

## O SER CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM LESÃO CEREBRAL: UM ESTUDO TEÓRICO

### *THE CAREGIVER OF ELDERLY PEOPLE WITH BRAIN DAMAGE: A THEORETICAL STUDY*

### *FAMILIAR ENCARGADO DE CUIDAR A PERSONAS MAYORES PORTADORAS DE LESIÓN CEREBRAL: UN ESTUDIO TEÓRICO*

HELOÍSA HELENA QUEIROZ DE FARIAS<sup>1</sup>

JANAINA VALL<sup>2</sup>

DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA<sup>3</sup>

VIOLANTE AUGUSTA BATISTA BRAGA<sup>4</sup>

*Revisão bibliográfica sobre cuidadores de pessoas idosas com lesão cerebral. As lesões cerebrais, em geral, deixam seqüelas no indivíduo que variam de alterações motoras imperceptíveis até comprometimento neuro-muscular e cognitivo importantes, acabando por exigir cuidados permanentes, na maioria das vezes, de um membro da família. Instala-se então, um novo estilo de vida, que implica na alteração da dinâmica familiar, havendo uma reorganização dos papéis. Essas alterações bruscas desarticulam os personagens funcionais da família e o membro escolhido para o papel de cuidador sofre importantes repercussões nas esferas física, sócio-econômica, psicológica e espiritual de sua vida. Daí a importância da equipe interdisciplinar de saúde que, além de assistir o paciente, deve fornecer também suporte adequado a este cuidador, peça fundamental para o sucesso da reabilitação física e mental do idoso com lesão cerebral.*

**UNITERMOS:** Cuidadores; Saúde do idoso; Traumatismos cerebrais; Saúde mental.

*Theoretical study on caregivers of elderly people who have brain damage. Brain damage, in general, leaves sequels on the individual that vary from imperceptible motor alterations to important neuromuscular and cognitive damage, resulting in permanent care demand, most of the time, of a member of the family. A new lifestyle is then established, which implies in the alteration of the family dynamics and in a reorganization of the family members' roles. Those abrupt alterations that occur in the family dynamics when one of the members becomes dependent, compelling another member to assume the caregiver's role, disarticulate the functional characters of the family and the member chosen for the caregiver's role suffers important repercussions on the physical, socioeconomic, psychological and spiritual domains of his/her life. Then comes the importance of the team of health professionals that, besides tending to the patient, should also provide appropriate support to this caregiver, who is a fundamental piece for the success of the physical and mental rehabilitation of the elderly with brain damage.*

**KEYWORDS:** Caregiver; Elderly people's health; Brain damage, Mental health.

*Se trata de un estudio bibliográfico sobre los encargados de cuidar a personas mayores portadoras de alguna lesión en el cerebro. En general, las lesiones en el cerebro dejan secuelas en el individuo que pueden ser variables; puede tratarse de alteraciones motoras que casi no se perciben hasta llegar a presentar comprometimiento neurológico- muscular y cognitivo de importancia, lo que exige cuidados permanentes, casi siempre con la de un miembro de la familia. Se establece, entonces, un nuevo estilo de vida que implica en alteración de la dinámica familiar que lleva a reorganizar los papeles de orden familiar. Se operan, así, bruscas alteraciones en la dinámica familiar, y el miembro elegido para asumir el papel de cuidador sufre importantes repercusiones en su vida, abarcando su esfera física, socio-económica, psicológica y espiritual. Por eso es tan importante la presencia del equipo de salud que, además de asistir al paciente, debe proporcionar también el apoyo apropiado a este cuidador, considerado pieza fundamental para que la rehabilitación física y mental del mayor portador de lesión cerebral, sea un éxito.*

**PALABRAS CLAVES:** Cuidadores; Salud de la persona mayor; Lesión del cerebro; Salud mental.

<sup>1</sup> Enfermeira graduada pela Universidade Federal da Paraíba – hhqfarias@pop.com.br

<sup>2</sup> Enfermeira; Mestra em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará – janaina\_vall@yahoo.com.br

<sup>3</sup> Enfermeira; Estudante do Curso de Especialização de Enfermagem em Terapia Intensiva da Universidade Estadual do Ceará. E-mail: deysecar@yahoo.com.br

