

Ser cuidador de idosos: sentimentos desencadeados por esta relação¹

*Being a elderly caregiver:
feeling triggered by this relationship*

Verônica Bohm
Sergio Antonio Carlos

RESUMO: Através de histórias de vida de filhas cuidadoras de idosos dependentes, busca-se dar visibilidade para estas mulheres. Trata-se de um estudo qualitativo, o qual ilustra sentimentos como o impacto inicial do tornar-se cuidadora, a culpa, a anulação delas próprias através de trechos das falas destas cuidadoras. Este estudo nos leva para um questionamento do cuidador em nossa sociedade.

Palavras-chave: Envelhecimento; Cuidador; Idoso Dependente.

ABSTRACT: *Through the daughter's life stories of old caregivers dependent, we try to give visibility to these women. It's a qualitative study, which illustrates how is the initial impact of "become a caregiver", the guilt, the nullification from themselves by the following extracts of these caregivers speech. This study leads us to a questioning of caregivers in our society.*

Keywords: *Elderly; Caregiver; Old Aging Dependent.*

Introdução

O aumento da expectativa de vida há algumas décadas já é uma realidade inquestionável. Heredia (1999) ao analisar as características demográficas da população idosa na América Latina evidencia as transformações ocorridas na segunda metade do século XX, e a projeção para as primeiras décadas do século XXI. Com o aumento da longevidade da expectativa de vida da população, a velhice passou a ganhar uma visibilidade que não tinha até então. Os velhos estão mais nas ruas, a mídia está valorizando-os, inclusive por serem uma parcela da população de significativos consumidores. Fala-se muito em envelhecimento ativo. No entanto, há também uma outra velhice: velhice dependente, com doenças degenerativas. Ao falar sobre esta etapa da vida, frequentemente ignoramos, ou negamos a velhice repleta de dependência. Esta negação pode ser facilitada pelo fato de que tal dependência é pouco visibilizada, pois, na maioria das vezes, fica restrita ao ambiente familiar. Quando um idoso começa a se tornar dependente, muitas vezes acaba desencadeando um momento crítico para a família. Como dificilmente conviveram com alguém nesta situação, e mais raro ainda ouvirem alguém falar sobre esta experiência, há uma desestruturação inicial do *status quo* familiar. As famílias muitas vezes não estão preparadas para dar conta desta situação, o que pode comprometer ainda mais o quadro clínico do idoso, além da dinâmica familiar, que é abruptamente alterada pela presença de um idoso dependente dentro de casa.

O convívio com uma pessoa dependente exige uma série de aprendizagens e adaptações. Em geral, não são apenas as pessoas que não estão preparadas para cuidar deste idoso. Se formos analisar os recursos disponíveis na rede formal de apoio oferecida em nosso país, perceberemos que esta também está tentando se estruturar à medida em que esta problemática vem se acentuando.

Há um movimento ainda tímido ocorrendo em alguns municípios brasileiros para apoiar, de alguma forma, cuidadores de idosos dependentes. Grupos de ajuda mútua ou de orientação coordenados por técnicos têm servido como importantes aliados aos cuidadores familiares que convivem com estes idosos, os quais compõem a parcela dos idosos que fazem parte de uma velhice diferente da que a mídia costuma apresentar.

Os cuidadores são pessoas que por motivos diversos (gratidão, obrigação...) acabam assumindo o cuidado do familiar dependente. Muitos abrem mão de suas vidas para dedicarem-se integralmente a esta nova função.

Através de estudos como o de Yuaso (2006), constata-se, como pode ser visto no município de Farroupilha, que a grande maioria dos cuidadores são mulheres, esposas ou filhas dos idosos. Também pôde ser observado que estas mulheres estão na faixa da meia idade, o que pode ser preocupante quando constatado o desinteresse delas em relação a sua saúde, haja vista que em breve também serão velhas, podendo com isso contribuir para a repetição da situação de dependência.

