

## Cuidadoras familiares de idosos dependentes: convivendo com perdas

*Family caregivers of dependent elderly people:  
living with losses*

*Cuidadoras familiares de personas mayores  
dependientes: viviendo con pérdidas*

Dinéa Alcântara Palma  
Andrea Seixas Magalhães  
Mayla Cosmo Monteiro

**RESUMO:** Este artigo tem como objetivo investigar a vivência da mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, na qual foram entrevistadas oito cuidadoras familiares principais. Do material discursivo, emergiram cinco categorias de análise. Conclui-se que a experiência de cuidar de idosos dependentes gera sobrecarga física e emocional, com prejuízos nas esferas, pessoal, familiar e social, da vida da cuidadora familiar.

**Palavras-chave:** Cuidador familiar; Idoso dependente; Sobrecarga familiar.

**ABSTRACT:** *This article aims to investigate the experience of the main female family caregiver of the elderly dependent. A qualitative study was carried out, in which eight main family caregivers were interviewed. From the discursive material, five categories of analysis emerged. It is concluded that the experience of caring for dependent elderly people generates physical and emotional overload, with losses in the personal, family and social spheres of the family caregiver's life.*

**Keywords:** *Family caregiver; Dependent elderly person; Family burden.*

**RESUMEN:** *Este artículo tiene como objetivo investigar la experiencia de la mujer cuidadora principal familiar de ancianos dependientes. Se realizó una investigación cualitativa en la que se entrevistó a ocho mujeres cuidadoras familiares principales. Del material discursivo surgieron cinco categorías de análisis. Se concluye que la experiencia de cuidar a personas mayores dependientes genera sobrecarga física y emocional, con pérdidas en las esferas personales, familiares y sociales de la vida de la cuidadora familiar.*

**Palabras clave:** *Cuidador familiar; Ancianos dependientes; Sobrecarga familiar.*

## **Introdução**

Estima-se que cerca de 70% da população idosa terá um envelhecimento saudável com autonomia e independência, e os 30% restantes serão dependentes de algum tipo de apoio, necessitando, mais ou menos intensamente, de cuidados realizados por terceiros (Lima-Costa, Peixoto, Malta, Szwarcwld, & Mambrini, 2017). A problematização da relação de cuidado a um idoso dependente deve considerar a diferença entre a dependência funcional, de ordem física – referente ao funcionamento do corpo –, e a dependência emocional – referente aos aspectos psicológicos, em que se observa a diminuição de investimentos nas relações mais amplas, podendo demandar cuidados que exigem dedicação quase integral do cuidador. Quem se disponibiliza para essa tarefa, frequentemente não tem a dimensão de sua intensidade e duração.

No Brasil, existe uma expectativa social de que a mulher, mesmo aquela que investe em uma carreira ou ocupação externa, continue a ser a principal responsável pelos cuidados com a família. As mulheres vivem, portanto, esta dupla injunção: ser uma profissional de sucesso e, ao mesmo tempo, ser mãe, esposa, filha (Rocha-Coutinho, 2015). É sobre elas que recai a expectativa de apoio para o familiar idoso, quando este apresenta um quadro de dependência física ou emocional. Para a mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente soma-se, muitas vezes, seu trabalho, o cuidado com os filhos que ainda demandam algum tipo de suporte, e o cuidado com a casa, exigindo tempo, energia e investimento emocional.

Quando a autonomia e a independência do idoso começam a entrar em declínio, ele perde, gradativamente ou de modo abrupto, a habilidade de cuidar de si, tornando-se dependente de assistência prestada por familiares, por outros cuidadores, ou por instituições de saúde.

O cuidar de um idoso dependente gera estresse e sentimentos ambivalentes. O cotidiano e a rotina da família são alterados, percebem-se mudanças conflituosas na dinâmica familiar, necessidade de reestruturação de papéis e alteração de toda sua organização e funcionalidade, interferindo na qualidade de suas relações com os demais membros da família (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro, & Marcon, 2013; Goldfarb, & Lopes, 2011). O cuidar ocasiona muitas mudanças na vida da pessoa que assume essa tarefa. Além da sobrecarga, o cuidador pode abandonar sua carreira ou emprego, colocar sua vida afetiva em segundo plano, minimizar suas atividades sociais, vivenciar em seu cotidiano prejuízo nas condições de saúde, além de apresentar sentimentos negativos (Couto, Castro, & Caldas, 2016). Outro fator que dificulta o cuidado diz respeito ao isolamento social, que pode contribuir para o comprometimento emocional do cuidador. Cuidar de um idoso dependente é uma tarefa que exige dedicação e disponibilidade interna (Jesus, Orlandi, & Zazzetta, 2018; Diniz, & Andreotti, 2016).

Diante desse cenário, este artigo objetiva investigar a vivência da mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente. Como objetivos específicos, temos: pesquisar como a mulher cuidadora de idoso dependente percebe a repercussão da função de cuidar em sua família; e compreender as especificidades do vínculo entre a mulher cuidadora e o idoso dependente.

## **Método**

Realizou-se uma pesquisa qualitativa, na qual foram entrevistadas oito mulheres cuidadoras familiares principais de idoso dependente. Os critérios de inclusão das participantes foram: ser cuidadora principal de pelo menos um idoso dependente; ter entre 40 e 65 anos; coabitar com pelo menos um filho; exercer uma atividade profissional; e pertencer à camada média da população do Rio de Janeiro.

