

Autocuidado do cuidador de pessoas com distúrbio neurológico de uma instituição filantrópica

Self-care of caregivers for people with neurological disorders at a philanthropic institution

Autocuidado de cuidadores de personas con trastornos neurológicos en una institución filantrópica

Recebido: 20/08/2024 | Revisado: 01/09/2024 | Aceitado: 02/09/2024 | Publicado: 05/09/2024

Lorena Silva dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-6802-4852>
Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Brasil
E-mail: dra.lorena2370@gmail.com

Vilara Maria Mesquita Mendes Pires

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4964-3050>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: mesquita.vilara@uesb.edu.br

Jamine Barros Oliveira Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1301-5597>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: jamine.barros@uesb.edu.br

Daniela Márcia Neri Sampaio

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4195-1772>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: daniela.neri@uesb.edu.br

Resumo

Objetivo: Analisar o processo de autocuidado do cuidador de pessoas com Distúrbios Neurológicos de uma instituição filantrópica. **Metodologia:** pesquisa exploratória e descritiva de cunho qualitativo, tendo fundamentação teórica no conceito da humanização da saúde. Foi realizada com 15 cuidadores de pessoas com distúrbio neurológico, a coleta de dados foi através de entrevista semiestruturada e realização de 6 oficinas na referida instituição. Após a coleta foi feita a análise temática, com base na técnica análise de conteúdo proposta por Bardin. Teve aprovação do comitê de ética e pesquisa com parecer nº 6.501.608. **Resultados:** 100% dos participantes foram do sexo feminino, essas cuidadoras têm o entendimento que precisam se cuidar para poder cuidar dos seus filhos, mas relatam falta de tempo, pois não possuem uma rede de apoio eficaz para auxiliar em questões necessárias para executar o seu autocuidado. **Conclusão:** Os dados do estudo permitiram perceber a necessidade de um auxílio maior a essas cuidadoras. Destacando a importância de trazer informações sobre a temática, onde, a educação em saúde em forma de oficinas, roda de conversa e feiras é um meio de sensibilizar e desenvolver o senso de responsabilidade pela saúde e cuidado consigo. Apontamos ainda, necessidade de fomentar o ensino, a pesquisa e a extensão com a contribuição de estudos a respeito da temática, sobretudo rede de apoio. Deixamos claro que este estudo não se encerra aqui, pois é uma temática que ainda tem muitos dilemas a serem pesquisados, discutidos e resolvidos, no sentido de promover melhor qualidade de vida para os cuidadores.

Palavras-chave: Cuidador; Autocuidado; Família; Rede de apoio social.

Abstract

Objective: To analyze the self-care process of caregivers of people with Neurological Disorders at a philanthropic institution. **Methodology:** exploratory and descriptive research of a qualitative nature, theoretically based on the concept of humanization of health. It was carried out with 15 caregivers of people with neurological disorders, data collection was through semi-structured interviews and 6 workshops at that institution. After collection, thematic analysis was carried out, based on the content analysis technique proposed by Bardin. It was approved by the ethics and research committee with nº 6.501.608. **Results:** 100% of the participants were female, these caregivers understand that they need to take care of themselves in order to take care of their children, but they report a lack of time, as they do not have an effective support network to assist with issues necessary to carry out their self-care. **Conclusion:** The study data made it possible to understand the need for greater assistance to these caregivers. Highlighting the importance of providing information on the topic, where health education in the form of workshops, conversation circles and fairs is a means of raising awareness and developing a sense of responsibility for health and self-care. We also point out the need to promote teaching, research and extension with the contribution of studies on the topic, especially a support network. We make it clear that this study does not end here, as it is a topic that still has many dilemmas to be researched, discussed and resolved, in order to promote a better quality of life for caregivers.

Keywords: Caregiver; Self-care; Family; Social support network.

Resumen

Objetivo: Analizar el proceso de autocuidado de cuidadores de personas con Trastornos Neurológicos en una institución filantrópica. **Metodología:** investigación exploratoria y descriptiva de carácter cualitativo, fundamentada teóricamente en el concepto de humanización de la salud. Se realizó con 15 cuidadores de personas con trastornos neurológicos, la recolección de datos fue a través de entrevistas semiestructuradas y 6 talleres en dicha institución. Luego de la recolección, se realizó el análisis temático, basado en la técnica de análisis de contenido propuesta por Bardin. Fue aprobado por el comité de ética e investigación con n° 6.501.608. **Resultados:** El 100% de los participantes fueron mujeres, estos cuidadores entienden que necesitan cuidarse para cuidar a sus hijos, pero informan falta de tiempo, ya que no cuentan con una red de apoyo efectiva para asistir en las cuestiones necesarias para realizar su autocuidado. **Conclusión:** Los datos del estudio permitieron comprender la necesidad de mayor asistencia a estos cuidadores. Resaltando la importancia de brindar información sobre el tema, donde la educación para la salud en forma de talleres, círculos de conversación y ferias es un medio para sensibilizar y desarrollar el sentido de responsabilidad por la salud y el autocuidado. Señalamos también la necesidad de promover la docencia, la investigación y la extensión con el aporte de estudios sobre el tema, especialmente una red de apoyo. Dejamos claro que este estudio no termina aquí, pues es un tema que aún tiene muchos dilemas por investigar, discutir y resolver, con el fin de promover una mejor calidad de vida de los cuidadores.

Palabras clave: Cuidador; Autocuidado; Familia; Red social de apoyo.

