



Physis - Revista de Saúde Coletiva

ISSN: 0103-7331

publicacoes@ims.uerj.br

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Janeiro

Brasil

da Rosa Fonseca, Natália; Fonseca Gueudeville Penna, Aline; Pires Guimarães Soares, Moema

Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel

Physis - Revista de Saúde Coletiva, vol. 18, núm. 4, octubre-diciembre, 2008, pp. 727-743

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=400838219007>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel

|¹ Natália da Rosa Fonseca, ²Aline Fonseca Gueudeville Penna,
³Moema Pires Guimarães Soares |

Resumo: Este trabalho objetivou estudar a percepção de cuidadores familiares de pacientes com seqüela de Acidente Vascular Encefálico sobre as repercussões físicas e psicossociais desta atividade. Trata-se de um estudo qualitativo com dez cuidadores familiares de pacientes adultos com seqüela de AVE em tratamento fisioterapêutico em um centro de Reabilitação em Salvador, Bahia. Para a coleta de dados, utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturado, no período de junho a julho de 2006. As entrevistas foram gravadas, posteriormente transcritas e analisadas. Para a análise do conteúdo dos discursos, definiram-se as seguintes categorias: “O que sentem?”, com as subcategorias sobrecarga emocional e sentimentos positivos; “Repercussões físicas”; “Alterações financeiras”; “Vida social e Relações familiares”. Entre os entrevistados predominaram as mulheres, pessoas casadas, com média de idade de 54 anos. Houve relatos de isolamento social e de sentimentos negativos, como o nervosismo e a pena, mas também sentimentos positivos de crescimento pessoal e aproximação do familiar. Entre as alterações físicas, destacaram-se as dores na coluna e braços e distúrbios no sono. A situação financeira das famílias foi, na sua maioria, modificada pela redução da renda familiar e aumento das despesas, e as relações familiares, influenciadas pelo afastamento dos membros e aumento dos conflitos. Diante de todas as alterações impostas à vida destas pessoas e a sobrecarga física e emocional que podem ocasionar, fica clara a necessidade de intervenções direcionadas aos cuidadores familiares.

¹ Fisioterapeuta, Secretaria de Saúde do Estado da Bahia – SESAB; mestranda em Saúde, Ambiente e Trabalho – Universidade Federal da Bahia. Endereço eletrônico: fonseca.natalia@bol.com.br.

² Psicóloga, União metropolitana de Educação e Cultura – UNIME.

³ Fisioterapeuta, Universidade Católica do Salvador; mestre em Ciências da Família – Universidade Católica do Salvador.

Recebido em: 03/09/2007.
Aprovado em: 11/03/2008.

► **Palavras-chave:** acidente cerebrovascular, cuidador familiar, atendimento domiciliar em saúde.

Introdução

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) caracteriza-se por uma disfunção neurológica decorrente de uma anormalidade na circulação cerebral, causada por mecanismos isquêmicos ou hemorrágicos (O'SULLIVAN, 2004). O AVE é a principal causa de internações, mortalidade e deficiências na população brasileira, superando as doenças cardíacas e o câncer, que são as duas primeiras causas de morte nos países industrializados (BOCCHI; ANGELO, 2005).

Após a hospitalização inicial, 80% dos sobreviventes do AVE retornam à comunidade (HAN; HALEY, 1999) e estima-se que 30 a 40% apresentem alguma deficiência significativa (O'SULLIVAN, 2004). Estas pessoas continuam requerendo cuidados especiais, que, considerando a cultura brasileira e as condições sócio-econômicas da nossa população, na maioria das vezes são fornecidos pela família (LAVINSKY; VIEIRA, 2004). Geralmente a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre um único familiar, denominado cuidador principal (LAHAM, 2003). Ele tem que lidar não só com as dificuldades do paciente com a mobilidade, autocuidado e comunicação, como também com os possíveis déficits cognitivos, depressão e mudança na personalidade (KARSCH, 2003).

A tarefa de cuidar de um familiar dependente invariavelmente expõe o indivíduo a uma série de situações adversas e implica mudanças no estilo de vida do cuidador (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002). Existe uma variabilidade de respostas a essas mudanças, que divergem de indivíduo para indivíduo, como também no mesmo indivíduo ao longo do tempo (LAVINSKY; VIEIRA, 2004). Algumas pessoas são capazes de lidar mais adequadamente com as adversidades do cuidar, enquanto muitas reagem de maneira inapropriada, geralmente quando o estresse se sobrepõe, gerando sobrecarga (MARTINS et al., 2003).

Apesar da alta prevalência do AVE e a sobrecarga potencial para os cuidadores familiares, são raros os programas sociais de apoio a essas pessoas em nosso país. Tendo em vista que para planejar e desenvolver estratégias de apoio efetivas direcionadas aos cuidadores familiares é necessário inicialmente produzir informação e conhecimento sobre o tema, este trabalho busca conhecer a percepção de cuidadores familiares de pacientes com seqüela de AVE sobre as repercussões físicas e psicossociais decorrentes da tarefa que desempenham.

