair só com tempo. É tudo corrido, tenho que cozinhar, lavar, passar, é tudo comigo, sou eu para tudo. Saí correndo para comprar não dá [...] (JBP).

Cuidar de um adulto implica em ter condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas pesadas como a locomoção dos pacientes e outras tarefas do dia a dia, além de exigir poder de recuperação rápida para, por exemplo, uma noite mal dormida. As condições biológicas e físicas desse cuidador não são compatíveis com a estressante tarefa que ele tem de desempenhar. (MENDES, 1995)

A dificuldade que encontro é só às vezes em relação ao peso, pois fico sozinha. (STPJ).

Me cuido da maneira que eu posso, não tenho ido nem ao médico. Cuido da minha higiene, mas médico não tenho ido, fazer meus exames, não consigo ainda. Agora dentro de casa, passo meus cremes, faço a minha higiene, tomo meu banho, é meu asseio. (JBP).

A narrativa acima, em especial, traz uma reflexão acerca da sobrecarga do cuidado não dividido com outros membros da família ou da comunidade. O único ato de cuidado que ela consegue fazer por si própria diz respeito à higiene. O **autocuidado** é uma tarefa tão básica que deveria ser inerente a qualquer ser humano. Segundo Brito e Rabinovich (2008), essa sobrecarga de trabalho é maior em famílias que têm em comum uma pobre rede de suporte. Característica presente em 80% (n=12) das famílias entrevistadas, o que traz maiores dificuldades para o autocuidado.

Nessa perspectiva, é relevante a adoção de estratégias planejadas de integração de tais mulheres em programas destinados ao cuidador e a família a fim de que evoluam na percepção da importância do cuidado de si e do outro. Não se pode mais admitir que os centros de reabilitação estejam focados apenas no doente, em vista de que o foco preventivo prevalece na perspectiva da saúde em seu

conceito ampliado (SUS, Lei nº 8.080/90). Urge a adoção de medidas educativas para esta parcela da população. Além disso, nesses casos, em que há transformação do cotidiano familiar, recomenda-se a prescrição de atividades voltadas à cuidadora familiar que viabilizem otimizar o tempo em compatibilidade com as atividades do paciente, dando outro rumo a histórias plenas de obrigação e sacrifício. Na perspectiva em que a cuidadora sinta-se prestigiada, o enredo dessas histórias pode ser diferente, inclusive no que tange ao seu desfecho, que, normalmente, é o de cuidadoras cansadas e doentes. Segundo Brito e Rabinovich (2008), na escala de prioridades, a saúde do cuidador fica em segundo plano e, dessa forma, a sobrecarga física de cuidados, aliada ao estresse emocional repetido, pode prejudicá-la e predispor o cuidador à doença e a dependência. Como pode ser visto no resumo da história de STBJ:

A cuidadora tem 31 anos, é casada e tem um filho de oito anos. Antes da avó ter o AVE, ela trabalhava como recepcionista. Na atualidade, está sem trabalho e dedica-se ao cuidado da avó desde 6.30h da manhã, quando chega no domicílio da avó, até às 21h, quando vai embora. Ou seja, dedica-se, integralmente, ao trabalho de cuidadora familiar. São mais de 12 horas de dedicação ao cuidado. STBJ não divide com ninguém essa função, a não ser com o irmão quando este não está trabalhando durante o dia. Mas, segundo ela, a avó reclama e diz que só gosta quando é ela que a coloca na cama para dormir- talvez isso se deva ao fato da avó de S. ser uma senhora de 79 anos e ter vergonha de ser cuidada por um homem, fruto da educação e costume da sua época. O pai dela já é falecido e era o único filho de dona. L. Cabe aqui pensar se não é esse o motivo que a leva a cuidar da avó. Além desse cuidado diário e solitário, é ela que faz todas as tarefas domésticas e o acompanhamento das lições de casa do seu único filho. Segundo STBJ, tem dias que não aguenta fazer nada em casa de tão cansada. Relata insônia, muito cansaço, dor, e divide essa queixa com a avó. Segundo ela, o marido não reclama dessa nova rotina de sua vida, mas afirma que houve uma grande mudança na vida familiar.

6.3 TRANSFORMAÇÃO DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA: A SOLIDÃO

O cuidado caracteriza-se por muitas variantes. Nessa pesquisa, ele foi associado a termos diversos, dentre eles: solidão, sobrecarga, isolamento, perda da liberdade e autonomia, ausência de redes, e, principalmente pelo fato de ser ininterrupto, constante e contínuo. Nas quinze mulheres entrevistadas, em todos os discursos, a palavra solidão foi citada pelo menos uma vez. Além disso, em todas as entrevistas, em alguma resposta, elas disseram que, por conta do cuidado, deixaram de realizar algo que para elas era importante, especialmente o **trabalho privado remunerado**. No entanto, o cuidado no contexto familiar representa a realização de um trabalho marcado pela **invisibilidade** e pela solidão que trazem como principal repercussão, uma sensação de sobrecarga física.

Além de não dividir essa tarefa com mais ninguém (80%, n= 12), o nível de sobrecarga física e emocional inerente à atuação como cuidadora exclusiva será maior quanto mais fisicamente dependente for o familiar acometido por AVE, (BOCCHI, 2004), especialmente no que diz respeito ao transporte e deambulação. (BRITO; RABINOVICH, 2008) A presente pesquisa não teve a pretensão de avaliar sobrecarga através de escalas que comparem o nível de sobrecarga com o nível dependência física do paciente, como em alguns estudos. Mas, mesmo assim, ficou claro nas falas das cuidadoras que o nível de cuidado é exaustivo, mesmo quando os pacientes são parcialmente independentes. Graus severos de incapacidade motora, especialmente cognitiva, irão exigir da família um maior ajustamento e redistribuição dos papéis e responsabilidades. A complexidade da assistência e dos cuidados a serem prestados ao paciente tanto no hospital quanto na sua residência varia de acordo com os sintomas e a incapacidade residual, trazendo importantes implicações para o paciente e para a família. (BRITO, 2005, p. 29)

Outros estudos nacionais, como o de Hora e Souza (2005), ainda colocam que segundo os cuidadores, as mudanças geradas por alterações comportamentais, emocionais, sociais e cognitivas foram tidas como mais negativas do que os distúrbios decorrentes da incapacidade física. O impacto negativo na vida do cuidador está associado a uma série de fenômenos que envolvem sobrecarga de atividades, suporte social insuficiente, dificuldade do paciente em realizar tarefas simples, mas, sobretudo, ao excesso de trabalho, como evidenciam as falas a seguir:

Banho, alimentação (todas), escovar os dentes, trocar as fraldas. Ele só vai para cadeiras de rodas quando sai, sentar mesmo só na cama hospitalar. Já pensou, um homem desse colocar para sentar [...] (JBT).

Eu coloco ela para fazer. No início ela não conseguia fazer nada, aí à medida que eu observei, eu deixo ela fazer as coisas sozinha. O banho... Com a minha orientação. Só precisa de mim para pentear o cabelo, calçar o sapato... o desodorante, mas o remédio eu dou. Ela tomou demais uma época, então dou na mão, para não trocar o horário. (JJ).

Todos, mas agora ela está mais independente. Mas eu presto atenção, estou sempre junto. Ela veste as roupas, faz as coisas [...] (TS).

Além disso, parece que o cuidado é um lugar solitário sem **divisão de tarefas**, embora Sarti (2008) descreva e ressalte que, nas famílias pobres, sua configuração é em rede, contrariando a ideia corrente de que a família constitui-se em um núcleo. Assim, a autora desfaz a confusão entre família e unidade doméstica, a casa, cuja definição traz maior precisão para o entendimento das ações com famílias, uma vez que leva a desconsiderar a rede de relações na qual se move os sujeitos e que provê os recursos materiais e afetivos com base nas pessoas com quem podem contar. Nesse estudo, em 80% (n=12) dos casos, a unidade familiar foi considerada extensa, mas, mesmo assim, houve dificuldade no ajuste familiar a essa nova realidade. As entrevistadas não comentam de tarefas com vizinhos, amigos e parentes.

Não, eu sozinha. Difícil encontrar alguém. Difícil dividir. Agora, se eu morrer, alguém vai ter que ficar, alguém vai querer ficar. Digo a ele todo dia, reze para eu não ficar doente. (JBP).

Não, porque é assim, tá na sua casa né? Você sabe, pronto! Eu estava conversando com minha irmã que não é filha dela, e ela me diz que não pode se doar tanto assim, não pode dar o máximo, mas não consigo, não sei fazer assim mais ou menos [...] (JJ).

Os meus irmãos não me ajudam, só uma neta dela que me ajudava de vez em quando, mas agora brigou comigo, acho que é para não ajudar a cuidar. Só dava banho, ou uma comida que eu pedia, mas nunca mais apareceu. Mas eu entendi, ela não quer mais ajudar a cuidar. (MJJ).

O ato de cuidar de uma pessoa dependente é complexo. O cuidador familiar, como prestadores diretos, devem ser preparados para esse fim. Isso se torna

essencial quando se trata de alguém acometido por AVE, pois as incapacidades que podem surgir trazem mudanças afetivas e instrumentais em um tempo muito curto, exigindo da família uma adaptação rápida. Além disso, o período de reabilitação pode ser muito longo (VIEIRA; FIALHO, 2010).

