

O cuidador familiar da pessoa com traumatismo raquimedular¹

Family member caregivers of people with spinal cord injury

El cuidador familiar de la persona con traumatismo raquimedular

Alcyone de Brito Sampaio²

Sumaia Midlej Pimentel Sá³

Resumo

Trata-se de um estudo que teve por objetivo investigar o familiar cuidador da pessoa com Traumatismo raquimedular (TRM) e as repercussões do cuidado na sua rotina e nas relações familiares. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, junto às famílias de adultos jovens com TRM. Participaram do estudo três familiares considerados pelos adultos jovens como seu cuidador principal. Foram incluídas no estudo as famílias que tinham em seu convívio domiciliar um familiar com lesão medular e com idade superior a 18 anos. Foram excluídas da pesquisa as famílias cujo familiar possuísse menos de um ano de lesão medular. Utilizou-se como

¹Parte da dissertação apresentada ao Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador de autoria do primeiro autor e orientado pelo segundo autor intitulado: “Mudou. Muita coisa mudou”: a repercussão do traumatismo raquimedular na família. Salvador; 2019.

²Graduada em Fisioterapia pela Universidade Católica do Salvador (UCSAL). Especialista em Fisioterapia em Terapia Intensiva (EBMSP). Mestre em Família na Sociedade Contemporânea (UCSAL). E-mail: alcyone_sampaio@yahoo.com.br.

³Graduada em Fisioterapia pela Fundação Para o Desenvolvimento das Ciências. Mestra e Doutora em Família na Sociedade Contemporânea pela UCSAL, Brasil. - mail: sumaia.sa@pro.ucsal.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6013-8592>.

instrumento de coleta de dados um formulário contendo questões que investigavam o perfil da pessoa com TRM e do seu cuidador principal seguido de uma entrevista semiestruturada onde foram abordadas questões relacionadas à rotina e às relações familiares. Os resultados evidenciam mudanças na rotina e nas redes de apoio familiar e social da cuidadora familiar. A religiosidade/espiritualidade foi empregada pela familiar cuidadora principal como estratégia de enfrentamento da situação de cuidar de uma pessoa com deficiência. Observou-se a ausência de uma rede de apoio estatal efetiva que forneça suporte social à família.

Palavras- chave: Traumatismo raquimedular. Relações familiares. Deficiência. Cuidado.

Abstract

The present study had the purpose of investigating the family member caregiver of people with spinal cord injury (SCI) and the repercussions of the care in their routines and in family relationships. A qualitative research was performed, of an exploratory nature, with the families of young adults with SPI. Three family members, who were considered by the young adults as their main caregivers, took part in the research. Families that had in their family lives a member with secondary injuries to SCI and of over 18 years of age were included in the study. Families with family members with less than one year of secondary injuries to SCI were excluded. Data collection instruments used were a form containing questions investigating the profiles of the individuals with SCI and of the main caregivers, followed by semi-structured interviews where matters related to the routine and family relationships were addressed. The results evidenced changes in the routine and in the family and social network support of the family member caregivers. Religiosity/spirituality were used by these caregivers as the main strategy to face the situation of caring for a person with disability. The lack of an effective network of support from the state offering social assistance to the family was observed.

Key-words: Spinal Cord Injury. Family relationships. Disability. Care.

Resumen

Se trata de un estudio que tuvo como objetivo investigar el familiar cuidador de la persona con Traumatismo Raquimedular (TRM) y las repercusiones del cuidado en su rutina y en las relaciones familiares. Fue realizada una investigación cualitativa de carácter exploratorio, junto a las familias de adultos jóvenes con TRM. Participaron de la investigación tres familiares, considerados por los adultos jóvenes como sus cuidadores principales. Fueron incluidos en la investigación las familias que tenían en su familiar un miembro de la familia con lesión medular secundaria al TRM y con edad superior a los 18 años. Fueron excluidas de la investigación las familias cuyo pariente poseyera menos de un año de lesión medular secundaria al TRM. Se utilizó como instrumento de recopilación de datos un formulario con cuestiones que investigaban el perfil de la persona con TRM y de su cuidador principal seguido de una entrevista semiestructurada donde se abordó cuestiones relacionadas a la rutina y a las relaciones familiares. Los resultados evidenciaron los cambios en la rutina y en las redes de apoyo familiar y social del cuidador familiar. La religiosidad/espiritualidad fue utilizado por el familiar cuidador principal como estrategia de enfrentamiento a la situación de cuidar a una persona con deficiencia. Se observó la ausencia de una red de apoyo estatal efectivo que proporcione soporte social a la familia.

