

Análise reflexiva sobre a capacidade de autocuidado dos cuidadores domiciliares

Reflective analysis of the self-care ability of home caregivers

Sheila Cristina Clementino de Oliveira¹, Priscila Randazzo de Moura¹

RESUMO

Objetivo: A dedicação constante dos cuidadores faz com que sua saúde corra riscos, principalmente no caso daqueles em que o cuidado é prestado somente por eles, tornando-os sobrecarregados. A sobrecarga diária de afazeres e cuidados ao doente acaba por comprometer o autocuidado e a saúde geral do cuidador. Este estudo objetivou refletir sobre a capacidade de autocuidado dos cuidadores domiciliares. **Método:** A metodologia desenvolvida foi descritiva por meio de uma abordagem qualitativa que empregou a subjetividade dos observadores na dinâmica diária de cuidadores de pacientes dependentes. **Resultados e Discussão:** Nos resultados, observou-se que 40% dos cuidadores relataram bom relacionamento familiar e gratidão na realização do cuidado; 60% relataram relacionamento conflituoso e às vezes sobrecarga e obrigação. A maioria dos cuidadores relatou ter dificuldades na realização de todos os cuidados, pois não tem com quem dividir as tarefas, o que dificulta a realização do autocuidado. Os cuidadores entrevistados relataram falta de disponibilidade para o lazer — condição comum no ato de cuidar — e, quando o fazem, sentem-se desconfortáveis como se estivessem fazendo algo errado por deixar o acamado que requer cuidados, o que acarreta desgastes físico e emocional. **Conclusão:** Conclui-se que o ato de cuidar é renunciar a si em favor do outro, é mudar toda a expectativa de vida em função do outro, portanto é de extrema importância a conscientização dos cuidadores informais em relação ao autocuidado.

Palavras-chave: autocuidado; cuidadores; saúde; saúde mental; educação continuada.

ABSTRACT

Objective: The constant dedication of the caregivers put their health at risk, especially for those whose care is provided only for themselves, which makes them overwhelmed. The daily burden of chores and care of the patient ends up compromising self-care and general health. This study aimed to reflect on the self-care ability of home caregivers. **Methods:** The methodology was descriptive through a qualitative approach that used the subjectivity of observers in the daily dynamics of dependent patients caregivers. **Results and Discussion:** The results showed that 40% of caregivers reported good family relationships and gratitude in the realization of care; 60% reported conflicts in relationship and sometimes overload and obligation. Most caregivers reported having difficulties in performing all care, because do not have someone to share the tasks with, which hinders the realization of self-care. Caregivers reported lack of availability for leisure — a common condition in the act of caring —, and, when they do it, feel uncomfortable, as they are doing something wrong leaving the bedridden who requires care, which leads to physical and emotional exhaustion. **Conclusion:** It follows that the act of care is to give yourself in favor of the other, is to change the entire life expectancy because of the other, so it is extremely important the awareness of informal caregivers in relation to self-care.

Keywords: self-care; caregivers; health; mental health; continuing, education.

INTRODUÇÃO

O perfil da população brasileira vem se modificando ao longo do tempo, ocorrendo a diminuição progressiva das mortes por doenças infectocontagiosas e a elevação da morbimortalidade por doenças crônicas não transmissíveis. A mu-

dança corresponde às transformações econômicas, políticas e sociais e ao aumento da expectativa de vida.¹

As doenças crônicas demandam cuidados diários; por se tratar de enfermidades de longa duração que agridem o indivíduo por longos períodos, há necessidade de incrementar a

¹Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde – Sorocaba (SP), Brasil. Contato: sheilaclementino@bol.com.br

Recebido em 14/03/2016. Aceito para publicação em 25/08/2016.

atuação e a execução de projetos terapêuticos adequados para os indivíduos doentes, bem como para os seus cuidadores.²

O domicílio hoje constitui um espaço no qual os indivíduos com doenças crônicas podem manter a estabilidade de sua condição e o não agravamento da doença, desde que a família participe e forneça todo o suporte necessário, seja no cuidado do preparo de uma refeição ou proporcionando uma atividade de lazer, seja auxiliando na rotina do uso de medicamentos e no acompanhamento de consultas. Por essa razão, cuidar de um doente em casa é uma experiência cada vez mais frequente e complexa.³

