



ARTIGO ORIGINAL

**CUIDADORA DE FAMILIAR COM DOENÇA CRÔNICA INCAPACITANTE: PERCEPÇÕES,
MOTIVAÇÕES E REPERCUSSÕES**

**CAREGIVER OF A FAMILY MEMBER WITH DISABLING CHRONIC DISEASES: PERCEPTIONS,
MOTIVATIONS AND REPERCUSSIONS**

**CUIDADORA DE FAMILIAR CON ENFERMIDAD CRÓNICA INCAPACITANTE: PERCEPCIONES,
MOTIVACIONES Y CONSECUENCIAS**

Celso Leonel Silveira ¹

Maria de Lourdes Denardin Budó ²

Fernanda Machado da Silva ³

Vânia Lúcia Durgante ⁴

Simone Wunsch ⁵

Bruna Sodré Simon ⁶

Margot Agathe Seiffert ⁷

RESUMO: Objetivo: identificar percepções e motivações do cuidador familiar, bem como as repercussões em sua vida do cuidado prestado ao familiar com doença crônica incapacitante.

Método: trata-se de pesquisa qualitativa exploratória e descritiva, realizada no sul do Brasil, com dez cuidadoras, escolhidas por sorteio. A coleta dos dados se realizou através de entrevista semiestruturada e para a análise dos dados utilizou-se análise de conteúdo.

Resultados: constatou-se que cada cuidadora apresentava percepções, dificuldades e motivações particulares. As repercussões foram, na maioria, relacionadas às condições físicas e emocionais, como esforços físicos excessivos, envelhecimento precoce, distúrbios alimentares, alterações no sono e repouso e atividades de lazer. **Considerações finais:** sugere-se aos profissionais de saúde compreender cada vez melhor o cuidado familiar, bem como particularidades de cada família, aceitando o cuidador como um aliado no cuidado.

Descritores: Enfermagem; Cuidadores; Doença crônica; Saúde da família.

ABSTRACT: Objective: identify the family caregiver perceptions and motivations, as well as the impact on his life of care provided to familiar with disabling chronic illness. **Method:** it is a qualitative exploratory and descriptive research conducted in the South of Brazil, with ten caregivers, chosen by drawing. To collect the data it was used semi structured interview and for the analysis it was used content analysis. **Results:** it was noted that each caregiver had

¹ Enfermeiro. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Membro do grupo de pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem" da UFSM. E-mail: ccilveira@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora associada do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf/UFSM). E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem (PPGEnf/UFSM). Professora Assistente Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA). Integrante do Grupo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem da Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul (GEPEnf FORS/UNIPAMPA) e do Grupo de Pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem" da UFSM. E-mail: fernandadasi@yahoo.com.br

⁴ Enfermeira. Mestre em Enfermagem (PPGEnf/UFSM). Membro do grupo de pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem" da UFSM. E-mail: vaniadurgante@yahoo.com.br

⁵ Enfermeira. Mestre em Enfermagem (PPGEnf/UFSM). Membro do grupo de pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem" da UFSM. E-mail: simone.wunsch@gmail.com

⁶ Enfermeira. Mestranda do PPGEnf da UFSM. Membro do grupo de pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem" da UFSM. E-mail: bru.simon@hotmail.com

⁷ Enfermeira. Mestranda do PPGEnf da UFSM. Membro do grupo de pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem" da UFSM. Membro do grupo de pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem" da UFSM. E-mail: margotenfer@gmail.com

particular perceptions, difficulties, and personal motivations. The repercussions were mostly related to physical and emotional conditions, such as excessive physical efforts, premature aging, eating disorders, changes in sleep and rest and leisure activities. **Final considerations:** it is suggested to health-care professionals to understand better and better the family care, as well as the particularities of each family, accepting the caregiver as an ally in care.

Descriptors: Nursing; Caregivers; Chronic disease; Family health.

RESUMEN: Objetivo: identificar las percepciones y motivaciones de los cuidadores familiares, así como el impacto en su vida de cuidado a familiar con enfermedad crónica incapacitante. **Método:** es una investigación cualitativa exploratoria y descriptiva realizada en el Sur de Brasil con diez de las cuidadoras, elegidos por sorteo. Para recopilar los datos fue utilizado entrevista semiestructurada y para el análisis de los datos fue utilizado análisis de contenido. **Resultados:** se observó que cada cuidadora presentaba las percepciones, dificultades y motivaciones personales. Las repercusiones fueron en su mayoría relacionadas con condiciones físicas y emocionales, como el excesivo esfuerzo físico, prematuro envejecimiento, comiendo los desórdenes, cambios en las actividades de sueño y descanso y el esparcimiento. **Consideraciones finales:** se sugiere a los profesionales de la salud a comprender mejor el cuidado familiar, así como las particularidades de cada familia, aceptando el cuidador como un aliado en el cuidado.