Palabras-clave: Traumatismo raquimedular. Relaciones familiares. Deficiencia. Cuidado.

1. Introdução

O traumatismo raquimedular (TRM) é uma das mais graves síndromes incapacitantes, ocorre de forma súbita e abrupta, tem maior incidência no sexo masculino e em adultos jovens, não havendo distinção de camada social. No Brasil, estima-se a ocorrência de cerca de 71 novos

casos por milhão de habitantes, totalizando cerca de 10 mil casos por ano (BRASIL, 2015; PRUDENTE; RIBEIRO; PORTO, 2017)

A ocorrência do TRM em um membro da família é uma experiência marcada por transformações repentinas e bruscas no cotidiano familiar, podendo representar uma situação geradora de estresse, com conseqüente influência no equilíbrio e no funcionamento pessoal, familiar e social. (SCRAMIN; MACHADO, 2006; BRASIL, 2015). Embora toda a família seja afetada, cada membro tende a enfrentar a situação de forma distinta, influenciado por vivências pessoais e relacionais que mantinha com a pessoa que sofreu TRM previamente ao trauma. (PRUDENTE; RIBEIRO; PORTO, 2017; RIBEIRO, 2018).

A família é indispensável para o cuidado prático da pessoa com TRM. O cuidador, quando membro da família, em geral não recebe remuneração pelo cuidado prestado e pode não ter treinamento profissional. Ele passa a dedicar parte significativa do seu tempo às rotinas de cuidado, e, com frequência vivencia sentimentos conflituosos e contraditórios, ao deparar-se com tarefas nunca antes desempenhadas, as quais exigem recursos físicos, psíquicos, sociais, intelectuais e financeiros nem sempre disponíveis. Tais fatores podem causar um processo de rompimento do equilíbrio gerando uma crise na família. (RIBEIRO, 2018; CLIMACO, 2020)

As relações familiares, principalmente entre o indivíduo que cuida e o que é cuidado, sofrem variações dependendo do tipo de família, contexto social e cultural em que estão inseridas e também da força e valor das relações estabelecidas ao longo dos anos. O cuidado quando

exercido por um familiar, frequentemente está a cargo das mulheres, por acreditar-se que elas têm predisposição ao cuidado, à amorosidade e ao carinho. Mesmo naturalizado, o cuidado feminino por vezes é apagado e desprestigiado. Sabe-se que, quando não há flexibilização de papéis entre os familiares, pode-se desencadear no cuidador/a principal sentimentos de angústia, ansiedade, além de aumento do estresse e sobrecarga. (PRUDENTE; RIBEIRO; PORTO, 2017; CLIMACO, 2020; SANTOS; MINAYO, 2020)

Diante do exposto, o estudo objetivou investigar as repercussões do cuidar de pessoas com TRM na vida das cuidadoras familiares, especificamente na sua rotina e nas relações familiares e sociais.

