

CONHECENDO O CUIDADOR: SUAS PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO CUIDADO

Heloísa Helena Gomes CASTRO¹, Camila Guedes HENN²

¹Assistente Social Residente do Programa de Residência Integrada em Saúde (RIS) – Ênfase Saúde da Família – do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) – Porto Alegre – RS – Brasil

²Orientador do estudo. Psicóloga do Serviço de Saúde Comunitária (SSC) do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) – Porto Alegre – RS – Brasil

RESUMO

O papel de cuidador nem sempre é algo esperado na vida de um indivíduo. O ato de cuidar de uma pessoa doente é, muitas vezes, mais difícil quando ocorre de forma inusitada, seja pelo nascimento de um filho com deficiência, por algum acidente ocorrido, ou alguma doença degenerativa de um familiar. Ademais, se o cuidado dispensado ao doente se prolongar por muito tempo, o cuidador poderá ficar com a saúde comprometida. Nesse sentido, pode-se pensar que não apenas a pessoa doente necessita de cuidados, mas faz-se necessário também um olhar sobre a saúde do cuidador. Por esse motivo, o objetivo geral deste estudo é conhecer, de forma qualitativa, as percepções e sentimentos dos cuidadores familiares dos usuários inscritos no Programa de Assistência Domiciliar - PAD da Unidade de Saúde Barão de Bagé – USBB, sobre os aspectos envolvidos no cuidado. Para tanto foram entrevistados três cuidadores de pacientes que fazem parte do PAD. A partir dos dados da entrevista foi realizada uma análise de conteúdo qualitativa, de onde foram criadas categorias de análise, com base nos próprios dados, bem como em aspectos levantados na literatura.

Palavras-chave: Cuidador familiar; Assistência domiciliar; Saúde da Família.

ABSTRACT

The role of caregiver is not always something expected in a person's life. The act of caring for a sick person is often more difficult when it occurs in unusual ways, either by the birth of a child with disabilities, by some accident or a degenerative disease of a family member. Moreover, if the care provided to the patient lasts for a long period, the caregiver may become with jeopardized health. In this sense, it seems that not only the sick person needs care, but it is necessary also a look at the caregiver's health. Therefore, the objective of this study is to meet, in a qualitative way, the perceptions and feelings of family caregivers of PAD users (Home Care Program – Health Care Unit Barão de Bagé) about the aspects involved in the care process. For this, three caregivers of patients who are part of the PAD were interviewed. The interview data undergone a qualitative content analysis, where categories were created based on the data itself, as well as issues raised in the literature.

Keywords: Caregivers; Home Nursing; Family Health.

1 Introdução

O cuidador familiar, foco do presente estudo, tem a tarefa de conciliar as atividades do seu dia a dia com os cuidados a alguém que dele dependerá de forma temporária ou permanente (KARSCH & LEAL, 1998). Tarefa essa que pode, muitas vezes, ser fonte de sobrecarga e estresse (LAHAM, 2003). Desta forma, cabe ao profissional de saúde, atentar para os aspectos que poderão afetar a saúde e bem estar não apenas da pessoa a ser cuidada, mas também de seu cuidador.

Nesse sentido, a concretização desta pesquisa está relacionada às vivências da autora durante o período de residência, em especial quanto a sua inserção no Programa de Assistência Domiciliar (PAD) e no Grupo de Cuidadores. A pesquisa possibilitou a análise dos sentimentos dos cuidadores e de como que estes conseguem lidar com situações problemas surgidas em seu cotidiano e como se dá à rede de apoio a este cuidador.

O desejo de pesquisar sobre este assunto surgiu dos questionamentos que a pesquisadora, residente do primeiro ano do Serviço Social, observou ao acompanhar as famílias nas visitas domiciliares– VDs, para os pacientes inscritos no Programa de Assistência Domiciliar (PAD). Nessas visitas e atendimentos a residente ouviu diversas queixas advindas da pessoa “nomeada” cuidador que remetem a uma possível sobrecarga com o cuidado, uma aparente dificuldade de lidar com a rotina de cuidados e falta de tempo para ir à unidade de saúde, bem como pouco apoio nos cuidados com a pessoa acamada.

Em relação aos cuidados diários e ininterruptos do cotidiano do cuidador, existem literaturas que retratam a sobrecarga gerada por essa difícil e estressora atividade de manter o cuidado a uma pessoa doente. LAHAM (2003) refere que, se o cuidado dispensado ao doente se prolongar por muito tempo, o cuidador poderá ficar com a saúde comprometida. Nesse sentido, pode-se pensar que não apenas a pessoa doente necessita de cuidados, mas faz-se necessário também um olhar sobre a saúde do cuidador. Sabe-se que o cuidador não ficará limitado somente ao cuidado de seu familiar, mas terá que dividir seu tempo em outras tarefas do dia a dia e, caso não tenha com quem dividir este cuidado, a sobrecarga poderá levá-lo a exaustão (MENDES, MIRANDA & BORGES; 2010).

A importância de observar com mais atenção à realidade dos cuidadores de doentes inscritos no PAD da USBB seria no sentido de ampliar o olhar para a situação em que se encontra sua saúde, atentando para a rede de apoio, as consultas à Unidade de Saúde, as dúvidas quanto ao manejo do paciente, dentre outros aspectos. Desta forma, pode-se pensar que o cuidador se sentiria mais “assistido” em relação ao cuidado de sua saúde. (LAHAM, 2003).

No entanto, quando se fala sobre a questão do olhar sobre a saúde do cuidador, supõe-se que a equipe de saúde irá direcionar sua atenção a quem mais necessita de cuidados naquele momento. E, segundo Araújo et al. (2009), o foco da atenção, neste caso, são os indivíduos doentes, que a princípio demandam mais cuidado e, por essa razão, a equipe de saúde pode deixar a atenção ao cuidador em segundo plano.