Material e métodos

Foi realizada uma investigação qualitativa com cuidadores familiares de pacientes adultos com seqüelas de AVE em tratamento fisioterapêutico no Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR), em Salvador-BA. O IBR oferece atendimento fisioterapêutico gratuito, entre outros serviços de saúde, e atende adultos e crianças de baixa renda de Salvador e região metropolitana.

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

A coleta de dados foi realizada no período de junho e julho de 2006 e utilizou como instrumento um roteiro de entrevista semi-estruturado. Os familiares foram entrevistados no IBR, no horário em que os pacientes estavam sendo atendidos na instituição. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Os dados foram analisados definindo-se as seguintes categorias: “O que sentem?”, com as subcategorias sobrecarga emocional e sentimentos positivos; “Repercussões físicas”; “Alterações financeiras”; “Vida Social e Relações familiares”.

Todos os convidados aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo os aspectos éticos previstos na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996). Para preservar o anonimato dos entrevistados, foram utilizados nomes fictícios para identificá-los.

Resultados

A amostra da pesquisa foi composta por dez cuidadores familiares: sete do sexo feminino e três do sexo masculino. Em relação ao parentesco com o paciente, havia quatro filhos, três cônjuges, duas irmãs e uma mãe. A maioria dos entrevistados era casada.

Seis entrevistados relataram ter concluído o ensino médio e, entre estes, dois tinham ainda formação em curso técnico. O restante da amostra era composto por uma cuidadora com ensino fundamental completo, um com ensino fundamental

incompleto e dois analfabetos. A média de idade foi de 54 anos, com a idade máxima de 76 anos e a mínima de 33 anos.

O tempo que os cuidadores estavam exercendo esta atividade variou de um mês a quatro anos, com média de dois anos e quatro meses. Sete cuidadores residiam com outros familiares além do paciente. Apenas três moram apenas com o paciente.

Apenas três cuidadores tinham ocupação fora de casa, sendo os restantes aposentados ou donas de casa. Nenhum cuidador relatou contar com qualquer tipo de atenção domiciliar em saúde.

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

Nome	Parentesco	Sexo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Tempo de cuidado	Nº de pessoas na residência
Maria	Filha	F	52	Casada	Curso Técnico	2 anos	5
Fátima	Filha	F	33	Casada	Ens. Fundamen.	1 mês	5
Rita	Filha	F	42	Casada	Ensino Médio	1 ano	4
Aparecida	Espousa	F	46	Casada	Ensino Médio	4 anos	7
Dulce	Irmã	F	65	Divorciada	Ensino Médio	3 anos	3
Luzia	Irmã	F	42	Solteira	Ensino Médio	4 anos	6
Tereza	Mãe	F	72	Solteira	Analfabeta	3 anos	2
Pedro	Esposo	M	52	Casado	Ens.Fund.Incomp.	4 anos	2
João	Filho	M	58	Casado	Curso Técnico	1 ano e 6 meses	2
Bonfim	Esposo	M	76	Casado	Analfabeto	1 ano	5

Os pacientes cuidados apresentavam variados graus de dependência para realização das atividades básicas de vida diária. A maioria dos pacientes era parcialmente dependente (necessidade de ajuda ou supervisão) para deambulação; no entanto, eram completamente dependentes para realização das atividades instrumentais da vida diária, que compreendem uso de telefone, compras, gestão econômica, manuseio de medicação entre outras.

O que sentem?

Sobrecarga emocional

Entre os entrevistados, uma expressou claramente sentimentos de exaustão emocional, denotando uma sobrecarga psíquica instalada e a completa insatisfação com a sua condição de cuidadora.

Cansada e nervosa, estresse mesmo, vontade de dar um bocado de grito, de largar tudo, sair doida, largar tudo! Porque é estresse mesmo cuidar de gente doente, é

horrible! [...] Não desejo pra ninguém (ser cuidador), só peço que um dia acabe pra eu cair fora, [...] tô num estresse que você nem imagina. (Luzia, irmã).

Outra entrevistada também relatou sentimentos relacionados à sobrecarga emocional. Apesar de mais comedida no seu depoimento, talvez pelo sentimento de culpa ou por considerar um comportamento não aceito socialmente, durante a entrevista ficou clara sua insatisfação e dificuldade de lidar com as limitações impostas por seu papel de cuidadora: “Sinto muita dor de cabeça, eu tô muito estressada, muito nervosa, eu tento controlar pra não passar pra ele” (Aparecida, cônjuge).

As duas entrevistadas que demonstraram maior sobrecarga emocional também se referiram ao fato de que os pacientes não reconheciam seu trabalho e dedicação, apesar de todos os seus esforços.