2. Percurso metodológico

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório (MINAYO, 2016), desenvolvida junto a famílias atendidas em uma Clínica Escola do Curso de Fisioterapia de uma instituição do ensino superior, localizada na cidade de Lauro de Freitas, região metropolitana de Salvador (BA). Foram incluídas no estudo as famílias que tinham em seu convívio domiciliar um familiar com lesão medular secundária ao TRM e com idade superior a 18 anos. Foram excluídas famílias cujo familiar possuísse menos de um ano de lesão. Participaram da pesquisa três familiares consideradas pela pessoa com TRM como sua cuidadora principal, sendo a participação condicionada à concordância voluntária e a assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Ao iniciar a coleta as informantes-chave responderam a um formulário sobre dados sociodemográficos, a fim de coletar informações dela e do familiar com TRM. Posteriormente, iniciou-se a entrevista semiestruturada, abordando questões a respeito da rotina e das relações familiares após a ocorrência do TRM e se foram necessárias mudanças estruturais e pessoais para o enfrentamento da situação.

As entrevistas foram posteriormente transcritas *ipsis literis* pela pesquisadora sendo os sujeitos identificados por nome fictícios. Os dados foram analisados a partir do Método de Interpretação dos Sentidos (MINAYO, 2016) que preconiza a análise em três momentos, a saber: 1) Leitura compreensiva do material selecionado; 2) Exploração do material; e, 3) Elaboração de síntese interpretativa.

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil, obtendo parecer favorável CAAE nº 74747317.8.0000.5628. A investigação foi iniciada após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e dos esclarecimentos de eventuais dúvidas do pesquisado e a sua concordância na participação do estudo

3. Resultados e discussão

A faixa etária dos familiares cuidadoras principais foi de 35 a 64 anos. O tempo de cuidado ao familiar com TRM variou de 2 anos e 3 meses a 7 anos e 7 meses. Todas as participantes consideradas cuidadoras principais eram do gênero feminino, sendo duas mães e uma tia. Duas eram casadas e uma solteira. A renda mensal das participantes variou de

1 a 4 salários mínimos e o nível de escolaridade variou de ensino médio incompleto ao superior completo. Apenas um familiar cuidadora principal exerce função laboral fora do domicílio. Com relação à religião, duas são evangélicas e uma testemunha de Jeová.

A pessoa que sofre o TRM apresenta uma diminuição na sua independência funcional, tal fato afeta sua vida e de toda a sua família que precisa se reorganizar para atender as necessidades de cuidado devido à deficiência adquirida. O cuidado desenvolvido junto à pessoa com TRM engloba dispensar uma atenção cotidiana individual e direcionada tanto para atender as suas necessidades objetivas como alimentação, mobilidade, higiene, quanto para atender suas necessidades subjetivas relacionadas ao afeto e as emoções. Situações de alta dependência podem exigir do familiar cuidador principal dedicação e atenção dispensadas de forma integral. É importante destacar que a família cuida com os recursos que dispõe e, embora toda a família seja afetada pela ocorrência do TRM, na maioria das vezes apenas um familiar é considerado como o cuidador principal, (FREITAS, 2014).

O cuidado é intrínseco às relações humanas, podendo ser definido como dar atenção, dedicar-se, ter consideração e zelo por algo ou alguém. O cuidado apresenta uma conotação relacional quando a pessoa redireciona o interesse pela sua realidade em direção à realidade do outro, ou seja, é perceber a realidade do outro como sendo uma possibilidade para a sua própria realidade e desta forma despertar a natureza ética de cada um (BOFF, 2004). No nosso estudo identificamos na narrativa de Joana, um cuidar que transcende suas próprias

necessidades, seu tempo e suas atividades estão diretamente relacionadas à necessidade do filho com TRM.

“[...] o meu tempo é: se der eu faço para mim, se não der, a prioridade são as coisas de Lucas, entendeu? Tanto que para eu fazer a academia, tive que pegar o primeiro horário, de cinco horas da manhã para conseguir fazer, por conta dos horários dele, de mudança de decúbito, café, almoço e tal, e isso vai o dia todo.” (JOANA)

O cuidado também demonstra o interesse da pessoa em atender às necessidades de alguém com quem ela se importa, engloba atos, atitudes e comportamentos. Geralmente o familiar cuidador assume esse lugar sem nenhum sentimento de que esteja sendo explorado (SANTOS; MINAYO, 2020). Competência, compaixão, consciência, confiança e compromisso são os cinco comportamentos básicos necessários para executar as tarefas do cuidado (WALDOW; BORGES, 2011). Tais comportamentos são identificados na fala de Maria.