Deve-se, assim, lembrar que o papel de cuidador é muito importante, pois é quem permanece mais tempo em contato com a pessoa doente. Ademais, em geral, é o cuidador que realiza e mantém a ligação entre a equipe de saúde e o indivíduo acamado, efetuando cuidados recomendados e orientados por esta (SOUZA, WEGNER & GORINI, 2007).

Sendo assim, o objetivo deste estudo foi conhecer, de forma qualitativa, as percepções e sentimentos dos cuidadores familiares dos usuários inscritos no Programa de Assistência Domiciliar da Unidade de Saúde Barão de Bagé sobre os aspectos envolvidos no cuidado. Os objetivos específicos deste estudo foram conhecer como foi o processo de tornar-se cuidador, investigar como era sua vida antes de tornar-se cuidador, compreender a relação do cuidador com a pessoa cuidada, investigar rede de apoio emocional, instrumental e material do cuidador e investigar a existência de eventuais momentos de lazer e/ou autocuidado do cuidador.

Metodologia

Tratou-se de um estudo de caso múltiplo Yin (2005), transversal e de cunho exploratório.

Foi utilizado um processo de amostragem intencional (LAVILLE & DIONE, 1999), em que foram escolhidos aqueles casos que puderam trazer maiores

contribuições para a pesquisa. Assim, participaram desta pesquisa três cuidadores de pacientes que fazem parte do Programa de Assistência Domiciliar (PAD).

O PAD das Unidades Básicas de Saúde (UBS) do Serviço de Saúde Comunitária (SSC) do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) presta assistência aos usuários restritos em seus domicílios por qualquer inabilidade ou incapacidade de locomover-se por si só a qualquer centro de atenção à saúde.

Essa assistência é prestada por uma equipe multidisciplinar e pelos profissionais da Residência Integrada em Saúde (RIS) e da Residência em Medicina de Família e Comunidade. Faz parte das atividades do PAD realizar cuidados de saúde que contemplem resolutividade, universalidade e longitudinalidade aos usuários cadastrados no programa e aos seus familiares, em especial, o cuidador familiar.

Com cada um dos participantes foi realizada uma entrevista semi-estruturada, com oito perguntas norteadoras sobre o processo de cuidado, além de algumas questões sobre características sócio-demográficas. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise.

Resultados

A partir dos dados da entrevista foi realizada uma análise de conteúdo qualitativa, de onde foram criadas categorias de análise, com base nos próprios dados, bem como em aspectos levantados na literatura: 1) Fatores que parecem influenciar sobre a vivência do cuidador; 1a) Relação com a pessoa cuidada; 1b) experiências vividas; 2) Apoio no cuidado; 3) Diferentes modos de se tornar um cuidador e 4) Dificuldades.

1) FATORES QUE PARECEM INFLUENCIAR SOBRE A VIVÊNCIA DO CUIDADOR:

1a) Relação com a pessoa cuidada;

O propósito desta categoria é descrever a relação, anterior e/ou atual do cuidador com a pessoa cuidada. Como ele se percebe hoje como cuidador de uma pessoa que poderá (ou não) ter mantido uma relação difícil com ele no passado.

Uma das cuidadoras (C1), ao falar sobre a sua relação com o filho, sugere que esta sempre esteve baseada na perspectiva do cuidado, já que ele nasceu com a

deficiência e sempre necessitou de cuidados diferenciados:

Olha, desde que o [filho] nasceu que ele tem problema de deficiência, a gente se torna uma cuidadora. [...] desde que ele nasceu à gente teve a facilidade de cuidar, [...] era normal (a vida antes de ser cuidadora do filho) porque ele é o meu primeiro filho, né, então eu não tinha outra, [...] era normal assim, ai depois a coisa foi, mudou (ela não chega a verbalizar o que mudou, mas percebe que com o nascimento do filho deficiente algo mudou).

A forma como a família irá se adaptar a esse “novo filho” considerado pela sociedade como “diferente”, dependerá de como os membros desta aceitarão a situação como parte de suas vidas, de seu filho e de sua família. Terão que aprender, segundo Brandalize e Zagonel, a encontrar o equilíbrio perdido (2006; 11 (3): 264-70).

Este modo de “aceitar” a realidade é uma perspectiva diferente daquelas situações em que a pessoa cuidada nem sempre esteve numa condição de fragilidade ou dependência, mas alguma situação de vida (adoecimento, acidente, envelhecimento, dentre outros) que levou à necessidade de cuidados. No caso de C2 E C3, foi um acidente vascular cerebral que fez com que a mãe dependesse de cuidados constantes. Ao ser questionada sobre como era a relação com a mãe antes dela adoecer, uma delas refere que a mãe sempre foi uma pessoa teimosa, e que, mais do que isso ameaçava tirar a própria vida frente às “artes” dos filhos.