O termo “sobrecarga do cuidador” tem sido muito utilizado na literatura científica para se referir aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos familiares de pessoas doentes ou idosas.⁴

A dedicação do cuidador faz com que sua saúde corra riscos, principalmente no caso daqueles em que o cuidado é prestado somente por eles, o que os tornam, muitas vezes, sobrecarregados. A sobrecarga diária de afazeres e cuidados ao doente acaba por comprometer o autocuidado e a saúde geral do cuidador.⁵

As relações familiares, especificamente entre o indivíduo que cuida e o que é cuidado, sofrem variações dependendo do tipo de família, do contexto social e cultural em que estão inseridas e também da força e do valor das relações estabelecidas ao longo dos anos.⁶ Entre os motivos que levam os familiares a assumir a função de cuidador, o mais frequente é a ausência de outras pessoas que possam desenvolver essa tarefa. Cuidar, portanto, surge como uma obrigação e não uma opção de vida. A carga emocional envolvida na relação familiar entre mãe e filho influencia diretamente essa função, que oscila entre obrigação e gratidão. O termo filho determina a responsabilidade de assumir o cuidado.⁷

As relações familiares estabelecidas anteriormente à doença influenciam e determinam a distância familiar. Geralmente, a forma de cuidar em família segue uma configuração anterior ao aparecimento da doença ou a disponibilidade de pessoas para cuidar, ou seja, na vida familiar existe uma hierarquia no que se refere ao compromisso em relação ao cuidado, assim é possível observar uma espécie de determinação velada de tarefas que devem ser desempenhadas de acordo com as diferentes situações. Por exemplo, a responsabilidade é sempre do filho mais velho, do filho que ainda está em casa, do filho que não trabalha, entre outras, o que seria totalmente saudável se não significasse assumir a função sozinho, sem apoio de outros.⁸

Os cuidadores revelam lidar com uma ambígua sensação de satisfação pelo dever cumprido e, ao mesmo tempo, percepção de desgaste pela quantidade de tarefas que necessita realizar. O significado de ser cuidador é influenciado por inúmeros sentimentos que permeiam o cuidar.⁹

Cuidar de uma pessoa dependente faz com que o estilo de vida do cuidador seja modificado em função das necessidades do outro. Independentemente do fato de aquele que cuida ser uma pessoa jovem ou idosa, suas atividades de lazer e convívio social acabam sendo anuladas; há a sensação de não se ter autonomia para gerenciar a própria vida e de ter que viver em função do outro. Desse modo, os cuidadores apontam que perdem a liberdade até mesmo em relação aos outros familiares, ou seja, quanto

mais o doente necessita de cuidados ou se sente sozinho, mais o cuidador tende a ficar “isolado” no domicílio; conseqüentemente, mais distante fica de seus outros familiares e do contexto social, alterando suas oportunidades de lazer e seus hábitos diários.¹⁰

Existem interferências relevantes no processo de cuidar, principalmente quando há baixo nível de cognição, que demanda cuidados especiais, expondo assim o cuidador a um estresse maior no cotidiano.⁵ A sobrecarga “gera” sentimentos que influenciam diretamente na qualidade do cuidado prestado; cuidador estressado e ansioso não consegue realizar o cuidado de forma integral e tranquila, e isso pode levar a uma série de conseqüências físicas e emocionais/psicológicas que tendem a gerar as doenças psicossomáticas.¹¹

A complexidade em detectar as necessidades de assistência dos cuidadores informais e de profissionais da saúde em relação à atenção aos doentes no domicílio tornou-se o objeto de estudo desta pesquisa.

OBJETIVOS

O objetivo deste estudo foi refletir sobre a capacidade de autocuidado dos cuidadores domiciliares.

MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa é de análise exploratória descritiva qualitativa por meio de entrevista semiestruturada composta por análise de perfil do cuidador e seis questões dissertativas realizadas por meio de execução e registro de visitas domiciliares. Foram entrevistados dez cuidadores de pacientes acamados usuários da Unidade Básica de Saúde Vila Barão, residentes na periferia da região noroeste da cidade de Sorocaba, São Paulo. Para que o tema investigado fosse analisado em sua complexidade e particularidades, os entrevistados foram selecionados conforme os critérios de inclusão e exclusão. Critérios de inclusão: ser cuidador de um ou mais pacientes, ter mais de 18 anos e ser prestador de serviço ou familiar. Critérios de exclusão: indivíduos não enquadrados nos critérios de inclusão ou com alterações neurológicas que impossibilitem responder à entrevista ou com déficit de atenção. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas e da Sa de da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (FCMS-PUC/SP) sob o nº 1.180.056/2015. Os cuidadores entrevistados foram indicados pelos Agentes Comunitários de Saúde da Unidade Vila Barão e contatados para posterior entrevista, realizada nas respectivas residências. Os dados foram analisados por meio do método de análise de conteúdo descrito utilizado para descrição e interpretação de conteúdo de todas as classes de documentos e textos.¹² Definida também como uma interpretação pessoal por parte do pesquisador com relação à percepção dos dados, não foi possível realizar uma leitura neutra, pois existe um posicionamento natural do pesquisador a respeito.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram 10 cuidadores de pacientes acamados, com idades entre 26 e 66 anos, sendo 2 do sexo masculino e 8 do sexo feminino. Quanto ao grau de parentesco, três entrevistadas são esposas de paciente, quatro são filhos(as), duas são mães e uma é cunhada.

Quanto ao grau de escolaridade, cinco têm ensino fundamental e cinco têm ensino médio incompleto. Referente à profissão, cinco são do lar, dois são ajudantes gerais, um é auxiliar de limpeza, um é vigilante e uma é cozinheira aposentada, porém atualmente todos desempenham exclusivamente a função de cuidador.

Foi constituído um sistema de categorias, embasado na literatura, para possibilitar uma melhor compreensão dos dados analisados, que resultaram dos fatores comuns relatados, englobando seus pontos principais. Com a finalidade de apresentação, análise e compreensão mais claras e objetivas, as falas das entrevistas estarão destacadas em itálico e negrito.

O relacionamento entre o indivíduo cuidado e o cuidador interfere no ato de cuidar

O significado de ser cuidador está diretamente associado ao tipo de relação familiar estabelecida ao longo da vida, aos sentimentos que afloram dessa relação familiar, mas não necessariamente ao grau de sobrecarga vivido pelo cuidador. Por isso, existe uma grande importância na formação dos vínculos familiares por meio do diálogo, levantamento de problemas e possíveis soluções com o intuito de fortalecer esses laços e tornar o cuidador um aliado do doente.

Dos participantes, quatro relataram bom relacionamento familiar, por isso sentem-se gratos na realização do cuidado. Como no relato de Carlos (52 anos): “(...) *Desde a infância tive um bom relacionamento com meu pai e continua assim até os dias de hoje*”.

Gessy (54 anos) relatou: “(...) *cuido da minha mãe com muito prazer, pois ela sempre me acolheu e cuidou de mim nos momentos mais difíceis da minha vida*”. Gessy sempre morou com a mãe, pois não se casou; quando desempregada, a mãe a apoiou financeiramente, e também a apoiava quando seus relacionamentos amorosos eram infrutíferos.

Noely (66 anos) comentou: “(...) *Eu e meu esposo sempre tivemos um ótimo relacionamento conjugal, com muito amor e respeito, por isso minha relação com ele continua sendo boa mesmo depois da doença*”.

Clarice (58 anos): “*Me relaciono bem com a minha mãe, sempre fomos companhia uma para outra, gosto de cuidar dela*”.

Outros seis relataram relacionamento conflituoso e, às vezes, sentem-se sobrecarregados e obrigados a realizar o cuidado.

Maria (55 anos), Gessy (55 anos) e Jonas (26 anos) mencionam o seguinte, respectivamente: “*Meu relacionamento com meus filhos às vezes se torna conflituoso pois desobedecem, nunca pude sentir bem como seria meu relacionamento com eles, pois nasceram com hidrocefalia*”; “*No princípio não aceitava minha filha com paralisia cerebral, depois que ela nasceu meu casamento acabou, às vezes me sinto obrigada, é uma responsabilidade*”; “*Nunca soube como seria os cuidados de mãe, pois sempre ela necessitou que eu cuidasse dela, desde que me tornei responsável cuido dela, quando criança fui cuidado pelos meus avós que ainda eram vivos*”.