Do meu trabalho e da minha casa, pois passo o dia inteiro na casa da minha avó. (STBJ).

Mudou tudo. O marido reclama, os filhos reclamam, não saio mais [...] (MJJ).

Abri mão do meu trabalho e da minha vida. (FBP).

Assumir sozinho o cuidado de um familiar não é tarefa fácil, pois, além dos cuidadores lidarem com uma diversidade de sentimentos, eles veem-se obrigados a agregar novas atividades a sua rotina de vida. (VIEIRA; FIALHO, 2010) A existência de uma rede social de apoio capacita a família a cumprir seu papel de provedora de cuidados de indivíduo doente na medida em que minimiza o estresse e fortalece sua autoestima (BRITO; RABINOVICH, 2008)

Uma vez que o cuidado é atribuído àquela mulher, não há como reverter ou dividi-lo com outrem. Isso o torna oneroso, pois a mulher, por excelência, ainda é considerada a principal responsável pelo cuidado, e, na construção da nova organização familiar, a maior ênfase ainda é dada na questão de gênero. Vale destacar que a carência afetiva do paciente, ou até mesmo a ausência de cuidador (es), pode estar relacionada ao fato de uma dessas partes nunca ter estabelecido vínculos ou ter tido relacionamentos ou vínculos desfeitos por situações desagradáveis ou disruptivas. (MOREIRA; CALDAS, 2007) Estudos em que há a participação masculina estão mais relacionados à ajuda financeira ou transporte do paciente crônico ao serviço de saúde, ou ainda a parte de pagamentos, tendo, nessa participação, um lugar secundário. Mas observa-se que, nas poucas vezes em que o filho, marido, ou outros cuidadores assumem o cuidado, o empenho por parte deles é enorme, desfazendo-se do preconceito de que os homens são incapazes de cuidar. (VIEIRA; FIALHO, 2010; FONSECA, PENNA, 2007).

O homem também pode fazer isso, mas nem todos fazem, a mulher é mais afetuosa e mais dedicada. A mulher larga tudo para cuidar

deles, eles não, basta um futebol. Se fosse o contrário... Como seria? Parei de trabalhar para cuidar dele. A natureza do homem não é tão apegada quanto a de nós mulheres. (FMS).

Mulher é sempre mulher... Mulher tem mais jeito... Mas em questão de ser humano... Mas ao contrário, ele não iria me deixar, ele cuidaria de mim... agora sim... Por onde eu vejo, eu procuro ajudar. Eu vejo pessoas do meu nível, mas que não podem dar aquilo que eu dou. Eu acompanho, discuto as altas, pergunto, falo. Ele já é mais calado, mas, mesmo assim, não me abandonaria. (FBP).

Eu acho que no caso dela é, tem a parte do banho, na parte higiênica, tem que depilar [...] (EFD).

Outro fator que nos chama a atenção é o fato da mulher excluir os filhos do processo. A maternidade é um lugar de poder, em que a mulher afirma a sua capacidade, representada pela frase “só eu sei fazer”. Tal condição é subjacente à sua dificuldade na divisão de tarefas e cuidados, como se evidencia nas frases a seguir:

[...] As filhas têm a vida delas [...] (ACSS).

Tem uma senhora que mora comigo que eventualmente ajuda. Os filhos quando chegam, ajudam; mas não tem a obrigação do cuidado. (FBP).

As famílias mais vulneráveis ao desenvolvimento de crises são aquelas cujos membros vivem consideravelmente distantes uns dos outros, as que têm poucos recursos financeiros e com histórias de relações turbulentas. (BRITO; RABINOVICH, 2008) A história de MJJ ilustra rupturas vivenciadas em tal contexto:

A cuidadora, MJJ, é filha da Senhora C que tem 76 anos. MJJ não trabalha e reside com dois filhos (23 e 21 anos) e seu marido do segundo casamento (união estável). Segundo ela, não tinha quem cuidasse da mãe. Dona C morava em Feira de Santana quando aconteceu o AVE. Ela possuía quatro irmãos e mais uma irmã. Essa é uma família considerada extensa, mas no discurso de MJJ, não há divisão de tarefas. Como a mãe encontra-se na sua casa, ela é tida como única responsável pelo cuidado. Ela é clara quando diz que cada um poderia ajudar um pouco, se não durante a semana, pois todos trabalham, mas, no final de semana, poderiam pegar a mãe para passear ou passar um final de semana com eles. Mas isso não acontece, de vez em quando, alguém chega, e ela pode sair um pouco. Mas não é frequente.

Ela fala muito da dificuldade de carregar e levantar a mãe, além de colocar e tirar do táxi. Nessa fala, verifica-se que a questão do peso da paciente é a maior dificuldade no cuidado.

6.4 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA E SUA RELAÇÃO COM INFORMAÇÃO EM SAÚDE

As famílias funcionam com dinâmicas diferentes, por isso a forma com que lidam em seus domicílios com a incapacidade ainda é algo a ser estudado. A verdade é que se espera que cada profissional da saúde exerça seu papel ajudando o indivíduo acometido e sua família a desenvolver melhor a sua cidadania. O enfrentamento de uma doença crônica pelos familiares e pelo próprio paciente traz à tona sentimentos, como medo, ansiedade e finitude. Segundo Kovács (2010, p. 15), o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independente de sua idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso.

Gutierrez e Minayo (2010) fazem uma observação atenta e criteriosa a esse respeito indicando que o cuidado coloca-se em dois contextos distintos, porém inter-relacionados: a rede oficial, incorporando o saber biomédico-científico e as tecnologias terapêuticas modernas. A rede informal, que conta com a família como seu principal personagem, não tem tanto prestígio. No entanto é na família que se produzem cuidados essenciais em saúde. Esses são desde interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passa pelo aprendizado de higiene e da cultura alimentar e atingem o nível de adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas). Essa complementaridade dá-se através de ações concretas no cotidiano das famílias, o que permite o reconhecimento das doenças, a busca em tempo hábil o atendimento médico, o incentivo para o autocuidado e, não menos importante, o apoio emocional.

Espera-se que fisioterapeutas e enfermeiros, em especial, orientem os cuidados básicos enquanto o assistente social ajude a família a se organizar e a procurar locais de atendimento, benefícios e outras informações que julgue necessárias àquela família. Ao médico cabe explicar, na linguagem do paciente, o diagnóstico e o prognóstico da doença. Já a nutricionista é responsável por avaliar o impacto da alimentação para a patologia e o que poderá acontecer caso não haja modificação do estilo alimentar desse indivíduo e da sua família. Nesse quadro, a atuação de outros profissionais em caráter interdisciplinar faz-se necessário. Espera-se ainda que o poder público promova a formação de cidadãos capazes de avaliar a atuação dos profissionais de saúde frente a patologias e aos procedimentos realizados com os doentes.

No caso do AVE, a dimensão temporal sobressai de modo peculiar, sendo o momento da alta aquele em que a atuação conjunta dos profissionais acima referidos precisa ser altamente eficiente. No cotidiano dos hospitais, esse momento, muitas vezes, não é preparado de acordo com o impacto que terá para o futuro do paciente e da família. Ele pode ser permeado pela ambiguidade propiciada por objetivos diversos e que até mesmo ultrapassam o domínio da atuação profissional. Algumas demandas ensejam a rápida liberação do paciente de forma a poder ir logo para casa, já que o ambiente hospitalar é por demais artificial e por vezes assustador. Outras demandas surgem da própria família que não se sente capaz de levar o paciente, pois é no ambiente hospitalar onde ele encontra amplo suporte terapêutico. Kóvacs (2010, p. 39) comenta que o local de morte é transferido do lar para o hospital. Tudo isso torna difícil suportar a proximidade com a doença. No século XX, a maioria das pessoas não vê os parentes morrerem. O hospital é conveniente, pois esconde a repugnância e os aspectos sórdidos ligados à doença. A família também fica afastada para não incomodar o silêncio dos hospitais. Dessa forma, não atrapalha o trabalho dos médicos e não torna visível a presença da morte por meio das lamentações, choros ou questionamentos. Como se percebe nas narrativas a seguir:

Ela estava no Hospital Geral Roberto Santos, mas não me senti preparada e não tive nenhuma explicação. A não ser que com oito dias do AVC a família já tinha condições de cuidar, foi isso que ouvi. Tá na hora de ir para casa, a família já pode cuidar. (JS).

Ele ficou com 8 dias no Hospital Geral do Estado e o resto no Hospital Espanhol. Senti sim, pedi a Deus a data da alta hospitalar, pois, em casa, você descansa mais do que no hospital” (MR).

O médico disse que ela iria ficar assim, sem andar. Preparada não, quem se prepara para isso? (MJJ).

Brito e Rabinovich (2008) colocam que a família precisa de interação no tratamento do paciente, habilidade para executar as tarefas e recursos humanos. Ainda que despreparada para essa prática, a família terá que se organizar e desenvolver estratégias, redefinir as relações entre os sexos e negociar a divisão de tarefas reestruturando os papéis dos membros existentes. O que parece, muitas vezes, no entanto, é que a família não compreende o processo da doença, da alta, e as suas consequências traduzidas na rotina repetida do cuidar, como se vê:

Disseram que tinha que procurar uma fisioterapia e um clínico por conta da pressão. Procurei em vários lugares e achei o IBR, mas íamos fazer um esforço e pagar particular. Demorou muito, mas consegui, foi quase um mês tentando. (NOS).