Considera-se idoso dependente aquele que necessita de ajuda indispensável para a realização das atividades de vida diária, em função do comprometimento de capacidades físicas e/ou psicológicas. A idade dos idosos cuidados variou de 80 a 102 anos. O

diagnóstico de demência prevaleceu como causa da dependência. Dos nove idosos cuidados, cinco tinham diagnóstico de demência senil; e quatro, Doença de Alzheimer.

**Tabela 1 - Dados biográficos das participantes**

<b>Nomes (fictícios)</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>N.º de filhos e idades</b>	<b>Formação</b>	<b>Parentesco com idoso e idade</b>	<b>Tempo do cuidado</b>
Eva	58	Divorciada	1 28 anos	Psicóloga	Mãe / 84 anos	6 anos
Alda	55	União estável	2 28, 33 anos	Auxiliar financeiro	Mãe / 91 anos	6 anos
Barbara	51	Solteira	1 16 anos	Produtora	Mãe / 80 anos	3 anos
Cora	45	Casada	1 5 anos	Jornalista	Pai / 84 anos	6 anos
Dinah	47	Divorciada	1 15 anos	Dentista	Tias-avós /98, 102 anos	5 anos
Gabriela	57	Solteira	2 20, 27 anos	Professora	Mãe / 82 anos	3 anos
Marta	49	Casada	1 9 anos	Geóloga	Mãe / 84 anos	4 anos
Ângela	53	Casada	2 19, 21 anos	Professora	Pai / 93 anos	6 anos

Fonte: da pesquisa das autoras

As participantes foram selecionadas a partir da rede de contatos profissionais das pesquisadoras. As entrevistas foram conduzidas nos locais de melhor conveniência para as participantes (no consultório de uma das pesquisadoras, no local de trabalho ou na casa das entrevistadas). Os cuidados éticos foram observados (assinatura do TCLE) e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade, sob parecer número 04/2018.

Para a coleta de dados, utilizou-se entrevista semiestruturada com roteiro oculto, abordando os seguintes eixos temáticos: dependência e autonomia no cuidado com o idoso; laço com o idoso; vivência do cuidado (sobrecarga, isolamento, estresse); apoio nos cuidados. As entrevistas foram gravadas mediante autorização prévia das participantes e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora. Após as transcrições das entrevistas, os dados coletados foram submetidos ao método de análise de conteúdo (Bardin, 2010), na vertente categorial temática.

A partir da análise dos dados, emergiram cinco categorias de análise: Da autonomia à dependência: tempos do cuidado; Experiência do cuidado e seus impactos; O lugar da cuidadora principal de idoso familiar dependente; Rede de apoio aos cuidados; Lutos no cuidado.

## Resultados

### *Da autonomia à dependência: tempos do cuidado*

As mulheres cuidadoras relatam o processo de perdas sofridas em relação à sua rotina e à convivência com a família e com o próprio idoso que perdeu sua autonomia. Os idosos cuidados são portadores de demência e apresentam graus de dependência variados. A dificuldade inicial das entrevistadas foi entender, aceitar e lidar com o diagnóstico que implica perdas subjetivas relacionadas à perda de autonomia do idoso:

*“(...) a gente vinha desconfiando, desconfiando, aí eu conversei muito com meu primo (médico neurologista) nos momentos antes de fazer os exames para fechar o diagnóstico e eu já fiquei muito mal no antes do diagnóstico. O que veio muito forte naquele momento foi a perda, a perda para mim começou ali, antes de fechar o diagnóstico.” (Marta, 49 anos)*

Goldfarb e Lopes (2011) apontam a dificuldade de se estabelecer o diagnóstico de demência. A demência é uma síndrome clínica que cursa com deterioração do funcionamento dos domínios cognitivos, alterando o comportamento de um idoso e levando a graves prejuízos funcionais. A doença de Alzheimer, por sua vez, é uma doença neurológica, que se caracteriza por quadro demencial progressivo com comprometimento inicial da memória para fatos recentes. Posteriormente, as funções cognitivas vão entrando em declínio (Vizzachi, Daspett, Cruz, & Horta, 2015). Por se tratar de uma doença de progressão lenta, os sintomas que afetam a memória podem ser percebidos como uma consequência da idade avançada e não como uma patologia. Uma forma de reconhecimento do avanço da dependência do idoso se dá quando este começa a confundir alguns hábitos diários:

*“Conversei com a médica e começamos a perceber que, de repente, até ela poderia estar tomando algum remédio trocado, em vez de tomar o da manhã, tomar o da noite e, enfim, alguma coisa ali já não vinha bem, já vinha fazendo pequenas confusões. E aí, dali em diante eu passei a acompanhar mesmo mais de perto.” (Alda, 55 anos)*

Uma vez percebida a doença como gradativa e irreversível, o agravamento da dependência demandará fases de reorganização, estabelecimento de rotina e criação de estratégias para atender às necessidades do idoso, exigindo da mulher cuidadora um tempo maior do que o imaginado por ela. Poder suportar as limitações e o tempo de resposta mais lento do idoso é um grande desafio:

*“No caso da minha mãe, ela vai regredindo cada vez mais – escova o dente, lava a boca, agora lava aqui, lava ali - mas cada vez você tem que falar mais. A segunda etapa, sou eu fazer, ela ainda não está nessa fase.” (Alda, 55 anos)*

*“Ele não foi capaz de jeito nenhum de fazer aquelas atividades [palavras cruzadas], estava assim absurdamente difícil para ele e, aí, quando eu comecei a perceber isso, e a limitação que aquilo causava a ele, eu diminuí muito o nível de coisas que eu proponho. Agora, né?, são atividades muito mais fáceis, e aí eu vejo aquela coisa de criança mesmo, fazer uma atividade bobinha, mas é o que dá certo.” (Angela, 53 anos)*

