

## **O CUIDADOR E O PACIENTE NEUROLÓGICO**

### **CRISE E ADAPTAÇÃO**

Iná Caroline Simoni  
Psicóloga – Fundação Hospital Centenário

Um acidente ou doença súbita em um familiar é sempre uma situação difícil. E quando há uma lesão neurológica envolvida, sobrepõem-se ainda características específicas que, em geral, nem a família nem o paciente estão capacitados para enfrentar. Tanto o tempo de internação hospitalar quanto o tempo após a alta – a fase de readaptação e reabilitação – exigem muito não só do paciente, mas também, e talvez principalmente, de sua família e de seus cuidadores.

Frente a essa nova situação, a necessidade de adaptação da família é urgente. Mudanças importantes precisarão acontecer. O paciente está sofrendo e a família também. É como se ela adoecesse junto. Todos pensam e falam sobre a doença o tempo todo.

A psicóloga Bellkiss Romano cita alguns fatores que provocam a ansiedade dos familiares, como o súbito e inesperado início da doença, a incerteza sobre o diagnóstico e o medo de que o paciente fique com alguma incapacidade ou venha a morrer. Também coloca como respostas comuns a essa ansiedade: dormir menos; comer em menor ou maior quantidade; aumentar o consumo de cigarros, de álcool e de medicações sem prescrição médica, principalmente calmantes e analgésicos; e ficar menos tempo em frente à televisão e mais tempo rezando, conversando sobre o paciente ou lendo. Outros sentimentos como abandono, baixa autoestima, culpa e raiva podem surgir.

Desde a internação hospitalar, os familiares precisam alterar intensamente sua rotina, de forma a poder acompanhar as visitas ao paciente e as conversas com o médico. Fora do hospital, precisam dar conta de suas tarefas de responsabilidade, uma vez que está impedido pela doença ou pela permanência no hospital.

São muitas exigências num momento de fragilidade da família, em que o maior sofrimento não é concretamente a mudança de rotina ou as dificuldades financeiras, muitas vezes presentes, mas o vazio que o paciente deixa no dia a dia a cada um dos integrantes. É o medo de perder a pessoa querida e aquilo que ela representa na vida de cada familiar. Afinal, mesmo que o paciente se recupere, poderá não ser mais o mesmo.

#### **A crise na família**

A família entra em uma situação de crise e de desequilíbrio. As respostas habituais tornam-se inadequadas para solucionar os problemas e controlar a ansiedade. As pessoas têm reações diferentes das usuais. Há uma sensação de dúvida e de instabilidade. A segurança anterior, em que todos sabiam seu papel e o que podiam

esperar dos outros já não existe. Portanto, um novo equilíbrio precisará ser construído.

A resposta à crise vai depender das características e gravidade da situação desencadeadora, assim como das características individuais de cada família. Percebe-se que as mais bem estruturadas tendem a lidar melhor com os momentos de crise. Quando isso não ocorre e as pessoas não se relacionam bem, a tendência no período de crise é que as relações piorem.

A capacidade de adaptação (utilizar os recursos disponíveis para resolver as crises), de participação (compartilhar problemas e soluções) e de afeto (dispor de carinho, preocupação e liberdade para expressar as emoções) é essencial para um convívio familiar saudável.

### **A crise interna dos familiares**

É comum o receio de sentir-se egoísta ou culpado por não querer cuidar do paciente, não aceitar suas dificuldades e reivindicar que continue desempenhando o mesmo papel que desempenhava antes de adoecer. Esse sentimento, porém, não é necessariamente de egoísmo, pois cada indivíduo é um pouquinho do que as pessoas queridas e próximas representam e, assim, o sofrimento destas será o dele também.

As pessoas dizem, por exemplo, “meu pai é meu porto seguro”, “só consegui porque meu marido estava ao meu lado”, “aprendi a valorizar meu trabalho com meu irmão”, “minha mãe é um exemplo para mim”, o que significa que o crescimento e a personalidade de cada indivíduo são influenciados por seus familiares. Caso um deles mude, o outro também precisará mudar e, inclusive, os papéis podem se inverter – a filha passa a cuidar da mãe, o irmão mais novo passa a cuidar do mais velho, a esposa passa a fazer os consertos da casa e pagar as contas, além de outras experiências peculiares de cada família.

No início, a tendência do familiar é resistir a essa mudança. Para sustentar a esperança e manter sua própria identidade, passa a afirmar que o paciente sairá curado e voltará a ser a pessoa que sempre foi. A aceitação de que a pessoa querida estará mudada, das dificuldades que poderá ter mesmo após a alta e do investimento que será preciso para superá-las (fase de reabilitação), consistem num processo doloroso e necessário. Aos poucos, o equilíbrio se restabelece, internamente e para a família como um todo, mas quando chega esse momento, em geral, muita coisa já mudou.