<sup>4</sup> Enfermeira; Doutora em Enfermagem; Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem – Graduação e Pós-Graduação da Universidade Federal do Ceará – vivi@ufc.br

## INTRODUÇÃO

A lesão cerebral decorre de diversas causas, dentre elas tumores, encefalites, traumatismos, etilismo e, principalmente, o acidente vascular cerebral (AVC), que é a terceira maior causa de morte, após doença cardíaca e câncer. Trata-se de uma síndrome clínica caracterizada pelo desenvolvimento súbito de um déficit neurológico focal persistente<sup>1</sup>. Além do AVC, os idosos possuem maior propensão a desenvolver patologia como a Doença de Parkinson e Alzheimer, que também podem levar a danos cerebrais.

No Brasil, em 2000, havia 955.287 portadores de paraplegia, tetraplegia ou hemiplegia<sup>2</sup>. Devido à alta tecnologia da medicina e o aumento de instituições hospitalares e serviços primários de saúde, houve um aumento de sobreviventes às lesões cerebrais. No entanto, este censo demonstra que é significativo o número de pessoas com algum grau de incapacidade para realizar as atividades de vida diária (AVD's).

As lesões cerebrais, em geral, deixam seqüelas no indivíduo que variam de alterações motoras imperceptíveis até o comprometimento neuro-muscular e cognitivo importantes. Estas seqüelas obrigam o indivíduo a utilizar uma rede de serviços médico-hospitalares que geram ônus altos e tratamentos prolongados, com recuperação lenta e muitas vezes parcial, acabando por exigir cuidados permanentes, na maioria das vezes, de um membro da família<sup>3</sup>. A maior causa de sobrecarga na vida do cuidador, decorre do fato de ter que cuidar de pacientes com alterações de comportamento e não incapacitados funcionalmente<sup>4</sup>.

A perda da autonomia e da independência de um membro da família demanda auxílio de terceiros para os cuidados pessoais, exige adaptações domiciliares e equipamentos, exercícios rotineiros para a reabilitação física e mental desta pessoa. Tais exigências promovem uma brusca mudança no estilo de vida, forçam a família a conviver com a doença dentro de casa e acarretam em impactos financeiros, emocionais e sociais na vida de seus membros<sup>5</sup>.

Este novo estilo de vida implica na alteração da dinâmica familiar, ou seja, há uma reorganização dos papéis e isso ocorre devido à necessidade de suprir os cuidados com o membro familiar incapacitado<sup>3</sup>. Este processo de mudança, muitas vezes, torna-se conflitante e frustrante, devido à busca por novas rotinas e, em certos casos, ocorre

inversão dos pólos de dependência, ou seja, o pai que sempre cuidou da filha, hoje incapacitado é cuidado por ela, por exemplo. Tudo isso exige tempo e adaptação à nova realidade, tanto para o cuidador como para a pessoa a ser cuidada. Não é um processo imediato de incorporação e depende do resgate de experiências passadas e visão de mundo da família envolvida neste processo<sup>3</sup>.

Mesmo com dificuldades neste processo de mudança, é intrínseco ao ser humano o ato de cuidar. Desde os primórdios, o Homem tem sido cuidadoso com o próximo, ou seja, o cuidado humano é tão natural e tão biológico como comer ou dormir e sua origem está arraigada na natureza social do próprio ser<sup>6,7</sup>.

O objetivo principal de cuidar de alguém é promover sua integridade física e mental, bem como a reinserção social e a melhoria da qualidade de vida. No entanto, para que essas metas sejam alcançadas, o cuidador tem um papel primordial e necessita ser incluído nesse processo e ser percebido, também, como alguém que deve ter suas próprias necessidades atendidas, o que nem sempre ocorre na prática, portanto cabe aos profissionais da equipe interdisciplinar observar este fato e intervirem junto ao cuidador em busca de soluções.

Por isso, os profissionais da equipe interdisciplinar de saúde devem atentar não só aos cuidados com o idoso portador de lesão cerebral, mas também ao seu cuidador, peça fundamental para o processo de reabilitação.