Descriptor: Enfermería; Cuidadores; Enfermedad crónica; Salude de la familia.

INTRODUÇÃO

A sociedade mundial vive um período de transição estrutural, iniciada no século passado, que acabou determinando mudanças significativas na vida das pessoas; como resposta, observam-se intensas transformações no perfil demográfico e epidemiológico, delineando uma nova configuração populacional.¹ Ressaltando uma associação significativa entre o envelhecimento e a incidência de doenças crônicas e consequentes implicações na capacidade funcional de seus portadores, demonstrando que o aumento da expectativa de vida não está diretamente associado à qualidade de vida. Além disso, as mudanças nas práticas de vida na atual sociedade, de maneira geral, também têm colaborado para o aumento da incidência destes agravos.²

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera como condições crônicas de saúde os problemas de saúde que exigem cuidados contínuos por um longo período de tempo. Trata-se de um grupo extremamente amplo de agravos, que se caracterizam pela cronicidade e a necessidade de cuidados contínuos. Incluem-se nesse grupo condições transmissíveis e não transmissíveis, os distúrbios mentais e as incapacidades funcionais.³

As doenças crônicas são motivo de grande preocupação por seus aspectos limitantes, em consequência de suas complicações, e pela repercussão de seu tratamento, pois geram desgaste e sofrimento para a pessoa portadora e para a sua família. Nessa perspectiva, a família assume um papel importante no desenvolvimento do cuidado à saúde dos portadores de doenças crônicas, pois, muitas vezes, a assistência profissional não consegue contemplar as necessidades da população.²

Esse fato ilustra o crescente desenvolvimento de pesquisas sobre o cuidado domiciliário à saúde, realizado no âmbito da família, por cuidadores leigos. Dentre os quais se encontram os cuidadores familiares que, muitas vezes, despreparados e sem o suporte das instituições de saúde, assumem tarefas que irão causar impacto negativo em sua qualidade de vida.⁴

Assim, o cuidador familiar principal é aquele que assume a responsabilidade de cuidar de algum membro de sua família em condição de dependência (física e/ou mental),

que necessite de auxílio para o desenvolvimento de atividades cotidianas, o fazendo de maneira não remunerada.^{2,5}

Há uma multiplicidade de fatores que intervêm na escolha do cuidador principal no âmbito familiar. Essa escolha pode ocorrer de maneira natural, instintiva, por disponibilidade ou, ainda, por obrigação, para retribuir cuidados recebidos anteriormente.⁶⁻⁷ Na maioria das vezes, prevalecem critérios situacionais, tais como relação de parentesco, proximidade física ou disponibilidade de tempo para cuidar.⁸

Nesse contexto, o cuidado fica, na maioria das vezes, sob a responsabilidade de um membro familiar que, em geral, não possui preparo que o permita cuidar do outro sem interferir no seu próprio cuidado. Esse cuidador geralmente possui outras atividades, as quais precisam ser conciliadas com o cuidado dispensado ao familiar enfermo, tais como o cuidado dos filhos, da casa e atividade profissional. Esse acúmulo de atividades pode resultar em sobrecarga, levando, por vezes, o cuidador ao adoecimento.⁹

Diante do apresentado, torna-se importante, para profissionais e gestores em saúde, conhecer como é realizado o cuidado a um familiar com alguma condição crônica incapacitante, sob a perspectiva do cuidador familiar principal, bem como as repercussões na vida desse cuidador. Dessa forma, a questão norteadora do presente trabalho é: quais são as percepções, motivações e repercussões na vida do cuidador familiar, relacionadas à condução do cuidado a um familiar com doença crônica incapacitante? Para tanto, esse trabalho tem como objetivos identificar as percepções e motivações do cuidador familiar na condução do cuidado a um familiar com doença crônica incapacitante, bem como as repercussões em sua vida desse cuidado prestado no âmbito domiciliário.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva realizada na área de abrangência de uma Unidade de Saúde da Família (USF) em uma cidade de médio porte no sul do Brasil. O território de abrangência dessa USF estava organizado em duas áreas e 12 microáreas, e contava com o acompanhamento de duas equipes de saúde da família. Conforme dados do Sistema de Informações de Atenção Básica (SIAB), existiam 2508 famílias cadastradas na área de abrangência dessa USF.