No hospital, explicaram que ele poderia ter outro AVC, como teve, e que, a qualquer tempo, poderia ter outro. Hoje mesmo esqueci de dar o AAS. (JBT).

Lá em Gandu não fez nada, só deu remédio, não tenho nada, nenhum relatório, não tenho nada, nada, nem uma receita. (JJ).

O que se percebe nas narrativas é a demanda por uma informação enquanto dimensão integrada à saúde, pois, uma vez que a mesma não é oferecida, não é completa ou se perde em algum momento da comunicação entre família, paciente e profissionais de saúde gera-se uma série de consequências que retardam a aquisição de habilidades essenciais na promoção da qualidade de vida.

Em muitos casos, a problemática agrava-se frente à baixa escolaridade do cuidador ou do paciente. Nesse estudo, a baixa escolaridade refere-se, respectivamente, a 46,7% (n=7) e em 60% (n=9) dos participantes. Em resposta às três perguntas referentes a informação dos profissionais e serviço de saúde, a maior parte das participantes trataram da falta de informação [(11. Você sabia o que era o AVE? Houve explicações sobre a doença do paciente, durante a internação, ou no momento da alta?; 12. Explicaram sobre o que aconteceria com o paciente após a

alta hospitalar; e, por fim, 13. Explicaram sobre quais profissionais procurar? Onde encontrar ajuda para tratar, reabilitar o paciente?]) o que nos leva a pensar sobre a necessidade de rever as práticas realizadas pelos profissionais de saúde. Se a cuidadora familiar ficará mais tempo com o paciente e realizará os cuidados necessários para seu reestabelecimento, cabe-nos pensar nas informações de que necessita.

Em apenas um caso, a cuidadora revelou ter sido orientada em relação à doença, serviços de saúde e objetivo de tratamento, atribuindo resposta positiva para todo o bloco de questionamentos acerca de informações em saúde. Cabe retratar que essa cuidadora possui, em termos de renda, mais de 10 salários mínimos e tanto ela quanto seu esposo tem o terceiro grau completo. Além disso, o paciente possui plano de saúde e foi atendido em um Hospital da rede particular de Salvador. O que nos faz pensar que talvez o nível de conhecimento da cuidadora seja elevado, o hospital tenha um público diferenciado e a equipe de profissionais possa ter sido habilitada para orientações sobre a doença, à alta hospitalar e o cuidado. Tendo que se levar em consideração o mundo do trabalho atual, com uma alta competitividade e grandes exigências por parte do empregador. Por outro lado é nesse nicho que os profissionais ampliam suas perspectivas de trabalho, tendo a possibilidade de atender esses clientes em seus consultórios ou nos seus domicílios. Fica um questionamento: será a informação tendenciosa, com o profissional preocupado em aumentar a sua renda mensal? Ou será o serviço de saúde que impõe uma abordagem diferenciada ao atendimento deste cliente? Sendo apenas uma resposta, fica apenas a possibilidade de reflexão:

Fui informada de tudo, sabia desde o início do que se tratava. Não permitia a alta, questionava tudo. Mas me informaram, tinha o médico, o fisioterapeuta Daniel. [...] Ele disse, não desista dele, coloque ele para andar [...] (FSS).

Alguns estudos sugerem suporte específico a esses cuidadores, que pode se caracterizar pelo estabelecimento de serviços de treinamento, aconselhamento e assistência à saúde do cuidador. (RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2006) Outros estudos “ênfatizam” que a grande maioria dos cuidadores informais no país

ainda se encontra sem as informações e o suporte necessário de assistência ao dependente, especialmente ao idoso. (MOREIRA; CALDAS, 2007)

Não, eu que procurei, fui no Sarah, e cheguei até aqui. Até hoje espero me chamar, mas nada ainda. (MJJ).

Só encaminharam para fazer a fisioterapia e procurar o neuro. Não indicaram onde, nós que saímos procurando [...] (NPSF).

Não, vi que era necessário e fui procurar. Assim cheguei no IBR. (SBTJ).

Normalmente, durante a internação, os familiares não possuem recursos suficientes para enfrentar problemas decorrentes na baixa qualidade do atendimento. A crise na saúde pública torna-se concreta quando os sujeitos desligam-se do contexto hospitalar e se deparam diariamente com as consequências do AVE. É na recuperação do paciente, quando o processo agudo dá lugar ao crônico, que a crise na saúde fica mais evidente. (MENDES, 1995, p. 77) A maioria dos pacientes e familiares não reconhece a sua situação debilidade.

Já, uma vizinha minha tinha tido. O médico falou que ela precisaria de acompanhamento de médico para sempre e que demoraria um pouco para ter alta. Mas só falar em AVC, que sabia mais ou menos. Ele disse também que ela demoraria na cadeira de rodas, talvez não sáísse mais [...] (MJJ).

Não, o médico só falou que ela teve derrame por conta da pressão alta e deveria cuidar para não ter outro. Ela deveria tomar remédio direitinho e não se aborrecer. (NOS).

Sabia por conta do meu pai, nos quatro primeiros AVC de meu pai, em nenhum ele teve sequela. Ele morreu mesmo foi de infarto. Agora, em relação aos profissionais, não. (SBPJ).

O cuidado ao paciente parece ser aprendido na prática, na medida em que os problemas vão aparecendo ou de forma intuitiva, com o repetição das atividades. Em algumas narrativas, percebe-se o medo de alguns cuidadores em deambular ou transferir um paciente:

Sim, para sair com ele é difícil, moro numa escadaria, fico com medo de cair com ele. Moro em Cosme de Farias. (ACSS).

Porque o peso é difícil, arribar, tirar e colocar no táxi, é muito trabalho, a dificuldade maior é o peso. (MJJ).

Banho, a roupa, coloco ela próxima e o andar fica pesado. Fico perto dela para não cair. (JS).

O relato abaixo ilustra as conseqüências do desencontro entre a atitude do profissional e o conhecimento leigo. EFD é mãe de N. que tem apenas 24 anos. Ela teve um AVE em decorrência de um lúpus. A história dessa mãe é bastante interessante, pois, como muitas outras, ela intuiu que a filha deveria estar tendo um AVE. O problema é que ao chegar ao hospital, o médico verificou que a pressão estava normal assim como a glicemia e dispensou a paciente. A mãe insistiu sobre o quadro da filha, mas, mesmo assim, o médico a mandou embora. Constata-se o contraste entre o saber popular e o poder médico que, nesse caso, concretizou-se na conduta durante o atendimento da paciente sem consideração dos sintomas característicos do AVE e relatados pela mãe acompanhante, como adormecimento, desvio de comissura labial, etc. Hoje a mãe é sua principal cuidadora. Certamente, mediante atendimento mais adequado, a paciente estaria em outras condições de saúde, assim como o poder público seria dispensado de arcar com esse ônus, e a mãe cuidadora não teria seu cotidiano tão transformado pelo ingresso no sistema de dedicação exclusiva à filha. A entrevista a seguir demonstra o conhecimento da mãe, frente a uma patologia desconhecida até então, construído a partir do saber popular:

Quando ela me disse que estava com o corpo dormente e com a boca torta, desconfiei. Aí eu levei ao médico, contei ao médico os sintomas, e ele me disse que não era nada, que era normal. Mediu o açúcar dela, a pressão e disse que estava normal. Se ele não tivesse atendido, mas me encaminhado para o lugar certo, o médico certo, ela não teria tido outro AVC. Ela não pioraria tanto. Tinha levado ela para o hospital do subúrbio. Isso podia não ter acontecido. (EFD).

Esse depoimento certamente é um de muitos anônimos que atestam um sistema de saúde a funcionar como uma engrenagem inadequada. Sob essa perspectiva, o Estado reduziria seus gastos com o sistema previdenciário frente a um contexto de trabalho médico que dificulta ações pautadas na integralidade, humanização e equidade. Os resultados do estudo alertam a família, o Estado e o sistema de saúde, inclusive a classe de profissionais interdisciplinares que lidam

com diversos níveis da saúde da população (prevenção, promoção, intervenção e reabilitação), especialmente com as classes mais empobrecidas, de que o saber popular precisa ser considerado. Espera-se que o leitor, possivelmente, profissional da área de saúde, sensibilize-se para rever sua prática e refletir sobre seu dia a dia. Assim, compreenderá a importância de se conversar e explicar sobre a patologia e suas consequências em cada dinâmica familiar.