Ele acha que eu não cuido dele, ele acha que eu maltrato ele. Às vezes até que ele reconhece, mas na maioria das vezes ele age assim que nem criança, né, ele acha que por mais que a gente faça, pra ele ainda tá pouco. (Aparecida, cônjuge).

A falta de reconhecimento também esteve presente na fala de outro cuidador, que se mostrou magoado com a forma como era tratado pela paciente. Este cuidador não encontrava justificativas para a agressividade da paciente, assumindo para si a verdade de que “essa doença é assim mesmo”.

Mais de não sei quantas pessoas me fala: você vai ter que ter paciência, porque essa doença é assim mesmo, quem mais é pegado com ela, quem mais fica dentro de casa, mais ela toma ódio [...] é assim, ela toma ódio, quanto mais você chegar pra fazer as coisas pra ela, mais ela fica... (Bonfim, cônjuge).

Emergiu também do discurso deste cuidador o sentimento de tristeza pela condição de dependência que a doença impôs ao cônjuge e todas as mudanças que isso acarretou na relação entre eles e na sua própria vida.

Uma pessoa que era sãzinha, que nunca teve problema com nada, uma situação dessa... Quem é que quer? Mais de 40 anos, nós ali... (choro) Só Deus... [...] Acabou... alegria para mim acabou, não tenho alegria em nada na vida mais. (Bonfim, cônjuge).

A condição do familiar e sua tristeza despertaram o sentimento de pena em outra cuidadora: “Eu sinto pena da minha mãe, porque ela era uma pessoa

batalhadora, que gosta de trabalhar para ter o dela, e hoje ela se sente assim, toda hora ela chora.” (Fátima, filha).

Entre os entrevistados, surgiu também o sentimento de solidão, tanto pelo isolamento social imposto pela atividade, como também pelas alterações comportamentais do paciente, que podem gerar indiferença e apatia e, entre cônjuges, significar a perda do companheiro.

Eu até que não fico não (impaciente), meu problema é só chorar, porque quando eu fico só eu choro, porque os meninos (filhos) saem, eu fico sozinha com ele, converso com ele, ele não me dá atenção, aí eu choro pra desabafar [...] Eu fico triste, fico chateada, mas com raiva não. (Aparecida, cônjuge).

Alguns entrevistados relataram a impaciência e nervosismo como sentimentos que às vezes se fazem presentes. No entanto, são sentimentos passageiros, que tendem a ser contornados.

Só quando ele tá assim um pouco nervoso eu também fico, mas não é muito não [...]. Às vezes eu fico, né (impaciente), às vezes, não é todo tempo não, eu comprehendo... A gente tem que compreender, eu já acostumei. (Dulce, irmã).

Sentimentos positivos

Em meio a tantos sentimentos negativos, alguns cuidadores conseguiram destacar alguns pontos positivos de ser um cuidador familiar. Um dos entrevistados revelou que o fato de ter se tornado cuidador foi uma oportunidade de desenvolver novas competências e qualidades. Ao descobrir-se uma pessoa dedicada e paciente, este cuidador considera o cuidado como uma forma de crescimento pessoal.

Eu aprendi a ter um lado que eu não sabia que tinha, essa dedicação toda por uma pessoa, porque a gente se dava muito bem, sempre se deu bem [...] a vontade que ela tem de ficar boa, é que me deu essa paciência, primeiro Deus, depois ela, porque me ajudou bastante. (Pedro, cônjuge).

A resignação foi a forma encontrada por dois cuidadores para enfrentar a realidade. Ao se verem diante de uma situação considerada imutável, na qual qualquer atitude, como brigar com o paciente ou com familiares, não mudará sua condição de cuidador e nem a dependência do paciente, essas pessoas procuraram aceitar e lidar com essa situação da melhor forma possível. Nesse momento, ao se sentirem impotentes diante dos acontecimentos, os dois entrevistados referiram-

se a Deus: "Acho gratificante hoje [...] Deus quis assim e a gente não pode mudar não, e eu tô aqui pra ajudar do jeito que posso" (Pedro, cônjuge).

A mudança na relação com o familiar foi destacada por uma cuidadora como um ponto positivo de ter se tornado cuidadora. O cuidado possibilitou a aproximação entre mãe e filha e a superação de conflitos e diferenças anteriormente existentes.

A gente era muito afastada, era uma desunião danada entre eu e ela, era uma guerra, ela dizia que não gostava de mim, essas coisas, mal a gente nem se falava, aquele problema todo, então meu sonho era ficar com ela, era cuidar dela, era de me unir a ela [...] e eu agora me sinto bem cuidando dela, uma forma de unir mais. (Fátima, filha).