Com a perda gradual da autonomia, o idoso passa a necessitar de cuidados efetivos em tempo integral, exigindo de quem cuida uma reorganização para atender às crescentes demandas (Jesus, Orlandi, & Zazzetta, 2018). Para isso, será preciso um trabalho de elaboração da onipotência da cuidadora, visando à aceitação das próprias limitações e das novas impossibilidades apresentadas pelo idoso:

*“E eu não conseguia dar conta de tudo, no começo até eu tentei, mas estava muito pesado. E isso é uma coisa que eu sempre tentei botar na minha cabeça, que a gente não pode, porque eu sou muito aquele tipo de abraçar as causas ao mesmo tempo, não é. E aí eu ficava dizendo para mim mesma: não posso fazer isso; senão eu vou adoecer e vou*

*ficar pior do que ele! Então, essa coisa de eu também delegar, e também de poder, porque tem isso, graças a Deus com a aposentadoria dele eu pude bancar essas coisas.”* (Angela, 53 anos)

A possibilidade do exercício do cuidado, em que o cuidador pode entrar em contato com o sujeito e seus afetos, estabelecendo uma relação empática, amplia a compreensão sobre as necessidades da pessoa dependente. É necessário grande esforço por parte do cuidador para se aproximar da realidade psíquica do idoso, buscando significar seus comportamentos de outra forma, já que não estão diretamente ligados à relação intersubjetiva vivida no presente (Cherix, & Coelho Junior, 2017).

### **Experiência do cuidado e seus impactos**

A experiência de cuidar de um idoso dependente causa impactos na família, na carreira e na saúde das mulheres cuidadoras entrevistadas:

*“Quanto mais você cuida do outro, mais você esquece de si. Quanto mais você esquece de si, mais fica difícil você cuidar de você. Porque você vai cada vez se gostando menos, se lembrando menos, se importando menos.”* (Cora, 45 anos)

*“O salário diminuiu [abriu mão de fazer trabalho externo que envolvia viagens constantes]. Tive que diminuir! Mas o que é bom aqui é essa flexibilidade de horário, eu posso chegar mais tarde, se ela [a mãe] tem algum problema, eu trabalho de casa.”* (Bárbara, 51 anos)

As narrativas das entrevistadas demonstraram que elas disponibilizam pouco tempo para si, para cuidados pessoais e para a saúde, priorizando o cuidar dos outros, demonstrando dificuldade em conciliar as atividades de cuidadora com outros aspectos de sua vida pessoal (Couto, Castro, & Caldas, 2016). Como consequência, associam episódios de adoecimento físico e psíquico à sobrecarga emocional do cuidar:

*“Não durmo. Hoje em dia isso é agravado; eu tenho um estado de alerta permanente; houve uma época que eu não podia ouvir sirene,*

*quando a minha mãe estava internada, nossa!, por causa do negócio do bombeiro que ficou na minha cabeça, mas de ambulância, né?, mas, assim, somado ao estado de alerta foi a obesidade também, o fato de eu ter engordado tanto, eu estou com apneia, tô com um monte de coisa, entendeu?, então eu não durmo.” (Cora, 45 anos)*

*“Hoje em dia eu tô cansada, eu queria tipo tirar umas férias, né?, mas eu não consigo, não tem como, eu já tentei todas as possibilidades.” (Barbara, 51 anos)*

A priorização do cuidar do familiar pode deixar em segundo plano o autocuidado da cuidadora principal. O prejuízo das condições de saúde do cuidador familiar é resultado de uma sobrecarga física e emocional. A alteração no padrão de sono e descanso, por exemplo, implicam o não atendimento de necessidades fisiológicas, impactando a capacidade da cuidadora de atender a rotina dos cuidados (Cesário, Leal, Marques, & Claudino, 2017; Couto, Castro, & Caldas, 2016; Newmann, & Dias, 2013).

O cuidado realizado por tempo prolongado pode ser nocivo ao cuidador e à família como um todo, pois é um fator que contribui para o aumento da sobrecarga do cuidador (Cesário, Leal, Marques, & Claudino, 2017; Seima, Lenardt, & Caldas, 2014; Goldfarb, & Lopes, 2011; Walsh, 1995). Além disso, muitas cuidadoras não conseguem equilibrar trabalho e carreira. O aumento da dependência do idoso cuidado faz com que elas optem por abandonar o trabalho e até a carreira, para poder se dedicar exclusivamente aos parentes dependentes. Quando isso acontece, pode impactar negativamente a vida futura da família, comprometendo desde sua renda até a possibilidade de realizar novos projetos (Newmann, & Dias, 2013; Sebastião, & Albuquerque, 2011):

*“Eu cheguei, por exemplo, a passar num processo seletivo para uma empresa multinacional. Não fui porque tinha viagem. Então, assim, esse tipo de coisa, porque eu sabia que minha mãe ia infartar, ia ter um piripaque, ia ter um negócio. Então, meu medo da minha mãe ter alguma coisa, ou então, o inferno que ela ia fazer na minha cabeça, eu ia perder o meu emprego.” (Cora, 45 anos)*

Há sobrecarga da cuidadora principal quando existe desequilíbrio entre os fatores: tempo disponível para o cuidado; recursos financeiros; condições psicológicas, físicas e sociais; e atribuições e distribuição de papéis (Areosa, Henz, Lawisch, & Areosa, 2014;



Morais, *et al.*, 2012). Quanto menor a capacidade do idoso de exercer atividades da vida diária, maior a sobrecarga do cuidador.