A relevância do tema cuidadores de idosos é percebida ao constatarmos o crescente número de publicações abordando este assunto. Segundo Mendes (1998), até o final do século XX, eram poucos os artigos que abordavam o tema, contrastando com o cenário atual. Autores de diversas áreas têm demonstrado interesse pela temática, como é o caso de Karsch (1998) do serviço social, Santos (2003) da enfermagem, Neri (2006) da psicologia e, da fisioterapia, Yuaso (2006). Nestes estudos, observamos a afirmação de Mendes (1998) quando diz que no Brasil não há uma política forte de proteção social aos idosos. Constatamos em Neri, juntamente com Sommerhalder (2006), o registro do surgimento de redes informais de apoio que emergem da demanda das famílias diante da escassez de recursos públicos de diferentes ordens. Yuaso (2006) apresenta o perfil dos cuidadores de idosos da cidade de Guarulhos. Como em outros estudos, o perfil destas pessoas aponta para o fato de a maioria dos cuidadores serem mulheres e com alto grau de parentesco: geralmente filhas ou esposas.

O objetivo deste artigo é abordar algumas implicações do tornar-se cuidador de idosos dependentes. Para tal, enfocaremos a realidade do cuidador primário (Perracini & Neri, 2006) ou cuidador principal, Stone, Cafferata & Sangl (1987, como citado em Mendes, 1998). A maior responsabilidade em relação ao cuidado do idoso fica a cargo desta pessoa. Acompanhamento a consultas médicas, atenção em relação às atividades da vida diária, suprimento das necessidades básicas do familiar dependente fazem parte da rotina do cuidador primário. Estes cuidadores parecem construir uma nova relação com estes familiares, muitas vezes mães. Forma esta que pode ser diferente em relação à manifestação do afeto, da posição que ocupava enquanto filha, e de uma nova maneira de dar continuidade às suas vidas. *O que sente uma filha ao se tornar cuidadora de sua mãe? Quais são as principais mudanças emocionais nesta nova estrutura familiar? Por que sentimentos tão intensos e por vezes contraditórios passam a fazer parte da vida destas mulheres?*

Elementos metodológicos

Foram sujeitos desta pesquisa três cuidadoras filhas de mães dependentes participantes de um grupo de apoio a cuidadores de idosos organizado pela Prefeitura Municipal de Farroupilha. Estas cuidadoras moravam em regiões distintas do município (centro, bairro e distrito), tendo níveis de escolaridade diferenciados (ensino fundamental, médio e superior). Das três cuidadoras, apenas uma era solteira, tendo as outras duas, dois filhos cada uma. Profissionalmente, todas já trabalharam, mas cada uma encontra-se em uma situação diferente em relação ao trabalho formal neste momento: uma é aposentada, outra abandonou o trabalho para dedicar-se à mãe e a terceira precisou trabalhar dentro de casa, produzindo produtos artesanais para sustentar a família toda, uma vez que não podia sair de casa para trabalhar em função do cuidado da mãe.

A metodologia escolhida para a realização da pesquisa foi baseada na proposta de Histórias de Vida, seguindo a orientação de Bosi (1993), a qual propõe o uso de perguntas exploratórias para direcionar os temas que serão abordados. Todas as entrevistas ocorreram nas casas das entrevistadas, em horários e dias por elas definidos. As entrevistas variaram em relação ao tempo de duração de cada encontro, bem como a quantidade de encontros. O encontro mais breve teve aproximadamente 20 minutos de gravação, tendo 3 encontros a série de entrevistas mais curta. O que determinou a duração de cada entrevista, bem como a quantidade de encontros com cada entrevistada foi o grau de repetição dos conteúdos apresentados. A partir do momento em que não surgiram mais novos assuntos nas falas das entrevistadas, as entrevistas eram encerradas. Quanto ao número de entrevistas, chegou-se a realizar oito entrevistas com uma mesma cuidadora. No entanto, foram entrevistas mais curtas, variando de vinte quatro a quarenta e um minutos. A coleta de material mais breve em número de encontros totalizou três encontros, mas cada encontro superado uma hora de duração. Somando o tempo total de gravação, este chegou a aproximadamente treze horas e cinquenta minutos. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas. Após inúmeras leituras, algumas categorias em comum emergiram das falas das entrevistadas: rotina, trabalho e redes de apoio. Para análise do material coletado, foi utilizada a proposta de análise de conteúdo de Bardin (2000).