A mãe sempre foi uma pessoa teimosa, sabe, muito teimosa, não aceita, tinha que ser tudo como ela queria, quando ela não gostava, ela falava as coisa pra gente, sempre foi bem teimosa, tinha que ser do jeito que ela queria. [...] Criança faz arte, né, ela dizia pra gente, dizia pra mim que ia se matar, então eu tinha muito medo, eu tinha muito medo, chorava muito até a hora dela chegar do serviço. [...] A gente fazia alguma arte, alguma coisa, eu teimava sabe? Então ela ameaçava que ia se matar, então até a hora dela voltar era terrível, ficava esperando ela, era um sofrimento (C2)

Domingues (2000) refere que *“os vínculos construídos ao longo da vida formam a rede de relações dos indivíduos”*, podendo, no entanto, interferir na qualidade do cuidado. Dentro desse contexto de relacionamento precário, os indivíduos não devem esquecer que:

O idoso de hoje pode ser aquela pessoa jovem que não conseguiu se aproximar dos filhos no passado, [...] o fato de estar dependente acamado [...] não é suficiente para eliminar os traços negativos residuais que entrelaçaram sua relação [...] ou pra reconstruir laços familiares, que nunca tiveram alicerces, à custa de piedade, doença e sofrimento. (Luders & Storani, 1999, p. 146-59)

No caso de C2, apesar de todas as dificuldades de relacionamento com a mãe, fala sobre o quanto gostaria que a mãe fosse como era antes:

Faria minha mãe ser como ela era antes. Vivia a vida dela, ela caminhava, ela fazia o serviço dela não esperava por ninguém. A gente pedia inclusive pra ela esperar pra fazer pra ela. Ela não esperava. Bah, com certeza faria a minha mãe como ela era antes! (C2)

Contudo, mesmo vivenciando esta situação de sobrecarga, é perceptível na fala da C2, o quanto é difícil para ela se permitir reclamar. Talvez seja por receio de que, ao falar sobre as dificuldades do cuidado, pareça estar desejando a morte da mãe como forma de colocar um fim nesta situação, algo que pode gerar um sentimento de culpa.

É ruim, é angustiante, eu penso naquele dia que passou, penso que no outro dia vai ser tudo de novo, nem vontade de dormir, nem vontade de levantar...penso que no outro dia vai ser a mesma coisa, não vontade que ela morra, Deus o livre vo reclamar, há!(C2)

Já C3 refere que sempre se relacionou bem com a mãe, mas havia algo nela que lhe provocava uma irritação. Talvez a falta de carinho que a mãe não conseguia demonstrar em gestos como um beijo, um abraço:

Olha, sempre me relacionei bem, claro não houve briga, desentendimento, não era desentendimento, era discordância aí eu me irritava com ela virava as costas saia [...], mas daqui a pouco eu to lá com ela, abraçando, dando beijo nela, que aquilo dá na hora e depois passa, eu não so rancorosa, nem tem como, né[...] A mãe nunca foi assim de, a mãe sempre foi meio estranha, assim pra chega na gente, estranha pra dá um carinho, dá um beijo, dizê filha eu te amo, [...] a gente sente isso, faz falta pra gente entender? Desde pequena em casa, a mãe sempre foi muito severa. [...] Eu

não lembro (quando ganhou carinho da mãe). O carinho era pros menor (irmãos mais novos). (C3).

De acordo com Karsch (1998), o cuidador quando é um familiar mantém os cuidados regulados por relações subjetivas e afetivas, construídas no decorrer de uma história comum e pessoal. Nesse sentido, o modo como a falta de afeto é percebida será permeado pelas vivências subjetivas construídas ao longo desta história, trazendo (ou não) conseqüências que refletem na vida adulta e que podem vir a fragilizar o processo de cuidar de si e do outro.

No entanto, conforme Cattani e Girardon-Perlini (2004) “os filhos referem que cuidam porque não têm alternativa, pois ‘mãe é mãe’” (p. 254-271). Assim, culturalmente, quando se diz que “mãe é mãe”, parece entrar em jogo a “obrigação filial”, expressão utilizada por Cattani e Girardon-Perlini para se referir ao vínculo afetivo que leva à responsabilidade dos filhos adultos nos cuidados com seus pais. Este sentimento fica explícito quando a filha menciona que, mesmo pensando na possibilidade de contratar outro cuidador que fosse, quem sabe, uma amiga da mãe para poder dividir um pouco esta tarefa, a mesma respeita a opinião da matriarca que não concorda esta possibilidade:

A gente já pensou em contratar uma pessoa [...], ela [mãe] não quer, quer a família, ‘quero meus filhos, não quero ninguém estranho, [...] eu quero é meus filhos perto’. E aí, o que a gente faz [risos]? Deixa sozinha? Deus o livre, não tem como, de jeito maneira, é complicadinho.(C3)

Percebe-se que a mãe mesmo estando fragilizada, mantém uma posição de poder/hierarquia que ainda é respeitada pela filha. Algo que talvez se dê pela forma sempre impositiva da mãe em sua relação com os filhos, conforme pode ser visto na fala que segue: “Deus me perdoe ela é muito turrona, sabe a mãe não é de pedi desculpa, sabe (risos), to mandando, tu é filho tem que faze, nunca tava nada bem pra ela, [...] agora mesmo que não, né”. (C3)

1b) Experiências vividas (exemplo, perda dos filhos).

As experiências vividas ao longo dos anos podem trazer reflexos positivos, (ou não) ao indivíduo, onde ele talvez consiga encontrar estratégias para enfrentar as situações difíceis encontradas na vida.

Eu so mais realista, sabe, eu tenho os pés no chão, [...] mais pulso firme, [...] acho que so mais forte que ela, (se referindo a outra irmã cuidadora), sabe, acredito que eu seja, a minha garra é mais [...] tendo que toma a iniciativa eu tomo [...] não que eu não tenha pena, sabe, mais eu penso assim, “a vida é uma surpresa a cada dia que passa, é uma surpresa, eu aprendi assim, já enterrei dois filhos, (quando se refere a esta situação, talvez seja, para explicar porque se percebe mais forte que a outra cuidadora), um casal de filhos, foi muito ruim, muito triste, tem às vezes que engasga, ainda dói. (C3)

Conforme Simonetti & Ferreira, “enfrentar situações semelhantes de formas bastante diversificadas, depende de inúmeros fatores que englobam aspectos culturais, emocionais, vivências anteriores e características pessoais”.(pp. 19-25).