1. Introdução

Os casos de Distúrbios Neurológicos (DN) tem aumentado nos últimos anos, podendo citar o alto índice do Transtorno do Espectro Autista – TEA (Almeida e Neves, 2020). Assim, como de outras patologias neurológicas, a exemplo da Encefalopatia Crônica não Progressiva, mais conhecida como Paralisia Cerebral (PC). Nesse sentido, se faz importante a figura do cuidador, sendo uma pessoa da família ou mesmo da comunidade que presta assistência aquele que está necessitando no momento.

Quando se pensa no termo cuidado ou cuidador algumas palavras surgem de imediato como: dedicação, carinho e responsabilidade sendo todas essas palavras reflexo do ato de cuidar. Onde, cuidar do outro representa a essência da cidadania, da doação e do amor. Para tanto, além da essência de cidadania que está voltada para o cuidado, temos a essência da existência humana que diz respeito ao autocuidado (Brasil, 2008). Sendo algo que todo indivíduo precisa ter como prioridade de vida, tendo em vista que cuidar de si é fator primordial para cuidar também do outro. Pois quando estamos bem, melhores condições teremos para cuidar.

Cuidar de pessoas acometidas por esses distúrbios requer atenção e entrega, o que influencia na saúde física, psicológica e social dos seus cuidadores ocasionando em muitos casos cansaço, sobrecarga e estresse (Alpino *et al.*, 2013). Em alguns momentos impondo restrições ao autocuidado e abalando o emocional desses cuidadores que na maioria das vezes abrem mão de si por seu ente cuidado (Mattos, Oliveira e Novelli, 2020).

Na maioria dos casos quem assume o papel única e exclusivamente de cuidador são as mulheres. Confirmando tal fato, Daltro *et al.*, (2018), tiveram em seu estudo uma frequência de 93,8% de cuidadores do sexo feminino e de acordo com Fernandes *et al.*, (2013), mesmo com todas as alterações estruturais ocorridas na família nas últimas décadas, as mulheres continuam sendo as principais responsáveis pelo cuidado de familiares com algum tipo de incapacidade. Devido toda a sobrecarga que essas mulheres cuidadoras enfrentam, em muitos momentos o cuidar de si fica para trás, onde as adversidades do cuidado levam a abdicarem de si em prol do outro (Nascimento; Figueiredo, 2019). No entanto, pensar em seu autocuidado se faz necessário uma vez que cuidando de nós consequentemente estaremos bem para cuidar do outro.

Diante do exposto, traz-se como questão de pesquisa: quais as estratégias de autocuidado usadas por cuidadores de pessoas com Distúrbio Neurológico? Assim, se configura como objetivo geral desse estudo, analisar o processo de autocuidado do cuidador de pessoas com Distúrbios Neurológicos de uma instituição filantrópica. Para tanto, outros objetivos se desenharam, como, conhecer a concepção do cuidador de pessoas com Distúrbios Neurológicos sobre o autocuidado e descrever quais estratégias vem sendo desenvolvidas para incentivar o autocuidado do cuidador de pessoas com Distúrbio Neurológico.

Pesquisas desse cunho são necessárias a fim de encontrar formas para auxiliar os cuidadores de pessoas com DN em seu autocuidado, a fim de melhorar sua autoestima, amenizar suas dores, prevenir lesões e proporcionar melhor desempenho no cuidado com seus filhos.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo. Sua fundamentação teórica foi baseada no conceito filosófico da humanização da saúde, que de acordo com Campos *et al.*, (2012), o enfoque da humanização compreende a atenção integral voltada para o indivíduo e a família, enfatizando ainda que ser profissional da saúde é estar com o outro, entendendo suas necessidades, sejam elas física, psíquica ou espiritual, tendo o conhecimento técnico científico, mas principalmente o conhecimento de si mesmo, para poder estar com o outro. O método qualitativo diz respeito a apresentação dos resultados que não são alcançados através de procedimentos estatísticos ou por outros meios de quantificação (Gil, 2021). A pesquisa exploratória objetiva proporcionar maior familiaridade com o problema, de forma a expandir os significados que constituem a hipótese, apresentando um “planejamento bastante flexível, possibilitando a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado” (Gil, 2002 p.41).

O estudo foi realizado em uma instituição filantrópica, de um município no interior da Bahia. Teve como participantes 15 cuidadores de pessoas com Distúrbios Neurológicos assistidos pela referida instituição, que foram denominados no texto com o pseudônimo de pássaros, a saber, Ent. Águia, sendo todos os participantes com denominação de pássaro. Utilizou-se como critérios de inclusão, ter idade igual ou superior a 18 anos e como critério de exclusão cuidadores que os filhos não são assíduos na instituição, bem como aqueles que durante a coleta de dados não se mantiveram presentes.

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada na instituição, após assinatura do termo de anuência pela responsável da instituição. O contato inicial com os participantes foi feito pela pesquisadora responsável, sendo esclarecido acerca da pesquisa, seus objetivos, os riscos e benefícios referentes à participação voluntária. No primeiro encontro foi solicitado a autorização para a gravação de voz das entrevistas, para fins apenas de transcrição das falas, na íntegra, de cada participante e disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para leitura e os devidos esclarecimentos das dúvidas. Após o aceite para participar do estudo, o documento foi assinado em duas vias pela pesquisadora responsável e pelo participante, ficando uma cópia com cada um.

Foi utilizado também um roteiro de questões para caracterização dos dados sociodemográficos como, sexo, idade, estado civil, escolaridade, raça/cor autodeclarada, número de filhos, renda familiar mensal e número de dependentes dessa renda (Cervo; Bervian; Silva, 2007), no sentido de melhor conhecer a realidade de vida das entrevistadas.

