

O olhar no cuidador



Luana Ferreira dos Reis

Introdução

O velho acamado e o familiar cuidador são uma realidade no século XXI. A população está envelhecendo, e um de seus efeitos é o desenvolvimento de doenças degenerativas que requerem maior cuidado, trabalho assumido na maior parte das vezes por seus familiares. O despreparo desses familiares é grande, devido, muitas vezes, à falta de informação que, conseqüentemente, acarreta um não envolvimento e resistência, passando a responsabilidade para um único cuidador.

A Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social de São Paulo - SMADS, em consonância com a Política Nacional de Assistência Social – PNAS, busca compreender melhor as transformações decorrentes do aumento da longevidade da população paulista, e as mudanças nos paradigmas de gestão pública, que tem viabilizado o processo de participação do idoso, objetivando sua inserção na rede de serviços (Cartilha do Idoso, p.33). Postura que segue o Estatuto do Idoso que em seu artigo 8º reafirma que o envelhecimento: “é um direito personalíssimo e a sua proteção um direito social nos termos da Lei e da Legislação vigente” (2003, p. 11).

Segundo Lima, Moraes, Augusto Filho (2008, p. 130) com o aumento da longevidade surgem doenças crônicas e limitações funcionais, observando-se a

presença de demência, fraturas de quadril, sequelas de acidente vascular cerebral, doenças reumatológicas e deficiências visuais na população idosa, quadro que requer políticas públicas de atenção aos idosos e familiares, partes da rede de apoio.

O artigo 9º do Estatuto do Idoso preconiza que o estado deve garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade (2003, p.11).

Podemos verificar que no Brasil mesmo com a Política Nacional do Idoso, em vigor desde 1994, e o Estatuto do idoso (2003), o cuidado tem sido prestado por um sistema de suporte informal que inclui familiares, amigos, vizinhos e membros de comunidade, cujas atividades são em geral prestadas voluntariamente sem remuneração (Lima, Moraes, Augusto Filho, 2008, p. 130).

No entanto, é preconizado que não só a família deva ser responsável no acolhimento e garantia desses direitos, como indica artigo 3º do Estatuto do Idoso “é obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à alimentação, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária” (2003, p. 9).

Neste amplo universo, o presente artigo reflete sobre a dificuldade do cuidador com a família, indagações surgidas de diversas experiências com familiares e o velho doente acamado, incluindo meu próprio universo familiar. A partir dessa problemática inicial, tenta-se compreender o velho acamado e o familiar cuidador e conhecer a vivência e o que está sendo trabalhado para uma melhor qualidade de vida para este cuidador.

Para tanto nos aprofundamos sobre as informações levantadas no que se refere ao suporte ao cuidador e ao velho doente. Assim, o trabalho foi dividido em dois tópicos: a dificuldade do cuidador com a família do doente; a necessidade do cuidado com esse cuidador. A análise foi realizada a partir de depoimento sobre a vivência de um cuidador e sua condição nos dias atuais. Nossa expectativa é de que este trabalho possa trazer novas perspectivas para o papel desses cuidadores, pouco valorizados em sua realidade social.

A dificuldade do cuidador com a família do doente

O despreparo das famílias faz com que se transfira para o cuidador a responsabilidade total do paciente velho. Segundo Fernandes (2009, p.46):

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada.

A responsabilidade transferida a esse cuidador faz com que ele exerça excesso no cuidado com o doente e falta de cuidado com si mesmo. Fernandes (2009, p. 46) afirma ainda que:

[...] frequentemente esquecem a sobrecarga vivida por aqueles que são a referência central do processo do cuidar e assume toda a responsabilidade, algumas vezes a forma súbita e inesperada, sem se ter preparado antes, para assumir tão importante papel - cuidador informal/familiar. Após assumirem a responsabilidade de cuidar, tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuidam deixando para um segundo plano as suas próprias necessidades, e de ter tempo para si mesmo.

A mesma autora indica que confrontar-se com uma doença crônica grave incurável e progressiva é um desafio devido aos múltiplos fatores desencadeadores de estresse, ansiedade, medo e sofrimento, além da natureza prolongada que muitas doenças apresentam. Lima, Moraes e Augusto Filho (2008) também indicam a falta de autocuidado e abandono de si dos cuidadores devido ao excesso de responsabilidade. Segundo os autores (2008, p. 44):

A tarefa de cuidar [...] pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até a administração da medicação e a prestação direta de cuidados [...] num horário ininterrupto, sem limite de tempo.