Veralice (47 anos) e Cenira (54 anos), respectivamente, relataram que nunca tiveram um bom relacionamento no casamento, sempre com pouco diálogo, e com a doença piorou: “*Com a doença as brigas aumentaram, ele se revoltou com*

a doença e parece que quer descontar em mim, às vezes me sinto muito sobrecarregada”; “*Ele sempre foi bravo, com a doença ele piorou bastante, não aceita o que eu falo*”.

Juciane (39 anos) tem um péssimo relacionamento com a cunhada, pois só realiza os cuidados por obrigação: “*Nunca me relacionei bem com ela, ela sempre foi revoltada, agora então em abstinência das drogas é bem difícil*”.

O cuidar é prestado como uma manifestação de afeto, pois, como diria o poeta, “quem ama, cuida”; e a concepção popular de amar remete a essa forma de compromisso com o outro. Na língua portuguesa, cuidar denota “aplicar a atenção; o pensamento; ter cuidado com os outros e consigo mesmo; tratar de assistir”, entre outros sinônimos.¹²

Dificuldades encontradas em ser cuidador: o que pode amenizar essas dificuldades

Dois cuidadores relataram ter dificuldades com o transporte: “(...) *Tenho dificuldades com o transporte, isso melhoraria se tivessem mais transportes disponíveis ou aumentassem as visitas domiciliares dos médicos, evitando a saída deles*” (Carlos, 52 anos). Nesse contexto, surge uma nova preocupação, que é o foco dos autores da categoria “capacitação do cuidador” domiciliar, em que os serviços de saúde não estão organizados a fim de ser base para a assistência prestada pelo cuidador.¹³ A equipe de saúde deve ser mediadora para fazer com que os familiares aceitem a cronicidade da doença e dividam com profissionais especializados suas angústias e dúvidas, a fim de oferecer suporte e promover o envolvimento entre cuidadores e indivíduos cuidados. O preparo técnico do cuidador não é o bastante, requer intervenções que sigam a pretensão moral e a origem dos sentimentos de repúdio que acometem o cuidador.¹³

Sete dos cuidadores relataram ter dificuldades em realizar todos os cuidados sozinhos, sem ter com quem dividir as tarefas, dificultando a realização do autocuidado. Segue o relato de Maria (55 anos): “*Não consigo ir em minhas consultas no Posto de Saúde, pois não tenho com quem deixar meus filhos*”. Já Noeli (66 anos) mencionou: “(...) *Sinto muitas dores nas costas, faço toda higiene dele sozinho, não tenho quem me ajude*”. Gessy (54 anos): “*Não tenho mais como fazer o que gostava que era ir nas festas familiares, bingo, caminhar; isto só é possível quando alguém fica com mamãe*”. Apenas um cuidador relatou não apresentar dificuldade em relação aos cuidados realizados. Os dados apresentados corroboram com Gonçalves et al.⁴ A dedicação constante do cuidador faz com que sua saúde corra riscos, principalmente no caso daqueles em que o cuidado é prestado somente por eles, o que os tornam sobrecarregados e compromete seus autocuidado e saúde geral.

Doenças por déficit de autocuidado: principalmente pela falta de lazer

Nos relatos, em primeiro lugar, observou-se que a saúde de sete cuidadores sugere depressão em razão dos sinais que foram apresentados; em segundo lugar, os cuidadores apresentam sintomas de doenças articulares, bem como de hipertensão e diabetes.

É muito difícil para os cuidadores que sofrem impacto emocional manter uma vida social; em decorrência da exaustão física, ocorre a dificuldade para a disponibilidade ao lazer.¹³ As dificuldades diárias acarretam desgaste físico, evidenciado por dores no corpo, advindas do esforço para a realização das atividades rotineiras.¹⁴ O cuidador descreve que sua rotina o priva de realizar necessidades básicas devido à ausência de outra pessoa para auxiliá-lo nas ações de cuidado.¹⁴ Franca¹⁴ mencionou que a falta de condições de mover-se sozinho do indivíduo cuidado é um gerador de dificuldades, pois muitos cuidadores não contam com um bom condicionamento físico para a realização adequada desses movimentos. A falta de preparo traz sentimentos de ansiedade e estresse até que se aprenda de maneira certa de cuidar.