## METODOLOGIA

O trabalho é um estudo teórico sobre o cuidador de pessoas idosas com lesão cerebral, realizado através do levantamento de referências e textos selecionados no período de janeiro a abril de 2005, através do endereço eletrônico da Bireme ([www.bireme.br](http://www.bireme.br)), nas bases de dados *Lilacs* e *Medline*. Para realização da pesquisa utilizamos como estratégia de busca de produção teórica nas bases de dados informatizadas os descritores de assunto: cuidadores, idoso, dano cerebral crônico, acidente vascular cerebral e saúde mental. Na base *Lilacs*, quando cruzamos os termos "acidente vascular cerebral" e "cuidadores" tivemos como referência apenas 5 artigos. Cruzando "idoso" com "cuidadores" encontramos 16. No cruzamento entre

“cuidadores” e “saúde mental” ou “dano cerebral crônico” não obtivemos nenhum resultado. Já no *Medline*, seguindo a seqüência de cruzamentos do *Lilacs* obtemos 124, 265, 34 e 23 artigos respectivamente. Além disso, em pesquisa num site de busca da internet foram encontrados mais de 200 trabalhos utilizando os descritores “cuidador” e “lesão cerebral”. O estudo também foi complementado com busca em bibliotecas institucionais, onde foram encontrados livros, dissertações e teses sobre o tema.

Devido a grande quantidade de artigos e/ou resumos identificados, houve a necessidade de selecionar os que mais se adequavam ao objetivo da pesquisa, excluindo os que se repetiam ou fugiam do tema em questão. Utilizamos, portanto, como critério de seleção dos artigos, sua atualidade e aspectos relevantes relacionados ao cuidador de pessoas idosas com lesão cerebral de forma ampla ou específica. As patologias mais frequentemente citadas nos artigos foram: Acidente Vascular Cerebral, demência, ataxia e Traumatismo Crânio Encefálico (TCE).

Com o objetivo de compilar um conjunto de informações acerca do processo de cuidar de pessoas idosas com lesão cerebral, foi realizado, após busca documental, do tipo revisão de literatura<sup>8</sup>, uma leitura sistemática das publicações com o intuito de analisar o material produzido. Após este processo as informações foram agrupadas, resumidas e organizadas na forma de um novo texto acerca do tema que será apresentado a seguir.

## O ATO DE CUIDAR

Cuidar vem do latim *coera* (cura) e *cogitare/cogitatus* (cuidado). Ambas são usadas no contexto de amor e amizade, cautela, desvelo<sup>7</sup>.

O cuidar é uma atividade intrínseca ao ser humano: cuidar dos filhos, da casa, da roça, de animais, de pessoas doentes, etc. O Homem cuida das coisas que o cerca, pois é uma forma de sobrevivência e uma necessidade social.

Na era primitiva o cuidar representava a própria manutenção da espécie e tornou-se mais visível depois de Cristo porque se relacionava à compaixão, misericórdia, humildade, amor, respeito<sup>7</sup>.

O cuidado humano consiste em uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética

frente ao mundo. É um compromisso com o estar no mundo e contribuir com o bem-estar geral, na preservação da natureza, da dignidade humana e da espiritualidade, é contribuir na construção da história, do conhecimento, da vida. O cuidado é entendido como uma forma de viver em que seres humanos tentam harmonizar seus desejos de bem-estar próprio em relação a seus próprios atos, em função do bem-estar dos outros<sup>7</sup>.

O cuidado pode ser prestado em qualquer lugar, no entanto, os idosos tendem a não tolerar as rotinas hospitalares, por isso a atividade de cuidar deles, na maioria das vezes, é realizada no seu próprio domicílio, onde sua vida é realmente vivida, no qual há memória de fatos e relações importantes<sup>7,9</sup>.

## O PAPEL DA FAMÍLIA

A família sempre foi considerada um referencial ou modelo, representando uma unidade. No entanto, atualmente, família não tem uma definição restrita, porque não envolve apenas laços consangüíneos, mas de afeto e respeito. Como modelo universal a família é um referencial para o viver, sendo a unidade de crescimento, de experiência, de sucesso e fracasso, como também, da saúde e da doença<sup>3</sup>.