“[...] ontem mesmo, por exemplo, eu cheguei um pouco cansada de uma atividade que eu fiz, mas aí eu disse: Oh, vamos na sorveteria? Levo ele na sorveteria, no cinema, às vezes eu não estou em condições, não quero, mas acabo levando né... por que ele é jovem também, gosta das coisas, do cinema, gosta de se divertir e aí eu procuro sempre me colocar no lugar dele”. (MARIA)

O cuidar pode ser influenciado pela maneira como o cuidador está envolvido no cuidado e pela relação estabelecida com a pessoa que necessita do mesmo (WALDOW; BORGES, 2011). Pode não ter início nem fim, demonstra uma disponibilidade contínua do cuidador para

atender uma possível necessidade do dependente a qualquer hora do dia ou da noite. Pode ser considerado como algo imobilizador, sem limites para suas atribuições e responsabilidades, pois quem o exerce pode ter seu tempo, dedicação e disposição totalmente direcionados ao outro. (FREITAS, 2014).

O cuidado não se desenvolve de forma linear. Mudanças na condição física e/ou psicológica da pessoa que está sendo cuidada podem conduzir o cuidador a vivenciar momentos opostos de equilíbrio e crise com o despertar de sentimentos positivos e negativos associados ao cuidar. A avaliação subjetiva do cuidador sobre o contexto em que ele está inserido é importante para o seu bem-estar físico e psicológico. As relações familiares, disponibilidade de recursos pessoais e externos, relacionamento prévio entre a pessoa com deficiência e seu familiar cuidador principal são importantes na avaliação que este faz da tarefa de cuidar. A utilização de estratégias de enfrentamento pelo familiar cuidador principal pode produzir resultados positivos como senso de prazer e auto eficácia, além de colaborar na administração de situações cansativas, estressantes e por vezes pouco prazerosas que podem surgir com as tarefas do cuidado (SOMMERHALDER, 2001).

Culturalmente a sociedade espera que diante da necessidade de ações de cuidado para com o outro, estas sejam desempenhadas por um familiar, frequentemente, mulheres. No entanto é preciso salientar que esses cuidadores familiares são pessoas comuns que de uma forma brusca e inesperada se deparam com a situação de ter que cuidar de alguém que lhes é próximo, o que pode comprometer sua condição de

saúde pessoal e suas capacidades funcionais. Angústia, cansaço, estresse e ansiedade são comuns no cotidiano de familiares cuidadores de pessoas com deficiência. (CAMARGO, 2010; MACIEL *et al*, 2018). Esta afirmação foi contemplada nas narrativas dos familiares cuidadoras participantes do nosso trabalho.

“Ah...eu acho que hoje eu sou mais estressada, ansiosa, tenho menos paciência para as coisas, fiquei muito emotiva depois do que aconteceu com ele, qualquer coisa eu me estresso, choro, brigo, sei lá.” (JOANA)

“Ah, eu me achava assim, mais dinâmica, mais assim, mais alegre *né!?* (grifo nosso) por que também me sinto meio cansada.” (NORMA)

“[...] então mexeu muito com o meu emocional, hoje eu não consigo voltar ao peso que eu tinha antes, o meu emocional ficou alterado, a minha saúde física alterou, fiquei ansiosa.” (MARIA)

O cuidado a um familiar dependente provoca uma série de adaptações na rotina da família e em especial na vida do familiar cuidador principal. A sobrecarga que recai no familiar que desempenha as ações de cuidado em tempo integral e sem ajuda de outras pessoas, leva-o a desenvolver estratégias para lidar com o novo contexto. Frequentemente, o familiar cuidador principal necessita abandonar o seu trabalho extradomiciliar, seus estudos e diminuir suas oportunidades de lazer. Isto pode causar impactos negativos em seus relacionamentos profissionais e afetivos, assim como provocar uma redução dos contatos sociais e afetar a sua rede social, podendo impactar na sua qualidade de vida. (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011; PRUDENTE;

RIBEIRO; PORTO, 2017; SANTOS; MINAYO, 2020). No nosso trabalho foi evidenciado mudanças na rotina diária das cuidadoras familiares, com expectativas adiadas e/ou renúncias feitas.