Baseado nesta afirmação das autoras e pensando no contexto de como cada indivíduo busca estratégias para superar as relações vivenciadas no passado (seja ela qual for), a forma como cada indivíduo reage a estes estímulos externos depende muito de como são encarados os seus relacionamentos. Esta questão ficou evidenciada na fala das C2 e das C3 quando trazem a escassez de afeto, sentida pelas duas quando criança, adolescentes e na vida adulta.

O modo como cada indivíduo responde ao processo de adaptação causado por algum advento em sua vida, como por exemplo, uma doença crônica em algum componente familiar, dependerá muito da forma como esse processo será interpretado pelo mesmo, visto que, a vida nos “força” a nos tornarmos “adaptativos” o tempo todo. Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy e Siqueira (2008). No entanto, C1 relata que não teve outra experiência como cuidadora, pois a experiência que teve foi somente com o nascimento de seu filho primogênito, “*ele já nasceu doente*”.

2) APOIO NO CUIDADO

Podemos considerar o apoio no cuidado, como uma forma de dividir um pouco da tensão sofrida pelo cuidado diário e ininterrupta que certos cuidadores vivenciam em seu cotidiano.

Uma das participantes, por exemplo, refere que disponibiliza muito tempo do dia para cuidar de sua mãe: *“Não tem tempo, é o dia inteiro, a gente tá sempre lá, [...] sempre, sempre olhando ela, pra ver se ela precisa de alguma coisa [...] sozinha ela nunca fica”* (C2).

A forma como distribuem as tarefas varia para cada indivíduo, mas pode-se supor que um cuidador sozinho sofre muito mais tensão do que aquele que pode contar com outros “atores” envolvidos no cuidado. Tensão essa que muitas vezes reflete sobre a relação com outros familiares, que são direta ou indiretamente afetados, conforme se vê ilustrado na seguinte fala: *“Olha, o meu marido me entende, [...] ele é muito bom, [...] agora os filhos tão me cobrando muito, porque eu to sempre chorando, eu to sempre triste, sabe, eles não gostam de me ver assim”* (C2).

Esta mesma participante refere compartilhar o cuidado com sua irmã C3. Porém, considera que esse cuidado poderia ser dividido também com seu irmão, que mora na mesma casa de sua mãe, já que ele, por não estar trabalhando, teria tempo disponível para ajudar no cuidado: *“Tem meu irmão, né o que mora com ela, mas daí a gente não pode contar muito com ele, [...] porque ele, ele tem a vida dele [...]”* (C2).

Tal relato ilustra a crença cultural de que o papel principal no cuidado centra-se especialmente nas figuras femininas. Estudos demonstram que a responsabilidade sobre os cuidados recai, grande parte das vezes, sobre as esposas, filhas e irmãs da pessoa cuidada (Lemos, Gazzola & Ramos, 2006). Mendes (1995) ratifica este argumento ao mencionar que *“as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados e que o determinante desta escolha é a proximidade parenteral (esposas e filhas), [...] e o fato de ser mulher”* (p 341) pois, em princípio, a mulher tem mais “capacidade” para cuidar Neri *apud* Ribeiro; Ferreira; Ferreira; Ferreira; Magalhães; Moreira, (2008).

Já C3 refere que divide as tarefas de cuidado da mãe com sua irmã, C2 e que, uma depende da outra para realizar atividades, tais como, sair, ir ao médico, dentre outras: *“Tudo uma depende da outra, eu dependo dela e ela depende de mim, [...]”* (C3). Além dessa irmã, a mesma relata ter um irmão de 36 anos que reside com a mãe, mas que, diferente delas, não se compromete com as tarefas de cuidado. Acredita que um maior envolvimento deste irmão com tais tarefas seria uma forma de retribuir por tudo que a mãe já lhe proporcionou durante sua vida inteira: *“Ela deu para ele 36 ano, ele nunca foi trabalha direito, [...] ela sustento (ele) uma vida inteira, [...]”*

Refere que um dia que o irmão ajudou nos cuidados com a mãe, lhe possibilitou descansar e ter paz: *“Ontem foi um dia que foi bom, uma tarde muito boa o irmão cuidou dela à tarde inteirinha, deu um sossego, sabe, foi um alívio, um descanso, uma paz assim, sabe, tão boa, eu consegui deitar e descansar de tarde, sabe?”* (C3)

Baseado nos relatos acima se pode observar que a ajuda do irmão é percebida pela C2 e C3 como um favor, sem nenhum compromisso em relação ao cuidado da mãe. Quando um familiar adoece, geralmente quem mantém o cuidado e assume a responsabilidade é a mulher, seja na figura da mãe, da esposa ou da filha, restando para os homens da família o papel de “motorista”, entre outros, exercendo, talvez, o papel de cuidador de forma secundária, sem demonstrar muito envolvimento no cuidado com a pessoa necessitada (Simonetti & Ferreira, 2008).

No entanto, ao contrário das outras entrevistadas que parecem perceber a participação masculina no cuidado como um “favor” e não como algo natural, uma das entrevistadas falou sobre a participação ativa do falecido esposo nos cuidados com o filho: *“Primeiro era o pai, o pai me ajudou muito quando tinha saúde, quando tava bem, me ajudou muito, [...], o pai dele ficou, era quem cuidava diretamente dele. Aí agora entrou eu, né, direto pra lidar com ele.”* (C1).