### ***O lugar de cuidadora principal de idoso familiar dependente***

Ocupar o lugar de cuidadora principal implica ambivalência afetiva, sentimentos de fragilidade, solidão e inadequação relacionados ao cuidado:

*“(...) estou convencida que estou fazendo tudo mal, não tenho tempo pra me dedicar pra nada, nem pra mim; então, eu acho que eu cuido mal da minha mãe, do meu marido, da minha filha, minha casa, meu trabalho, da pós-graduação.”* (Marta, 49 anos)

*“A solidão que você sente, por mais que você esteja com todas aquelas pessoas, é a solidão que você sente, nos momentos de tomar decisão: Levo? Não levo? Faço? Não faço? Visito? Não visito?”* (Gabriela, 57 anos)

A responsabilidade pela tomada de decisões relativas ao idoso dependente é percebida como uma das principais dificuldades no cuidar. Quando ela responde pelo idoso, seja na decisão de um procedimento médico, ou decisões de cunho financeiro, ela percebe a ausência do outro, incapaz de decidir sobre si. Nesse momento, a inversão de papéis é necessária, embora possa causar sofrimento emocional, pois para algumas famílias a possibilidade de uma inversão hierárquica desencadeia sentimentos e comportamentos conflituosos, principalmente quando o idoso dependente é a principal referência. O cuidador familiar retribui os cuidados que recebeu na sua infância/adolescência, vivenciando, simultaneamente, o luto pelo envelhecimento do idoso dependente (Oliveira, & Caldana, 2012, Falcão, & Bucher-Maluschke, 2008). Comumente, as entrevistadas relataram se sentir “mãe” do idoso cuidado:

*“Eu acho que hoje eu sou a mãe dela, eu me coloco no papel de mãe dela.”* (Alda, 55 anos)

*“(...) aquela coisa de cuidar mesmo, como você cuida de um filho, porque vira cuidar de um filho.”* (Angela, 53 anos)

O lugar que foi inicialmente ocupado de maneira espontânea e natural, com o agravamento do declínio cognitivo do idoso - característico da demência – passa a exigir delas maior disponibilidade para o gerenciamento dessas incapacidades. Em muitos casos, a cuidadora terá que lidar com questões que implicam no respaldo jurídico em sua atuação. Venda de imóveis, controle de contas bancárias, curatela e institucionalização são algumas das situações vividas por elas, que apontam para a responsabilização cada vez maior da tarefa do cuidar. Gabriela, por exemplo, precisou entrar na justiça para obter a guarda de sua mãe, garantindo sua integridade física:

*“Meu irmão tem a mesma doença que o meu pai; então, ele é violento; quando eu fui lá ver ela [a mãe demenciada], ela estava roxa, ele estava batendo nela, foi uma confusão enorme para eu conseguir tirar, entrei na justiça para tirar minha mãe da casa dela, e cuidar, e trazê-la para minha casa.”* (Gabriela, 57 anos)

O processo da ocupação do lugar de cuidador familiar principal de um idoso dependente é permeado por fatores como a obrigação – conjugal ou filial – e as funções que este ocupa na família (Silveira, Caldas, & Féres-Carneiro, 2006; Falcão, & Bucher-Maluschke, 2008). A proximidade afetiva entre pais e filhos permite uma identificação entre eles, facilitando para os filhos a aceitação das mudanças resultantes da doença e do envelhecimento dos pais, tornando possível uma inversão de papéis, a partir da qual o filho não conta mais com o apoio e ajuda dos pais (Vizzachi, Daspett, Cruz, & Horta, 2015; Abras, & Sanches, 2004):

*“Com meu pai eu fui vendo que eu era mais cuidadora dele do que ele de mim, eu fui assumindo alguns papéis de mãe de todos, assim, da família e, aí claro, que depois a sobrecarga fica muito grande, porque é um peso.”* (Dinah, 47 anos)

A função de cuidadora parece ter sido introjetada pelas mulheres entrevistadas, como uma obrigação moral, calcada em normas socioculturais. Küchemann (2012) ressalta que, apesar dos esforços para a desnaturalização dos papéis construídos socialmente, o cuidado é concebido como um valor feminino, mesmo com as mudanças

de comportamento originados pela inclusão das mulheres no mercado de trabalho e pelos novos arranjos familiares:

*“É raro você ver que os filhos homens se envolvam tanto, por vários motivos, eu não os culpo, não, eu acho que é coisa de criação.”*  
(Angela, 53 anos)

Frequentemente o idoso passa a experienciar a última etapa da vida, perdendo sua função de referência da família, permitindo à geração seguinte seu amadurecimento. Nesse momento do ciclo familiar, algumas mulheres se tornam cuidadoras, ao mesmo tempo em que passam pela perda de um ou dos dois genitores, acumulando simultaneamente o cuidar dos próprios filhos. Nas famílias com idosos portadores de doenças crônicas degenerativas, separação, tristeza, morte, desamparo, vivência e elaboração do luto, e vida familiar após a morte são temas que passam a predominar. Quando o idoso é provedor e/ou um dos alicerces da família, a possibilidade de sua ausência causa dificuldades no restabelecimento e na nova divisão dos papéis familiares (Monteiro, 2017; Coelho, & Diniz, 2005; Walsh, 1995; Carter, & McGoldrick, 1995).