6.5 TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO FAMILIAR DA MULHER CUIDADORA E POLÍTICAS PÚBLICAS

Com o envelhecimento populacional crescente e a inexistência de políticas relacionadas a doenças crônicas, em especial o AVE, inclusive de caráter preventivo, o presente trabalho reconhece a carência de elaboração conceitual, programática e política no âmbito de uma política nacional de saúde. As que mais se aproximam desse quadro são a Política Nacional do Idoso (1994) e a Política Nacional da Saúde do Idoso (1999), que preveem uma assistência pautada na premissa básica da permanência do idoso na comunidade, no seu domicílio, de forma autônoma pelo maior tempo possível. Dessa forma, a família e a assistência primária são os pilares desse cuidado sendo que a família é a figura em que se concentra toda a assistência informal. Além dessas políticas, muito se avançou em termos de leis e medidas na tentativa de proteger a pessoa idosa contra a discriminação e violência. O *Estatuto do Idoso* é um desses exemplos de medida legal. Desde a década de noventa, observa-se que a família vem recebendo maior atenção nas formulações das políticas sociais, no entanto, quase sempre, o discurso que fundamenta essas políticas parte da perspectiva da ação solidária de uma família idealizada que não corresponde à necessária proteção social, para que, ao ver-se protegida, possa proteger os seus membros. (GUTIERREZ; MINAYO, 2010)

Os cuidados com a saúde no Brasil são, em certa medida, realizados de maneira individual e pautados na dimensão curativa, caracterizando-se pela fragmentação nas especialidades profissionais, gerando a necessidade de uma reorganização dos serviços de saúde para que esses profissionais adotem

estratégias de apoio às famílias. Se, na prática, as famílias são as responsáveis pelo cuidar de pacientes crônicos e suas necessidades, não há de fato um sistema de apoio às famílias e de definição de responsabilidades das instâncias de cuidados formais e informais. (MOREIRA; CALDAS, 2007) Parece já haver tentativas, mesmo que pontuais, com a implantação no âmbito público e privado de programas a serem desenvolvidos com os cuidadores. (RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2006)

Trabalhar em família não se constitui em tarefa fácil e exige análise acurada do contexto socioeconômico e cultural no qual a mesma se insere, analisando suas representações perante a sociedade, conhecendo sua realidade de forma a desvendar o entendimento da família para que o conhecimento se aproxime a prática, de forma a superar limites e possibilidades para a concretização das propostas adequadas. (MOREIRA; CALDAS, 2007)

A doença aparece como uma ameaça à integridade da família, mas em muitos casos a presença do Estado numa situação de doença crônica conduziria a uma atuação mais eficaz. Nos relatos abaixo, percebe-se que nem todos têm acesso aos benefícios previdenciários:

Só bolsa família. (ACSS).

Só o benefício do INSS, mas ele ainda não aposentou. (JS).

Não, a gente ajuda e tem a aposentadoria. (SSJ).

Além do benefício não ser suficiente, o cuidador principal, em muitos casos, ainda tem que parar de trabalhar. O que significa dizer que aumentam as despesas e diminui a receita. O impacto econômico na família é muito grande, especialmente nos casos em que o indivíduo encontra-se em idade produtiva, ou é o principal provedor financeiro da família. Além disso, muitas famílias trabalham, mas se ajudam mutuamente durante o aparecimento de uma doença. Dessa forma, o “desarranjo” não acontece apenas na família de origem, mas também nas que a cercam. Nos casos em que cuidadora e paciente encontram-se na mesma faixa etária (meia idade), isso se torna um complicador, como se evidencia nas falas abaixo:

Abri mão do trabalho, meu neto que eu tomava conta, agora minha filha achou alguém pra cuidar dele. Ficou bem apertado para ela, bem estreito na parte financeira dela. Eu tomava conta dele, mas agora não posso mais. O bom é que moro perto e posso olhar de vez em quando. (EFD).

Não saio, deixei de ganhar meu dinheirinho, não fui para a praia com minhas filhas... Sou eu para tudo. Só quando preciso mesmo, não tem jeito, arranjo alguém para ficar com ele. As filhas têm a vida delas. Só quando preciso resolver algo na rua, pois o médico disse que ele não pode ficar só de jeito nenhum... E eu não deixo. (ACSS).

Em classes sociais mais elevadas, um dos aspectos de maior vulnerabilidade do cotidiano familiar é a privacidade. Segundo Ferrari (2011), as pessoas que tendem a dar um auxílio acabam por invadir fronteiras que antes delimitavam à vida. O *habitus* define para esses sujeitos o espaço da intimidade como um lugar de distinção.

Com a centralização dos serviços de saúde especializados em reabilitação, o serviço público não dá conta de tantas necessidades que envolvem este processo complexo, motivando a família a buscar no setor privado, profissionais que possam ir até o seu domicílio. Eles são, muitas vezes, auxiliares ou técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros. Na presente pesquisa, 33,3% (n=5) dos casos as cuidadoras relataram muita dificuldade em encontrar atendimento pelo SUS com cardiologistas, neurologistas e reumatologistas (no caso de *lúpus* associado ao AVE). Nas respostas sobre custos com profissionais de saúde, das cinco participantes, a consulta variou entre R\$ 250,00 e R\$ 350,00, o que representa um custo muito elevado para a família que precisará desse acompanhamento por tempo indeterminado. Outro profissional muito citado foi o fisioterapeuta. Em 20% (n=3) eles realizavam fisioterapia no domicílio. Destes, uma paciente ainda faz e afirma gastar R\$ 360,00 reais mensais (combinado informalmente com profissional da rede de amigos da família). Além desses profissionais, ainda foi citada a contratação de uma cuidadora para ajudar no cuidado inicial, pois um dos pacientes saiu do hospital com escara. Em outro caso, foi necessário recorrer a um técnico de enfermagem, que segundo a cuidadora, tornou-se responsável por fazer massagem duas vezes por semana em casa. E, por fim, duas pacientes que se deslocavam para um acupunturista (R\$ 40,00 a sessão combinado informalmente com profissional da rede de amigos da família) e para a

hidroginástica (R\$180,00 reais referentes a 10 sessões). Vale ressaltar que, em todos os casos estudados, os serviços acessados pelos pacientes não são considerados “de ponta” e, muitas vezes, não são os recomendados a um quadro de saúde tão específico. O que pode perceber-se é que essa faixa da população precisa ser mais assistida, visto que a necessidade de atendimento por uma equipe multiprofissional faz-se necessária visando a suprir a demanda global do paciente.

A análise indica a insuficiência do dado frente à complexidade da questão. Não se esgotam os questionamentos que envolvem a tríade cuidadora, família e cuidado. Muito pelo contrário, os dados empíricos suscitam novas possibilidades acerca deste objeto de estudo. A influência da família em mudança, a doença crônica e a necessidade do cuidado contínuo gera a necessidade de estudos ao longo do desenvolvimento dos sujeitos envolvidos em suas belas histórias de vida. Não obstante, sabe-se que o aspecto da doença e a ruptura de infinitos aspectos provocados na família, sociedade e Estado está presente em todo o trabalho de forma direta e indireta, na medida em que envolve a relação entre a pessoa, os seus múltiplos papéis e atividades realizadas em todos os contextos do qual faz parte, ao longo do tempo. Observa-se que as categorias descritas estão **interligadas** e foram apresentadas de modo distinto para fins de compreensão.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa analisou o cuidar como elemento fundamental das transformações do cotidiano feminino de acompanhamento do paciente portador de doença crônica integrante de um programa de reabilitação. Originalmente voltado para identificar e descrever o impacto das rupturas geradas pelas sequelas do AVE sobre as relações familiares, o estudo proporcionou um olhar ampliado para captar a demanda da família em relação aos diversos níveis e atores da sociedade. A partir desse ponto, evidencia-se a necessidade de um novo olhar para as políticas públicas e estratégias que auxiliem a mulher cuidadora. O estudo fomentou ainda a reflexão acerca da equipe multiprofissional envolvida nesse processo a fim de que contribua para sensibilizar os profissionais quanto à perspectiva do cuidador acerca da doença crônica.

A análise indica a insuficiência do dado frente à complexidade da questão. Não se esgotam os questionamentos que envolvem a tríade: cuidadora, família e cuidado. Muito pelo contrário, os dados empíricos suscitam novas possibilidades acerca desse objeto de estudo. A influência da família em mudança, a doença crônica e a necessidade do cuidado contínuo gera a necessidade de estudos ao longo do desenvolvimento dos sujeitos envolvidos em suas belas histórias de vida. Não obstante, sabe-se que o aspecto da doença e a ruptura de infinitos aspectos provocados na família, sociedade e Estado está presente em todo o trabalho de forma direta e indireta, na medida em que envolve a relação entre a pessoa, os seus múltiplos papéis e atividades realizadas em todos os contextos da qual faz parte ao longo do tempo. Observa-se que as categorias descritas estão interligadas e foram apresentadas de modo distinto para fins de compreensão. Sendo assim, há de se discutir a necessidade de novas políticas sociais e de assegurar a implementação de políticas públicas que garantam a oferta de serviços coletivos essenciais, como creches, centros de acolhimento e internatos, escolas com períodos integrais, dentre outros. Tais serviços são indispensáveis para uma qualidade de vida digna para as famílias e, em especial, para as mulheres, assegurando-lhes os recursos necessários ao exercício pleno da cidadania – o que inclui condições mínimas para que o sexo feminino possa, tanto quanto os homens se dedicar atividades de formação e buscar melhor a sua inserção no mercado de trabalho sem comprometer

o direito ao seu tempo livre. A seguir, apresentaremos indicações para a agenda científica, social e política decorrente das análises empreendidas neste estudo.