Entretanto, permeando todas estas categorias, o fio de ligação entre todas elas era o sentimento de cuidar da mãe, sobre o qual este artigo discorrerá.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo comitê de ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, parecer n.º 020-2008.

Tornando-se cuidadora

Ficou evidente de que não há um preparo formal para se tornar cuidadora de um familiar. A notícia chega da forma mais repentina e a decisão de tornar-se uma cuidadora é quase instintiva. Velasquez, Dal Rio, Marques e Medeiros (1998) metaforicamente colocam que a cuidadora primária “escorrega” para dentro deste universo, ficando envolvida de forma integral com esta situação, enquanto os outros integrantes da família ficam como coadjuvantes desta relação intensa. Com as cuidadoras ouvidas, a situação não foi diferente. Começaram a perceber alterações de comportamento em suas mães, ou após processo cirúrgico em decorrência de uma queda a mãe foi se sentindo insegura e perdendo a autonomia. No momento inicial, as filhas negavam o quadro apresentado, tentando acreditar que era algo passageiro. No entanto, após buscarem auxílio médico, o prognóstico não lhes deixava dúvidas: suas mães precisariam de um olhar atento e constante, pois passariam a não dar mais conta das atividades da vida diária, necessitando de alguém em período integral. É chamado de cuidador primário (Perracini & Neri, 2006) ou cuidador principal Stone, Cafferata & Sangl (1987 como citado em Mendes, ano: n.º página.), a pessoa que assume a maior responsabilidade pelo cuidado, encarregando-se das tarefas rotineiras como higiene, alimentação, medicação. Esta é a pessoa que acaba tendo que abdicar de aspectos importantes de sua vida para dedicar-se à pessoa que necessita de cuidados. O “escorregar” para este novo universo não é muito simples.

Inicialmente, a sensação que as cuidadoras relataram sentir foi de que haviam “perdido o chão”. Inclusive porque – em alguns casos - a forma como foram orientadas sobre a evolução do quadro clínico de suas mães não parece ter sido feito da maneira mais adequada. Para uma das cuidadoras, o profissional que atendeu sua mãe deu como prognóstico no máximo um ano de vida.

No momento das entrevistas, este prazo já havia expirado em mais de um ano e a cuidadora apresentava sinais de exaustão. Em outra situação, após inúmeros diagnósticos equivocados, foi dado o diagnóstico de Doença de Alzheimer. A forma como o médico explicou a doença foi emprestando a filha um vídeo que ilustrava toda a evolução da doença, mostrando que na fase terminal, o doente é alimentado através de sonda. Não é à toa que o grande temor desta filha é a sonda, pois segundo ela, as coisas acontecem como no vídeo e ela não sabe se suportará ver sua mãe sondada. Se a doença da sua mãe evolui como no vídeo não sabemos, mas podemos inferir que ela enxerga na mãe aspectos abordados no vídeo.

A vida de cada uma destas cuidadoras mudou radicalmente após tornarem-se cuidadoras. Receber o diagnóstico de que um familiar está com uma doença degenerativa e que passará a necessitar de cuidados contínuos causa forte impacto na vida do cuidador, alterando de forma abrupta a maneira deste cuidador ver e lidar com as situações de sua vida. Esta mudança acontece através do processo de subjetivação descrito por Guattari (2005). Este processo deve ser entendido como produção e como resultado de interações em um nível muito maior do que o individual, através das interações entre os aspectos socioeconômicos e culturais, além da influência significativa da mídia e de tantas outras forças que atuam na vida das pessoas, mesmo que aparentemente insignificantes.