Para a escolha dos participantes da pesquisa, foi solicitado às Agentes Comunitárias de Saúde (ACS) que informassem o número de indivíduos com doença crônica incapacitante com um cuidador familiar, sendo encontradas 18 famílias nessas condições. Utilizaram-se como critérios de inclusão a presença de condição crônica de saúde na família, possuir algum grau de parentesco com a pessoa doente e ser o cuidador principal. Após essas etapas, foi sorteada uma ordem para a coleta dos dados.

Os sujeitos deste estudo foram dez cuidadoras familiares de pessoas com doença crônica incapacitante, residentes na área supracitada. Todas as participantes eram do sexo feminino, motivo pelo qual são chamadas de cuidadoras.

Para a coleta dos dados utilizou-se entrevista semiestruturada, com questões que abordavam o tempo de cuidado, motivações e repercussões do cuidado na vida das cuidadoras. As entrevistas se realizaram no domicílio das cuidadoras, no período de março a maio de 2009. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo.¹⁰

As cuidadoras assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e, com o intuito de assegurar a privacidade e o anonimato, todas as pessoas envolvidas nesta pesquisa tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios escolhidos pelo pesquisador.

Em atenção à Portaria 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde¹¹, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, o estudo foi aprovado, dia



16 de dezembro de 2008, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.019206/200811.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir será apresentada uma caracterização das cuidadoras, suas percepções e motivações para o cuidado familiar, bem como as repercussões do cuidado em suas vidas.

Caracterização das cuidadoras e do cuidado dispensado

A faixa etária das cuidadoras participantes desse estudo variou de 33 a 76 anos, sendo que a maioria (sete) possuía mais de 50 anos. Com relação ao grau de parentesco, havia cinco filhas, duas esposas, duas mães e uma era nora da pessoa cuidada.

O tempo de cuidado variou entre sete meses e cinco anos. Para três cuidadoras era de cinco anos; para duas, quatro anos e meio; em três delas, quatro anos; para uma, de um ano e meio; e ainda outra cuidava havia menos de um ano.

As pessoas cuidadas possuíam idades entre 17 e 91 anos, a maioria (oito) tendo mais de 60 anos. Eram seis mulheres e cinco homens, totalizando 11 pessoas com doença ou condição crônica, embora fossem dez cuidadoras, pois uma delas cuidava do pai e da mãe.

Em relação à caracterização do cuidado dispensado ao familiar doente, os depoimentos das cuidadoras revelaram que cada família, em sua singularidade, apresentava percepções, motivações, dificuldades e histórias muito particulares. Isso pode ser contextualizado, tendo em vista que a família é um sistema de saúde para os seus membros, possuindo valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença.¹² No entanto, mesmo que cada família cuide de um modo próprio, há no relato das cuidadoras semelhanças na maneira de cuidar e perceber o cuidado, uma vez que as famílias, mesmo possuindo uma forma própria de cuidar, estão inseridas em um contexto sociocultural permeado pelos sistemas popular e profissional de cuidado, onde ocorrem trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles.¹³

Madalena, 48 anos, cuidava de seu esposo Marcos, com 54 anos, que possuía amputação parcial de fêmur direito e Hepatite C crônica, havia quatro anos. Realizava os serviços domésticos, trabalhava como faxineira em um colégio, no período da tarde, além de prover os cuidados necessários ao marido, que estava acamado. Observou-se que ela executava o cuidado ao esposo com muito amor e carinho, e ainda protegia os filhos da maior sobrecarga advinda do cuidado, ao afirmar:

Até as crises que dá nele, os filhos nem ficam sabendo. (Madalena)

Os nossos filhos falam que eu sou o esteio da casa. (Madalena)

Os filhos reconheciam sua dedicação para com o marido, afirmando que ela sustentava a situação, referindo-se à segurança que ela passava para eles. O relato de Madalena demonstra que a assunção ao papel de cuidadora, na sua perspectiva, deveria ser discreta, de modo que seu marido não entendesse estar sendo um fardo pesado para a esposa. A discrição é algo relevante na ação de cuidar, de tal forma que o cuidado prestado seja o menos notado possível por quem o recebe, pois, se esse cuidado for realizado de forma ruidosa, pode perder o seu valor, no sentido de que o destinatário da ação pode se dar conta de que está sendo um "peso" e o benefício advindo do cuidado pode ser diminuído. Nessa lógica, na ação de cuidar, a forma como é realizada é

fundamental, pois, ainda que a finalidade seja o bem, se não for conduzida adequadamente, essa ação pode ser percebida como algo negativo.¹⁴