Mostra-se fundamental que as famílias com doentes graves se organizem para o cuidado, e os enftamentos dele decorrentes, especialmente quando a doença é incurável e incapacitante. Nessa situação a transferência de sobrecarga para aquele que é eleito como cuidador principal - muitas vezes os que ainda não constituíram família, ou estão desempregados -, deve ser revista.

De acordo com Lima, Moraes e Augusto Filho (2008) e Fernandes (2009), deixa de haver uma troca de ajuda entre familiares, com sobrecarga de um cuidador, o que indica a necessidade de um processo de reajustamento dessa estrutura, dos papéis e das relações afetivas dos seus membros. Afirnam Lima, Moraes e Augusto (2008, p. 15-29) que:

Ao assumir-se como cuidador principal de um familiar, ficando responsável pela gestão da doença, administração da terapêutica, apoio em todas as AVD, o cuidador principal vai, a curto prazo, sofrer considerável desgaste físico e emocional, pois não está preparado para assumir essa grande responsabilidade.

Esses mesmos autores assinalam que alguns cuidadores optam pela redução dos horários de trabalho - o que se reflete nas avaliações de desempenho e promoções - ou mesmo rescisão da atividade remunerada. Ao reduzir ou abdicar do seu trabalho traz como resultado a redução significativa de recursos econômicos e, concomitantemente, das atividades sociais. São mudanças geradoras de conflitos e alterações nas relações interpessoais, nomeadamente entre o cuidador e o doente, mas, sobretudo, com o restante da família.

No entanto, o cuidador muitas das vezes não é preparado para o cuidado deste familiar na aceitação da doença, e a curto e longo prazo surgem agravos neste cuidador, se não amparado por uma equipe técnica domiciliar. Segundo Floriani (2006), citado por Fernandes (2009, p. 48), para alguns cuidar do doente em fase avançada é uma tarefa que provoca desequilíbrio, sobrecarga física, social e econômica, outros referem o cuidar como uma tarefa difícil, complexa, angustiante, podendo o cuidador apresentar alterações emocionais, físicas e sociais.

Assim quando o cuidador passa a ter o suporte técnico, ele consegue enxergar os papéis de cada um na família, sendo papel da equipe de suporte comunitário orientar, ensinar e supervisionar o cuidador no seu desempenho e apoiá-lo no controle de sintomas e no luto. Só as boas práticas nos cuidados podem trazer satisfação ao doente, à família e ao cuidador.

O Cuidador também necessita de cuidado

Como já vimos, o cuidador sofre sobrecarga no decorrer do cuidado ao velho doente incapacitado. A equipe de saúde da família, Unidade de Atendimento Domiciliar-UAD, PSF são fundamentais no apoio e acompanhamento da família cuidadora, pois têm instrumental para a abordagem no acolhimento, tendo a escuta qualificada como ponto central na criação de vínculo. Segundo Lima, Moraes, Augusto Filho (2008, p. 130)

[...] Várias tecnologias leves podem ser utilizadas pela equipe como: o acolhimento, tendo a escuta qualificada como ponto essencial na criação de vínculos e cumplicidade entre profissionais e usuários, a clínica ampliada, a abordagem centrada na pessoa, além de visitas domiciliares, com o reconhecimento in loco das condições biopsicossociais da população acompanhada e conferências familiares na abordagem de situações mais complexas. Os papéis da equipe de saúde da família com

relação aos idosos são: o conhecimento da realidade das famílias pelas quais são responsáveis; identificação dos problemas de saúde e situações de risco mais comuns às quais o idoso está exposto e elaboração de um plano local para o enfrentamento dos mesmos; execução dos procedimentos de vigilância à saúde da pessoa idosa; valorização das relações com a pessoa idosa e sua família, para a criação de vínculo de confiança, de afeto e de respeito. A conferência familiar é definida como um nível de abordagem a famílias com situações de conflitos familiares, abordando condições de saúde e de interação/comunicação entre membros da família. Marca o início do aconselhamento, em que o profissional sente-se confortável em abordar condições de saúde e sentimentos familiares, atuando como moderador. O profissional de saúde, utilizando a conferência familiar como forma de abordagem de situações complexas, tem a possibilidade de educar a família sobre o problema, permitir aos membros familiares a expressão e compartilhamento de sentimentos e ajudá-los a encontrar suporte, seja na equipe de saúde da família ou em instituições de apoio a idosos e cuidadores, além de realizar referências a outros níveis de atenção.