Guattari (2005) acrescenta que há uma expectativa da sociedade em relação a cada pessoa. Esta expectativa acaba contribuindo para o processo de subjetivação, o qual determinará como cada pessoa se posiciona frente ao mundo. Também há outra função de força extrema em nossas vidas produzida pela subjetividade capitalística: a culpa. O capitalismo oferece uma imagem de um ideal, é a partir da qual as pessoas se constroem. *E qual é a imagem que a sociedade tem de “boa filha”? Será que estas mulheres tiveram opção de escolha ao se tornarem cuidadoras?*

A culpa é um dos sentimentos mais presentes na vida das cuidadoras. Acreditam que se estiverem ao lado de suas mães poderão evitar que algo aconteça. Uma das cuidadoras chegou a passar um inverso sem ir até o pátio de sua própria casa, ficando meses dentro de casa. Outra afirma que um dos seus grandes prazeres é dar a volta ao redor da quadra, uma vez que é raro ela conseguir fazer isso.

Daí esses dias eu disse pra minha vizinha: ‘Tu pode ficar com a minha mãe um pouquinho?’. Ela disse: ‘O que é que tu vai fazer? Tu vai sair?’ Eu disse: ‘Tu sabe o que eu queria fazer? Caminhar ao redor da quadra’. E ela: ‘Bah, tu ta pedindo pra eu ficar com a tua mãe pra caminhar ao redor da quadra?’ Eu disse: ‘Tu nem sabe como é bom caminhar ao redor da quadra...tu sabe, aí eu volto inteirona.

Este momento de sair de casa é raro. As filhas agem como se suas presenças fossem garantias da integridade de suas mães. *Mas que garantia estas cuidadoras têm de que agindo assim suas mães estarão protegidas?* Nenhuma, e elas sabem disso, mas têm uma imensa dificuldade de se permitirem agir de outra forma. Verbalmente elas conseguem reconhecer que é necessário sair um pouco do universo domiciliar, vivenciar uma outra realidade, mas geralmente, quando o fazem, o corpo sai de casa, mas o pensamento fica junto à mãe. Há, por parte das cuidadoras, a sensação de quem ninguém será capaz de cuidar tão bem das mães delas, como elas mesmas. No entanto, submersas neste universo, quem acaba adoecendo são elas próprias. Acabam deixando de lado os cuidados com a própria saúde para dedicarem-se integralmente à mãe e quando possível, ao restante da família. Não é raro ouvirmos relatos de mulheres que há mais de 10 anos não vão ao ginecologista, como constatado na pesquisa realizada.

Algo muito presente em suas vidas é a religiosidade. Buscam na religiosidade um conforto que não conseguem encontrar em sua vida diária. A realidade para a maioria delas é muito dura, encontrando na religiosidade um alento para suas situações. Sommerhalder e Neri (2006) apresentam a religiosidade como importante mediador em relação à forma do cuidador perceber os ônus e bônus da tarefa de cuidar. Uma das cuidadoras narrou o momento em que passou a ter contato com leituras religiosas após passar a ser cuidadora. Ela diz:

Pra ti enfrentar agora essa doença da mãe tudo, tu tem que também te dedicar um pouco à Bíblia, a Deus, e não só pensar em trabalhar, e aqui e ali. Tu tem que pegar a Bíblia e ler’. Aí ele começou a me explicar o que que era Antigo Testamento, Novo Testamento, as passagens Bíblicas, aí ele me deu o “Orando em Família”, pra mim fazer todo o dia. Então todo o dia eu tenho uma passagem pra ler... Até hoje, então eu tenho todos os Orando em Família, eu já to no... esse aqui é o ... décimo. Entendeu? Então aqui é assim: Orando em

Família, cura-me senhor. Esse ano foi só isso aqui. É meditações diárias.

Quando a religiosidade está presente, há uma tendência em vivenciar esta situação de forma mais positiva. Chang, Noonan e Tennstede (1998 como citado em Sommerhalder & Neri, 2006) constataram que os cuidadores que acreditavam em algo superior (religioso ou espiritual) sofreram menos de depressão, além de nutrirem uma relação mais saudável com os idosos cuidados.