Sofia, de 76 anos, a mais idosa entre as entrevistadas, era aposentada, mas executava todos os serviços domésticos, ao mesmo tempo em que prestava o cuidado da melhor forma possível ao esposo Ananias, com 64 anos, acamado em função de artrose nos joelhos. Afirmou que as mudanças nas práticas de vida, por parte de seu marido, foram determinantes para sua decisão de assumir o cuidado, pois o mesmo foi alcoolista e, em função da doença, optou por não mais consumir bebida alcoólica. Encarava o cuidado com bom humor, mesmo admitindo que, muitas vezes, tornava-se muito desgastante executá-lo:

Cansei e corri por ele, comprava remédio quando não tinha no postinho para ele, fazia tudo por ele, até agora faço tudo por ele. (Sofia)

O relato de Sofia direciona para uma interpretação de que sua motivação para assumir o cuidado ao marido foi pautada na relação de afeto estabelecida entre eles, antes de se instalar essa situação de doença e dependência. Dessa forma, mesmo com a sobrecarga de atividades (domésticas e o próprio cuidado), somando-se a sua idade, ela encarava essa situação com naturalidade. Quando o cuidado é prestado por um cônjuge, o acordo mútuo de um cuidar do outro, realizado no momento em que começaram a conviver juntos, ganha força nas falas das cuidadoras, não havendo, necessariamente, um motivo para desempenhar o cuidado. Este é prestado porque já estava combinado que um cuidaria do outro.¹⁵

Uma questão a ser observada, neste momento, é que muitas vezes o foco de atenção na prática profissional da equipe de saúde é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do paciente, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde.¹⁶

Ester, com 64 anos, cuidava de sua mãe Safira, com 87 anos, portadora de doença de Alzheimer e sequelas de um acidente vascular encefálico prévio, havia cinco anos. Demonstrou-se dedicada, sem referir queixa, e preferiu deixar de trabalhar no comércio para cuidar da mãe. Ciente da complexidade do cuidado e a sobrecarga advinda deste, sensibilizou os irmãos para ajudarem nos cuidados com a mãe:

Porque eu exijo deles que ajudem a cuidar da mãe. (Ester)

Justificou que essa exigência se devia pela necessidade de união de toda a família para cuidar da mãe e afirmou que isso não interferia na relação com os irmãos, dizendo que a amizade entre eles continuava a mesma. Percebe-se, com o relato de Ester, que o cuidador principal precisa estar preparado para administrar o cuidado ao familiar doente, no sentido de envolver os demais membros, sem sobrecarregar-se nessa atribuição. O cuidador também é vulnerável e pode adoecer, sendo importante que isso esteja muito claro para os demais integrantes da família, pois a pessoa que cuida necessita também de cuidados.¹⁴

Rute, com 59 anos, era a cuidadora da mãe Isabel, de 85 anos, com doença de Alzheimer, e de seu pai Zaqueu, de 82 anos, acamado por sequelas de uma fratura. Necessitou deixar o emprego para cuidar da mãe. Encarregava-se dos serviços domésticos, além de dedicar aos pais o cuidado necessário. Demonstrava gratidão pelo cuidado que recebeu da mãe e afirmava querer recompensá-la. Assumiu o papel de cuidadora principal com naturalidade, enfatizando o alto grau de dependência em que sua mãe encontrava-se:

Ela não conhece mais ninguém, mas precisa estar escutando a minha voz, quando eu estou por perto ela fica quietinha. (Rute)

Percebe-se, pelo relato da cuidadora, que mesmo que sua mãe não conhecesse ninguém, ainda assim ela gostava do contato físico, necessitando sentir a presença da filha. O relato desta cuidadora define o cuidado como estar presente, estar disponível ao outro. Uma característica do cuidado é que ele tem a capacidade de afastar a pessoa da solidão. Nesse contexto, cuidar é estar presente, estabelecendo uma relação interpessoal, tornando o receptor de cuidados singular, livrando-o, portanto da solidão.¹⁴

Miriam, de 54 anos de idade, cuidava de sua mãe Raquel, com 91 anos, portadora de doença de Alzheimer em estágio avançado. Deixou de trabalhar para cuidar da mãe, reconhecendo ainda a importância da fé para desenvolver o cuidado e manter a sua saúde:

Saí do serviço para cuidar da mãe, mas foi uma opção minha de parar de trabalhar pra cuidar dela e, olha, cuidar dela não é nenhum problema para mim. (Miriam)

A fé ajuda muito, eu acho que a gente com fé em Deus tem até uma saúde melhor. (Miriam)