Segundo Garcia, Miyamoto, Frigério e Marlin (2006), em muitas situações os cuidadores também são pessoas fragilizadas, com dificuldades financeiras, problemas afetivos e de relacionamento, sobrecarga de tarefas e solidão, sendo doentes em potencial e com a capacidade funcional em risco.

A equipe técnica UAD - Unidade de Atendimento Domiciliar - Prestes Maia relata um caso de cuidador fragilizado sem remuneração, com dificuldades de diálogo com familiar, sem vida social e nos mostra como se dá a atuação da equipe com esse cuidador:

Com a Unidade de Atendimento Domiciliar ela começou a receber auxílio que permitiu com que fosse direcionada para tratamento de saúde mental na unidade de referência, deu entrada em sua aposentadoria e pagou suas dívidas, participa de aulas de informática na igreja da comunidade, comprou geladeira nova e até um notebook. Esse é um exemplo do que é possível unificar o trabalho da saúde com o social. (COMUNICAÇÃO APS)

Importante perceber que os casos podem ir além do que o relatado, e uma equipe de apoio é um começo para a melhora desse cuidador, fazendo-o perceber suas necessidades pessoais e as do idoso doente.

A utilização da conferência familiar como tecnologia assistencial que a equipe técnica Saúde da Família vem aplicando para a melhoria do cuidador e família,

é indicada quando se torna necessário suporte que proporcione segurança, confiança, esclarecimento sobre os cuidados do velho doente dependente, e auxílio na resolução dos problemas da família, levantando sugestões de possíveis caminhos a serem tomados dentro da comunidade. Nesses casos a eficácia é comprovada com a resolução dos conflitos, na questão da autonomia e melhoria na comunicação e convivência entre os membros. Segundo Fernandes (2009, p. 50) o cuidador familiar é:

[...] a “personagem invisível” responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “*de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades*”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio econômico e falta de suporte emocional.

Depoimento

No depoimento que ilustra esta reflexão serão usados nomes fictícios com intuito de preservar a identidade dos participantes. Geralda Carmen, 61 anos, sofreu Acidente Vascular Cerebral (AVC) há 20 anos e, posteriormente, um infarto do miocárdio. Vive acamada em sua casa há seis anos, e conta com total apoio e carinho da cuidadora particular Maria Irene Santos, 52 anos, e de sua filha Ludmila Alves, 37 anos.

A filha cuidadora conta que os problemas com a mãe começaram com a doença Acidente Vascular Cerebral (AVC), com o passar do tempo veio o Infarto no Miocárdio e depois vários derrames, até chegar ao estágio atual.

Apresenta a composição familiar da paciente que é casada, seu esposo, dois anos mais novo, tem dois casais de filhos que na época do (AVC) estavam entrando na fase da adolescência. Ludmila diz que precisou, junto com a irmã, auxiliar o pai nos cuidados com os dois irmãos de 11 anos, e com a mãe que teve perda de memória parcial. Ludmila afirma que na fase adulta os irmãos se casaram e a dedicação que tinham com a mãe foi se reduzindo. Hoje fazem visitas a cada dois meses, sem ajuda financeira e descanso para o cuidador no final de semana, e conflitos com o pai, tanto na questão financeira quanto relativos aos envolvimento amorosos que ele passou a ter. Afirma que:

No período que trabalhei, por sete anos, juntei dinheiro para minha faculdade e quando decidi parar de trabalhar para cuidar da minha mãe foi quando minha irmã engravidou e saiu de casa para morar com o marido, propus ao meu pai e irmãos uma ajuda de custo, porque sabia que não poderia ajudar mais em casa financeiramente. A princípio foi aceito, mas foi passando o tempo e somente meu pai cumpriu o acordado, ainda estava recebendo o seguro desemprego,

onde consegui ajudar meu pai em casa, mesmo porque nessa época meu pai gastava com mulheres fora.

Um ano se passou e, sozinha nos cuidados com minha mãe, resolvi me matricular em um curso na faculdade no período noturno, meu pai ficava com minha mãe à noite e por três anos foi assim, nós dois nos cuidados com ela. No meu último ano precisei de uma cuidadora em razão do estágio, mas nisso minha mãe teve outro AVC quando ficou definitivamente na cama e fazendo uso de sonda de alimentação.