Com a morte de seu pai, Dinah assumiu os cuidados de suas tias-avós, modificando toda a sua rotina para atender a demanda delas:

*“Até então elas viviam sozinhas e eram independentes, elas tinham empregada, no máximo eu dava algumas ordens pra empregadas e tal. Mas elas viviam só. Quando meu pai morreu, minha tia teve uma pneumonia e foi pro hospital e a outra teve um problema na cabeça, que começou a desenvolver a Alzheimer. E aí eu tive que ir assumindo todas as coisas da casa, de banco e de pagamentos.”* (Dinah, 47 anos)

A família responderá ao aumento das incapacidades, de acordo com seus padrões familiares desenvolvidos anteriormente para manter a estabilidade e a integração de seus membros. Essa desestabilização involuntária e as tentativas voluntárias para um reestabelecimento da harmonia obedecem à capacidade de cada familiar de cuidar do idoso. Pode-se ter, assim, a reedição de um ambiente acolhedor nesse novo contexto, propiciador de amadurecimento dos familiares (Winnicott, 1965/2011) e a segurança do idoso.

Cherix e Coelho Jr. (2017) apontam que o cuidador de um idoso fragilizado experiencia um processo psíquico similar ao da mãe/contínente, que deve acolher e dar sentido aos sentimentos assustadores que são projetados pelo idoso.

Quando a cuidadora não consegue suportar esse novo enquadre, ocorre a coisificação do idoso: este não é considerado como sujeito, mas como objeto, o que torna o cuidado uma prática mecânica, não humanizada. Burlá, Pessini, Siqueira e Nunes (2014) apontam que quem se habilita a cuidar de um portador de Doença de Alzheimer não mais autônomo deve assumir a responsabilidade de fazer o que for necessário para ele, procurando ao máximo preservar sua individualidade. Os autores fazem um paralelo com os cuidados prestados a um bebê que precisa ser protegido. O desafio, para o cuidador, não reside em dominar os conhecimentos técnicos, mas em ter recursos ligados à sua própria sensibilidade: capacidade de cuidar e disposição de proteger.

### ***Rede de apoio aos cuidados***

A construção de uma rede de apoio no exercício do cuidar é percebida como um fator facilitador. Quanto mais ampla e diversificada, maior a possibilidade da redução da sobrecarga da cuidadora. Nesta categoria, são apresentados os principais atores da rede das entrevistadas, como família, profissionais de saúde e cuidadores formais.

De acordo com as entrevistadas, a boa relação com os maridos ou companheiros contribui para ajudar na tomada de decisões, preservando a saúde do casal e da família. Incrementando a concepção de que é de responsabilidade da mulher o cuidado e, quando o homem participa, o faz como algo destacado da regra (uma sorte, uma especialidade, algo fora do comum):

*“É uma pessoa [companheiro] bem presente, assim, quando eu preciso, quando eu tenho um problema com a minha mãe... ele é muito assim de resolver as coisas, bem companheiro mesmo, e isso é uma sorte!”*  
(Gabriela, 57 anos)

A participação dos netos nos cuidados com idoso dependente, apoiando a mulher cuidadora, pode contribuir para a diminuição da sobrecarga, preservando a qualidade do cuidado:.

*“As meninas, elas são muito ligadas na vó, elas falam: ‘Não, mãe, a gente tem que cuidar mesmo!’”* (Gabriela, 57 anos)

Por outro lado, algumas entrevistadas apontam aspectos implicados na sensação da falta de apoio dos familiares. Elas se ressentem da pouca participação dos irmãos nos cuidados com seus genitores no cotidiano, por exemplo. Eles atendem a solicitações delas, mas não existe uma atuação espontânea:

*“Eu preciso estar sempre pedindo para que ele [irmão] tome alguma atitude ou para que ele faça alguma coisa para me ajudar.”* (Barbara, 51 anos)

A capacidade de empatia de um médico em relação a uma cuidadora é também um aspecto importante da rede de apoio. Walsh (1995) aponta que as doenças senis são consideradas as mais difíceis de manejo, e que a falta de orientação sobre condutas adequadas por parte dos médicos aumenta a confusão, a frustração e o desamparo experienciados pela família. Estudos apontam a importância e a necessidade do trabalho das equipes de saúde com os familiares de idosos cuidados em domicílio (Cesário, Leal, Marques, & Claudino, 2017; Guedes, & Pereira, 2013; Newmann, & Dias, 2011). O recebimento do diagnóstico de uma doença degenerativa impacta os familiares e, muitas vezes, eles não sabem como a doença se desenvolve e como proceder com seu familiar. A orientação com informações claras e objetivas serve para minimizar o sentimento de desamparo vivido pelo familiar cuidador:

*“(...) a M. é uma médica excelente, ela está com a minha mãe há mais de vinte anos e a minha mãe tem uma confiança nela e eu também. Eu telefono pra M. e a M. atende.”* (Alda, 55 anos)

*“Tive uma orientação muito boa do Dr. Paulo também, e aí o papai foi para lá [centro de convivência para idosos]. Assim, coisa que eu jamais conseguiria ter feito com a minha mãe.”* (Angela, 53 anos)

Outro componente importante da rede de apoio é a cuidadora formal. A maioria das entrevistadas divide o tempo do cuidado com pelo menos uma cuidadora formal que acompanha o idoso. Delegar parte das funções para elas pode permitir às mulheres se

dedicarem a seus filhos, a sua casa, a suas relações afetivas e sociais, a seu trabalho e a elas mesmas:

*“Ela [a cuidadora formal] ajuda para caramba, né?, e não dá também pra gente assumir tudo sozinha, tem que dividir! E tendo, e a gente podendo, a gente tem que facilitar pra todo mundo! Então a gente facilita, mas é tranquilo!”* (Alda, 55 anos)