Com relação ao papel feminino do cuidado, observa-se que muitas alterações aconteceram nos últimos tempos. A reforma não declarada do Estado neoliberal compromete a qualidade de vida das famílias, pois, com a elevação da participação feminina na produção, a oferta de cuidados no âmbito doméstico tem como pressuposto o comprometimento do tempo livre das mulheres. O não reconhecimento do papel da mulher cuidadora na esfera social escamoteia a leitura desse cuidar, naturalizando-o como uma atividade de domínio doméstico, conhecida e realizável pelos membros familiares. Em decorrência disso, o impacto social e econômico desse cuidar fica igualmente obscurecido. Por outro lado, as demandas decorrentes das pesquisas sobre os processos familiares têm enfatizado a importância de papéis flexíveis para promover o crescimento da família, comprovando-se que as famílias funcionam melhor quando mostram menos estereótipos relacionados ao gênero.

Uma dimensão fundamental do cuidado diz respeito ao planejamento orçamentário. Nesta pesquisa, observou-se que tal planejamento não existe em face das novas demandas do paciente e sua família. Nas entrevistas, nenhuma cuidadora sabia relatar os gastos que se tinham com o paciente. As perguntas versavam sobre vários tipos de custos, como medicação, limpeza, serviços e profissionais de saúde, alimentação, transporte e outros. As respostas foram superficiais, sem nenhuma base orçamentária e, muito frequentemente, confirmavam que se gastava muito mais que antes. Não havia dados quantitativos. Numa patologia que tem um forte impacto financeiro, era esperado um maior controle nesses aspectos. Sendo várias vezes citado pelas participantes, que mesmo as medicações que deveriam ser disponibilizados pelos postos de saúde, de forma gratuita, muitas vezes não eram encontradas, sobrecarregando os familiares com mais esse gasto.

Estudos sobre conflitos interpessoais entre pacientes e cuidadores indicam que atitudes eficazes podem ser introduzidas na educação escolar, no trabalho e na família de forma a reduzir os conflitos. Essas investigações podem fornecer, sobretudo, dados para estimular uma relação mais harmoniosa entre cuidadores e

pacientes. Nesse sentido, políticas públicas que valorizem o papel da cuidadora na vida do indivíduo doente e que o retirem da invisibilidade ajudariam na mediação de conflitos. Os dados revelam que o cuidado é cansativo para as dimensões invisíveis do atendimento domiciliar, que podem expressar-se em estratégias voltadas ao atendimento de pacientes crônicos. Desse modo, há uma vasta demanda no campo investigativo da educação em saúde, que inclui desde a prevenção de fatores de risco do AVE e suas consequências até as dimensões menos evidentes do cuidado.

Foi verificado que apenas uma família referiu ter sido orientada para o cuidado ou sobre a doença e suas sequelas - o que revela uma necessidade dos profissionais da saúde, especialmente os fisioterapeutas, de atuar com base na escuta e no diálogo com os pacientes para que, após uma avaliação acurada e minuciosa, possa fornecer orientações individuais ou em grupo (família) no primeiro contato e ao longo do tratamento. Com a medicalização do saber em saúde, sabe-se que o paciente hesita em questionar ou tirar dúvidas com o profissional de saúde. Por isso, a equipe de saúde deve trabalhar com o intuito de esclarecer e fornecer uma boa informação, estabelecendo uma relação de empatia com os clientes, de forma que a distância inicial seja minimizada. Facilitando inclusive, a adesão ao tratamento.

A depender da patologia, o paciente pode ser estimulado a falar através de atividades realizadas em grupo. Nela os profissionais habilitados poderão analisar as falas dos componentes e ajudá-los nas trocas de experiências. Essa prática pode melhorar a adesão ao tratamento, tirar dúvidas sobre medicação, trocar ideias sobre custos de determinados equipamentos e serviços e aproximar todos os envolvidos. Outra forma de melhorar a comunicação entre a população e a necessidade de sensibilização dos problemas de saúde é a utilização dos meios de comunicação, mobilizando a opinião pública sensibilizando-os quanto às necessidades dos cuidados em saúde, campanhas de vacinação, palestras nas comunidades, etc.

Na área de fisioterapia, apesar do número de faculdades ter aumentando bastante nas últimas duas décadas, ainda há uma grande dificuldade do acesso do usuário aos serviços oferecidos por esse profissional. Esses dados, ao mesmo tempo em que demonstra um aumento na quantidade de profissionais na área, não

justificam o atendimento restrito, principalmente nos centros de reabilitação, com demanda reprimida, lista de pacientes com um tempo alto de espera, aguardando-se meses por atendimento. Associado a esses aspectos, o usuário apresenta limitação física e dificuldade de deslocamento e de transporte adaptado para o acesso aos serviços de Fisioterapia, por falta de acessibilidade em diversos setores públicos (transporte, comunicação, áreas urbanas, espaço públicos e privados, etc). Grande parte dos pacientes acometidos de doenças, como o AVE, não tem acesso aos locais que são oferecidos pelo SUS ou atenção multiprofissional em reabilitação. A distribuição espacial dos serviços de saúde carece de uma maior descentralização no que tange a população acometida por AVE, sendo necessário que os gestores públicos detenham uma maior atenção na avaliação dessa necessidade sem evitar esforço em atender a essa população. Além disso, sabe-se que a oferta de serviços diminui a letalidade, reduz o tempo de tratamento e limita as extensões das sequelas.

Apesar de haver programas no município de Salvador, como Hiperdia (Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus de atenção básica), unidades especializadas, como a Unidade de Saúde (US) Adriano Pondé, e o CEDEBA (Centro de Diabetes e Endocrinologia da Bahia). Tais ações ainda são insuficientes, pois não abrangem toda a população e vêm de um longo período de desatenção à saúde. Do ponto de vista acadêmico, ressalta-se a demanda por estudos/ações acerca do diagnóstico precoce e da prevalência da hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabete mellitus (DM) conjugados com estratégias de prevenção associados a novas políticas de saúde. É importante também a descentralização dos serviços de saúde e uma maior oferta de serviços multiprofissionais.

Em relação ao Estado, verifica-se que há uma omissão em relação ao seu papel referente às doenças crônicas e suas consequências. A ausência do Estado é uma violência quando não trata o indivíduo como ser e não possibilita o cuidado à saúde na sua integralidade – além de não se responsabilizar pelo artigo que diz que a família deverá ser protegida e cuidada pelo Estado. Todas as entrevistadas referiram dificuldade em ter acesso aos centros de reabilitação, necessitando uma maior visibilidade nesse aspecto.

Em relação à fisioterapia como campo do saber em saúde, constata-se uma lacuna quanto à produção de estudos sobre o tema. Somente dois artigos de autoria de profissionais dessa categoria estão disponíveis, sendo os demais, em sua maioria, escritos pelos profissionais de enfermagem. O fisioterapeuta precisa sistematizar melhor os dados de forma a publicar artigos baseados em evidência.

Estudos futuros demandam uma nova perspectiva sobre a família em mudança, o envelhecimento populacional e o papel do cuidador, especialmente da mulher familiar cuidadora e seu contexto na atualidade. Estão evidenciadas a necessidade de um olhar mais cuidadoso sobre a cuidadora de pacientes com doenças crônicas e suas consequências quando esse ser que cuida é desprovido de orientações e cuidado.

Na presente pesquisa, ficou evidenciada, nas cinco dimensões do cuidado, a necessidade de rever o olhar do profissional da saúde apenas no doente e na doença, mostrando que a transformação no ambiente familiar e nas suas rotinas afeta toda a sua família. Nas entrevistas realizadas, ficou bastante claro que o **cuidado é solitário**, pois, na maioria das vezes, apenas um familiar é designado para esse fim, esquecendo-se do amplo contexto que traz uma patologia na vida do indivíduo, especialmente quando se trata de uma doença neurológica. É grave e urgente que se verifique que o cuidar é sempre algo para o outro, levando essas cuidadoras a se esquecerem de si mesmas nessa tarefa realizada diuturnamente com o paciente.

Em outro aspecto, o **cuidado** é visto como **sacrifício**, talvez por todas as transformações que gera no cotidiano na vida do indivíduo e dos seus familiares, especialmente da mulher que cuida, pagando um alto preço, seja ele social, emocional ou físico. A maioria delas deixa de se relacionar em contextos sociais, pois não conseguem conciliar sua nova atividade (de cuidadora) com emprego e atividades sociais e de lazer.

As **transformações cotidianas no universo familiar** referem-se a muitas dimensões das famílias envolvidas com os pacientes de doenças crônicas, e essas, por sua vez, necessitam do refazimento de políticas públicas que envolvam um novo

olhar sobre a cuidadora e o paciente. O paciente necessita de cuidados especializados e serviços de saúde, assim como profissionais preparados para lidar com essa patologia com múltiplas perspectivas. Ressalta-se ainda que esses eventos sejam passíveis de intervenção e possam proporcionar ao indivíduo a reabilitação parcial ou a melhora das suas sequelas. Como parte desses pacientes é atingido na vida produtiva, fica-se registrado que urge políticas públicas mais eficazes de prevenção de forma a minimizar os impactos sobre a previdência social.

Na atualidade, consiste um desafio para os profissionais de saúde conhecer mais as famílias, já que, nas situações de doença de um membro familiar, as primeiras medidas são tomadas ainda no ambiente doméstico, sendo esse o local onde se processa o principal cuidado. Talvez uma medida importante seja ouvir as cuidadoras familiares, principalmente no que tange a irreversibilidade da doença. Dessa forma, são estratégias significativas favorecer a expressão dos sentimentos, dar apoio emocional e prático, permitir a ajuda mútua e facilitar o envolvimento do cuidador com o idoso dependente. (MOREIRA, CALDAS, 2007) Outra alternativa pode ser a capacitação em relação aos cuidados no sentido de minorar a sobrecarga física. Em termos de fisioterapia, determinados manuseios favorecem o cuidador no auxílio das transferências (como sentar, levantar e deambular), minorando os efeitos do peso sobre o corpo do cuidador. Às vezes, a influência maior está no jeito com que se realiza o movimento do que na aplicação da força no manuseio. Sendo assim, se cada profissional cumpre sua tarefa, a vida do cuidador e do indivíduo cuidado é diferente.