Conclusão

Tornar-se cuidador primário provoca um impacto na vida de cada uma destas pessoas. Impacto este que com intensidade diferente acaba atingindo toda a família. Mudanças abruptas no cotidiano do lar, do trabalho e no próprio cuidado consigo mesmo são percebidas de imediato. O mais difícil de lidar com esta situação é a certeza de que o prognóstico não é favorável. A rotina voltará ao normal apenas quando este idoso, no caso deste artigo, as mães cuidadas falecerem. Informação esta que acaba gerando um sentimento de culpa nas filhas, pois esta constatação geralmente é muito sofrida. Estas mulheres dedicam-se quase exclusivamente ao cuidado de suas mães, sendo o que norteia suas vidas. Esta situação faz com que deixem de cuidar delas próprias, negando suas necessidades e desejos para viverem a vida de suas mães. O pensar em viver suas vidas está relacionado a não cuidar mais das mães, o que mais uma vez gera a culpa.

Para enfrentarem a nova formatação familiar, onde a filha passa a cuidar da mãe, a religião passa a ser uma importante aliada. Além do conforto, mantém a esperança em dias melhores. A relação com a religião é uma particularidade deste estudo, tendo em vista a relação que os moradores estabelecem com ela. O município pesquisado foi colonizado por imigrantes italianos, os quais trouxeram para a região a religião católica, a qual permanece muito forte na vida da comunidade.

O papel dos cuidadores em nossa sociedade é valioso. São os principais elos de ligação entre os serviços de saúde e o idoso. Sua função transcende o papel de filha ao cuidar da mãe. Faz com que os idosos permaneçam em casa, próximo aos seus,

mantendo vínculos, reduzindo o número de internações hospitalares. Fato este que, se analisarmos de maneira extremamente capitalista, reduz significativamente os custos na área da saúde.

A valorização do trabalho do cuidador, por parte da família, da sociedade e do Estado pode ser uma alternativa interessante para melhorar a autoestima deste, o que refletiria em uma melhor qualidade de vida do cuidador e uma melhor relação entre cuidador/idoso.

Referências

- Bardin, L. (2000). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bosi, E. A Pesquisa em Memória Social. *Psicologia USP*, 4(1/2). São Paulo, 1993: 277-84.
- Guattari, F. (2005). *Micropolítica: cartografias do desejo*. (7ª ed. rev.). Petrópolis: Vozes.
- Heredia, O. C. (1999). Características Demográficas da Terceira Idade na América Latina e no Brasil. *Estudos Interdisciplinares Sobre Envelhecimento*, 2. Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento da PROEXT/UFRGS. Porto Alegre: UFRGS.
- Karsch, U. M. (1998). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.
- Mendes, P. M. T. (1998). Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: Karsch, Ursula Margarida S. (org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC: 171-97.
- Neri, A. L. & Sommerhalder, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri, A. L. (Org.) *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2006.
- Perracini, M. R. & Neri, A.L. (2006). Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Neri, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea: 135-64.
- Santos, S. M. A. dos (2003). *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Alínea.
- Sommerhalder, C. & Neri, A. L. (2006). Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: Neri, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea: 93-134.
- Velasquez, M. D.; Dal Rio, M. C.; Marques, D. D. & Medeiros, S. A. da R. (1998). As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: Karsch, U. M. S. (Org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.

Yuaso, D. R. (2006). Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. *In: Neri, A. L. (Org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea: 165-201.

Recebido em 14/12/2009

Aceito em 20/05/2010

Verônica Bohm - Psicóloga, coordenadora do Programa para Longevidade e Educação do Centro de Ensino Superior Cenecista de Farroupilha, Mestre em Psicologia Social e Institucional pela UFRGS.

E-mail: vebohm@bol.com.br

Sergio Antonio Carlos - Doutor em Serviço Social, professor do Programa de Pós-Graduação (Mestrado) em Psicologia Social e Institucional do Instituto de Psicologia – UFRGS.

E-mail: sacarlos@ufrgs.br

¹ Baseado na dissertação de mestrado *Histórias de vida de cuidadores de idosos*, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional, produzida pela primeira autora sob orientação do segundo.