Após a coleta de dados foram feitas 6 oficinas com intuito de trazer estratégias para promoção do autocuidado. Essas oficinas envolveram diálogo, momentos de relaxamento, desafios e aprendizado mútuo, com o objetivo de entenderem o processo de autocuidado.

Para análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, modalidade temática proposta por Bardin (2015), que se configura como um conjunto de técnicas que busca a compreensão dos sentidos e significados manifestos pelos participantes da pesquisa. Essa técnica representa descrição do conteúdo das falas, a partir da leitura flutuante e organização do material; em seguida exploração deste material, que passou pela codificação e categorização. Por fim, realizado o tratamento dos resultados, momento em que foram feitas a dedução e a interpretação (Bardin, 2015). Os dados foram codificados, selecionados, transcritos e submetidos a análise temática, para posterior discussão.

Para tanto, por se tratar de pesquisa com seres humanos, foram atendidos os aspectos éticos da pesquisa, obedecendo as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo esta pesquisa submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), e aprovada conforme parecer nº 6.501.608.

3. Resultados

Participaram da pesquisa 15 cuidadores familiares, sendo 100% do sexo feminino, com média de idade de 41 anos, apenas uma cuidadora tinha 28 anos de idade. 66% delas se autodeclararam pardas, 20% negras e 14% brancas. Em relação ao estado civil, 54% eram solteiras (8 cuidadoras), 34% casadas (5), 6% estão em união estável (1) e 6% divorciada (1). Quanto ao grau de escolaridade 40% tinham ensino médio incompleto, 34% ensino médio completo, 20% fundamental incompleto e por fim 6% formação técnica. No que diz respeito a profissão 80% disseram ser donas de casa, 14% cozinheira e 6% técnica de enfermagem. Ao falarmos de quantidade de filhos, 40% tinham dois filhos, 26% filho único, 20% três e 14% relataram ter quatro filhos. No que diz respeito a renda familiar 81,25% sobrevivem com um salário mínimo onde a dependência dessa renda chega até cinco pessoas. Avaliamos também questões relacionadas a saúde dessas cuidadoras, onde 53,3% afirmaram ter a saúde boa, 33,3% regular e 13,3% excelente. Desses, 66,5% não possuem doenças diagnosticadas, porém uma porcentagem de 33,5% possui alguma doença, entre as quais estão: hipertensão arterial sistêmica (HAS), anemia, prolactina alta e tumor cerebral. Fazem uso das seguintes medicações, losartana, hidroclorotiazida, cabergolina, pamelor e sinvastatina. É importante ressaltar que mesmo aquelas cuidadoras que não tinham uma patologia específica, relataram fazer uso de medicações como analgésicos, quando sentem algum tipo de dor. O percentual dessas algias foi de 66,5%. 100% da amostra não são fumantes, e 66,5% não consomem bebidas alcoólicas, resultado positivo, tendo em vista, que são cuidadoras de crianças ou adolescentes com distúrbio neurológico o que requer uma atenção e cuidado maior.

4. Discussão

Verificou-se, após a leitura e releitura das transcrições das entrevistas e análise dos dados, três categorias temáticas que serão discutidas a seguir.

Sentidos e significados do autocuidado

Antes de falar sobre autocuidado é importante abrir um parêntese para o cuidado. Quando pensamos no cuidado algumas palavras surgem de imediato como atenção, responsabilidade, zelo e dedicação a alguém. Tudo isso faz lembrar o quanto o cuidar tem relevância. Nesse sentido, o termo autocuidado se faz extremamente necessário, tendo em vista, que está bem consigo mesmo é fator de extrema importância para manter uma boa relação ou mesmo cuidar do outro de forma saudável e efetiva. Vieira *et al.*, (2007, p.22), afirmam que “se o cuidador for capaz de cuidar de si, melhor condição de vida terá e melhor condição terá para cuidar do outro.” Algumas cuidadoras deixaram bem claro essa situação quando trouxeram que autocuidado é:

“Cuidar da gente para ter a nossa saúde para cuidar do nosso filho.” (Ent. Águia)

“A única coisa que eu procuro me cuidar mais é em questão a ficar forte mesmo pra cuidar da minha filha.” (Ent. Beija flor)

“A gente que é mãe de crianças especiais a gente tem que cuidar primeiramente de nós também né, pra que a gente esteja forte para cuidar deles.” (Ent. Papagaio)

Essas palavras remetem o cuidar-se para cuidar do outro, sendo esse pensamento constante no significado de autocuidado para elas, é como se precisassem se cuidar porque tem um membro da família que depende delas e apenas por esse motivo precisam ficar bem. Quando a Ent. Beija flor disse que precisava ficar forte para cuidar da filha, questionei o que seria esse forte, ela prontamente respondeu que era em relação ao físico, pois todos os cuidados sejam higiênicos ou mesmo alimentícios são feitos por ela e a adolescente possui sobrepeso, precisando de força para transferências e mudanças de

decúbito tendo em vista que também é cadeirante. O estudo de Trigueiro *et al.*, 2011, trouxe que ao longo do tempo de cuidado os cuidadores desenvolvem alterações físicas e mentais negativas para sua saúde. Aqui podemos inferir que tais alterações podem estar relacionadas a falta de autocuidado dessas cuidadoras, já que diante de suas falas o cuidado consigo não é uma prioridade vista como necessária para si, mas sim porque tem um ente querido para cuidar. Como pode ser visto nesse depoimento:

“Cuidar de mim, da minha saúde porque o meu filho precisa de mim, entendeu? [...] ai tenho que cuidar de mim, me fortalecer pra cuidar dele.” (Ent. Canário)