REFERÊNCIAS

- ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Org.). **Famílias: redes, laços e políticas públicas**. 4 ed. São Paulo: Cortez/Instituto de Estudos Especiais/PUC-SP, 2008.
- AGUIAR, Zenaide Neto. **SUS (Sistema Único de Saúde): antecedentes, percurso, perspectivas e desafios**. São Paulo: Martinari, 2011.
- ALFERES, V. R. O corpo: regularidades discursivas, representações e patologias. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, v. 23, p. 211-219, 1987.
- ANDRADE, L. M. de. *et al.* A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista de Enfermagem**, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009.
- ARAÚJO, I. M.; PAUL, C.; MARTINS, M. M. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: Desabafos de quem cuida. **Ciências e Cuidados saúde**, v. 8, n. 2, p. 191-197, abr./jun. 2009.
- AYRES, J. R. de C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.
- BADINTER, E. **O conflito: a mulher e a mãe**. Record: Rio de Janeiro, 2010.
- BOCCHI, S. C. M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar: pessoa com A.V.C: atonomia compartilhada. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 729- 738, 2005.
- BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev. Latino-Ameri. de Enferm.**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 115-121, jan./fev. 2004.
- BOMFIM, A. C.; BASTOS, A. C.; CARVALHO, A. M. A. A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. **Rev. Brasil de Cresc. e Desen. Hum.**, v. 17, n. 1, p. 84-94, 2007.
- BORGES, A. Reestruturação produtiva, família e cuidado: desafios para as políticas sociais. In: BORGES, A; CASTRO, M. G. (Orgs). **Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais**. São Paulo: Paulinas, 2007. Cáp.5. p. 179-206.
- BOZON, M. Sexualidade e conjugalidade. A redefinição das relações de gênero na França contemporânea. In: BLOSS, Thierry (Org). **La dialectique de rapports hommes-femmes**. Tradução: Plínio Dentzien. Paris: PUF, 2001. p. 239-259.
- BRANDÃO, Andréa A. *et al.* VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão. **Arqu. Bras. de Card.**, v. 95, n. 1, supl.1, p. 01-51, 2010.
- BRAGA, L. W. Método SARAH: princípios e aplicação. In: BRAGA, L. W.; PAZ JÚNIOR, Aloysio Campos da. **Método SARAH: reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral**. São Paulo: Santos, 2008. Cap. 1. p. 01-16.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, 2006. 60 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Pactos pela Saúde 2006, v. 4).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília, 2004. 20 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRITO, E. S. **Desarrumou tudo: o impacto do acidente vascular encefálico na família**. 103 f. 2005. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea), Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2005.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A família também adoce: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v. 12, n. 27, p. 783-794, out./dez. 2008.

BROMBERG, M. H. A. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Livro Pleno, 2000.

CALDEIRA, B. M. S.; BARBOSA, C. F.; CAVALCANTI, V. R. S. Quem cuida de quem? Repensando as práticas familiares e a divisão do tempo/trabalho. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M.; MOREIRA, L. (Orgs). **Dinâmica familiar do cuidado**. Salvador: EDUFBA, 2012. Cáp 4. No prelo.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Doenças crônicas não transmissíveis: fatores de riscos e repercussão na qualidade de vida. **Rev. Baiana de Saúde Pública**, v. 33, n. 4, p. 561-581, out./nov. 2009.

CARDOSO, T.; FONSECA, T.; COSTA, M. Acidente vascular cerebral no adulto jovem. **Acta Médica Portuguesa**, v. 16, p. 239-244, 2003.

CARNEIRO, V. L.; FRANÇA, L. H. de F. P. Conflitos no relacionamento entre cuidadores e idosos: o olhar do cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 647-662, 2011.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

CARVALHO, A. M. A. C. *et al.* Mulheres e cuidados: bases psicológicas ou arbitrariedade cultural? **Paidea**, v. 18, n. 41, p. 431-444, 2008.

CASTRO, M. G.; SOUZA, H. P. O imaginário sobre mudanças na divisão sexual do trabalho doméstico de pais e mães de distintas inscrições socioeducacionais e gerações - Salvador. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M.; MOREIRA, L. (Orgs). **Dinâmica familiar do cuidado**. Salvador: EDUFBA, 2012. Cáp. 8.

CAVALCANTI, V. R. S.; BARBOSA, C. de F.; CALDEIRA, B. M. dos S. Ética do cuidar e relações de gênero? Práticas familiares e representações da divisão do tempo. **Estud. Sociol.**, Araraquara, v. 17, n. 32, p.189-204, 2012.

CHOR, D. Hipertensão arterial entre funcionários de banco estatal no Rio de Janeiro: hábitos de vida e tratamento. **Arquivo Brasileiro de Cardiologia**, v. 71, n. 5, p. 653-660, 1998.

DEVREUX, A. M. A paternidade da França: entre igualização dos direitos parentais e lutas ligadas a relações sociais de sexo. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 607-624, set./dez. 2006.

DONATI, P. **Família no século XXI**: abordagem relacional. São Paulo: Paulinas, 2008. Cap. 1. p. 49-128.

_____. Politichedel tempo quotidiano e relazioni intergenerazionali nella prima adolescenza. In: Colozzi, I.; Giovannini G. (a cura di). **Ragazzi in Europa tra tutela, autonomia e responsabilità**. Milano: Franco Angeli, 2003.

DONNAN, G. A. *et al.* Stroke. **The Lancet**, v. 371, p. 1612-23, 2008.

DÓREA, E. L.; LOTUFO, P. A. Epidemiologia da hipertensão arterial sistêmica. **Revista da Sociedade Brasileira de Hipertensão**, v. 7, n. 3, p. 86-89, 2004.

DOWBOR, L. A economia da família. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2005. p. 293-304.

EUZÉBIO, C. J. V.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. **Temas em psicologia**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, jun. 2006.

FALCÃO, Ilka Veras *et al.* Acidente Vascular Cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Rev. Bras. de Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 4, n. 1, p. 95-102, jan./mar. 2004.

FARIA; L.; SANTOS, L. A. de C. **As profissões críticas do cuidar**, v. 18, supl.1, p. 227-240, dez., 2011.

FERNANDES, M. C. P.; BACKES, V. M. S. Educação em saúde: perspectivas de uma equipe da estratégia saúde da família sob a óptica de Paulo Freire. **Rev. Bras. de Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 4, p. 567-73, jul./ago., 2010

FERRARI, C. **Costurando as redes de cuidados de crianças com paralisia cerebral**. 99 f. 2011. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea), Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2011.

_____. Corpo, beleza e deficiência. In: RABINOVICH, E. P. *et al.* (Orgs). **Poética do corpo**. Salvador: UCSAL, 2012. p. 163-170.

FERRO, J. M.; MASSARO, A. R.; MAS, J. L. Aetiological diagnosis of ischaemic stroke in Young adults. **Lancet. Neurol.**, v. 9, n. 11, p. 1085-96, nov. 2010.

FONSECA, N. da R., PENNA, A. F. G. Perfil do cuidado familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 4, p. 1175-1180, 2008.

FRAGA-MAIA, H. “**Vida após o trauma**”: do evento a funcionalidade dos sobreviventes do traumatismo crânio-encefálico. 222 f. 2010. Tese (Doutorado em Saúde Comunitária), Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva, Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, 2010.

FREITAS, J. V. O Corpo deficiente. In: RABINOVICH, E. P. *et al.* **Poética do corpo**. Salvador: UCSAL, 2012. p. 171-178.

FUCHS, S. C.; CASTRO, M. S.; FUCHS, F. C. Adesão ao tratamento anti-hipertensivo. **Revista da Sociedade Brasileira de Hipertensão**, v. 7, v. 3, p. 90-93, 2004.

GARANHANI, M. R. *et al.* A experiência de pacientes e cuidadores após acidente vascular encefálico: uma revisão narrativa de literatura. **Revista de Ciências e Saúde**, v. 8, n. 2, p. 242-249, abr./jun., 2009.

GIACOMIM, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. M. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, set./out. 2005.

GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A pratica da assistência à domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 645-53, out./dez. 2006.

GOLDANI, A. M. Mulheres e envelhecimento: desafios para os novos contratos intergeracionais e de gêneros. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros**. Rio de Janeiro: IPEA, p. 75-114, 1999.

GONÇALVES, L. H. T. *et al.* O idoso institucionalizado: avaliação da capacidade funcional e aptidão física. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 9, p. 1738-1746, set. 2010.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 15, Supl.1, p. 1497-1508, 2010.

HANKEY, G. J.; WARLOW, C. P. Treatment and secondary of stroke: evidence, costs, and effects on individuals and populations. **Lancet**, v. 354, p. 1457- 63, 1999.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis: Vozes, 1995.