Observa-se, pelo relato, que o cuidado para essa cuidadora relaciona-se com solidariedade familiar e gratidão. Ela entende que o cuidado entre os membros de uma família é algo natural, como um movimento entre dar, receber e retribuir, pressupondo um processo de continuidade do cuidado na família.¹⁷

Leia, 54 anos, cuidava de sua mãe, Laís, com 84 anos, com história prévia de tuberculose, depressão e imobilidade dos membros inferiores. Atuava como costureira, em casa, o que permitia conciliar suas costuras com o cuidado à mãe. Descreveu esse cuidado afirmando não receber muita ajuda dos demais familiares e fez um desabafo:

Cuidar da mãe é cansativo, é exaustivo, e depois, a gente tem que ter muita psicologia com ela. Os outros familiares até vêm aqui, mas é como se fosse visita de médico. Cinco, dez minutos, não tiram tempo com ela. Não me arrependo de cuidar da mãe, sempre prometi a mim mesma e a Deus que eu cuidaria dela até que Ele achasse necessário. (Leia)

Essa cuidadora afirma que nunca se arrependeu de cuidar da mãe, porque já havia prometido a si mesma que iria cuidá-la, mas reconhece que o cuidado prestado a deixa cansada, principalmente porque os demais familiares não a ajudam como ela gostaria. Muitos sentimentos estão envolvidos no ato de cuidar de um familiar, tais como o dever e a obrigação. Isso fica evidente no depoimento de Leia, quando sinaliza que, na decisão de assumir o cuidado ao familiar doente, estão envolvidos sentimentos ambíguos, tais como afeto, culpa, responsabilização, obrigatoriedade e gratidão.¹⁷

Maria, com 43 anos, cuidava havia um ano e meio de seu pai Lucas, com 79 anos, acamado em função de uma fratura no fêmur direito. Conciliava o cuidado ao pai com as atividades domésticas, sem minimizar a atenção aos seus filhos. Descreveu o cuidado como uma tarefa cansativa e encarava-o com conformismo:

Sei que o fardo é pesado, mas não tenho o direito de reclamar das provocações. (Maria)

A sobrecarga e o sofrimento, presentes na fala dessa cuidadora, referentes ao processo de cuidar, são transmitidos com uma entonação de conformação diante de uma

situação imposta pela vida. Percebe-se que esse comportamento representa um mecanismo utilizado pelas cuidadoras como forma de facilitar a compreensão e, às vezes, de ajudá-las a aceitar essa situação.¹⁸

Marta, 54 anos, cuidava há cinco anos do seu filho Mateus, com 30 anos, que estava acamado em decorrência de um tumor cerebral em estágio avançado. Era costureira, deixou de trabalhar para cuidar do filho, recebendo ajuda do esposo. Sendo uma mãe dedicada, obstinada em proporcionar o melhor cuidado possível ao filho. Demonstrou-se comprometida com o cuidado, afirmando, ainda, que o sofrimento em ver seu filho nessa situação lhe trouxe valiosas lições:

Olha, sabe, como a gente aprende coisas nesta vida e aprende só coisas boas, como a gente aprende coisas boas com o sofrimento [...] a gente aprende a se amar, e a se dar valor [...] o sofrimento é uma das coisas que quando vem não é por acaso. (Marta)

O cuidado, nesse depoimento, aparece como uma demonstração de superação de situações adversas, como um veículo para o autoconhecimento de quem o executa. Nesse sentido, destaca-se o conceito de resiliência, que se apresenta como a capacidade de as pessoas reagirem de forma positiva às diversas situações que lhes são apresentadas no cotidiano, independente das dificuldades que irão enfrentar ao longo do seu desenvolvimento.^{17, 19}

Abigail, 33 anos, cuidava havia quatro anos e meio de sua filha Eva, com 17 anos, portadora de uma síndrome neurodegenerativa. Segundo relato, não foi possível conciliar o trabalho fora de casa com o cuidado à sua filha. Reconheceu as dificuldades do cuidado, porém, com uma entonação de resignação, afirmou que existia uma forte ligação afetiva com a filha:

Eu acredito que, por Deus, que tu nunca ganha um fardo maior que tu possas carregar. Sabe, a Eva pra mim, ela é um complemento meu, como se eu não fosse só o meu corpo, é ela junto [...] depois que a Eva nasceu eu sou mais humana [...] eu aprendi mais com a Eva do que ela comigo. (Abigail)