De todos os entrevistados, oito cuidadores relataram dificuldades em ter momentos de lazer, tão comum no ato de cuidar, com sensação de que estão fazendo alguma coisa errada ao deixarem o acamado. Nesse sentido, as cuidadoras Juciane (39 anos) e Clarice (58 anos) relataram, respectivamente, que o ato de cuidar mudou radicalmente suas vidas: “*depois que passei a ser cuidadora, passei a não ter mais vida própria*” e “*Minha vida não é mais a mesma, está parada*”. Para Franca,¹⁴ a doença altera a rotina familiar do cuidador, modifica o espaço físico e temporal, e tonteia fortemente o psiquismo.

Ser cuidador por muito tempo pode acarretar uma sobrecarga de responsabilidades que poucas pessoas estão preparadas para assumir, o que compromete a qualidade de vida tanto do cuidador como do doente. É necessário compreender que cuidar é tarefa nobre, porém complexa, o que, em determinadas situações, torna essa missão ameaçadora à saúde de quem cuida.¹

Portanto, os cuidadores tornam-se carentes de orientação e necessitam de suporte dos profissionais. Nessa concatenação de motivos, é relevante que haja uma reflexão dos profissionais para que tenham uma visão mais ampla sobre a qualidade de vida do cuidador, que põe sua saúde em risco em prol do cuidado. O cuidado é visto, muitas vezes, como um dom que dignifica o cuidador e o faz sentir-se melhor. Porém, esses personagens tendem a se sobrecarregar para que a assistência ao indivíduo cuidado seja prestada de modo integral, mesmo não tendo uma orientação técnica para que ofereçam um cuidado de qualidade.

CONCLUSÃO

Neste estudo, pode-se confirmar que há mudanças na organização familiar, na vida pessoal, social e profissional do cuidador, com ausência nos compromissos familiares e a impossibilidade de conciliar o seu trabalho com ato de cuidar. Dessa forma, os cuidadores abdicam de seus objetivos pessoais, diminuindo parcial ou totalmente sua vida social. É perceptível a complexidade de sentimentos vividos por cada cuidador; nessa tarefa árdua que é o ato de cuidar, manifestam sentimentos que vão do amor e da gratidão até a raiva e a pena.

Conclui-se, portanto, ser de extrema importância conscientizar esses cuidadores informais quanto ao autocuidado, principalmente para que usufruam de momentos de lazer que trarão como benefício saúde mental e física para os envolvidos.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não transmissíveis. Brasília: Editora MS; 2008. (Série Pactos Pela Saúde, 8).
2. Malta DC, Merhy EE. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface Comun Saúde Educ.* 2010;14(34): 593-605.
3. Veras RP, Caldas CP, Dantas SB, Sancho LG, Sicsú B, Motta LB et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Rev Psiquiatr Clín.* 2007;34(1):5-12.
4. 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;15(4):570-7.
5. Michelli MMM. Violência familiar: mitos e verdades [dissertação]. São Paulo: Faculdade de História, Direito e Serviço Social, UNESP; 2009.
6. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon E. Relações familiares e o nível sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2013;17(2):346-53.
7. Braz E, Ciosak SI. O tornar-se cuidadora na senescência. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009;13(2):372-7.
8. Pimenta GMF, Costa MASM, Gonçalves LHT, Alvarez AM. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(3):609-14.
9. Barros JDS, Oliveira NJM, Silva SLB, Silva RS, Silva MFP. Percepção e expectativas de cuidadores no processo saúde/doença na pessoa idosa. *Rev Saúde.* 2010;4(2):28-36.
10. Fernandes JJBR. A sobrecarga do cuidador familiar [dissertação]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2009.
11. Ferreira ABH. Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999.
12. Luzardo RA, Gorini C, Pinto IM, Silva SSPA. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):587-94.
13. Mendes GD, Miranda SM, Borges MMMC. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. *Rev Enferm Integrada.* 2010;3(1):408-21.
14. Franca DC. Cuidando do cuidador: atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer. *Rev Ciênc Prof.* 2004;(1):50-2. [acesso em 10 mar. 2016]. Disponível em: www.alzheimer-europe.org/portuguese