Segundo a Teoria Sistêmica, a etiologia das enfermidades não é linear, mas circular, ou seja, mudanças em parte do sistema produzem mudança em todo sistema<sup>10</sup>. Sendo a família um sistema, pode-se dizer que esta influi na doença e que a doença influi na família, caracterizando uma relação de reciprocidade e cumplicidade.

O modelo multivariado de Zarit considera que os comprometimentos do idoso dão origem a um conjunto de estressores que exercem pressões específicas sobre a vida do cuidador e de sua família<sup>11</sup>.

Desta forma, a doença altera a dinâmica familiar, podendo modificar os micropoderes com inversão de papéis, alteração de sentimentos e acréscimo de tarefas. A princípio ocorre uma desorganização para posterior adaptação à nova situação.

Portanto, compreender a dinâmica familiar propicia a interação e facilita a parceria entre equipe, paciente e familiar/cuidador, constituindo em elemento importante no processo de cuidar em saúde.

## A ESCOLHA DO CUIDADOR

Nos primórdios, a mulher era a pessoa de escolha para desempenhar o papel de cuidadora, já que realizava naturalmente a tarefa de cuidar como mãe e dona de casa<sup>7</sup>. Ainda hoje, observa-se que isso acontece com frequência em hospitais, domicílio, casas de repouso e comunidades.

Na literatura sobre cuidadores domiciliares, especialmente de idosos dependentes é consenso apenas a característica estressante da atividade de cuidar. Os critérios utilizados para identificar estes cuidadores não são claros, existindo múltiplas definições<sup>12</sup>. A definição mais explícita é dada por Stone e colaboradores<sup>13</sup>, que distinguem o cuidador principal e o secundário, segundo o grau de envolvimento experimentado por cada um nos cuidados prestados ao idoso dependente. O cuidador principal é aquele que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestado a uma pessoa que se torna dependente, no domicílio. Já os cuidadores secundários seriam os familiares, voluntários e profissionais, que prestam atividades complementares, sendo que, os cuidados mais íntimos são mais desenvolvidos por familiares próximos<sup>14</sup>.

O processo de tornar-se cuidador pode ser gradual ou explícito. As decisões para assumir os cuidados são mais ou menos conscientes e, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer certas regras, refletidas em quatro fatores<sup>3</sup>:

- Parentesco: com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho;
- Gênero: com predominância para a mulher;
- Proximidade física: considerando quem vive com a pessoa que requer os cuidados;
- Proximidade afetiva: destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

No entanto, o cuidar não está só relacionado a laços familiares, mas principalmente afetivos. No caso do cuidador familiar a opção de cuidar é feita a partir da relação afetiva anterior e dos sentimentos entre os envolvidos. Esses sentimentos são mediados pela moral, cultura e sociedade. A moral está relacionada às relações entre os homens, envolvendo costumes ou nos deveres do homem, portanto, ori-

enta a ética, os valores e as condutas presentes nas relações sociais, incluindo a familiar<sup>3</sup>.

Um trabalho realizado por Mendes em 1995, com 108 cuidadores que prestararam cuidados a pacientes com seqüelas de AVC, demonstrou que o perfil deste cuidador corresponde ao sexo feminino (91,5%), faixa etária de 40 a 74 anos (72%) e com fortes laços familiares (98,3%), sendo 45,8% esposa, 30,5% filha e 10,1% nora e o restante (33,6%) dividido entre filho, irmã, esposo, genro e vizinha. Em relação a escolaridade, 66,1% tinham o ensino fundamental e apenas 10,2% nível superior completo<sup>3</sup>. O estudo de Sommerhalder também confirma o fato da maioria dos cuidadores serem do sexo feminino e preferencialmente esposas<sup>14</sup>.

## O SER CUIDADOR: A BUSCA PELA RECONSTRUÇÃO DE SUA IDENTIDADE

Mendes ainda afirma, em sua dissertação de mestrado, que as alterações bruscas que se operam na dinâmica familiar quando um de seus membros torna-se dependente, compelindo um outro a assumir o papel de cuidador, desarticulam e desestabiliza os personagens funcionais da família, anterior à doença. Assim, surgem novos papéis e novas relações entre os membros dessa família<sup>3</sup>.