Essa cuidadora, mesmo necessitando abdicar de vários compromissos para dedicar-se integralmente ao cuidado à filha, não se lamenta. Pelo contrário, afirma ter recebido valiosas lições oriundas da situação vivenciada com a filha, que mudaram sua maneira de visualizar o mundo e a si mesma. Observa-se ainda nesse relato que a ideia de designação divina da função de cuidadora parece ser visualizada por essa participante como mecanismo de enfrentamento, na tentativa de minimizar o sofrimento ou de adquirir forças para enfrentar essa situação.²⁰

Lídia, 61 anos, cuidava havia cinco anos de sua sogra Débora, com 89 anos, que possuía cegueira e dificuldade para deambular. Conciliava o cuidado à sua sogra com os serviços domésticos. Desempenhava o cuidado com persistência, descrevendo-o de forma prática:

Eu tenho que vencer esta batalha. E não adianta a gente se preocupar, tem que agir, tem que fazer, o que é para gente, tu não bota em porta de vizinho, isto eu tenho para te dizer. (Lídia)

Nesse relato, por várias circunstâncias, o filho acabou assumindo a responsabilidade de cuidar da mãe. No entanto, na prática, a cuidadora principal era a nora, auxiliada, sempre que possível, pelo marido, que, devido aos compromissos do trabalho, não estava no domicílio para cuidar da mãe de forma permanente. Esse caso



reitera a perspectiva de que tornar-se cuidadora nem sempre é uma opção. Muitas vezes, envolve diversos motivos, em que o cuidador se depara com a necessidade de assumir o cuidado, mesmo não desejando tal situação.⁷

Repercussões do cuidado na vida das cuidadoras

As repercussões advindas da execução do cuidado ao familiar doente ocorreram em diversas dimensões na vida das cuidadoras desta pesquisa. Percebe-se que essas repercussões estavam intimamente associadas às percepções e motivações que cada cuidadora possuía em relação ao cuidado por ela desenvolvido. De maneira geral, predominaram nos relatos as repercussões negativas, descritas por elas como dificuldades enfrentadas na prática do cuidado ao familiar doente. Nesse sentido, a maioria das cuidadoras relatou repercussões em suas condições físicas, tais como esforços físicos excessivos, alteração no padrão nutricional, alterações no sono e repouso, entre outras.

Observou-se, relatos que mencionavam a exigência de esforços físicos excessivos, no desempenho do cuidado ao familiar. Atribuíam as dores osteomusculares (na região lombar, nos ombros e nas pernas), advindas do esforço físico ao prestar o cuidado, como uma das dificuldades enfrentadas com maior frequência. Isso pode ser comprovado pelos depoimentos:

Eu até estou com uma dor aqui no ombro que eu acho que é de estar assim mal acomodada. (Marta)

Eu fiquei ruim da coluna, não podia nem caminhar, tenho bico de papagaio, melhora, piora, vai indo assim. (Maria)

Nos depoimentos das cuidadoras, observa-se que mesmo que cada uma procurasse cuidar de seu familiar da melhor forma possível, buscando diminuir o sofrimento do mesmo, as consequências físicas advindas do cuidado são evidentes. Com o decorrer do tempo, as práticas de cuidado ao familiar doente tornam-se repetitivas e desenvolvem cansaço físico pela saturação das atividades no cuidador domiciliar, fato que o leva aos limites da tolerância no contexto do cuidado.⁹

O envelhecimento precoce também foi identificado por algumas cuidadoras como consequência do cuidado dispensado ao familiar doente, como ilustra a cuidadora Leia, relatando o cuidado com a sua mãe:

Eu acho que envelheci uns dez anos desde que comecei a cuidar dela, me sinto mais cansada. (Leia)

Por meio dos depoimentos das entrevistadas, observa-se que as cuidadoras percebem tanto as consequências físicas e o envelhecimento precoce como repercussões do cuidado dispensado ao familiar doente. O cuidado cotidiano de um familiar com dependência faz com que seja necessário o desenvolvimento de atividades que necessitem de esforço físico continuado que, com o passar do tempo, pode produzir desgaste físico e emocional nos cuidadores.⁷

Alguns distúrbios alimentares, como a obesidade ou o emagrecimento, foram relatados pelas cuidadoras como relacionados às alterações em suas vidas, decorrentes do cuidado prestado ao familiar com incapacidade. Exemplo de obesidade tem-se no seguinte depoimento:

[...] até a Eva ficar doente eu não era tão obesa, daí eu comecei a ficar no hospital sabe, tu não come direito, tu não se alimenta

como tem que ser e depois em casa tu inventa de fazer um bolo, uma coisa boa para ela e come junto, e aí tu já viu o resultado, no que dá. (Abigail)