Repercussões físicas

Todos os entrevistados relataram ao menos uma alteração na sua saúde física como consequência das demandas do cuidado, exceto João, que afirmou que o impacto do cuidar está relacionado apenas com a sobrecarga emocional: "Eu não tenho esforço físico, eu tenho preocupação" (João, filho).

Alguns entrevistados relacionaram a sobrecarga física ao comprometimento da deambulação do paciente, sendo que a recuperação da mesma foi apontada como fator decisivo para diminuição do esforço físico:

Hoje tá bem melhor, entendeu, porque antes eu dava banho, eu carregava, que ela tava de cadeira de rodas, hoje ela já ta andando, já me aliviou bastante. (Pedro, cônjuge).

Exige muito, porque ela não se levanta sozinha, né, e também não anda só [...] a gente tem até um auxílio agora de um andador, e melhorou um pouco, né. (Maria, filha).

Dentre os relatos de dor, a grande maioria apontou a coluna como o local que mais sofre as consequências do esforço físico, seguida pelos braços: "A coluna é o que dói mais, mas dói também o braço" (Maria, filha). E ainda: "As minhas costas tá me doendo, tá tudo me doendo, meus braços tá me doendo..." (Fátima, filha).

Dois dos entrevistados, os mais idosos, além de outras alterações na sua saúde física, relataram que passaram a sofrer de hipertensão arterial. Eles foram bastante enfáticos ao atribuir este problema de saúde às atividades e responsabilidades assumidas após terem se tornado cuidadores: "A coluna dói, mas é por causa do

trabalho, que eu trabalhei quase 40 anos de noite, agora a pressão que eu tenho muito alterada assim e o coração foi depois disso pra cá" (Bonfim, cônjuge).

As alterações no sono foram relatadas por cinco entrevistados, tanto devido à interrupção do sono para prestar os cuidados, como também pela preocupação de que algo venha a acontecer com o paciente durante a noite. As noites maldormidas somadas ao cansaço gerado pelas atividades justificaram o fato de sentirem mais sono durante o dia: "Eu sinto muito sono, eu não consigo dormir direito à noite e durante o dia ele mesmo não deixa" (Aparecida, cônjuge).

As alterações na saúde física do cuidador também estão relacionadas com o tempo limitado para o autocuidado. Alguns entrevistados envolvem-se tanto no cuidado do outro, dedicando-lhe tanto tempo e atenção que muitas vezes deixam de prestar atenção nas suas próprias necessidades.

Eu tô me sentindo muito fraca, porque eu não tenho tempo nem de me alimentar [...]. Ele mesmo também não me dá tempo, ele não dá tempo nem de me deitar pra dormir, eu acordo quatro, cinco vezes na noite. E pra me alimentar, eu tô pensando em fazer alguma coisa e ele sempre arranja outra pra eu fazer... Eu nunca tenho tempo mesmo pra cuidar de mim. (Aparecida, cônjuge).

O alto grau de envolvimento com os cuidados do paciente e o déficit no autocuidado demonstram que ser cuidador implica, muitas vezes, anular-se, deixar de lado sua vida particular para assumir a vida do outro. Essa visão do cuidado foi sutilmente expressa na fala de um cuidador, que se refere a disponibilizar um tempo para ficar com o paciente como "perder um tempo": "Eu digo, vocês devem também perder um tempo pra ficar aqui com ela, será que eu é que posso ficar aqui?" (Bonfim, cônjuge).

Enquanto alguns cuidadores referiram apenas sintomas físicos isolados, houve também relatos de completa exaustão física, com sensação de cansaço geral, dores em todo o corpo e alteração no sono. A sobrecarga física é considerada por essas pessoas como responsável por uma grande piora na qualidade de vida.

Eu tô me sentindo muito fraca [...] Eu sinto muito sono [...] É o corpo todo (que dói), se for fazer uma avaliação aqui, não presta mais. (Aparecida, cônjuge).

Eu tô me acabando, eu tô me acabando demais [...] tudo (mudou), eu tava velha, mas tava uma pessoa positiva, eu lá no interior eu capinava, eu fazia miséria, aqui eu só fico dormindo, é o dia todo me espreguiçando, parecendo que me deram uma surra. Sinto cansaço, dores no corpo todo. (Tereza, mãe).

Alterações financeiras

Os cuidadores geralmente têm problemas em conciliar o cuidado do familiar ao trabalho fora de casa, muitos deles tendo que abandoná-lo ou reduzir a jornada de trabalho.

As dificuldades financeiras foram atribuídas também ao aumento das despesas relacionadas aos cuidados do paciente. Além disso, o paciente geralmente se afasta do trabalho, passando a receber uma aposentadoria que nem sempre equivale ao que era recebido anteriormente, contribuindo para a diminuição da renda familiar: “Embora ela tenha a pensão dela, não é suficiente, porque a medicação de derrame é muito cara...” (Maria, filha). E também: “O dinheiro acabou, não dá pra nada, aumentou as despesas e diminuiu o dinheiro [...] Ela trabalhava antes [...] agora tá aposentada por invalidez” (Bonfim, cônjuge).