Além do esposo, C1 mencionou poder contar também com outros membros da família: *“A minha sogra também, né, [...] avó dele praticamente, ele se criou com avó, né, avó cuidou dele bastante tempo, depois ela casou, [...]”. No momento, conta com o apoio de sua filha mais nova: “Agora tem, eu tenho a [se refere a filha], ela tem a participação dela afetiva, né, como irmã [...]”.* Segundo o relato da mãe, a existência desta rede de apoio foi importante nos cuidados de seu filho.

Ao analisar as respostas das participantes pode-se concluir que a família foi vista por elas como sua principal fonte de suporte. Tais dados vão ao encontro do que afirmam BARBOSA, PETTENGILL, FARIAS e CONCEIÇÃO (2009).

3) DIFERENTES MODOS DE SE TORNAR UM CUIDADOR

Durante o decorrer da vida pode-se deparar com situações inesperadas ou, ao menos, esperadas apenas para um futuro mais distante. Conforme a “lei da vida”, é fato que os indivíduos envelhecem e, junto a este envelhecimento, podem surgir fragilidades que os façam depender de alguém, podendo ser esposa (o), filha (o), dentre outras pessoas. Por outro lado, para alguns, tais fragilidades já são sinalizadas

ao nascer, como no caso de deficiências e algumas doenças identificadas precocemente.

O modo como às mudanças são enfrentadas diferem muito, pois o processo de tornar-se cuidador dos pais que adoeceram é diferente do nascimento de um filho com deficiência. Enquanto o primeiro pode ser lento, complicado, recheado, talvez, de relacionamentos conflituosos, o segundo pode ser entendido como um processo intrínseco ao nascimento (naqueles casos em que tal deficiência é identificada antes ou logo após o nascimento: *“Eu comecei ser cuidadora desde que ele nasceu. (...) Desde que (o filho) nasceu que ele tem problema de deficiência, {então} a gente se torna uma cuidadora”* (C1).

Já outra participante menciona que o papel de cuidadora mudou, “inverteu, né”, pois nos dias de hoje, é ela quem dedica um tempo de sua vida para exercer o cuidado de sua mãe dependente:

Inverteu, né? Olha, bom não é, eu queria que ela estivesse bem, eu preferia não ta com essa responsabilidade, [...] eu preferia que ela tivesse como tava, né, é lógico, fazendo as coisas dela. Não me sinto nenhum um pouco bem, são essas palavras, não me sinto bem [...] não gostaria sinceramente, [...] mas é uma coisa que aconteceu, tem que fazer, a gente procura força, lógico, ela precisa, né, lógico, ficou doente. (C3).

De forma semelhante, C2 menciona que a mãe *“sempre vivia a vida dela, ela caminhava, [...] fazia o serviço dela, não esperava por ninguém, a gente pedia inclusive pra ela esperar pra fazer pra ela. Ela não esperava”*. Devido à condição de saúde da mãe, refere ter sido pega de surpresa: *“A gente foi pega de surpresa, tinha que ter né foi por necessidade, nada obrigado”*.

Conforme os relatos de C2 e C3, se tornar cuidadora da mãe, surpreendeu tanto uma quanto a outra, foi algo inesperado, causando surpresa, já que, a mãe sempre foi uma pessoa ativa, independente,: *“A vida é uma surpresa a cada dia que passa, é uma surpresa. [...] uma surpresa porque tu ta bem hoje”* (C3). Nesse sentido, a forma como cada indivíduo encara as surpresas da vida, depende muito de seu empoderamento perante as dificuldades apresentadas, visto que o cuidar, pode trazer para alguns indivíduos algumas implicações em sua vida social, emocional e

financeira. Talvez até pensassem que esta situação poderia acontecer, mas não neste momento, como constatamos na fala de C3:

Já tinha um certo cuidado com ela, né, há dois anos atrás, já venho tendo um certo cuidado com ela, [...] em sair sozinha. Faz dois anos que o foco é nela, sabe, sempre me preocupando com ela, as queixas dela, sabia que a hora que desse alguma coisa nela, seria muito prejudicativo. (C3)

Refere que antes de a mãe ter o AVC já cuidava dela, mas não na mesma proporção de hoje: *“Agora lógico dobrou, triplicou porque a gente não tem sossego durante o dia”*. (C3)

Diferentemente de C2 e C3, C1 refere-se a este papel de cuidadora como algo que a deixa bem. Percebe-se certa resistência de C1 em falar sobre os aspectos possivelmente difíceis deste cuidado, talvez por esta condição suscitar, muitas vezes, um sentimento de culpa por ter gerado um filho com deficiência, pois quando um filho nasce com deficiência, os pais podem ficar muito fragilizados, se culpando por ter gerado este filho considerado pela sociedade como “diferente”.

É freqüente, por exemplo, a família se culpar pelo nascimento de um filho deficiente ou estigmatizado de outra forma, tomando para si todas as responsabilidades que se acrescem a um sofrimento emocional intenso (Souza & Boemer, 2003, p.). Site: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v13n26/10.pdf>

Eu me sinto bem, é que porque eu tenho aquilo, eu tenho o sentimento de mãe, né, pra mim eu gosto, é claro, que se ele não precisaria que eu cuidasse dele seria ótimo, **por ele** (dá ênfase quando fala no filho) né. [...] Graças a Deus me sinto uma pessoa normal, ele nunca me impediu de fazer nada. Eu nunca disse, eu não posso fazer isto por causa do ***, se eu não fiz é porque eu não quis, entendeu? Nunca. (C1)

De acordo com as etapas do ciclo vital, é natural e esperado que uma mãe cuide de seu filho, pois, *“em nossa sociedade, geralmente é a mãe quem estará mais próxima do filho e, assim sendo, os cuidados já mencionados podem representar uma enorme responsabilidade para ela”* (Souza & Boemer, 2003, p 210.).