HORA, E. C.; SOUZA, R. M. C. de. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de traumatismo crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 93-8, jan./fev. 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios**: síntese de indicadores 2009. Rio de Janeiro, 2010a. Disponível em:

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/pnad_sintese_2009.pdf>. Acesso em: 04 maio 2012.

_____. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro, 2010b. (Estudos & Pesquisas: Informação Democrática e Socioeconômica, 27). Disponível em:

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS_2010.pdf>. Acesso em: 04 maio 2012.

_____. **Conta-satélite de saúde**: Brasil 2007-2009. Rio de Janeiro, 2012.

JABLONSKI, B. Atitudes e expectativas de jovens solteiros frente à família e ao casamento: duas décadas de estudo. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.) **Casal e Família**: permanências e rupturas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009. p. 109-129.

_____. O cotidiano do casamento contemporâneo: a difícil e conflitiva divisão de tarefas e responsabilidade entre homens e mulheres. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.) **Família e casal**: saúde, trabalho e modos de vinculação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 203-225.

KARSCH, U. M. Idosos e dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, maio/jun. 2003.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

LAVINSKY, A. E, VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Maringá**, v. 26, n. 1, p. 41-45, 2004.

LESSA, I. Epidemiologia da hipertensão arterial. In: _____. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade**: epidemiologia das doenças crônicas não transmissíveis. São Paulo: Hucitec/BRASCO, 1998. Cap. 5. p. 75-96.

_____. Epidemiologia da hipertensão arterial sistêmica e da insuficiência cardíaca no Brasil. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 8, n. 4, p. 383-392, 2001

LIMA, M. T.; BUCHER, J. S. N. F.; LIMA, J. W. O. A hipertensão arterial sob o olhar de uma população carente: estudo exploratório a partir dos conhecimentos, atitudes e práticas. **Revista de Saúde Pública**, v. 20, n. 4, p. 1079-1087, 2004.

LIMA, N. M. de. (Org.). **Acessibilidade**: legislação federal. Brasília: Secretaria Especial dos direitos Humanos, 2008. Disponível em: <
<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/>

app/sites/default/files/publicacoes/ACESSIBILIDADE%20Legisla%C3%A7%C3%A3o%20Federal.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2012.

LÓLIO, C. A. *et al.* Hipertensão arterial e possíveis fatores de risco. **Revista de Saúde Pública**, v. 27, n. 5, p. 357-362, 1993.

MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 246-51, mar./abr. 2009.

MAGALHÃES, A. S. Conjugalidade e parentalidade na clínica com famílias: duas décadas de estudo. Em: FÉRES-CARNEIRO, T (Org.) **Casal e família: permanências e rupturas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009. p. 109-129.

MARINO JUNIOR, N. W. *et al.* Intervenção fisioterapêutica na síndrome do ombro doloroso em portadores de hemiplegia. **Arqu. de Ciênc. da Saúde**, São Jose do Rio Preto, v. 12, n. 4, p. 220-222, 2005.

MARQUES, A. K. M. C. *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 16, supl. 1, p. 945-955, 2011.

MARQUES, S.; RODRIGUES, R. A. P.; KUSUMOTA, L. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 14, n. 3, maio/jun. 2006.

MAZZA, M. M. P. R.; LEFÈVREVE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

MENDES, P. M. T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1995.

MINAYO, M. C. S. *et al.* **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. S. C. *et al.* Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOLINA, M. D. C. B. *et al.* Hipertensão arterial e consumo de sal em população urbana. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 6, p. 743-750, 2003.

MOREIRA, C. C. O corpo fala. In: RABINOVICH, E. P. *et al.* (Orgs). **Poética do corpo**. Salvador: UCSAL, 2012. p. 172-179.

MOREIRA, L.; CARVALHO, A. M. A. **Família, subjetividade, vínculos**. São Paulo: Paulinas, 2007.

MOREIRA, M. D.; CALDAS, C. P. A importância do cuidador no contexto de saúde do idoso. **Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 11, n. 3, p. 520-5, set. 2007.

NERI, M. *et al.* **Retratos da deficiência no Brasil (PPD)**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE; CPS, 2003.

NING, M. M.; FURIER, K. L. Preventing a second stroke in yong. **Top Stroke Rehabil.**, v. 11, n. 2, p. 40-50, 2004.

NOVAES, J. V.; VILHENA, J. De Cinderela a Moura Torta: sobre a relação mulher, beleza e feiúra. **Interações**, v. 8, n. 15, p. 09-36, jan./jun. 2003.

O'DONNELL, M. J. Risk factors for ischaemic and intracerebral haemorrhagic stroke in 22 countries (the INTERSTROKE study): a case-control study. **Lancet**, v. 376, n. 9735, p. 112-23, Jun. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial da saúde: Saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Lisboa: Climepsi, 2010. [25] p. Disponível em: <http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_djmessage_po.pdf>. Acesso em: 06 jul. 2012.

O'SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia: avaliação e tratamento**. 5. ed. Barueri, SP: Manole, 2010.

PAZ JÚNIOR, Aloysio Campos da. **Tratando doentes não doenças**. Brasília. Sarahletras, 2002. p. 43-52.

PEDREIRA, C. S. Sobre mulheres e mães: uma aproximação à teoria do cuidado. In: FAZENDO GÊNERO: CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 8., 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: [s.n.] , 2008. p. 01-07.

PEREIRA, S. O.; LIMA, I. M. S. O.; PINTO, I. C. M. Integridade como eixo do direito à saúde da pessoa com deficiência. In: LIMA, I. M. S.; PINTO, I. C. de M.; PEREIRA, S. de O. (Org.). **Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EDUFBA, 2011. v. 1. p. 93-114.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2004.

PETRINI, J. C. Mudanças sociais e mudanças familiares. In: PETRINI, J. C.; CAVALCANTI, V. R. S. (Orgs). **Família, sociedade e subjetividades: uma perspectiva multidisciplinar**. São Paulo: Vozes, 2005.

_____. Políticas sociais dirigidas à família. In: BORGES, A.; CASTRO, M. G. (Orgs). **Família, gênero e gerações**: desafios para as políticas sociais. São Paulo: Paulinas, 2007. Cap. 6. p. 207-231.

PICCINI, R. X.; VICTORIA, C. G. Hipertensão arterial sistêmica em área urbana no sul do Brasil: prevalência e fatores de risco. **Revista de Saúde Pública**, v. 28, n. 4, p. 261-267, 1994.

PIERIM, A. M. G.; GUSMÃO, J. L.; CARVALHO, L. V. B. A falta de adesão ao tratamento como fator de risco para hipertensão arterial. **Revista de Hipertensão**, v. 7, n. 3, p. 100-103, 2004.

PIERRON, J. **O clima familiar**: uma poética da família. Tradução de Elaine Pedreira Rabinovich. Paris: LesEdsdu CERF, 2009. Título original: Le climat familial: une poétique de la famille.

PINHEIRO, D. P. M. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.

RABINOVICH, E. P. A casa, o corpo e a sua poética. In: RABINOVICH, E. P. *et al.* (Orgs). **Poética do corpo**. Salvador: UCSAL, 2012. v. 1. p. 23-26.

REBELATTO, J. R.; BOTOMÉ, S. P. **Fisioterapia no Brasil**: fundamentos para uma ação preventiva e perspectiva profissionais. 2. ed. São Paulo: Manole, 2004.

REZENDE, V. L. *et al.* Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 27, n. 12, p.737-743, 2005.

_____. Avaliação psicológica nos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Confort Questionary. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 20, n. 46, p. 229-237, 2010.

RIOS, I. C. **Caminhos da humanização**: prática e reflexão. São Paulo: Áurea, 2009.

RIOS, M.; GOMES, I. C. Estigmatização e conjugalidade em casais sem filhos por opção. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 14, n. 2, jun. 2009.

ROCHA, A. Adesão ao tratamento: o papel do médico. **Rev. da Sociedade Brasileira de Hipertensão**. v.10(3), 2003. p. 213-215.

ROCHA-COUTINHO, M. L. De volta ao lar: mulheres que abandonaram uma carreira profissional bem sucedida com o nascimento dos filhos. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Casal e família**: conjugalidade, parentalidade e psicoterapia. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011. p. 133-148.

ROCHA, E. F. *et al.* Acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência aos serviços de saúde no SUS. In: LIMA, I. M. S.; PINTO, I. C. de M.; PEREIRA, S. de O. (Org.). **Políticas públicas e pessoa com deficiência**: direitos humanos, família e saúde. Salvador: EDUFBA, 2011. v. 1. p. 215-243.

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, A. M. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Revista Esc. Enfermagem USP**, v. 40, n. 4, p. 493-500, 2006.

SANTOS, Simone Ganem Assmar. **Dores no corpo/Dores na alma**: uma reflexão sobre a experiência corporal e familiar de mulheres mastectomizadas. 194 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea), Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2010.

SARTI, C. A. O jovem na família: o outro necessário. In: VANUCHI, P.; NOVAES, R. (Org.). **Juventude e sociedade**: trabalho, educação, cultura e participação. São Paulo: Fundação Perseu Abramo; 2004. p. 115-29.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. Bras. Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-84, abr. 2006.

SILVA, C. N.; ANASTÁCIO, S. M. G. O descompasso entre a função parental e a dupla carreira dos pais. In: MOREIRA, L.; CARVALHO, A. M. A. (Orgs). **Família e educação, olhares da psicologia**. São Paulo: Paulinas, 2008. Cap. 8. p. 197-208.