Apesar da diminuição da renda familiar e do aumento das despesas, nenhum cuidador relatou receber ajuda financeira de instituições ou programas sociais, e apenas duas relataram que, quando necessário, podiam recorrer a parentes próximos.

Compro remédio, compro tudo pra ele... EU ganho um salário mímino, é com esse dinheiro que eu sustento eu e ele... compro alimentação, compro tudo pra mim e ele, mas a gente vai passando que aquele que tá lá em cima tá... Não é isso? (Tereza, mãe).

Vida social e relações familiares

Todos os entrevistados relataram alterações na sua vida social, exceto Dulce, que relatou que continua saindo para os mesmos lugares e mantendo as mesmas relações de antes de se tornar cuidadora. A única diferença é que agora para todos os lugares que vai leva o irmão, o que não lhe causa nenhum desconforto: “Quando eu saio levo ele, aniversário, tudo eu levo ele [...], eu saio com elas (amigas), o pessoal gosta dele, a gente sai, passeia...” (Dulce, irmã).

As alterações na vida social foram apontadas como consequência da impossibilidade de sair de casa, tanto pelo tempo que é despendido no cuidado, quanto pela ausência de uma outra pessoa para supervisionar o paciente enquanto o cuidador está fora: “Tô saindo bastante menos, não pode mais ir na rua resolver nada, se for, tem que ir correndo, eu tenho a maior preocupação de deixar ela só.” (Fátima, filha).

O cuidar traz algumas implicações na vida social da maioria dos cuidadores; no entanto, a forma como essas alterações são encaradas diferem bastante. Enquanto uns conseguem lidar bem com isso, outros mostraram muita insatisfação: “Isso houve (alteração na vida social), realmente houve, [...] mas isso não me zanga em

nada" (João, filho). E ainda: "Total! Não saio mais, não me divirto, não vou pra rua, não namoro... Não faço mais nada que eu fazia, não trabalho, não saio, nem nada, é só pra dentro de casa." (Luzia, irmã).

As mudanças nas relações familiares e no círculo de amizades também são fatores que contribuem para o isolamento social. Os cuidadores relataram afastamento dos familiares e amigos, o que se refletiu na redução das visitas recebidas ao longo do tempo: "Todo mundo se afastou... Quem quer saber de velho e doença? [...] A casa vivia cheia de gente, qualquer hora a casa cheia, depois da doença pra cá foi afastando devagarzinho, afastando, afastando..." (Bonfim, cônjuge).

As relações familiares também podem ser influenciadas pelo aumento dos conflitos. A falta de participação dos demais familiares no cuidado ao paciente foi citada por alguns entrevistados como o principal fator desencadeante dos conflitos e discussões: "Os filhos só quer botar tudo pra cima de mim, tudo eu tenho que ficar [...] Tem hora que eu até me aborreço, que eu digo se sua mãe tá assim, sua vó tá assim, o culpado são vocês mesmos..". (Bonfim, cônjuge).

Apenas duas entrevistadas recebiam ajuda no cuidado ao paciente. Os demais, mesmo aqueles que residiam com outras pessoas além do paciente, relataram que eram os únicos responsáveis pelo cuidado, recebendo pouca ou nenhuma ajuda, mostrando muita insatisfação ante essa pobre assistência dos familiares.

Sozinho e Deus ali, dentro de casa, eu e ela ali dentro de casa, porque todo mundo trabalha, quando chega do trabalho vai ficar dentro de casa? Não, vai pr'um canto pro outro e eu ali, eu ali, eu ali. (Bonfim, cônjuge).

Às vezes (reinho ajuda) de minha filha, pra dar remédio e quando ela pode ela me ajuda a levar ela pro banheiro... Mas ajudar, ajudar mesmo, não! (Fátima, filha).

Além da falta de assistência dos familiares, alguns entrevistados relataram que não tinham o reconhecimento por terem assumido o cuidado e por todos seus esforços: "A gente (irmãos) tem uma série de conversas, eu tento expor, sabe, eu tô aqui sozinho, tal, tô fazendo... Mas eles não reconhecem muito não" (João, filho).

Discussão

A partir dos depoimentos de dez cuidadores familiares, pôde-se perceber o quanto a tarefa de cuidar de um familiar dependente para realização das atividades cotidianas pode ser solitária e desgastante física e emocionalmente. Sintomas como cansaço,

dores no corpo e alteração no sono foram comumente relatados. O isolamento social e os sentimentos negativos como pena, tristeza, impaciência e nervosismo foram bastante freqüentes nos discursos dos entrevistados.