Não é apenas uma simples mudança de rotinas, mas de condições de existência de cada “eu” em relação com o outro e consigo mesmo. Há a dupla referência: do eu consigo e do eu com o outro, ou seja, desde o início, exige-se uma definição de quem é quem e de como cuidar. Isso ocorre para que haja uma melhor adaptação e qualidade de vida para os envolvidos neste processo<sup>3</sup>.

Trata-se de uma atividade nova para quem se transforma em cuidador e, este, muitas vezes, ainda não está preparado para essa nova função e vai descobrir e construir seu próprio referencial, de acordo com a necessidade do momento. É uma descoberta progressiva, exigindo tempo e paciência e, principalmente, divisão de tarefas com o intuito de evitar desgaste físico e emocional<sup>15</sup>.

Os cuidados e a proteção são atividades inscritas de forma permanente nas relações familiares, construindo-as e redefinindo-as, impondo acertos, superações e adaptações. Também é uma forma de expressar o amor, o cari-

no, a interdependência, a importância do outro na sua vida, o exercício dos micropoderes, as culpas, as necessidades, os sentimentos<sup>3</sup>. Isso pode gerar muitos conflitos se o diálogo não estiver presente nessa relação.

Os cuidadores buscam na prática, nos erros e acertos, a melhor forma de prestar seus cuidados, usando a criatividade e a originalidade<sup>3</sup>. Eles desenvolvem solitariamente suas atividades do cotidiano, ou seja, trata-se de uma silenciosa revolução de sua vida sem auxílio de programas de saúde e assistência em domicílio, visto que no Brasil a saúde pública ainda não preconiza e/ou prioriza a reabilitação de pessoas dependentes<sup>3</sup>.

Não é apenas o fazer que define a identidade do cuidador, mas a consciência da atividade de cuidar e o significado desta em sua vida. Refletindo sobre o que faz e as relações que esta atividade cria no seu cotidiano, o cuidador passa a identificar-se ou não com este novo papel. Este é um processo que não acontece de repente: a consciência só surge com o passar do tempo. Os sentimentos de resignação e perda de liberdade permanecem, ao mesmo tempo em que se sentem importantes, imprescindíveis e valorizados pelos familiares e amigos. A atividade de cuidar de alguém traz conseqüências positivas e negativas para o cuidador a depender de sua história de vida e relação com o paciente<sup>3</sup>.

É na experiência e na reflexão de suas atividades que o cuidador vai tornando-se conscientemente cuidador. A redefinição dos papéis dentro da esfera familiar vai sendo construída gradualmente, gerando novas posturas entre seus membros. Ao tornar-se o cuidador principal, as relações de poder são alteradas. Saber cuidar reveste-se de poder, cuja legitimidade vai sendo construída na relação familiar, onde o cuidar é reconhecido como uma atividade imprescindível e específica<sup>3</sup>.

Quando o cuidador encontra sua identidade, através da consciência sobre sua solitária trajetória percorrida e uma avaliação sobre os efeitos de seus atos sobre sua vida, suas frustrações e ganhos, este assume seu papel, não mais como um peso ou obrigação, mas como uma reconstrução do seu eu, encontrando nele possibilidades de emancipação<sup>3</sup>.

A construção da identidade do cuidador se dá a partir de um duplo processo: a atividade de cuidar e a reflexão sobre essa atividade. Toda consciência está ligada à experi-

ência prática vivida pelos sujeitos, quando essa prática é colocada em questão através da atividade reflexiva. É pensando no que faz e nas relações que esta atividade desencadeia no seu cotidiano que ele passa a construir sua identidade de cuidador, identificando-se ou negando esta identidade. O processo de construção de identidade do cuidador vai sendo operado no enfrentamento de um novo cotidiano posto pela exigência do cuidar. No entanto, a reflexão só vai ocorrer quando houver um distanciamento do fazer<sup>3</sup>.