Esses relatos são como se elas vivessem apenas para os filhos e em função deles, como se sua saúde só fosse importante porque eles existem. Um fato que chamou atenção foi que algumas cuidadoras ao serem questionadas sobre o que entendiam por autocuidado relataram ter a ver com o cuidado com seus filhos, isso relacionado à quantidade de tempo que dedicam a eles ou mesmo pela falta de informação sobre o assunto. O que pode confirmar a necessidade e importância da educação em saúde que aborde sobre a temática do autocuidado, em especial ao público de cuidadores.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, autocuidado refere-se à capacidade do próprio indivíduo em realizar ações que visam à preservação de sua saúde, o seu desenvolvimento e bem-estar. Algumas das cuidadoras compreendem esse sentido quando expressam o autocuidado como forma de preservar e ter boa saúde física e mental. Como os depoimentos seguintes:

“Autocuidado é quando eu busco cuidar da minha saúde[...]andando com meu check up em dias, quando eu faço uma atividade física, quando eu busco uma alimentação saudável.” (Ent. Bem te vir)

“É a gente se cuidar, em relação a saúde, fisicamente, mental.” (Ent. Beija flor)

“Autocuidado é a gente se cuidar melhor né e ter uma saúde melhor e ser feliz né[...] importante é a saúde da gente, pra gente viver bem e seguir em frente.” (Ent. Andorinha)

Com esses depoimentos pode-se perceber que o autocuidado tem a ver com realizações de ações para si mesmo a fim de proporcionar bem estar, com propósito de manter a vida e a saúde (Bub *et al.*; 2006). A teoria do autocuidado proposta por Dorothea Orem também leva em consideração esse contexto, tendo em vista que traz o autocuidado como atividade que um ser inicia em prol de si mesmo, tendo como objetivo a conservação da sua saúde e bem estar. Já Michel Foucault traz que ser a sua ocupação não é apenas algo momentânea para sua vida, mas que precisa ser uma forma de vida. Afinal cuidar de si é extremamente necessário, sendo uma forma de se amar e acolher. Coadunado com os referidos autores, são entendimentos que se complementam, pois quando o ser humano olha para si com cuidado e realiza o autocuidado, sua autoestima melhora e conseqüentemente a vida em si. Isso não está relacionado apenas ao físico, mas no que diz respeito também ao diálogo com alguém, seja para desabafar ou mesmo dar algumas risadas, externar aquilo que em muitos momentos fica dentro de nós, e aos poucos descartando aquilo que desequilibra o bem estar. Assim, também é observado a partir desse depoimento:

“Eu sou uma pessoa que tenho muito cuidado comigo, porque eu gosto de cuidar da minha saúde, eu gosto de cuidar da minha autoestima. Meu psicológico se tem algo que eu vejo que vai atrapalhar minha mente, aquilo ali eu já descarto.” (Ent. Jandaia)

Aqui observamos que se algo é capaz de lhe prejudicar são necessários meios de descartar aquilo como forma de se manter bem. Isso jamais será egoísmo, mas sim uma forma de cuidado. O mesmo acontece quando uma das cuidadoras

expressa que o autocuidado é se colocar em primeiro lugar, “*Se colocar em primeiro lugar antes de qualquer coisa, pois se não estivermos bem nada vai bem*” (Ent. Papagaio). Isso é apenas a compreensão que o cuidado consigo mesmo é fundamental.

É importante destacar que além do autocuidado estar relacionado à autoestima, passa também pelo autoconhecimento. Tendo em vista que conhecer a si mesmo fortalece a confiança e proporciona entender melhor sobre os limites do corpo e da mente, perpassando sobre dois tipos de autocuidado, o emocional e físico (Girondoli e Soares, 2023). Esse sentido de autocuidado foi citado em alguns depoimentos das cuidadoras, entre os quais estão:

“É tá bem né, psicologicamente.” (Ent. Papagaio)

“Autocuidado é a gente se cuidar, cuidar da saúde, procurar profissional né para nos orientar, é tá preparado psicologicamente pra batalhas do dia a dia.” (Ent. Calopsita)

“Você também tem que parar para cuidar de você tanto da sua mente quanto do corpo também. Porque nosso corpo físico e a mente cansa.” (Ent. Azulão)

Ainda nessa categoria, é importante e necessário abordar o significado de autocuidado reverberado por meio de ações concretas, identificando o que essas cuidadoras relatam está executando para o cuidado consigo, como podemos identificar nestes depoimentos:

“Vou no médico, de vez em quando faço uma caminhadinha né.” (Ent. Canário)

“Todo ano eu invisto na minha saúde, faço meus exames, me cuido.” (Ent. Jandaia)

“Os exercícios da APAE nas terças, até as dor da perna passou, a coluna graças a Deus melhorou” (Ent. Arara Azul)

“Às vezes eu vou assim em um posto médico, mas não é sempre não, não sou muito de tá em médico não.” (Ent. Arara Vermelha)

“Passo pela podóloga, meus pés estavam rachando tanto que tava doendo ai tive que passar, faço depilação também, e a psicóloga da APAE também.” (Ent. Arara Azul)

Diante dessas falas podemos perceber que como ações concretas do autocuidado essas cuidadoras levam em consideração a ida a um profissional de saúde, fato compreensível, tendo em vista as origens do cuidar. No entanto, saliento aqui que ainda precisa ser desmistificado que a busca do cuidar está apenas diretamente ligado a um profissional de saúde, o médico, desconhecendo o cuidado a partir de uma equipe de saúde, mas importante também sensibilizar o indivíduo, para que o mesmo entenda a necessidade de assumir o seu papel de protagonista na busca do seu autocuidado.