Outras cuidadoras atribuíram o emagrecimento em função do cuidado, pois, muitas vezes, não lhes sobrava tempo de preparar as refeições, ou, ainda, acabavam deixando de alimentar-se devidamente. O relato da cuidadora Marta demonstra muito bem esse fato:

[...] aqui, bom, tudo, desde a comida, às vezes eu faço o almoço e se dá tempo eu almoço, se não, porque passou da hora, é tão ruim, né, perde a vontade, o apetite da gente comer [...] hoje mesmo chegou a guria da fisioterapia era passada da uma e meia da tarde, eu botei um pouquinho de comida no meu prato e fui comer, ela bateu, eu fui lá atender, era ela, estava chegando, daí já não comi mais. (Marta)

Observa-se, nos depoimentos, a estreita relação entre o cuidado dispensado e os hábitos alimentares causadores de distúrbios, seja no preparo de algum alimento que o doente gostaria de comer e a cuidadora acaba comendo também, seja na falta de tempo para preparar um alimento e comer com tranquilidade. Os hábitos alimentares dos cuidadores familiares podem sofrer mudanças significativas em função do cuidado dispensado, sendo que a família precisa utilizar estratégias para enfrentar esta nova condição crônica de tal forma a diminuir a sobrecarga do cuidador.²¹

Outra repercussão mencionada pelas cuidadoras, associada ao cuidado do familiar, foi em relação aos hábitos de sono e repouso. Elas afirmaram que assumiram a responsabilidade do cuidado inclusive no período da noite, fato este que foi observado pela fala de uma cuidadora:

[...] que eu estava que não me aguentava mais, aí eu tive que desistir, eu tive que abandonar o cuidado dele, um pouquinho, mas daqui a pouco já tive que vir, mas é assim, o dia e a noite, vinte e quatro horas. (Marta)

O cuidador familiar, ao mesmo tempo em que se percebe prestando cuidado à outra pessoa, visualiza que, para si, não está sendo possível prestar este cuidado. Essa condição pode desencadear desgastes tanto físicos quanto mentais, o que acaba comprometendo a saúde dessas pessoas.⁹

Em relação às atividades de lazer, algumas cuidadoras afirmaram que, em função do cuidado, necessitaram negligenciar tais atividades. Uma delas afirmou que mesmo um passeio até o centro da cidade, com o marido, não era mais possível:

[...] nós vamos os dois, ali no centro (da cidade)? Não, não tem meio, este prazer a gente não tem mais. (Marta)

Outra cuidadora refere que a programação de suas atividades, inclusive o lazer, fica condicionada ao estado de saúde de sua mãe:

[...] às vezes eu me programo para sair e ela não está bem, então eu não saio e vou outra hora nos lugares que eu quero. (Miriam)



A maioria das cuidadoras referiu diminuição do tempo de lazer, ou mesmo que não dispunham mais de atividades de lazer, além de não terem mais tempo para encontrar-se com os amigos. Estudos mostram que a não satisfação das necessidades de lazer do cuidador familiar, substituído pela dedicação excessiva nos cuidados prestados, pode trazer problemas de saúde, podendo inclusive resultar no seu adoecimento.^{9, 22}

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cada família possui um modo singular de viver, com aspirações, sentimentos e formas de se expressar próprias. Isso aparece quando um familiar necessita de cuidados, pois as relações estabelecidas durante a vida não se modificam com o surgimento de uma doença ou necessidade de cuidados. Pelo contrário, se cristalizam.

Quando as cuidadoras foram convidadas a falar sobre a sua vivência de cuidar, ficou evidente, em seus relatos, que o processo de cuidar está repleto de sentimentos, determinados pela relação prévia e atual entre cuidador e pessoa cuidada. Assim, esses sentimentos são influenciados pelo fato de o familiar doente ser (e ter sido) uma pessoa boa, compreensiva; ou porque já foi um cuidador; ou porque, nesse contexto familiar, é percebido como natural cuidar de um familiar doente; ou, até mesmo, como um acordo prévio estabelecido entre os membros dessa família, em que um cuidaria do outro. Neste estudo todas as cuidadoras foram mulheres - esposas, filhas, mães e noras. Assim, por uma série de fatores, o cuidado recaiu sempre nas mulheres, o que comprova que ele é culturalmente entendido como um atributo feminino.