O dia-a-dia do cuidador é construído em função das necessidades do outro e lidar com este novo cotidiano é muito difícil e absorvente. O sujeito que se transforma em cuidador foi surpreendido pela doença e as informações dadas sobre as lesões cerebrais são insuficientes para responder às necessidades que vão surgindo na prática diária. A dependência de cuidados por parte do idoso é uma relação que precisa ser apreendida e sua atenção está toda voltada para esta aprendizagem<sup>3</sup>.

Refletir sobre a construção desse novo papel fundamental, muitas vezes, para a sobrevivência da pessoa cuidada e para sua qualidade de vida deve ser compromisso não só dos envolvidos nesse processo, mas também dos profissionais da saúde que têm o cuidar como atividade principal.

## **IMPACTO DO ATO DE CUIDAR NA VIDA DO CUIDADOR**

A relação de dependência do idoso está inscrita na sua incapacidade de fazer a maioria das atividades sozinho. Já para o cuidador, essa relação de dependência está inscrita na necessidade do outro pelos cuidados pessoais e atenção constantes<sup>3</sup>.

A dependência do idoso aliada a outros estressores objetivos e subjetivos ditam o rol de tarefas que o cuidador tem que desempenhar, bem como é através da mediação pela subjetividade que se norteiam os recursos pessoais, físicos, emocionais e sociais que serão alocados em situações específicas do dia-a-dia<sup>16</sup>.

Neste contexto, observa-se que as tarefas realizadas pelos cuidadores podem trazer conseqüências negativas e/ou positivas, que repercutem nas esferas física, sócio-econômica, psicológica e espiritual. Essas repercussões depen-



dem das habilidades e dos recursos pessoais e familiares para adaptação à situação. Algumas considerações sobre essas repercussões serão traçadas a seguir.

### **ESFERA FÍSICA**

Cuidar de um idoso dependente implica ter um condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas pesadas, como a locomoção do paciente e outras tarefas do dia-a-dia, além de exigir poder de recuperação rápida (para uma noite mal dormida, por exemplo). No entanto, muitas vezes, as condições biológicas e físicas desse cuidador não são compatíveis com a estressante tarefa que ele tem de desempenhar<sup>3</sup>.

Além da atividade de cuidar de uma pessoa, há as tarefas domésticas que geralmente estão associadas, devido ao fato do cuidador ser, na maioria das vezes, o único membro disponível da família para ambas as atividades<sup>14</sup>. Na maioria das vezes não há divisão de tarefas com outros parentes, o que gera uma sobrecarga para esse cuidador.

O fato de estar cuidando do outro aparenta que sua saúde está boa, que está em condições de se dedicar, já que exerce sua independência e sua autonomia. No entanto, falta tempo para pensar em si, porque seu tempo está todo tomado em função do outro<sup>3</sup>.

Conforme perfil traçado por Mendes, a maioria dos cuidadores já possuem uma faixa etária mais avançada de idade e isso sugere que eles são fortes candidatos a doenças crônico-degenerativas. Em seu estudo, 40,7% dos cuidadores tinham dores lombares, 39% depressão, 37,3% eram hipertensos, 37,3% eram portadores de artrite e/ou reumatismo, 10,2% tinham problemas cardíacos e 5,1% diabetes<sup>3</sup>.

A maioria dos cuidadores refere estar cansados e desgastados, mas os aspectos tais como obrigação familiar, afeto e responsabilidade estão dentre os motivos que os levam a permanecer ao lado do paciente<sup>17</sup>.

O aspecto físico é o mais desgastante para os cuidadores. Isso porque, além da sobrecarga nos cuidados, falta-lhes orientações sobre “como” prestar esses cuidados sem prejudicar sua própria saúde<sup>18</sup>. Dentre esses cuidados que exigem maior esforço por parte do cuidador estão: transferência do paciente, posicionamento no leito, higiene corporal, vestuário e eliminações vesical e intestinal.

### **ESFERA SÓCIO-ECONÔMICA**

Na esfera social percebe-se, principalmente, mudanças no estilo de vida e a construção de uma nova realidade para os cuidadores, onde podem ser observados pontos positivos e negativos.