### **Escolhendo o cuidador**

Uma das decisões importantes que a família precisa tomar em meio a esse processo regado por fragilidade emocional e mudança, é quem irá cuidar do paciente após a alta hospitalar, na fase de reabilitação. A escolha do cuidador comumente não é feita sem conflitos, presentes na fase aguda do trauma ou no acompanhamento em casa, quando a dinâmica da família pode mudar radicalmente.

Estudos demonstram que a tarefa normalmente recai sobre as mulheres. Uma pesquisa da Universidade de Cleveland nos Estados Unidos descreveu como perfil,

de quem cuida, a filha, geralmente residente na mesma cidade dos pais, solteira e/ou com um emprego com salário baixo. Os filhos homens cuidadores são raros e a maioria das famílias não tem como pagar um ajudante ou uma casa de repouso de qualidade. Por esse motivo, quando se atinge uma situação limite, a família precisa reorganizar as tarefas entre os demais parentes ou permitir que o cuidador se afaste por um período para descansar.

Os conflitos entre os irmãos é uma das situações mais difíceis, chegando muitas vezes a discordar sobre a maneira de tratar o doente ou sobre como dividir as despesas. Aquele que assume os cuidados reclama da falta de cooperação e reconhecimento dos outros, além das críticas frequentes. Os outros argumentam que o irmão cuidador faz papel de vítima, sente prazer em divulgar o próprio drama e costuma recusar ajuda. A questão principal é negociar todos os passos do tratamento entre os irmãos, lembrando que todos têm igual responsabilidade.

### **A relação do cuidador com o paciente**

O familiar que assume os cuidados não faz isso apenas pelas necessidades do doente, pois ele próprio alcançará nessa função a satisfação de algumas de suas necessidades. Em sua relação com o paciente interferirá: o que este representa na sua vida; em que medida é parte de si mesmo e de sua história; o quanto lhe traz satisfação ter alguém sob seus cuidados e dependente de si; e o quanto se sente responsável pelo doente e considera ter o dever de fazê-lo. Há pessoas que fazem do cuidar do outro o próprio sentido de sua vida. Esse cuidar pode, inclusive, servir como um modo de reparação de mal ou dano causado direta ou indiretamente à pessoa cuidada.

### **As mudanças na vida do cuidador**

O sofrimento muda as pessoas. A dor, a dificuldade e as preocupações referentes ao ato de cuidar conduzem à busca de um significado para esse ato. É importante significar o sofrimento para aprender e crescer do ponto de vista existencial.

Há estudos que destacam problemas de sobrecarga do cuidador, a qual está frequentemente associada com os níveis de incapacidade e dependência física do paciente e, assim, com os níveis de dependência deste por assistência. Os altos índices de depressão, sintomas de estresse, uso de medicamentos psiquiátricos, redução no nível de imunidade e aumento da vulnerabilidade a doenças são alguns dos sinais de sobrecarga do trabalho. Homens e mulheres parecem ser afetados de maneira semelhante, embora as mulheres desenvolvam mais estresse. Esses efeitos negativos persistem em alguns cuidadores até mesmo após a internação ou a morte do paciente.

Cuidar não é uma tarefa fácil, pois exige uma mudança radical na vida de quem cuida e a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas. Em muitos casos, o cuidador é uma pessoa frágil ou já em idade de envelhecimento, podendo adoecer a qualquer momento e tornar-se um futuro paciente, caso não tenha suporte.

A maioria dos médicos afirma ser usual entre os responsáveis pelos doentes abandonar a própria rotina. O cuidador faz o papel de enfermeiro, de empregado, de apoiador e esquece das próprias necessidades. A complexidade dos sentimentos

vivenciados é grande. Ao mesmo tempo em que a pessoa se sente satisfeita por tratar o doente com carinho, também sente-se culpada por, muitas vezes, querer livrar-se ou por fim àquela situação. Também é comum o cuidador sentir-se negligente com sua própria família, filhos, marido ou mulher, os quais também precisam de sua atenção. Somam-se a esse quadro o fato de ter que enfrentar críticas dos parentes e o peso de executar sozinho tarefas exaustivas, como dar banho, alimentar, vestir e lidar com a incapacidade do outro de controlar até as necessidades fisiológicas mais básicas.

Para cuidar de um doente, é preciso, além de motivação e persistência, saber lidar muitas vezes com perdas constantes.

### **O papel do cuidador**

Os familiares e cuidadores são essenciais na promoção do potencial de reabilitação do paciente. Atuam não só nos cuidados com o corpo do paciente, mas na sua motivação, estimulando nele o sentido de viver, de tratar-se e de acreditar. O paciente não precisa só de medicação, mas de amor, compreensão, paciência e solidariedade.