Limites e facilidades para o autocuidado

O estudo aponta que os cuidadores de pessoas com distúrbio neurológico, vivenciam sobrecarga que influenciam diretamente no autocuidado. Tendo em vista que em muitos momentos do seu dia deixam de olhar para si e apenas cuidam dos seus filhos, relatando que em primeiro lugar em sua vida está os filhos ou a família e quando vão pensar em si já passou algum tempo, abrindo mão de projetos pessoais para a prestação integral do cuidado com o outro. Como nos revela as falas a seguir.

“Porque a gente cuida tanto do nosso filho que a gente a maioria das vezes acaba esquecendo de nós.” (Ent. Bem te vi)

“Ao invés de procurar algo pra mim eu já vou fazer pelos filhos.” (Ent. Beija flor)

“Primeiramente ele para depois eu né, porque deixar ele eu não posso. Às vezes eu quero me cuidar, mas aí já vem ele né, [...]e esqueço de mim um pouco.” (Ent. Andorinha)

“Me preocupo mais com minha família, com minha mãe, com meus filhos. Eu deixo de cuidar de mim para poder cuidar das crianças.” (Ent. Sabiá)

Devido toda a sobrecarga que essas mulheres cuidadoras enfrentam, em muitos momentos o cuidar de si fica para trás, onde as adversidades do cuidado levam a abdicarem de si em prol do outro (Nascimento; Figueiredo, 2019). A partir daí surgem limites que irão interferir muito no processo de autocuidado, pois cuidar de alguém com disfunção neurológica pode ocasionar cansaço, quadro alérgico e até mesmo momentos de isolamento (Welter *et al.*, 2021). A fim de reduzir essas questões o autocuidado é fator importante, no entanto, para essas cuidadoras surge um ponto visto como grande limite que dificulta a concretização em se cuidar, esse ponto é a falta de tempo, como algumas delas afirmam:

“Não tenho tempo né fia, sozinha.” (Ent. Águia)

“É a falta de tempo.” (Ent. Beija flor)

“Oh, a dificuldade é o tempo.” (Ent. Bem te vi)

“Não tenho tirado esse tempo por falta de tempo (altas risadas).” (Ent. Calopsita)

“É mais tempo para associar mesmo, horário, dia, fazer um cronograma para dar certo.” (Ent. Periquito)

Ficou claro durante as entrevistas que algumas delas entendem a importância de cuidar-se, porém, os limites impostos são mais fortes que o esforço em realizar o cuidado consigo. Onde, levam em consideração o fato de precisar está o tempo inteiro com seus filhos, podendo aqui inferir que o instinto materno nessas mães atípicas impacta diretamente no autocuidado, mas também em questões financeiras e quiçá no dado que foi encontrado quanto a profissão e o nível de escolaridade. Corroborando com esse pensamento, Souza *et al.*, (2016) trazem que muitos familiares abrem mão do trabalho para estarem envolvidos em cuidados intensos e ininterruptos de seus entes cuidados. Aqui incluo algumas falas ditas pelas cuidadoras sobre sentir-se limitada no processo de autocuidado e a explicação para falta de tempo mencionadas por elas:

“Falta esse tempo por causa dele né, porque sempre tô eu mais ele, não posso sair e sempre tenho que cuidar dele.” (Ent. Andorinha)

“Falta de tempo, porque as vezes é muita carga. Sobrecarga com muita tarefa, muita correria né, a gente acaba não sobra quase tempo.” (Ent. Papagaio)

“Porque a correria é grande, é muito grande e depois que eu perdi minha mãe, até meu irmão ficou dependente de mim, que morava com ela e aqui em casa é almoço é tudo eu que tenho que fazer para ele e para meu pai que fica mais aqui que em casa.” (Ent. Arara Vermelha)

Essa última fala de uma das cuidadoras chamou bastante atenção, pois aqui demonstra que ainda está impregnado na mulher a responsabilidade do cuidar do outro e por vezes deixar-se para trás. Muitos estudos trazem que na prática quem mais se torna cuidador é a mulher. Isso se deve e é consolidado devido a obrigação que é culturalmente transmitido as meninas da família, com isso elas acabam internalizando que são elas quem devem cuidar (Neves; Cabral, 2008). E por vezes esquecem de si. Compartilho desse pensamento dos autores, levando em consideração que presenciei durante as oficinas feitas no período da

coleta de dados que essas mães cuidadoras passam a maior parte do seu tempo dentro do domicílio e quando estão em um momento de lazer não conseguem focar naquele ambiente pois seus pensamentos estão em casa, pelo simples fato de ter deixado por um instante seus filhos no domicílio. Uma delas relatou: *“eu tô aqui, mas meu sentido tá nele lá.”* (Ent. Andorinha).

É importante ressaltar que além do tempo ser dito como limite, surgiu também a questão financeira, que pode estar associada a ausência de tempo, já que essas cuidadoras passam praticamente todas as horas do seu dia cuidando dos seus entes. Não restando tempo para uma atividade remunerada. Isso foi citado em alguns depoimentos:

“É dificuldade financeira, dificuldade de um profissional né capacitado, psicólogo né, psicoterapeuta.” (Ent. Calopsita)

“É tempo e o financeiro também.” (Ent. Falcão)

“A única dificuldade que a gente não tem como cuidar melhor é porque assim as coisas é muito cara e todos os exames se você vai no posto não tem um médico especialista na área que a gente precisa né?! Tudo tem que ser no dinheiro [...] Ai as vezes a gente tem dificuldade para você conseguir uma consulta você tem que juntar.” (Ent. Jandaia)

Nessas afirmações é bem presente a questão financeira como outro limite para executar autocuidado. Isso se deve ao fato de muitas delas serem mãe solo e para seu sustento possuem apenas o benefício que a criança recebe, não tendo outro meio de renda pelo simples fato de estar a maior parte do tempo em seu domicílio cuidando dos filhos. Nesse sentido, o fator financeiro como limitador para o autocuidado também se revela na presença de dificuldades em conciliar cuidado e trabalho; suspensão da vida profissional e embaraços financeiros devido o ato de cuidar (Sousa *et al.*, 2021), não havendo investimento financeiro no país para cuidadores familiares.