No caso de um filho com algum tipo de deficiência, este papel de cuidadora

pode se prolongar e demandar mais desta mãe, em função da condição de dependência deste filho.

4) DIFICULDADES

A pessoa que exerce o papel de cuidador não assume somente a responsabilidade pelo cuidado nas tarefas rotineiras de higiene, alimentação e medicação, mas encarrega-se também dos afazeres da casa, sobrecarregando-o mais em seu cotidiano. Karsch (1998) aponta que a rotina diária de cuidados atribui a eles uma extensa jornada de trabalho que se estende ao longo do dia e muitas vezes, pode ocupar alguma parte da noite.

O cuidador, para lidar com estas adversidades de tarefas diárias, pode com frequência abdicar de aspectos relevantes de sua vida, do lazer, dos amigos e, muitas vezes, “abrir mão de sua vida” para se dedicar ao familiar que necessita de cuidado.

Esta sobrecarga que pode surgir ao exercer o cuidado é algo que suscita, talvez para algumas pessoas, sofrimento e angústia, gerando, algumas vezes, problemas de saúde física e emocional para o cuidador. Em compensação, alguns cuidadores buscam estratégias para que o sofrimento causado pela situação possa se tornar mais “leve”.

É o que se pode presumir quando C1 relata que mesmo diante da situação de dependência total de seu filho, ela consegue arrumar tempo para ir ao médico, pois, refere que não sente privação em realizar suas atividades diárias e, que o filho jamais “atrapalharia” sua rotina.

Eu não penso muito nessa história de eu, entendeu, eu não penso em mim, né, pra mim é ele e ela (seu filho e sua filha) pra mim tanto faz, claro que em questão de médico aí é diferente, tem que dar algum tipo de atenção, quanto ao resto, o que sobrar pra mim é o que vale, [risos].(C1)

A fala da C1 indica um possível sentimento de resignação diante da deficiência do filho, talvez por ser algo inalterável, não passível de ser revertido. Nesse sentido, pode-se supor que C1 encontrou de certa forma, um meio de aceitar e lidar com essa situação da melhor forma possível, *“já que a coisa é assim, então pra mim é uma coisa que eu faço com muito prazer”*. (C1)

Já C3 refere que cuidar de uma pessoa que necessita de cuidados diários e ininterruptos é complicado, “[...] *é complicado, muito com-pli-ca-do, mexe muito com a cabeça da gente, mais não temo outra saída, já viu né, saída a gente não tem (fala emocionada) é aquilo que tá ali*”. (C3)

De forma semelhante, C2 expressou claramente seu sofrimento em relação ao cuidado de sua mãe: “É de tristeza, angústia, medo, pena, raiva da situação, mas não dela, Deus me livre, raiva da situação né, a impotência de não poder fazer nada pra mudar, coisas boas e más, só coisas ruins”.

C2 relatou ainda que, para enfrentar esta situação de estresse, somente o choro parece acalmá-la momentaneamente:

Choro, choro, choro e choro, na hora dá um alívio, mas depois tem que voltar a vida normal de novo, né volta tudo de novo, é ruim, é angustiante, eu penso naquele dia que passou, penso que no outro dia vai ser tudo de novo, nem vontade de dormi, nem vontade de levantar, penso que no outro dia vai ser a mesma coisa. [...] (C2).

A entrevistada menciona, ainda, que esta situação está influenciando seu sono, pois acorda de madrugada e não consegue mais adormecer: “[...] *uma certa hora da madrugada que eu acordo e fico até amanhecer, até poder levantar, não dá vontade de levantar, dormir então ,é uma tortura, é um momento que eu choro também.*” (C2)

Observado os relatos das cuidadoras se percebe que todas estão vivenciando, uma sobrecarga de estresse que está influenciando em suas vidas, no campo afetivo e social, causando depressão, desgaste nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, entre outros, são alguns dos vários registros do contexto psicossocial do cuidador. (Revista Brasileira de Cancerologia, 2004).ver artigo

Outra cuidadora menciona que exerce o cuidado em tempo integral, pois não consegue se desligar em nenhum momento do cuidado da mãe, como se o afastamento pudesse provocar alguma situação ruim.

Tô ali fazendo as coisas, mas a minha cabeça ta ali com ela, largo as minhas coisa que to fazendo e vou olhar ela, pra ve se ela ta sentada direitinho, se ela ta se levantando pra não cair e não se pisa, ai daqui a pouco ela quer ir no banheiro, [...] é o dia inteirinho. [...] três vezes na madrugada eu acordo e vou

ver ela [...] oito horas da manhã C2 vai dá o remédio pra ela, aí eu dou uma relaxada e consigo dormi um sono.(C3)

A independência que a mãe tinha antes de adoecer, e a perda da mesma, foi o que causou o sentimento de revolta, mencionado pela entrevistada:

Revolta da situação, da situação, porque é uma coisa que foi de repente, né, entendeu, vendo ela sempre fazendo as coisinha dela, sem precisa de ninguém e de uma hora pra outra, ela tá ali, esperando que a gente de comida, tadinha, tem que dá a comida, tem que troca, tem que dá banho, tem que da a medicação na hora certa, se agente não fize isto ela morre (pausa), se agente deixa de faze isso ela morre, a gente sabe disso, a parte da gente a gente tá fazendo, talvez mais mal do que bem, porque (silêncio) tem hora que a gente fica muito braba.(C3)

Quando questionada pela entrevistadora se acha que não é normal ficar brava responde que “não era pra se, porque ela é minha mãe, tem 80 ano”. (C3)

No entanto, tal papel parece, em alguns momentos, ser visto por ela como uma obrigação, já que C2 relata que no momento se sente presa, sem poder viver sua vida ou retomar suas atividades habituais, como ir à igreja:

[...] quase dez anos praticamente era dentro da igreja e era muito bom, agora vou quando posso. Eu fazia assim, eu tinha liberdade, é coisa que eu acho, né, agora já não, (silêncio) to limitada, me sinto limitada, refere que no momento não tem vida, quando relata que o irmão sai nos finais de semana: [...] ele tem a vida dele, né, tem fim de semana que ele sai.