Sobrecarregada me desesperei, não sabia lidar com uma pessoa na cama com sonda, e conversando com a enfermeira do hospital, no qual ela estava internada, ela me orientou a procurar o PSF na UBS de referência. Busquei e encontrei no meu bairro na UBS a Unidade de Atendimento Domiciliar – UAD, que veio em casa, conheceu minha mãe e me conheceu, nos colocou no atendimento, e passou a assistir minha mãe e me assistir. Pude então ter acompanhamento psicológico, e autonomia, pois se estava responsável pelo doente eu teria que ter posicionamento quanto às divergências familiares, e sabedoria no lidar com eles, pois ainda tem muito isso, ninguém quer estar dia a dia no cuidado, mas opinar no que tem que ser feito isso é constante.

Hoje já formada e trabalhando possuo uma cuidadora que auxilia nos cuidados com a minha mãe, e a equipe técnica trabalha com nós duas juntas para que não nos sobrecarreguemos. Meu pai, devido aos percalços da vida, é mais presente, mas nosso relacionamento é distante, mágoas estão ainda presentes, e meus irmãos hoje menos distantes, mas a responsabilidade do cuidado continua comigo.

O bom é que consigo enxergar hoje que fazia mal a mim. Minha mãe não necessitava desse cuidado todo, meus amigos se afastaram porque só falava de doença, e desculpas eram constantes para não sair, o namorado suportou mas foi difícil, não conseguia conversar com meus irmãos, cobrava meu pai, o diálogo não tinha, percebi que me enxergar foi dolorido.

Considerações Finais

Pudemos, diante do exposto, constatar que as dificuldades do cuidador com o familiar fazem parte de questão social enraizada na nossa sociedade, e que precisa de suporte técnico para ser compreendido por todos os envolvidos.

Observamos que mesmo com o Estatuto do Idoso temos poucas propostas de políticas públicas direcionadas ao velho doente acamado e ao seu cuidador. A partir de 2003 temos o Estatuto do Idoso trazendo o Capítulo I do Direito à Vida, Capítulo IV do Direito à Saúde entre outros, mas não temos nada que resguarde os cuidadores. Consideramos que os programas de apoio com equipes técnicas para o cuidado com o velho doente acamado deva ter olhar direcionado ao familiar e ao cuidador.

Concluimos que o velho doente possui seus direitos preconizados pelo Estatuto do Idoso, porém poucos serviços de atendimento domiciliar, que atendem um número restrito de pessoas necessitadas, e que deem atenção aos seus cuidados e aos cuidadores, sobrecarregados de responsabilidades.

Finalmente, espera-se que esta reflexão possa contribuir para o entendimento das necessidades que requer o cuidador em situação de sobrecarga de responsabilidade com o velho, e não cuidado consigo mesmo.

Referências

CARTILHA DO IDOSO - Mitos e Verdades sobre a Velhice- Guia de Serviços- Prefeitura da Cidade de São Paulo- *Secretaria de Assistência e Desenvolvimento Social. Comunicação APS.* <http://www.aps.santamarcelina.org/aps/noticias-read.asp?ID=1658> -

ESTATUTO DO IDOSO - Lei nº10. 741 de 1º de outubro de 2003.

FERNANDES, J. J. B. R. *Cuidar no Domicílio – A Sobrecarga do Cuidador Familiar. IV Mestrado em Cuidados Paliativos.* Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2009. http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado um ator vulnerado. *Cadernos de Saúde Pública* – Rio de Janeiro pag.527-534, mar.2006.

GARCIA, M.A; MIYAMOTO, D; FRIGÉRIO, R.; MERLIN, S. A Atuação das Equipes de saúde da família junto aos idosos. *Revista APS*, v.9, n.1,p. 4-14, jan./jun. 2006. <http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/Atuacao.pdf>

LIMA, J; MORAES, G.; AUGUSTO FILHO, R. O uso da conferência familiar na resolução de conflitos de uma família com idosa dependente. *Rev Bras Med Fam e Com.* Rio de Janeiro, V.4, Nº 14, jul/ Set 2008. http://www.sbmfc.org.br/media/file/revista/revista_14.pdf

Data de recebimento: 04/07/2015; Data de aceite: 20/10/2015.

Luana Ferreira dos Reis. Assistente Social pelo Instituto do Câncer Doutor Arnaldo Vieira de Carvalho- ICAVC. Curso de Extensão “Fragilidades na Velhice: Gerontologia Social e Atendimento”, da COGEAE- PUC-SP. Email: lluanareis@gmail.com