Um outro ponto relatado por uma das cuidadoras precisa ser descrito aqui, tendo em vista ser algo que requer uma atenção maior, pois ela ver como limite para o seu autocuidado. Mas esse limite também se caracteriza como uma forma de violência e como profissional de saúde que trabalha prezando pela humanização e cuidado não posso deixar de discutir a respeito. Pois, muitas mulheres passam por situações como essa e por medo do que seu parceiro pode fazer se calam diante da situação, passando toda sua vida condenada a viver com o parceiro simplesmente por medo.

“Deixo de fazer cabelo que ele não gosta que eu arrume, unha se eu arrumar ele fala que eu tô arrumando para os outros. Meu marido ciúma demais. Por causa disso eu deixo de cuidar de mim, por causa do ciúme dele.” (Ent. Sabiá)

Nesse depoimento podemos perceber que a violência doméstica começa de forma lenta e por vezes silenciosa, onde de início não é lançado mão de agressões físicas, mas é tirada a liberdade individual da mulher e em alguns casos parte para o constrangimento e humilhação. A vivência de um relacionamento abusivo pode estar relacionada à cultura machista que está impregnada a muito tempo e acreditam ter o direito do poder sobre suas parceiras. Não deixando que as mesmas tenham liberdade de expressão ou mesmo que se arrumem como desejam, assim como foi descrito na fala acima. Essa mesma cuidadora quando questionada sobre qual estratégia usaria para cuidar de si relatou:

“Já pensei pra mim se sair dele, a separação mesmo, é o que vem na minha mente, em se separar. Mas ele não aceita.” (Ent. Sabiá)

Assim ficou claro que a violência doméstica que essa cuidadora enfrenta todos os dias e esse limite dito por ela é ainda mais difícil de resolver. Pois, não depende apenas do querer dela, perpassa pelo medo que tem no que seu esposo pode fazer já que tem um ciúme extremo e não aceita a separação. Para Oliveira *et al.* (2021) a violência psicológica se refere a toda ação que cause ou vise causar dano à autoestima, identidade ou desenvolvimento da pessoa. Sendo considerada uma das formas mais frequentes de agressão no ambiente doméstico. Ainda relacionado a essa questão que traduz a violência, durante a oficina realizada intitulada “Expressando sentimentos” essa mesma cuidadora fez um desenho de um coração partido e ao ser solicitada que externasse o motivo do desenho, seus olhos lacrimejaram, ela baixou a cabeça e não quis relatar o motivo.

Apesar dos limites mencionados até então, foi possível identificar algumas facilidades descritas pelas entrevistadas. Facilidades essas que estão relacionadas a um apoio familiar para que possam cuidar um pouco de si.

“No caso pra ficar com ela pra eu ir fazer alguma coisa, pra ir cuidar de mim. Tem meu filho ele me ajuda, tenho esse apoio.” (Ent. Beija flor)

“Tenho mainha e neguinho para ficar com meu filho. Porque nekinho não me empata não, quando eu saio deixo com minha mãe, [...] ai não tem dificuldade não.” (Ent. Canário)

“Quando eu saio deixo com minha mãe, [...], ela olha mas não pode trocar uma fralda, ela não aguenta pegar. Então só eu mesmo (pausa longa com lágrimas nos olhos).” (Ent. Andorinha)

Aqui foi possível perceber uma minoria, que revela ter apoio no cuidado com seu ente, como podemos ver nas falas acima, o que diverge da grande maioria das entrevistadas que não conseguem contar com esse apoio. Tendo em vista, que não tem um suporte eficaz e que seja tão presente no momento de necessidade. Essa falta de apoio torna ainda mais difícil a execução do autocuidado para mães cuidadoras, a ponto de expressarem que essa ausência de apoio as limita. Como são descritos nos depoimentos abaixo:

“Porque nem sempre a gente pode, nem sempre a gente tem alguém para poder tá auxiliando, ajudando, ai limita sim.” (Ent. Perequito)

“Porque não tenho quem me ajude.” (Ent. Águia)

“Ai entra a rede de apoio que é muito importante, [...], mas falta essa rede de apoio.” (Ent. Calopsita)

“Em questão de não ter quem fique com minha filha né.” (Ent. Arara Vermelha)

Aqui volto nas grandes demandas e sobrecarga que essas cuidadoras enfrentam e saliento a importância do apoio e divisão das tarefas por parte de um familiar para que essas cuidadoras possam ter estratégias para desenvolver o seu autocuidado de forma efetiva. É importante que o cuidador receba apoio de outras pessoas da família, visto que a sobrecarga imposta pela execução de afazeres pode gerar desgaste físico e mental (Backes et al. 2009).