Quando a entrevistadora pergunta se ela não tem a sua vida responde que: “*agora no momento não*”. (C2)

Dentre os relatos, C3 menciona a falta de carinho com a qual a mãe lhe tratava, mostrando um sentimento de revolta por não poder viver o período, referido por ela, como “criança”:

Chegou uma época, tinha doze anos, tinha que trabalha, tinha que trabalha de babá, [...] ela (a mãe) mesma me levava nas casa, eu não gostava, sabe, ficava chorando, isso me deixava com muita raiva, muito revoltada, [...] eu trabalhei numa casa que o guri mais velho tinha a minha idade, era uma criança no meio de outras crianças [...] eu era tão criança que nós nos agarramos no pau. [...] queria fica em casa estudando, né, porque eu não estudava, ninguém acabo estudando, então tinha vez que me dava uma raiva. (C3)

Mesmo sem perceber, C3 já exercia o papel de cuidadora muito antes de completar dezoito anos:

Fui crescendo, fui entendendo, eu ajudei a cuida dos meus irmãos mais novo, a trabalha, dá as coisa pra eles, da brinquedos, porque eles não tinha, mas foi muito difícil, infância, adolescência, muito, muito, com dezoito anos tava grávida, queria sai de casa. (C3)

A entrevistada relata também preocupação com o futuro, pois segundo ela, os cuidados podem permanecer por mais alguns anos e ela, talvez, não consiga proporcionar o cuidado que a mãe necessitará:

Os cuidados com a mãe pode dura um ano ou dois ou pode dura dez ano, entendeu, aí eu pergunto como é que eu vo fica, eu to com sessenta anos, eu so uma idosa também, sabe, eu me sinto idosa, e daí como é que vai se, será que vamos ter o mesmo pique pra cuida dela [...].

C3 refere que a doença da mãe está avançando muito rápida.

Psicologicamente nem fisicamente cuida sozinha da mãe no estágio que ela tá agora, a gente vê que ela tá com uma demência bem avançada, a cada semana que passa ela dá mais uma complicada, a gente tá vendo isso com o passa da semana, do mês, sabe, tá vendo que ela tá ficando mais feia, a gente vai te que tá mais presente sabe, ela vai dependendo mais da gente a cada semana, cada dia, cada mês tá vendo que ela tá mais dependente, entendeu, a gente já previu, né que ia acontece alguma coisa com ela.

A partir da experiência relatada nesses três casos, foi possível verificar que os sentimentos de duas cuidadoras que dispensam o cuidado a sua mãe idosa com seqüela de AVC expresso em suas falas, foram de uma carga emocional muito importante, chegando a gerar, talvez, um sofrimento psíquico. Mesmo com a fala muito comedida de C2, apareceram aspectos de muito descontentamento em sua fala, referindo o uso de medicamentos controlados pela situação que está vivenciando atualmente.

Durante os relatos destas duas cuidadoras vieram à tona relacionamentos conflituosos revividos na infância e adolescência.

Diferentemente da C2 e C3, a participante identificada como C1, por ser cuidadora do filho primogênito há 26 anos, trouxe em seu depoimento outra forma de sentimento, baseado na aceitação da sobrecarga de cuidado, talvez por ser mãe.

Um aspecto importante é que a falta de uma rede de apoio para o cuidador (quer seja da família, ou mesmo amigos, serviço de saúde, religião) parece tornar mais difícil o cuidado, podendo gerar impacto sobre a saúde física e psíquica do cuidador. Ademais, conflitos vivenciados no passado e que não foram resolvidos podem complicar o processo do cuidado.

Discussão

Através das entrevistas com as três cuidadoras familiares, constatou-se a dificuldade de quem se tornou cuidador de algum familiar dependente, como algo que nem sempre é o que um indivíduo possa ter desejado para si, questão que só ratificou a expectativa inicial deste estudo. O desgaste físico e emocional se fez presente nos relatos das duas irmãs cuidadoras de sua mãe, expresso por sentimentos de raiva, medo, piedade e tristeza. Sentimentos estes provocados pela condição de dependência da mãe, ocasionada pela doença (AVC), que gerou a necessidade de cuidados intensivos.

As surpresas referidas por duas das três cuidadoras demonstraram o quanto suas rotinas foram alteradas para incluir em seu cotidiano o cuidado dispensado a sua genitora.

As falas das duas irmãs, C2 e C3, demonstram, ainda, sentimentos de inconformidade, de indignação pela atitude de seu irmão, que se isenta dos cuidados

a quem sempre dedicou sua vida para proporcionar momentos de cuidado, principalmente financeiro.

Destaca-se a importância, conforme relato da C1, de contar com uma rede de apoio para os cuidados com seu filho, tendo sido muito relevante o fato de poder contar com o apoio da avó paterna e do pai. Stone, Cafferat e Sangl (1987) referem que “a família costuma ser a principal origem do cuidador”.

Conforme a literatura, quem exerce o papel de cuidador, na maioria das vezes, é a mulher. “As mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados” (Stone, Cafferat e Sangl, 1987, p. 27(5):616-26:). Porém, esse estudo não permitiu conhecer a participação do cuidador masculino.

Sugere-se um olhar mais atento para esse universo de cuidadores masculinos e a realização de outros estudos a fim de entender melhor como se dá esse cuidado e as diferenças em relação as cuidadoras mulheres, se é que existem diferenças.