Lidar com cuidadores formais qualificados, no entanto, pode fazer com que as cuidadoras principais familiares se sintam mais culpadas em manter suas atividades fora de casa:

*“Sempre tive culpa, sempre achei que podia fazer mais, tenho culpa de deixar com cuidadora e saber que cuidadora não vai tratar como eu trataria.”* (Cora, 45 anos)

Estudos apontam para a presença de sentimentos contraditórios como alívio, culpa e abandono experienciados pela mulher cuidadora principal em relação à contratação de cuidadoras formais (Goldfarb, & Lopes, 2011; Vizzachi, Daspett, Cruz, & Horta, 2015). Há um sentimento de impotência na delegação dos cuidados pelas entrevistadas, embora reconheçam necessitar de ajuda para a execução dos cuidados. É como se recorrer à cuidadora formal fosse um sinal de incapacidade de cuidar do seu familiar. Esse sentimento pode tornar a relação conflituosa entre elas:

*“(...) e aí, eu já não aguentava mais porque as cuidadoras não obedecem não fazem o que você manda direito, é... a empregada também não cumpre, você não tem controle de comida, de saída, de nada. Aí eu chegava, minha tia com a roupa suja, eu achava um absurdo; então, eu tive muita dor de cabeça.”* (Dinah, 47 anos)

A delegação dos cuidados comporta sentimentos ambivalentes de alívio – por ser o cuidado físico e emocional muito desgastante – e culpa – por não dar conta de tudo em relação ao idoso (Oliveira, & Caldana, 2012). Contudo, mesmo com o apoio das cuidadoras formais, existe a responsabilização contínua da cuidadora familiar, além de dificuldade em abrir mão, mesmo que parcialmente, do controle dos cuidados.

Contar com a família, com profissionais de saúde, com atendimento médico de boa qualidade e com cuidadores formais, amplia os fatores de proteção à saúde da mulher,

diminuindo o risco de adoecimento e preservando a qualidade dos cuidados (Cesário, Leal, Marques, & Claudino, 2017; Reis, Pereira, Pereira, Soane, & Silva, 2017; Newmann, & Dias, 2011).

### ***Lutos no cuidado***

Nesta categoria destaca-se o modo como as mulheres cuidadoras vivenciam a difícil tarefa de aprender a lidar com as perdas. Todas as participantes perderam um de seus genitores, e a maioria delas cuida do outro sobrevivente. Acompanhar o processo de envelhecimento de um familiar incita a pensar sobre a própria velhice, sobre a finitude, sobre os limites e as possibilidades de trabalho, sobre perdas ocorridas durante toda a vida e, conseqüentemente, sobre a própria morte (McCullough, & Rutenberg, 1995):

*“Meu irmão usou uma vez uma expressão que acho que descreve muito bem essa doença: ele fala que erode a pessoa. A consolidação da perda, de uma forma muito ruim, porque vai erodindo mesmo, sabe?”* (Marta, 45 anos)

O cuidado a um familiar idoso dependente com diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa antecipa transições no sistema familiar. Carter e McGoldrick (1995) apontam uma carga de estresse em cada etapa do ciclo de vida da família que provoca uma reorganização entre seus membros. Para a pessoa de meia-idade, a morte dos pais acarreta uma sobrecarga maior em uma etapa em que começa a elaborar sua própria finitude (McCullough, & Rutenberg, 1995):

*“Eu sei, eu tenho dois filhos, eu fico assim – Ó, vocês, já vão procurando um asilo bom para me colocar hein? [risos] - porque dois homens, quem vai cuidar. né? Eles não querem cuidar, mas eles falam: - Mãe, para de bobagem, não sei o quê! Mas, gente, assim, a gente já prepara pro futuro, também um dia você vai dar trabalho também, né? Mas enfim, espero estar longe.”* (Alda, 55 anos)

*“Você pensa assim: “Ai, meu Deus, eu sou uma pessoa importante.” É a mãe da mãe, a mãe das filhas. Mas eu penso que as minhas filhas estão bem, elas são duas, são bem independentes, mas eu tenho medo.*

*Medo de faltar, de acontecer alguma coisa, eu fico com medo!”*  
(Gabriela, 57 anos)

Nos casos em que o idoso se torna dependente, e particularmente nos casos de demência, essa vivência adquire uma intensidade particular, pois a pessoa que cuida está a cada dia sendo convidada a se despedir de uma parte daquele sujeito cada vez mais ensimesmado, guardando ao mesmo tempo a dúvida sobre o caráter definitivo dessas perdas ou se há alguma possibilidade de retorno da lucidez.

Boss (1998) conceitua essa vivência de perda ambígua - a pessoa está viva e presente como membro da família, mas já não apresenta as características que a fizeram ocupar lugar e função na mesma, causando uma desorganização no sistema familiar. A perda ambígua se reflete em uma forma de luto, em que não há uma constatação clara da perda. A pessoa está fisicamente presente, mas emocional ou psicologicamente ausente, como nos casos de demência, coma ou doenças mentais crônicas. Uma reorganização é necessária, para que o processo de elaboração das perdas aconteça, permitindo que os membros da família sigam com suas vidas:

*“Porque cada vez que eu vou tem um pouquinho menos dela lá. É bem ruim isso [choro]. Agora a gente tá numa fase assim, bem diferente, porque a doença já tá tão acentuada que ela passa mais tempo é, meio que divagando, uma coisa assim, mais do que lúcida!”* (Marta, 49 anos)