SILVA, R. J. A.; LIMA, M. S. O. Direito previdenciário, pessoas com deficiência e família. In: LIMA, I. M. S.; PINTO, I. C. de M.; PEREIRA, S. de O. (Org.). **Políticas públicas e pessoa com deficiência**: direitos humanos, família e saúde. Salvador: EDUFBA, 2011. v. 1

SILVEIRA, F. A.; OSÓRIO, R. G.; PIOLA, S. F. Os gastos das famílias com saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.7, n. 4, p. 719-731, 2002.

SILVIA, G. V. *et al.* Qual a diretriz de hipertensão arterial os médicos brasileiros devem seguir? Análise comparativa das diretrizes brasileiras, européias e norte-americanas (JNC VII). **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 83, n. 2, p. 179-181, 2004.

SIMIONATO, M. A. W.; OLIVEIRA, R. G. Funções e transformações da família ao longo da história. ENCONTRO PARANAENSE DE PSICOPEDAGOGIA, 1., 2003, Curitiba. **Anais...** Curitiba: [s. n.], 2003.

SIMÕES, C. A.; PINTO, I. C. M. Conceitos e definições de deficiência e reabilitação. In: LIMA, I. M. S.; PINTO, I. C. de M.; PEREIRA, S. de O. (Org.). **Políticas públicas e pessoa com deficiência**: direitos humanos, família e saúde. Salvador: EDUFBA, 2011. v. 1. p. 115-131.

VIEIRA, C. P. B.; FIALHO, A. V. M. Perfil de cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 161-169, abr./jun. 2010.

VILELA, A. B. A *et al.* Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 9 n. 1, Rio de Janeiro, 2006.

ZALUAR, A. Os antropólogos e os pobres: introdução metodológica e afetiva. In: _____. **A máquina e a revolta**: as organizações populares e o significado da pobreza. São Paulo: Brasiliense, 2000.

ZÉTOLA, V. H. F. *et al.* Acidente vascular cerebral em pacientes jovens: análise de 164 casos. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, v. 59, n. 3-B, p. 740-745, 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

(Conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde)

O trabalho proposto tem como objetivo investigar o cotidiano das mulheres que exercem o principal papel de cuidadora do paciente vítima de AVE, possuir algum grau de parentesco ou vínculo conjugal, e que aceitem participar deste estudo mediante a assinatura do consentimento livre e esclarecido.

Será garantida a liberdade da participante de recusar-se ou retirar-se da pesquisa proposta até o momento final desta sem penalidades. É garantido o sigilo e a privacidade de todas as informações obtidas, sendo-as utilizadas somente para a destinação prevista. Deixa-se claro que não haverá forma de remuneração de qualquer parte e que a participação não incorre em nenhum tipo de prejuízo nem risco à saúde da cuidadora participante.

Após toda a leitura do texto acima, Eu, _____,
 RG: _____, CPF: _____,
 concordo em participar da pesquisa: **Possíveis Transformações no cotidiano familiar de mulheres cuidadoras de pacientes vítimas de AVE.**

Fui previamente explicado (a) quanto ao objetivo e justificativa deste trabalho, além da possibilidade de requerer maiores informações quando julgar necessário. Ainda, sei que os dados obtidos com este estudo serão fornecidos a mim mediante solicitação. A estudante certificou-me de que as informações colhidas terão caráter confidencial, tendo acesso a essas, somente a equipe responsável pela execução e elaboração da pesquisa, ou divulgados em meios de comunicação científica. Sendo o anonimato das informações oferecidas


Salvador, ____/____/____.

 Entrevistado

 Miriã A. R. Alcântara
 (Orientadora)

 Cristiane C. Moreira
 (Estudante pesquisadora)

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista

	<p>Universidade Católica do Salvador</p> <p>Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea</p>
<p style="text-align: center;">“TRANSFORMAÇÕES DO COTIDIANO DA FAMILIAR CUIDADORA DE PACIENTES COM ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO (AVE)”</p>	
<p style="text-align: center;">Data da entrevista: ____/____/____</p> <p>Nome do entrevistado: _____</p> <p>Local da Entrevista: _____</p> <p>Início da entrevista: __ __ : __ __ h Idade do entrevistado: ____ ____ anos completos.</p> <p>Nome do paciente: _____</p> <p>Idade do paciente: ____/____/____. Sexo F() M()</p> <p>Telefone: (____) _____ Celular: () _____</p> <p>Telefone de familiar: (____) _____</p>	

BLOCO 1 – Questões socioeconômicas – Inicialmente, gostaria de saber de algumas coisas informações sobre você. Vamos começar sofalando sobre...

1. Possui alguma pratica religiosa?

1. Sim 2. Não

2. Qual a sua religião?

1. Católica
2. Espírita
3. Evangélica
4. Candomblé
5. Outros

3. Estado civil?

1. Casado (a) ou vivendo em união estável
2. Solteiro
3. Divorciado (a) / Separado (a)
4. Viúvo (a)
9. Outra Esp: _____

4. Cor da pele

1. Negra
2. Branca
3. Parda
4. Amarela ou asiáticos
5. Vermelha ou indígena

5. Qual o meio de transporte do paciente quando sai de casa?

1. Automóvel
2. Automóvel adaptado
3. Coletivo
4. Outros

6. Quais os gastos atuais que se tem com o paciente?

Com remédios.

Estimativa R\$ _____

7. Quais os gastos atuais que se tem com o paciente?

Com higiene.

Estimativa R\$ _____

8. Quais os gastos atuais que se tem com o paciente?

Com limpeza.

Estimativa R\$ _____

9. Quais os gastos atuais que se tem com o paciente?

Com profissionais de saúde.

Estimativa R\$ _____

10. Quais os gastos atuais que se tem com o paciente?

Com órteses.

Estimativa R\$ _____

11. Quais os gastos atuais que se tem com o paciente?

Com alimento.

Estimativa R\$ _____

12. Quais os gastos atuais que se tem com o paciente?

Estimativa R\$ _____

13. Qual a sua atual ocupação?

1. Braçal
2. Não braçal

Especificar: _____

14.. A casa em que você mora é?

1. Alugada
2. Própria
3. Mora com parentes

9. Outro. Esp: _____

15. Quantos cômodos têm na sua casa?

1. De 1 a 3

2. De 4 a 6

3. Mais de 6

16. Quantas pessoas moram na casa?

_____ pessoas

17. Você tem filhos?

1. Sim 2. Não

18. Seus filhos moram com você?

1. Sim 2. Não

19. Quantos filhos moram com você?

_____ filhos

20. Quantos filhos são menores de idade?

_____ filhos

21. Qual a sua renda familiar mensal (em média)?.

Considere o salário mínimo de R\$ 622,00.

1. 1 a 2. De R\$ 622,00 a R\$ 1.244,00

2. 3 a 4. De R\$ 1.866,00 a R\$ 2.488,00

3. 5 a 6. De R\$ 3.110,00 a R\$ 3.732,00

4. 7 a 8. De R\$ 4.354,00 a R\$ 4.976,00

5. Acima de 8. Acima de 4.976,00

22. Escolaridade da cuidadora

1. Baixa (analfabeto ou primeiro grau completo ou incompleto)

2. Média (segundo grau ou ensino médio completo ou incompleto)

3. Alta (ensino superior)

23. Escolaridade do(a)**paciente**

1. Baixa (analfabeto ou primeiro grau completo ou incompleto)
2. Média (segundo grau ou ensino médio completo ou incompleto)
3. Alta (ensino superior)

BLOCO 2 – ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA: Agora gostaria que você falasse sobre...

1. Por que/Como se tornou cuidadora?
2. O ato de ser cuidadora modificou a sua rotina? Que tipo de modificações? Gostaria que você explicasse.
3. Você divide com mais alguém essa função? Por quê? E com quem?
4. Quantas horas por dia você se dedica a esta função?
5. Se você pudesse mudar algo hoje nessa situação, o que você faria?
6. E em relação a você, de que forma você se cuida?
7. O fato de se tornar cuidadora fez surgir/aumentar em você alguma patologia como (estresse, algum tipo de dor...)?
8. Na sua concepção, existe alguma relação entre o cuidar do outro e o fato de ser mulher?
9. Durante este tempo como cuidadora, você abriu mão de alguma coisa? Do quê especificamente? Pode me contar?
10. A família (e ou cuidadora) se sentiu preparada / segura para alta hospitalar? Pode me contar melhor?
11. Você sabia o que era o AVE? Houve explicações sobre a doença do paciente no momento da alta, ou durante a internação?
12. Explicaram sobre o que aconteceria com o paciente após a alta?
13. Explicaram sobre quais profissionais procurar? Onde encontrar ajuda para tratar/reabilitar o paciente?
14. Quais os cuidados que você realiza com o paciente?
15. Que tipo de dificuldades encontra?
16. Recebe alguma ajuda de custo, ou remuneração?
17. Como, você se percebe no futuro?
18. Como você percebe o futuro dele (a)?
19. Poderia dizer se existem conflitos? Tanto em relação a você mesmo (ex: expectativas) ou em relação com o externo (ex: expectativas)?
20. O que é família para você?
21. Quem faz parte da sua família?