Considerações finais

A pesquisa permitiu conhecer os sentimentos das cuidadoras e evidencia a sobrecarga que estas vivem cotidianamente e a busca por formas de adaptação para encarar as dificuldades que surgem com a rotina do cuidar, principalmente quando se trata de um familiar que se tornou dependente ou do nascimento de um filho com limitações (físicas, de saúde, etc.).

Uma possível limitação desse estudo é a aproximação da pesquisadora com uma das entrevistadas (relação profissional-usuário), o que pode ter gerado o efeito *hawthorne*, que é a mudança de comportamento do indivíduo quando o mesmo sabe que está sendo observado e o entrevistado responde o que ele mesmo julga ser o que o entrevistador desejaria ouvir. Isso pode ter sido uma forma de C1 se proteger de julgamentos e rechaços da equipe de saúde, apesar de ter recebido todas as informações do TCLE, quanto aos aspectos éticos do estudo e o sigilo das informações.

O presente estudo evidencia sentimentos ambíguos em relação ao cuidado com os respectivos familiares. Observaram-se sentimentos de raiva, mágoa, culpa, dívida e obrigação concomitantes com gratidão, dedicação e amor para com a pessoa cuidada. Essa ambigüidade de sentimentos pode ser uma causa de

sofrimento para os cuidadores. Afinal, como se tornar cuidador de uma pessoa com a qual se estabeleceu uma relação muitas vezes conflituosa?

Referências

Araújo, Claudia Lysia Oliveira de; Oliveira, Janaina França & Pereira Janine Maria; **Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer** Revista *Kairós Gerontologia*, 15(2). ISSN 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil, março 2012: 119-137.

BARBOSA, Maria Angélica Marchet; PETTENGILL Miriam Aparecida Mandetta; FARIAS Theara LopesL; CONCEIÇÃO Lemos Lucyana **Cuidando da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães**. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2009 set; 30(3): 406-12.

BRANDALIZE, Daniele Laís e ZAGONEI, Ivete Palmira Sanson - **Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de roy**. 2006; 11 (3): 264-70.

CATTANI, Roceli Brum; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira - **Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares**. Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 06, n. 02, p. 254-271, 2004. Disponível em www.fen.ufg.br

DESSEN, MA, Braz MP. **Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos**. Psicol Teor Pesqui. 2000; 16(3):221-31.

DOMINGUES, Marisa Accioly Rodrigues da Costa **Mapa mínimo de relações adaptação de um instrumento gráfico para configuração da rede de suporte social do idoso. Social support network to the elderly amenimal map of relationship** São Paulo, 2000. Dissertação (Mestrado) – faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.

KARSCH, U. M. S. (org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. São Paulo, 2003 Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina , Universidade de São Paulo.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Adaptação da obra de Lana Mara Siman. Porto alegre: Artmed; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LEMOS, Naira Dutra; GAZZOLA, Juliana Maria; RAMOS Luiz Roberto **Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador** Revista Saúde e Sociedade v.15, n.3, p.170-179, set-dez 2006.

LUDERS, Selenita Lia Alfonso; STORANI, Maria Sílvia Barros. **Demência: impacto para a família e a sociedade**. In: Papaléo Netto M. Gerontologia. Rio de Janeiro: Atheneu: 1999. P.146- 59.

MENDES, Glauciane Drumond; MIRANDA, Sílvia Mara; BORGES, Maria Marta Marques de Castro **Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado** Revista Enfermagem Integrada – Ipatinga: Unileste-MG-V.3-N.1-Jul./Ago. 2010.

MENDES, Patrícia Brant Mourão Teixeira **Cuidadores anônimos do cotidiano São Paulo**, s.n, 1995, 195p.

MILBRATH, Viviane Marten; CECAGNO, Diana; SOARES, Deisi Cardoso; AMESTOY, Simone Coelho e SIQUEIRA Hedi Crecencia Heckler. de **Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral**. Acta paul. enferm. vol.21 no.3 São Paulo 2008.

QUEIROZ, ZPV. **Cuidando do idoso: uma abordagem social**. Mundo saúde 2000; 24(4): 246-48.

RIBEIRO, Marco Túlio de Freitas; FERREIRA, Raquel Conceição; FERREIRA Efigênia; FERREIRA; MAGALHÃES Cláudia Silami de; MOREIRA Allyson Nogueira **Perfil dos cuidadores de idosos nas instituições de longa permanência de Belo Horizonte, MG** Revista Ciênc. saúde coletiva vol.13n. 4 Rio de Janeiro Jul./Aug. 2008.

SIMONETTI, Janete Pessuto; FERREIRA, Joice Cristina. **Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica**. Revista Escola de Enfermagem USP 2008; 42 (1): 19-25 disponível no site www.ee.usp.br/reeusp

SOUZA, Luciana Gomes Almeida de; BOEMER Magali Roseira **O ser-com o filho com deficiência mental– alguns desvelamentos** EERP - Universidade de São Paulo Paidéia, 2003, 13(26), 209-219.

SOUZA, L.M.; WEGNER, W; E GORINI, M.I.P.C. **Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo**. Revista Latino – Am. Enfermagem, v. 15, n. 2. Disponível em <http://www.scielo.br> acesso em 045 out. 2007.

STONE, R.; CAFFERATA, G.L.; SANGL,J. **Caregivers of the frail elderly: a national profile** Gerontologist, Washington, v.27, n. 5, 616-626, Oct 1987.

VASCONCELOS, MGL, LEITE AM, SCOCHI CGS. **Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso**. Ver Bras Saúde Matern Infant. 2006; 6 (1):47-57.