Ausência de rede de apoio como empecilho para o autocuidado

Considera-se rede de apoio um conjunto de pessoas ou mesmo instituições que em algum momento podem ser suporte para aquele que está necessitando. Cultivar uma rede de apoio é essencial em todos os momentos, no entanto, se mostra mais presente e eficaz em um momento de dificuldade. Assim a ausência dessa rede se mostrou como empecilho para o autocuidado de mães cuidadoras de pessoas com distúrbio neurológico, pois em muitas falas ditas por elas surgem a falta de ajuda, impactando diretamente em não se cuidar. São relatos como estes:

“Falta ajuda.” (Ent. Águia)

“Só tem eu e o pai, a minha limitação é a rede de apoio.” (Ent. Bem te vir)

“Sou eu sozinha. Tem a ajuda muito pouco, mas não é assim quando você precisa tá contigo, no momento que você mais precisa.” (Ent. Águia)

Essa falta de apoio desencadeia nessas cuidadoras estresse emocional, sobrecarga e excesso de cansaço físico tendo em vista que na maioria das vezes são elas para tudo. Sendo constante o relato que a demanda e a carga são grandes, não conseguindo planejar um momento de lazer, pois não tem com quem deixar seus filhos e quando tem não acreditam que o cuidado será o mesmo. Por isso, preferem elas mesmas cuidar, deixando de olhar para si em prol do outro. Logo abaixo fica mais claro esse entendimento a partir dos depoimentos:

“A demanda é grande, é corrido, é incerto, isso tem afetado de forma muito grande na parte psicológica minha.” (Ent. Bem te vir)

“Eu costumo dizer que é matando um leão por dia porque se deixar para o outro vai juntar é tudo [...] é muita correria, muita carga, a gente se preocupa demais, [...] e esquecendo da gente próprio.” (Ent. Papagaio)

“Mas assim eu não tenho muita confiança de deixar meu filho com outra pessoa. Porque eu sei que ele depende tudo de mim, entendeu?” (Ent. Andorinha)

Pavarini *et al.*, (2021) destacam que o apoio social é um importante fator de proteção da saúde física e psicológica, além de enfatizar que receber apoio pode proporcionar uma visão positiva da vida e de situações estressantes, garantindo assim a capacidade de lidar com a adversidade. Diante dessa afirmação, analisamos em nossa pesquisa que essas cuidadoras por falta de apoio seja ele formal ou informal não conseguem lidar com as adversidades que são impostas e acabam vivendo uma rotina exaustiva e sem muitas perspectivas de mudanças, não encontrando estratégias eficazes para desenvolver o seu autocuidado.

Nesse sentido, essa ausência de rede de apoio prejudica demais essas mães cuidadoras. Tendo em vista, que não conseguem tirar um tempo para si porque não tem com quem dividir as tarefas. Sejam os afazeres domésticos ou mesmo o cuidar dos filhos, gerando dificuldades no seu autocuidado. Confirmando esse fato, Leite *et al.*, (2020) encontraram em seu estudo que no domicílio, uma das dificuldades enfrentadas pela família é a falta de tempo dos principais cuidadores para o autocuidado e lazer. Assim, não ter quem os apoie nessa demanda gera dificuldades no seu processo de autocuidado. Surgindo depoimentos como esses:

“Alguém olhar ela para eu poder me cuidar. Porque não encontro pessoas para cuidar dela e quando encontro tá ocupada ou tem outro processo para cuidar. E para mim isso fica contra mão, de deixar ela para eu poder me cuidar.” (Ent. Azulão)

“Porque nem sempre a gente pode, nem sempre a gente tem alguém para poder tá auxiliando, ajudando [...]” (Ent. Perequito)

” Em questão de não ter quem fique com minha filha né. Porque minha irmã não mora perto, minha mãe que as vezes quando eu precisava resolver alguma coisa ficava com ela, mas faleceu.” (Ent. Arara Vermelha)

Nessa categoria ainda é importante mencionar que apesar de relatarem a ausência de rede de apoio familiar, em alguns depoimentos surgiu um ponto que é considerado rede de apoio, porém, para elas pode não está tão implícito, que é a instituição que acompanha seu filho, podendo ser vista como rede de apoio. Isso devido ainda existir a necessidade de mais educação em saúde, em forma de palestras, oficinas, rodas de conversa e feiras de saúde que tragam essa perspectiva que não somente o

familiar é considerado rede de apoio, mas a Instituição ao qual seu filho faz parte também tem essa função. Afinal é uma instituição que tem como missão promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção e promoção, orientações, prestação de serviços e apoio a família. Assim, podemos perceber nos depoimentos seguintes:

“Porque para ir para APAE tem transporte, eu vou e venho. Os outros é dia de sábado eu já desço e espero lá. E a psicóloga também eu já vou no carro da APAE.” (Ent. Arara azul)

“Ele teria que tá em um lugar em que eu confie nas pessoas, que sei que vai tratar bem, que sei que vai ser bem atendido ali. E aqui não tenho a família, teria a APAE, um lugar de terapia para ajudar.” (Ent. Pardal)

Enfatizo a importância de trazer informações a esse público, pois o termo rede de apoio é bem mais amplo do que se pode imaginar. Não sendo apenas familiares ou amigos que compõem essa rede, mas também profissionais de saúde, instituições, centros de referência em cuidado e assistência, bem como a sensibilização de gestores, tendo o papel importante de criar e implementar políticas públicas que assistam a essa população, como uma rede de apoio.

5. Considerações Finais

Ao analisar o processo de autocuidado do cuidador de pessoas com Distúrbios Neurológicos, foi possível perceber que essas cuidadoras têm o entendimento que precisam se cuidar para poder cuidar dos seus filhos, mas relatam falta de tempo. Pois, não possuem uma rede de apoio tão eficaz para auxiliar em questões necessárias para vivenciarem o autocuidado.