Ocorre uma condensação de emoções paradoxais: o desejo de resgatar as capacidades perdidas do idoso, a constatação dessa impossibilidade, o medo do desamparo e a angústia resultante do desejo de terminar logo com todo o sofrimento da dupla cuidadora-cuidado. Ademais, existe a ameaça da morte iminente em função da fragilidade física do idoso. Algumas mulheres cuidadoras relataram que intercorrências, como internações e/ou eventos agudos no adoecimento, são fatores que reavivam nelas a sensação de luto próximo:

*“Claro que você fica na tensão quando tem algum piripaque, você já pensa: ah, meu Deus, hospital! Mas assim, eu sei que faz parte da vida né, eu não tenho esse drama, claro que eu vou sentir.”* (Alda, 55 anos)

*“Eu penso muito nisso: você chegar num ponto da sua vida que você vê que nada mais depende de você. Então você tá ali, só realmente por*



*conta própria, respirando e tocando a vida, e se isso for uma coisa com limitações, para você deve ser muito triste se sentir assim. Então, você não está mais atuante, já não está mais ativo, e nem a parte que lhe cabe você não está fazendo com desenvoltura. Deve ser uma constatação muito triste. Então, chega uma hora que deve dar um cansaço mesmo. Até pelo tempo que já passou, pelas experiências, que já teve todas que queria ter, enfim, eu descobri que era isso.” (Angela, 53 anos)*

Os relatos de algumas entrevistadas apontam para a vivência do luto antecipatório, processo que se inicia antes da morte propriamente dita, permitindo absorver gradualmente a realidade da perda ao longo do tempo. Envolve um processo de angústia familiar de antecipação da perda do doente e de transição para uma realidade diferente, na ausência do outro significativo, caracterizado pela ambivalência entre duas dimensões principais: de um lado, o reconhecimento da proximidade da morte devido às perdas pessoais e relacionais atuais; por outro lado, a proteção mútua dessa dolorosa realidade e sustentação da esperança para continuar funcionando e cuidar do doente (Coelho, & Barbosa, 2017).

### **Considerações finais**

Os resultados desta pesquisa apontam para uma sobrecarga física e emocional das mulheres que ocupam o lugar de cuidadoras principais de idosos dependentes, embora a maioria das participantes tenha relatado que delega boa parte dos cuidados para cuidadoras formais.

A sensação de estar sempre em falta, seja com o idoso, com o marido, ou com os filhos, é um sentimento experimentado por quase todas as entrevistadas, provocando sentimento de frustração.

A naturalização do lugar de cuidadora e as perdas vivenciadas são percebidas pelas entrevistadas como um destino. Elas não se questionam sobre as repercussões da sobrecarga associada ao cuidado com o familiar idoso dependente nas suas vidas. Contudo, relatam ter menos oportunidades de trabalho e de progressão na carreira, assim como restrições na vida social e no lazer.

A vivência do processo de luto antecipatório pelas cuidadoras aponta para a importância do fortalecimento, ampliação ou mesmo a criação de redes de apoio como parte fundamental para a boa qualidade de cuidados ao idoso dependente. A escuta e o acolhimento dessas cuidadoras, em grupos de apoio, pode ser um dos caminhos para a retomada do autocuidado, estabelecimento de novas relações e um facilitador para a posterior vivência do luto (quando ocorrer a morte do idoso), a partir do acesso a novas ferramentas para o enfrentamento do cuidado. Cuidar de quem cuida é um grande desafio para profissionais que trabalham com familiares de idosos dependentes. A compreensão da dinâmica do cuidado familiar é essencial para a saúde do idoso que, frequentemente, é submetido a tratamentos médicos de longa duração.

No Brasil, falhas na execução das políticas públicas, que apresentam diretrizes para a estruturação da rede de serviços ao idoso dependente e a seus familiares cuidadores, têm como consequência um apoio inconsistente e deletério. O Programa Saúde da Família oferece importantes recursos para a ampliação da rede de cuidados, contempla equipes multidisciplinares com formação para o cuidado do idoso e suporte à família, diminuindo a sobrecarga física e emocional dos familiares. Nesse sentido, torna-se necessário desenvolver pesquisas que abordem a psicodinâmica do cuidado, visando a contribuir com subsídios para o avanço das políticas públicas voltadas para a saúde do idoso e da mulher cuidadora principal.

## Referências

- Abras, R. & Sanches, N. R. (2004). O idoso e a família. *In: Mello Filho, J. & Burd, M. (Orgs.). Doença e família*, 233-241. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Areosa, S., Henz, L., Lawisch, D., & Areosa, R. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2), 482-494. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150212>.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70.
- Boss, P. (1998). A perda ambígua. *In: Walsh, F. & McGoldrick, M. (Orgs.). Morte na família: sobrevivendo às perdas*, 187-197. Trad.: C. O. Dornelles. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Burlá, C., Pessini, L., Siqueira, J. E., & Nunes, R. (2014). Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e desafio do cuidado. *Revista Bioética*, 22(1), 85-93. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a10v22n1.pdf>.

Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*, 7-29. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C. L., Marques, A. P. O., & Claudino, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em debate*, 41(112), 171-182. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201711214>.

Cherix, K., & Coelho Junior, N. E. (2017). O cuidado de idosos como um campo intersubjetivo: reflexões éticas. *Interface*, 21(62), 579-588. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0492>.

Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature Review. *Am J Hosp Palliat Care*, 34(8), 774-785. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>.