Os cuidadores de pessoas idosas com lesão cerebral vivenciam mudanças nos estilos de vida que reduzem, modificam e geram insatisfação na vida social dos mesmos devido às condições limitantes impostas pela doença, trazendo sentimentos de isolamento e proporcionando relacionamento mais voltado para as atividades domésticas<sup>19</sup>. Na maioria das vezes, eles abandonam sua vida social em função de exclusividade ao cuidado do idoso<sup>14</sup>. Por outro lado, existem cuidadores que se sentem bem em cuidar, porque isso lhes proporciona um sentimento de solidariedade e melhora as relações familiares.

Já em relação à questão financeira, esta é afetada porque muitos dos cuidadores deixam o emprego que auxiliava na renda da família para cuidar de um parente e isso diminui sua participação na arrecadação financeira da família. Eles passam então, a depender do auxílio-doença ou da aposentadoria do idoso. Além disso, há o aumento de despesas com medicamentos, equipamentos e adaptações necessárias para o bem-estar do idoso no domicílio<sup>17</sup>.

Apesar de toda repercussão sócio-econômica familiar, encontramos aspectos positivos importantes. Em alguns relatos da literatura, notamos que algumas pessoas sentem-se bem em cuidar, sentem-se menos solitários e, muitas vezes, referem melhora nas relações entre familiares (aproximação, mais diálogo, confiança...), o nos faz perceber que as alterações no âmbito familiar podem estar relacionadas a uma questão de experiência de vida, diálogo e reorganização da família.

### **ESFERA PSICOLÓGICA**

A questão psicológica e afetiva está diretamente ligada ao ato de cuidar da pessoa idosa com lesão cerebral. Muitos chegam a afirmar que gostam de cuidar de seu ente querido porque este faz parte da família e agora eles se sentem na obrigação de retribuir tudo o que receberam desta pessoa enquanto sã<sup>3</sup>.

Os sentimentos que levam os cuidadores a se comprometerem com o cuidado ao paciente são: preocupação de algo errado acontecer, retribuição ao que recebeu na infância, desgaste e sobrecarga do cuidado, dever e obrigação, inversão de papéis na relação mãe-filho, ambivalência de sentimentos, os filhos não devem abandonar os pais neste momento difícil, entre outros<sup>20</sup>.

O aumento da carga emocional decorre do fato que o cuidador nunca imaginou vivenciar com o paciente uma situação de doença que o levasse à incapacidade e à dependência<sup>3</sup>. Neste aspecto também se observa pontos positivos e negativos. Alguns cuidadores relatam que a responsabilidade pelo familiar dependente os faz sentirem-se úteis e fortes, pois dá um novo significado para sua vida, principalmente pelo reconhecimento, além da satisfação em cuidar por amor<sup>14</sup>.

Já outros cuidadores sentem-se incapazes diante de uma patologia crônica, levando-os a depressão, ansiedade e tristeza<sup>21</sup>. Os que não tem apoio apresentam sentimentos de solidão, abandono, angústia, insegurança, desânimo, negligência à sua dor e irritação<sup>22</sup>.

## ESFERA ESPIRITUAL

A questão da espiritualidade está ligada, principalmente, a dois fatores: visão da doença como castigo, carma do paciente ou cuidador e visão da benção de Deus, onde o cuidado é visto como gratidão por atitudes anteriores. O cuidar é como cumprimento do dever cristão<sup>14</sup>.

Muitos cuidadores ligam-se à espiritualidade como uma forma de superar suas dificuldades, pois na maioria das vezes, a rede de suporte social dos cuidadores é constituída pelos próprios familiares, pelos vizinhos ou por grupos ligados às Igrejas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teórico, sem a pretensão de esgotar o tema, mostra que o cuidar engloba vários domínios, dentre eles: o cuidar propriamente dito, o papel da família, identificação do ser cuidador perante as mudanças na dinâmica familiar e as repercussões na vida deste nas esferas física, sócio-econômica, psicológica e espiritual.

Percebe-se que as dificuldades em cuidar de pessoas idosas portadoras de lesão cerebral são diversas e que estes cuidadores constroem seu próprio referencial de cuidar e, através dos erros, vão adquirindo experiências, aliado a uma reorganização da estrutura familiar.