Diversos fatores se articulam para determinar os sentimentos que serão desencadeados ao assumir o papel de cuidador, tais como fatores relacionados ao paciente, como o grau de dependência física e emocional, e principalmente as características do próprio cuidador e sua capacidade de adaptar-se e enfrentar as adversidades (MARTINS et al., 2003).

Interagem ainda na determinação dos sentimentos expressos pelos cuidadores o modo como essas pessoas foram preparadas para lidar com separações e perdas pessoais, materiais ou econômicas, o suporte social, familiar e dos amigos, e outros recursos comunitários, tais como acessibilidade a programas de reabilitação (MARTINS et al., 2003). A complexidade desses fatores explica a variabilidade dos sentimentos encontrados nesta pesquisa.

A proximidade e o tipo de relação afetiva existente entre o cuidador e o paciente anteriormente à doença também contribuem no processo de adaptação do cuidador a este papel (LAHAM, 2003; MARTINS et al., 2003). Segundo Laham (2003), se havia um bom relacionamento entre eles, a tendência é que essa atividade seja mais bem administrada. Quando a relação entre ambos era marcada por conflitos, o cuidado pode ser prestado sem a devida atenção ou até desencadear sentimentos de raiva, pelas imposições associadas à situação da doença. No entanto, neste estudo houve um único relato de relação conflituosa entre cuidador e paciente antes da doença, e a situação de dependência do paciente foi, pelo contrário, uma forma de aproximação e melhora da relação.

É importante ressaltar a forte relação que existe entre os sentimentos do cuidador e do paciente. Tanto os sentimentos do cuidador podem influenciar o estado emocional do paciente e ter importante papel na sua reabilitação, como também os sentimentos e comportamento do paciente influenciam o cuidador e sua qualidade de vida. Dennis et al. (1998), ao estudarem os fatores associados às repercussões emocionais negativas para os cuidadores familiares de pacientes com AVE, relataram que os cuidadores de pacientes emocionalmente abalados tinham maior tendência à depressão.

A apatia, a falta de reconhecimento aos esforços do cuidador e a agressividade foram comportamentos dos pacientes presentes no cotidiano dos entrevistados

neste estudo e que têm importante influência na sobrecarga do cuidador. Laham (2003) cita a situação de agressividade do paciente em relação ao cuidador, justificando esse comportamento como uma maneira que o paciente encontra de externar sua frustração com a doença e suas próprias limitações. O paciente acaba demonstrando sua angústia por meio da agressividade com a pessoa que está mais próxima, alguém que ele sabe que, apesar disto, não vai abandoná-lo.

Neste estudo, apenas dois cuidadores puderam identificar pontos positivos na atividade que desempenham. Não se pode afirmar se os demais entrevistados realmente não tiveram nenhum ganho com essa atividade ou se, embora existissem, as situações e sentimentos negativos eram tão intensos que os impediam de enxergar qualquer característica positiva nessa experiência (LAHAM, 2003).

Embora a maioria dos estudos aborde os aspectos negativos de ser cuidador, o cuidar também pode gerar sentimentos positivos, como a satisfação (LAHAM, 2003; MARTINS et al., 2003). Esses sentimentos surgem dos significados atribuídos pelo cuidador aos vários aspectos da situação, desde o sentimento de estar cumprindo um dever moral ou de estar retribuindo cuidados recebidos no passado, até pelo reconhecimento que os outros expressam acerca do seu desempenho (LAHAM, 2003).

Boff (1999) considera que o ser humano é um ser de cuidado, ou seja, o cuidado está na sua constituição. Segundo o autor, o cuidado envolve então atitudes de desvelo, solicitude e atenção com o outro, assim como preocupação e inquietação, pelo envolvimento emocional implicado no cuidado. Esse envolvimento emocional com o outro através do cuidado seria uma forma positiva de se realizar e se estruturar no mundo.

Neste estudo, observou-se a falta da rede de apoio familiar e dos amigos. Esta situação não é uma particularidade dos sujeitos deste estudo, mas reflete uma realidade da sociedade atual, onde a retração das redes sociais se faz cada vez mais presente. Os cuidadores relataram o distanciamento dos amigos e a falta de participação da família nos cuidados ao paciente. Em alguns casos o cuidador, além de não receber ajuda, não tinha sequer o reconhecimento dos familiares por ter assumido este papel. Esta falta de suporte social constatada tem importante influência na determinação da quantidade e intensidade das implicações negativas reportadas pelos cuidadores familiares, uma vez que o isolamento e a ruptura dos vínculos sociais aumentam a vulnerabilidade dos sujeitos ao adoecimento em geral e por si só geram sofrimento (LACERDA; VALLA, 2003). O apoio social por

meio do estabelecimento de relações solidárias entre os sujeitos contribui para o enfrentamento dos problemas de saúde-doença, na medida em que ajuda os sujeitos a terem maior controle das situações estressantes (LACERDA; VALLA, 2003).