Coelho, V. E., & Diniz, G. (2005). Da solidão à solidariedade: grupos de familiares de idosos com demência. In: Féres-Carneiro, T. (Org.). *Família e casal: parentalidade e filiação em diferentes contextos*, 177-199. Rio de Janeiro, RJ: Prospectiva; PUC-Rio.

Couto, A. M., Castro, E. A. B., & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente familiar. *Revista da rede de enfermagem do Nordeste*, 17(1), 76-85. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>.

Falcão, D. V. S., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, 13(3), 245-256. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2008000300007>.

Goldfarb, D. C., & Lopes, R. G. C. (2011). Avosidade: a família e as gerações. In: E. Freitas, E., Py, L., F. A. X., Cançado, F. A. X., Doll, J. & Gorzoni, M. L. (Orgs.); *Tratado de geriatria e gerontologia*, 1584-1592. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Guedes, A. C., & Pereira, M. G. (2013). Sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em cuidadores de familiares dependentes funcionais. *Rev. Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4). Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt\\_0104-1169-rlae-21-04-0935.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0935.pdf).

Jesus, I. T. M., Orlandi, A. A. S., & Zazzetta, M. S. (2018). Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(2), 199-209. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700088>.

Küchermann, B. A. (2012). Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas, novos desafios. *Revista Sociedade e Estado*, 27(1), 165-180. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922012000100010>.

Lima-Costa, M. F., Peixoto, S. V., Malta, D. C., Szwarcwld, C. L., & Mambrini, J. V. M. (2017). Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). *Revista de Saúde Pública*, 51(Supl. 1). Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000013>.

- Manoel, M. F., Teston, E. F., Waidman, M. A. P., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 17(2), 346-353. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020>.
- McCullough, P., & Rutenberg, S. (1995). Lançando filhos e seguindo em frente. In: Carter, B., & McGoldrick, M. (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar*, 248-268. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Monteiro, M. C. (2017). Nada será como antes: a família diante da iminência da morte na UTI. In: *A morte e o morrer em UTI: família e equipe médica em cena*, 61-92. Curitiba, PR: Appris.
- Morais, H. C. C., Soares, A. M. G., Oliveira, A. R. S., Carvalho, C. M. L., Silva, M. J., & Araujo, T. L. (2012). Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev. Latino-Americana de Enfermagem*, 20(5), 944-953. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <https://pdfs.semanticscholar.org/26b6/ad4c1af114f19be0908a75c0723d1f6e7382.pdf>.
- Newmann, S. M. F., & Dias, C. M. S. B. (2011). Convivendo com a Doença de Alzheimer na família. *Revista de Enfermagem*, 5(4), 967-973. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.1302-9310-1-LE.0504201116>.
- Oliveira, A.P. P., & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, 21(3), 675-685. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>.
- Reis, R. D., Pereira, E. C., Pereira, M. I. M., Soane, A. M. N. C., & Silva, J. V. (2017). Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC). *Interface*, 21(62), 641-650. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0206>.
- Rocha-Coutinho, M. L. (2015). Investimento da mulher no mercado de trabalho: repercussões na família e nas relações de gênero. In: Féres-Carneiro, T. (Org.). *Família e casal: parentalidade e filiação em diferentes contextos*, 103-117. Rio de Janeiro, RJ: Prospectiva; PUC-Rio.
- Sebastião, C., & Albuquerque, C. (2011). Envelhecimento e dependência. Estudo sobre impactos da dependência de um membro idoso na família e no cuidador principal. *Revista Kairós-Gerontologia*, 14(4), 25-49. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/10048>.
- Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relação do cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2), 233-240. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>.
- Silveira, T., Caldas, C. P., & Féres-Carneiro, T. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800011>.

Vizzachi, B. A., Daspett, C., Cruz, M. G. S., & Horta, A. L. M. (2015). A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(6), 933-938. Recuperado em 30 dezembro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000600008>.

Walsh, F. (1995). A família no estágio tardio da vida. In: Carter, B. & McGoldrick, M. (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*, 269-287. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

Winnicott, D. (2011). Fatores de integração e desintegração na vida familiar. In: *A família e o desenvolvimento individual*, 59-72. São Paulo, SP: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1965).

Recebido em 12/02/2019

Aceito em 30/12/2019

---

**Dinéa Alcântara Palma** – Psicóloga, Universidade Federal Fluminense. Especialização em Psicanálise. Mestre em Psicologia Clínica, PUC-Rio.

E-mail: [dineapalma@uol.com.br](mailto:dineapalma@uol.com.br)

**Andrea Seixas Magalhães** – Psicóloga, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Mestrado em Psicologia (Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Especialização em Psicoterapia de Grupo, SPAG-Rio. Doutorado em Psicologia (Psicologia Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro). Atualmente é Professora Associada do Departamento de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro e Editora da Revista Psicologia Clínica. Professora Associada do Departamento de Psicologia, PUC-Rio.

E-mail: [andream@puc-rio.br](mailto:andream@puc-rio.br)

**Mayla Cosmo Monteiro** - Pós-doutoranda em Psicologia Clínica, PUC-Rio. Doutora em Psicologia Clínica, PUC-Rio. Mestre em Psicologia Clínica, PUC-Rio. Especialista em Psicologia Hospitalar aplicada à Cardiologia, Instituto do Coração, HCFMUSP. Psicóloga clínica pela PUC-Rio. Coordenadora e professora do curso de Especialização em Psicologia Hospitalar e da Saúde, PUC/Rio.

E-mail: [mayla.cosmo@uol.com.br](mailto:mayla.cosmo@uol.com.br)