É notável a mudança no estilo de vida das pessoas quando passam a cuidar de idosos com lesão cerebral. Não é difícil imaginar também que, quanto maior o comprometimento do paciente, maior a sobrecarga para o cuidador, devido, principalmente, a déficits cognitivos e motores importantes, que fazem o idoso mais dependente do familiar cuidador.

O processo de cuidar de uma pessoa idosa com lesão cerebral, embora intrínseco ao ser humano, é uma tarefa que merece muita dedicação e reclusão<sup>23</sup>, provocando desgaste físico e mental para quem assume esta tarefa.

Neste contexto, é importante enfatizar o processo de reabilitação como fator essencial a esses pacientes e seus cuidadores. Isso porque, os pacientes que tiverem menor grau de comprometimento podem adquirir maior independência, aliviando o desgaste do cuidador. Sabe-se, no entanto, que dependendo das seqüelas deixadas pela lesão, alguns pacientes sempre irão depender de seus cuidadores, que são a base do sucesso de um programa de reabilitação. Neste contexto, a equipe interdisciplinar de reabilitação deve direcionar a esses cuidadores, técnicas de manejo e orientações que nortearão as condutas facilitando o ato de cuidar, podendo proporcionar menor desgaste físico e mental<sup>24,25</sup>.

A importância dos cuidadores neste processo coloca-os no centro da cena, tornando-os atores principais de dramas e experiências, fazendo os profissionais de saúde se engajar nessa luta cotidiana, promovendo uma parceria tão fundamental para todos. Isso porque, os cuidadores são “os heróis anônimos do cotidiano”<sup>3</sup>.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Delisa JA. Tratado de medicina de reabilitação: princípios e prática. 3ª ed. São Paulo: Manole; 2002.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE [online]. Censo Demográfico. Ano 2000. Tabela 2112 – População residente por tipo de deficiência e cor ou raça. [Acessado em 2005 abr 10]. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>.

3. Mendes PBMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. [dissertação] São Paulo: PUCSP; 1995.
4. Madureira NCM. O saber-fazer do cuidador familiar da pessoa com deficiência física: um estudo no pré e trans-reabilitação [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2002
5. Araújo PB. Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas. Rio de Janeiro: WSK; 2001.
6. Taylor S. Laços vitais: a biologia dos relacionamentos. Rio de Janeiro: Objetiva; 2004.
7. Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 1999.
8. Krainovich-Miller B. Revisão de literatura. In: G. Lobiondo-Wood, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 54-74.
9. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Rev Eletrônica Enfermagem 2004; (6)2: 254-71.
10. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
11. Zarit SH. Do we need another "stress and caregiving" study? Gerontologist 1989; 29(2): 147-9.
12. Barer B, Johnson C. A critique of caregiving literature. Gerontologist, 1990; 30(1):26-9.
13. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. Gerontologist 1987; 27(5):616-26.
14. Sommerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar [dissertação]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2001.
15. Marcon SS, Andrade OG, Silva DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. Texto & Contexto Enfermagem 1998; 7(2):289-307.
16. Perracini MR. Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência [dissertação]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 1994.
17. Nunes IA. O cuidar do idoso com trauma ortopédico realizado pelo cuidador familiar no domicílio. [dissertação] São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2002.
18. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Cad Saúde Pública 2003; 19(3):773 – 81.
19. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. Rev Latinoam Enfermagem 2004; 12(1):115-21.
20. Mazza MMP. Cuidar em família: análise da representação social da relação cuidador familiar com o idoso [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.
21. Hora EC. Conseqüências do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar [dissertação] São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2001
22. Teixeira MH. Relação interpessoal: cuidador-idoso dependente/cuidador-família. In: Caldas, Célia Pereira. A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: UERJ; 1998. p. 191-9.
23. Bocchi SCM. Movendo-se entre a liberdade e a reclusão: vivendo uma experiência de poucos prazeres ao vir-a-ser um familiar cuidador de uma pessoa com AVC [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2001
24. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública 1997; 19(3):861-6.
25. Souza AIJ, Radunz V. Cuidando e confortando o cuidador. Texto & Contexto Enfermagem 1998, 7(2):180-94.

RECEBIDO: 31/08/05

ACEITO: 02/12/05