Quando se fala em repercussões advindas do cuidado, destaca-se, entre os depoimentos das cuidadoras, que o cuidado prestado é exaustivo, trazendo cansaço físico e emocional, diminuindo ou impedindo completamente os momentos de descanso e lazer. Associado a essas repercussões observa-se que na ação de cuidar está envolvida uma mistura de sentimentos ambíguos, que acabam norteadando esse cuidado. O mesmo é norteadado por obrigação, esperando maior auxílio e apoio dos demais familiares. Em outras situações acreditam ser uma designação divina, que proporciona aprendizagem e valiosas lições. Acredita-se que essa combinação de sentimentos, principalmente nos casos em que imperam as percepções negativas, pode levar o cuidador ao adoecimento.

Aos profissionais da saúde ressalta-se a importância de compreender cada vez melhor o cuidado familiar, observando todas as nuances presentes no processo de cuidar, bem como as particularidades de cada família, com o objetivo de minimizar as fragilidades identificadas.

Com relação ao cuidador familiar, deve-se considerar que, geralmente, trata-se de uma pessoa sem conhecimento prévio ou preparo para isso, e, portanto, necessita ser auxiliado pelos profissionais de saúde, no sentido de ser instrumentalizado para desempenhar esse cuidado de forma segura. Além disso, torna-se importante considerar que o cuidador familiar é um ser humano com necessidades e limitações singulares e, que, as dificuldades enfrentadas no processo de cuidar, podem repercutir no seu adoecimento. Entende-se que é nesse âmbito que a equipe de saúde deve atuar, ou seja, envolver e sensibilizar os demais familiares para o cuidado, de modo a não sobrecarregar apenas o cuidador principal, auxiliando a identificar formas de enfrentamento das situações adversas desse processo. Este trabalho, por tratar-se de uma pesquisa qualitativa, apresenta a limitação de não poder generalizar os resultados encontrados.

REFERÊNCIAS

1. Silva FM. "Hipertensão: eu aprendi a viver com ela" - relatos do saber construído como emancipação dos sujeitos. Santa Maria (RS): [s.n.]; 2010. 145 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, 2010.
2. Marcon SS, Lopes MC, Antunes CRM, Fernandes J, Waidman MAP. Family caregivers of chronically ill people: a bibliographic study. *Online braz j nurs*. [periódico na internet]. 2006 Apr 22 [acesso em 2011 ago 15];(5)1. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=216>. 20.
3. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação-relatório mundial [online]. Brasília (DF); 2003. [acesso em 2010 ago 13]. Disponível em: http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/cronicas_-_opas.pdf.
4. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & contexto enferm*. 2008;17(2):266-72.
5. Souza WGA, Pacheco WNS, Martins JJ, Barra DCC, Nascimento ERP. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. *ACM arq catarin med* [periódico na internet]. 2006 [acesso em 2011 set 15];35(4):56-63. Disponível em <http://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/395.pdf>.
6. Brondani, CM, Beuter M, Alvim NAT, Szarecki C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto & contexto enferm*. 2010 jul-set;19(3):504-10.
7. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev eletrônica enferm*. 2004;6(2):254-71.
8. Lavinski AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta sci, Health sci*. 2004;26(1):41-5.
9. Schossler T, Crossetti MG. Cuidado domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. *Texto & contexto enferm*. 2008;17(2):280-7.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (Portugal): Edições 70; 1977.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996 - aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
12. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR, organizadores. *O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença*. Maringá (PR): UEM; 2002. p. 11-24.
13. Resta DG, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta sci, Health sci*. 2004;26(1):53-60.
14. Torralba RF. *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes; 2009.
15. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad saúde pública*. 2006;22(8):1629-38.
16. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev bras enferm*.



[periódico na internet]. 2009 jan/fev [acesso em 2011 set 20];62(1):32-7. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>.

17. Flores GC. Eu cuido dela e ela me cuida: um estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. Santa Maria (RS): [s.n.]; 2008. 130 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, 2008

18. Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev bras enferm.* 2007;60(5):530-4.

19. Silva MRS, Elsen I, Lacharite C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção de conhecimento na área. *Paidéia (Ribeirão Preto).* 2003;13(2):150-69.

20. Machado AL, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev bras enferm.* 2007;60(5):530-4. Igual 18.

20. Brito ES, Rabinovich EP. Desarrumou tudo!: o impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde soc.* 2008;17(2):153-69.

21. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto & contexto enferm.* 2006.5(4):570-7.

Data de recebimento: 04/10/2011

Data de aceite: 06/01/2012

Contato com autor responsável: Celso Leonel Silveira

Endereço postal: Rua 25 de março, 848, bairro São Luís, Restinga Seca, RS.

CEP: 97200-000

E-mail: ccilveira@hotmail.com