Nesta investigação foram relatados muitos problemas na saúde física dos cuidadores, tais como dores nas costas e braços, hipertensão arterial e alterações no sono. Cerqueira & Oliveira (2002) alertam que cuidadores podem ter mais problemas de saúde que pessoas da mesma idade que não são cuidadoras. As repercussões físicas decorrentes do cuidar também são citadas por Laham (2003), que no seu estudo relata um número expressivo de cuidadores com problemas musculares e ortopédicos. Os problemas na saúde dos cuidadores podem ser consequência do despreparo técnico para prestação dos cuidados, o que predispõe a sobrecarga de músculos e articulações, além do alto envolvimento nos cuidados do paciente, o que leva os cuidadores a não prestarem atenção às suas próprias necessidades pessoais, somando-se ao tempo limitado para o autocuidado (BOCCHI, 2004).

As alterações financeiras na vida dos cuidadores, geradas principalmente pelo aumento das despesas e abandono do trabalho, foram também bastante comuns. Segundo Bocchi (2004), as mudanças financeiras na família podem contribuir para as limitações encontradas na vida social dos cuidadores. No entanto, neste estudo tal situação não se fez presente, possivelmente por conta da amostra composta por pessoas de baixa renda que mesmo antes da doença do familiar não contavam com recursos financeiros para atividades culturais e de lazer.

É importante ressaltar o fato de que as entrevistadas que haviam relatado maior sobrecarga emocional foram as que relataram também grande sobrecarga física, fato que nos alerta para a importante relação que existe entre a saúde física e a psíquica, sendo estes fatores interdependentes.

As entrevistadas que relataram maior sobrecarga física cuidavam de pacientes com alterações cognitivas e comportamentais. Quando questionadas sobre a necessidade de um cuidador para o paciente, nenhuma delas relatou que o paciente necessitasse de ajuda física para realização de suas atividades, mas todas se referiram à perda de autonomia dos mesmos. Embora o cuidado desses pacientes também demande algum esforço físico, essa solicitação física não seria suficiente para justificar a quantidade e intensidade dos sintomas referidos. Isso sugere a influência da sobrecarga emocional na saúde física desses cuidadores, o que é reforçado pelo tipo de sintomas relatados, que não são dores em locais

específicos do corpo, mas uma sensação de cansaço geral. Tal situação deixa claro que, ao se falar em saúde, há necessidade de enxergar o indivíduo como uma unidade sócio-psicossomática (SEGRE; FERRAZ, 1997).

A definição da amostra deste estudo não teve critérios de seleção em relação ao tipo e severidade das seqüelas apresentadas pelos pacientes que eram cuidados, tendo participado do estudo cuidadores de pacientes com déficits cognitivos e motores ou apenas motores de maior ou menor gravidade. Os critérios de seleção também não incluíram o tempo no qual o cuidador estava naquela função, abrangendo desde pessoas que cuidavam há apenas um mês a outras que cuidavam há aproximadamente quatro anos. Apesar de esta escolha metodológica não permitir discutir sobre associações entre a condição funcional do paciente ou o tempo de cuidado e as repercussões para os cuidadores familiares, a existência de uma amostra tão heterogênea em relação a estas variáveis foi bastante rica para visualizar as diversas realidades vivenciadas pelos sujeitos do estudo. Além disso, como o objetivo do trabalho foi analisar a percepção dos cuidadores familiares sobre sua situação, este trabalho prescinde da quantificação da severidade das seqüelas ou o tempo de cuidado, tendo em vista que mais importante para o trabalho era perceber o significado atribuído por cada um dos cuidadores a essas variáveis.

Conclusão

Este trabalho destaca o impacto da doença na vida do familiar que assume a responsabilidade principal pelo cuidado domiciliar do paciente. A partir dos depoimentos de dez cuidadores familiares, pôde-se perceber a extensão das dificuldades e implicações negativas que tal atividade impõe à vida dessas pessoas.

Os dados obtidos neste estudo e a aproximação do conhecimento já produzido sobre o tema apontam para a necessidade de programas sociais de assistência às famílias que apresentam um integrante dependente para realização das atividades cotidianas.

Considerando-se a importância dos relacionamentos sociais no processo saúde-doença-cuidado, destaca-se o apoio social como uma ação importante para a promoção e restabelecimento da saúde. Assim como muitas vezes a população se organiza criando estratégias de apoio social, os profissionais de saúde também podem fomentar o apoio social, ao incentivar a consolidação de redes sociais já existentes e favorecer o desenvolvimento de novas redes (LACERDA; VALLA, 2003).

É preciso ajudar os sujeitos isolados ou com vínculos frágeis, como verificado entre os cuidadores deste estudo, a se reconectarem por meio de grupos de apoio social. O apoio social visa a aumentar o empoderamento individual e coletivo, partindo do princípio de que os sujeitos possuem competências e habilidades, e que precisam somente de orientação e suporte para serem capazes de tomar decisões e realizar mudanças (LACERDA; VALLA, 2003).