Os resultados também nos permitiram perceber a necessidade de um auxílio maior a essas cuidadoras para que possam então executar o autocuidado. Tendo em vista, que um dos limites mencionado por elas foi o tempo que disponibilizam para cuidar dos entes, abdicando de si. Diante disso, destaca-se a importância de trazer informações sobre a temática a esse público, pois o termo autocuidado ainda é por alguns, desconhecido. Nesse sentido, a educação em saúde em forma de palestras, oficinas, rodas de conversas e feiras de saúde é um meio de sensibilizar e desenvolver nessas cuidadoras o senso de responsabilidade pela própria saúde e cuidado consigo. Outro ponto também importante diz respeito a promover ações que tragam a rede de apoio como tema central pois tal temática é ampla não resumindo-se apenas em familiares e/ou amigos, vai para além disso incluindo profissionais de saúde, instituições, centros de referência em cuidado e assistência.

Assim, apontamos para a necessidade de fomentar o ensino, a pesquisa e a extensão com a contribuição de estudos a respeito de rede de apoio para cuidadores familiares. É importante compreender que este estudo não se encerra aqui, pois é uma temática que ainda temos muitos dilemas a serem discutidos e resolvidos, no sentido de promover melhor qualidade de vida para os cuidadores. Uma proposta a ser implementada futuramente, a partir de estudos futuros é a possibilidade da criação de grupos comunitários para essa população, no intuito de gerar uma rede de apoio que ofereça assistência social e emocional a essas cuidadoras.

Conflito de Interesses

Não há conflito de interesse.

Referências

- Almeida, M. L., & Neves, A.M. S. (2020). A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia?. *Psicologia: Ciência e profissão*, 40, e180896.
- Alpino, Â. M. S., Valenciano, P. J., Furlaneto, B. B. & Zechim, F. C. (2013). Orientações de Fisioterapia a mães de adolescentes com Paralisia Cerebral: abordagem educativa para cuidar. Relato de Pesquisa; *Rev. bras. educ. espec.* 19 (4).
- Backes, A. J., Rosanelli, C. L. S.P., Hildebrandt, L. M., Stumm, E. M. F., Loro, M. M. & Piovesan, S. M. S. (2009). Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. *RBCEH, Passo Fundo*, 6(2), 264-275.

Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília.

Bub, M. B. C., Medrano C., Silva C. D., Wink S., Liss P. E. & Santos E. K. A. (2006). A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis; 15(Esp), 152-7.

Campos, H. L. M. & Dias, F. M. V. (2012). Humanização da saúde na fisioterapia: uma revisão sistemática sob a perspectiva filosófica desse conceito. *Fisioterapia Brasil*, 13(5), 390-397.

Daltro, M. C. de S. L., Moraes, J. C. de & Marsiglia, R. G. (2018). Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde e sociedade*, 27, 544-555.

Fernandes, B. C. W., Ferreira, K. C. P., Marodin, F. M., Val, M. O. N. do & Fréz, A. R. (2013). Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. *Fisioterapia em Movimento*, 26, 151-158.

GIL, A. C. (2021). Como fazer pesquisa qualitativa, Altas.

GIL, A.C. (2002). Como elaborar projetos de pesquisa. (4. ed.). Atlas.

Girondoli, Y. M. & Soares, M. C. de R. (2023). Autocuidado e qualidade de vida. *Orientações em Saúde*.

Leite, F. L. L. de M., Gomes, G. C., Minasi, A. S. A., Nobre, C. M. G. & Mota, M. S. (2020). Facilidades e dificuldades vivenciadas pela família no cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde. *Research, Society and Development*, 9(10), e5619108761.

Mattos, E. B. T., Oliveira, J. P. & Novelli, M. M. P. C. (2020). As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 23(3), e200189.

Nascimento, H. G., & Figueiredo, A. E. B. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(4), 1381-1392.

Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2008). Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17, 552-560.

Oliveira, A. S. L.A., Moreira, L. R., Meucci, R. D., & Paludo, S.dos S. (2021). Violência psicológica contra a mulher praticada por parceiro íntimo: estudo transversal em uma área rural do Rio Grande do Sul, 2017. *Epidemiol. Serv. Saude, Brasília*, 30(4), e20201057.

Pavarini, S. C. I., Ottaviani, A. C., Bregola, A.G., Fraga, F. J., Chagas, M. H. N., Oliveira, N. A., & Brito, T. R. P. de. (2021). Association between perceived social support and better cognitive performance among caregivers and non-caregivers. *Rev Bras Enferm.*;74(Suppl 2)

Sousa, G. S. de, Silva, R. M., Reinaldo, A. M. dos S., Soares, S. M., Gutierrez, D. M. D., & Figueiredo, M. L. F. (2021). “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 27-36.

Souza, S. de, Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F.L., & Santo, F. H. do E. (2016). O planejamento do autocuidado para o cuidador de idosos: revisão integrativa. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 10(5), 1866-72.

Trigueiro, L. C. L., Lucena, N. M. G., Aragão, P. O. R., & Lemos, M. T. M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo, 18(3), 223-7, jul/set.

Vieira, A. B. D., Alves, E. D., & Kamada, I. (2007). Cuidando do cuidador: percepções e concepções de auxiliares de enfermagem acerca do cuidado de si. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 16, 17-25.

Welter, Y. P., Tocchetto k., Tuni, D. C., Camargo, G. C., & Piccinini, A. M. (2021). Análise da sobrecarga autopercebida em cuidadores de pacientes neurológicos: uma revisão integrativa. *FisiSenectus*.9(1).