Para cuidar, o cuidador precisa aprender muitas coisas: conhecer a doença do paciente e suas consequências para o desenvolvimento; ser competente em relação aos cuidados e condutas diárias de cuidado; e conhecer as técnicas de prevenção de deformidades; a eficácia das intervenções; as potencialidades de desenvolvimento, de recuperação e/ou manutenção do corpo e das capacidades.

O cuidador pode descobrir em si mesmo capacidades que desconhecia. Algumas vezes, surpreende profissionais de saúde, conforme nos mostra o relato de profissionais do Programa de Assistência Domiciliar (PAD) do Hospital Universitário da USP: “Saímos da faculdade achando que só nós podemos fazer as coisas. O tempo mostrou que os familiares e cuidadores podem aprender a realizar, de maneira correta as mobilizações, mudanças de posição, transferências e outros procedimentos”.

### **As alternativas de apoio ao cuidador**

É consenso entre os especialistas que o cuidador precisa de sólido suporte emocional. Além das próprias perdas, um alto índice de estresse pode se refletir de maneira negativa sobre o doente. Cientes disso, os profissionais da saúde, pessoas da sociedade e os próprios cuidadores têm buscado alternativas de apoio e instrumentação, a fim de que possam se tornar mais capazes para a tarefa que assumiram.

É comum haver relutância dos próprios cuidadores em buscar e aceitar ajuda. Alguns fatores que podem estar associados a esse comportamento são: medo de que o buscar ajuda represente sinal de fracasso ou inadequação; medo e ansiedade em abandonar o paciente na casa, sem atendimento, tornando-o susceptível ao agravamento das incapacidades; superproteção e excesso de cuidados, numa tentativa de amenizar os sentimentos de culpa pelas suas ações ou negligências; e risco de morte eminente do paciente.

Os grupos de ajuda terapêutica têm se proliferado pelo país. Em geral, são ligados a hospitais públicos e universidades. Os programas de acompanhamento podem ser, para o cuidador, uma forma de aliviar o estresse, de aprender cuidados e maneiras de lidar com mudanças de comportamento do doente e, ainda, de compartilhar sentimentos e informações. O cuidador poderá expressar dúvidas, medos e frustrações e adquirir maior capacidade para vencer as pressões e as adversidades.

O indicado é não se isolar, pois lutar sozinho é mais desgastante e difícil. Deve-se procurar pessoas com situações de vida parecidas, pois representam ajuda. Quando o trabalho estiver ultrapassando os limites, deve-se pedir auxílio. O cuidador precisa cuidar de si mesmo, para poder olhar com satisfação para a sua própria vida e para repor as forças necessárias para cuidar de seu doente. É preciso se divertir, dormir e respeitar os próprios limites.

## Referências

BOCCHI, S. C. M. Viviendo la sobrecarga al convertirse en cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular: análisis del conocimiento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, 2004. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000100016&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100016&lng=es&nrm=iso)> Acesso em: 19/12/2006. doi: 10.1590/S0104-11692004000100016.

HEBMÜLLER, P. Sob cuidados médicos, ao lado da família. **Jornal da USP**, Ano XX, Número 721, 11 a 17 de abril de 2005. Relato sobre o Programa de Assistência Domiciliária (PAD) do Hospital Universitário da USP. 2005. Disponível em:

<<http://www.usp.br/jorusp/arquivo/2005/jusp721/pag0405.htm>> Acesso em: 09/12/2006.

HORA, E. C.; de SOUZA, R. M. C. & ALVAREZ, R. E. C. **Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial.** Extraído da Dissertação "Consequências do Trauma Crânio-Encefálico para o cuidador familiar", Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), 2002. Recebido em 23/03/2004 e Aprovado em 03/08/2004. Disponível em:

<[www.ee.usp.br/REEUSP/upload/html/29/body/13.htm](http://www.ee.usp.br/REEUSP/upload/html/29/body/13.htm)> Acesso em: 01/12/2006.

PINHEIRO, D. **E como fica o resto da família?** Relato sobre os pacientes com esclerose múltipla e seus familiares. 2006. Disponível em:

<<http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/10/19/e-como-fica-o-resto-da-familia/>> Acesso em: 09/12/2006.

PORTAL HOME CARE. **Quem são os cuidadores formais e informais.** 2006. Disponível em: <<http://www.portalhomecare.com.br/pagina.php?pagina=21>> Acesso em: 29/11/2006.

ROCHA, C. R. M. da; TASSITANO, C. M. L. M. & SANTANA, J. S. da S. O acompanhamento do adolescente na família. **Revista da Associação Brasileira de Enfermagem**. Disponível em: <<http://www.abennacional.org.br/revista/cap2.2.html>> Acesso em: 01/12/2006.

ROMANO, B. **Princípios para a prática da Psicologia Clínica em Hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P. & CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais.

**Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, 2006. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 19/12/2006. doi: 10.1590/S0102-311X2006000800011.