A atenção domiciliar prestada pelo Programa Saúde da Família (PSF) hoje é uma realidade na assistência aos cuidadores familiares. No entanto, este programa unicamente não é suficiente para atender à demanda que se apresenta. Poderá contribuir neste sentido o Programa de Internação Domiciliar do SUS que está em processo de implantação na Bahia. Ao propor o acompanhamento após a alta hospitalar dos pacientes que necessitem de cuidados paliativos e portadores de incapacidade funcional, provisória ou permanente, este programa se propõe a fornecer treinamento aos familiares no cuidado ao paciente.

Ainda apresentam-se como alternativa na atenção à saúde dos cuidadores familiares as atividades de extensão desenvolvidas por instituições de ensino superior (IES). Algumas IES possuem programas de atenção à saúde em determinadas comunidades que podem desenvolver ações educativas e comunitárias, mobilizando redes sociais que contribuem não só para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas, como também para a formação de profissionais voltados para a atenção integral à saúde.

São necessários novos estudos visando à ampliação do conhecimento sobre os cuidadores familiares, especialmente os que relatam experiências sobre intervenções que tenham sido adotadas e que tenham conseguido bons resultados na melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, para que esses exemplos sirvam de modelo e incentivo para o desenvolvimento de novas ações de apoio.

Referências

- BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com Acidente Vascular Cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, v.12, n. 1, p. 115-121, fev. 2004.
- BOCCHI, Silvia Cristina Mangini; ANGELO, Margareth. Interação cuidador familiar – pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 10, n. 3, p. 729-738, set. 2005.
- BOFF, Leonardo. *Saber cuidar: Ética do humano - Compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Resolução no. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *Revista Bioética*, v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996. Suplemento.
- CATTANI, Roceli Brum; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 6, n. 2, 2004.
- CERQUEIRA, Ana Teresa; OLIVEIRA, Nair Isabel. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 13, n. 1, p.133-50, 2002.
- DENNIS, Martin et al. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, v. 29, p. 1867-1872, 1998.
- EUZÉBIO, Carlos José Vidal. *O perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de AVE*. 2005. Dissertação- (Mestrado em Ciências da Família), Universidade Católica do Salvador, 2005.
- HAN, Beth; HALEY, William. Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. *Stroke*, v. 30, n. 7, p. 1478-85, 1999.
- KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 19, n. 3, p. 861-66, jun. 2003.
- LAHAM, Claudia Fernandes. *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. 2003. 161p. Dissertação- (Mestrado em Ciências) Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- LACERDA, Alda; VALLA, Victor. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas de integralidade na atenção e no cuidado à saúde. IN: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (orgs). Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ ABRASCO, 2003.
- LAVINSKY, Andréa Evangelista; VIEIRA, Therezinha . Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimento dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, v. 26, n. 1, p. 41-5, 2004.
- MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Pais; GARRETT, Carolina. Estudo de validação dos Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 4, n. 1, p. 131-148, 2003.
- O'SILLIVAN, Susan. Acidente Vascular encefálico. In: O'SULLIVAN, Susan. *Fisioterapia: Avaliação e tratamento*. 2. ed. Barueri, SP: Manole, 2004. p.519-565
- RESTA, Darielli Gindri; BUDÓ, Maria de Lourdes Denardin. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2004.
- SEGRE, Marco; FERRAZ, Flávio Carvalho. O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*, v. 31, n. 5, p. 538-42, 1997.

Abstract

A Study on the Consequences of Being a Family Caregiver

This paper aimed to investigate the perception of family caregivers of patients with cerebrovascular accident (CVA) about physical and psycho-social repercussions of this activity. It is a qualitative study with ten family caregivers of adult patients with CVA undergoing physical therapy at Instituto Bahiano de Reabilitação, Salvador, Brazil. The data collect used a semi-structured questionnaire applied in June and July 2006. Interviews were recorded and then transcript and analyzed. Four categories were defined for content analysis of speeches: "What do they feel?", with sub-categories emotional burden and positive feelings; "Repercussion on physical health"; "Financial changes"; "Social life and Familiar relationships". Most caregivers of this study were female, married, with average age of 54 years. There were reports of social isolation and negative feelings, like nervousness and pity, but also positive feelings, as personal development and approximation to the relative. Among the physical changes, pain on back and arms and sleep alterations were highlighted. The financial situation of the families was, in its majority, modified by shortening of the familiar income and increased expenses, and familiar relations were influenced by the removal of the members and increased conflicts. Considering all these implications in the lives of these people and the physical and emotional burden that it can cause, there is a clear necessity of interventions directed to family caregivers.

► **Key words:** cerebrovascular accident, family caregiver, home nursing.