“[...] por que quando Lucas se acidentou eu fazia um curso técnico na área de petroquímica no SENAI e faltavam dois meses para acabar o curso e eu tive que trancar o curso devido aos cuidados que eu ia ter que ter com ele e não ia ter mais tempo para eu poder conciliar, até por que o curso exigia muito de mim e eu já não tinha mais cabeça para estudar.” (JOANA)
“Eu tenho uma área de estudo, sou formada em turismo e também tive que abrir mão de algumas coisas da minha área para poder dar mais apoio em casa, a família, em consequência também dele, não me arrependo e nem tenho lamento em relação a isso, mas se perguntou o que mudou, muita coisa mudou”. (MARIA)

“Eu preciso voltar a minha rotina, trabalhava como voluntária, fazia caminhada diária, pilates, hidroginástica. Já estou sem fazer desde o acidente, primeiro eu fiquei no hospital com ela por dois meses, aí depois voltei e foi aquela adaptação[...]” (NORMA)

Não obstante os avanços na posição social e cultural da mulher, uma boa parte delas deixa de viver seus sonhos, ou satisfazer seus desejos para se dedicar ao cuidado do familiar com TRM, o que as leva a não conseguir manter sua rotina pessoal. Em algumas situações diante da demanda de cuidado, o familiar cuidador principal pode necessitar do apoio de seu sistema relacional mais próximo, como filhos, irmãos, tias, dentre outros, para dividir as ações de cuidado. (SILVA, et al., 2018). Em nosso trabalho foi observado que há cuidadoras que contam com apoio mesmo que esporádico de um familiar para atividades da vida

diária, e outra que, embora conte com a assistência especializada de *home-care*⁴, se preocupa em deixar a pessoa com TRM aos cuidados de outrem sem a sua presença.

“De forma normal, assim, como eu digo, tenho ajuda do meu outro filho, se ele puder [...]” (JOANA)

“[...] eu preciso voltar a fazer minhas atividades, mas eu também não quero deixar ela muito sozinha em casa, então tem essas coisas todas que eu me apego, me preocupo.” (NORMA)

O cuidado é influenciado pelos valores da família e pela afetividade existente entre os seus membros. Estes fatores podem favorecer o desenvolvimento de um cuidado altruísta, onde o familiar cuidador principal executa as ações de cuidado para a pessoa com TRM por uma iniciativa própria e gratuita, sendo uma ação válida e útil para a pessoa que o recebe. Em nosso trabalho isto pôde ser evidenciado nas narrativas de duas familiares cuidadoras que demonstraram satisfação pessoal em promover atividades para o bem estar do familiar com TRM.

“[...] ele empina arraia no final de semana, ele gosta de empinar arraia, quando vai para a praia quer virar peixe na água, por que querendo ou não, fora da cadeira ou na cadeira ele é um adolescente ainda, se ele fica feliz, a gente também fica, então levamos ele para se divertir dentro do possível, fazemos tudo para ele ficar bem [...]” (JOANA)

“[...] às vezes eu não estou em condições, estou cansada, tenho minhas atividades para fazer, não

⁴ Termo de origem inglesa onde a palavra “home” significa “lar” e “care” se refere a “cuidados”, com alternativas de tradução para o português como assistência e atenção. Desta forma, podemos traduzir a expressão como sendo assistência domiciliar á saúde. (MENDES, 2001).

quero, mas acabo levando ele para passear no cinema, no shopping, por que ele é jovem também né!?, gosta das coisas, gosta de se divertir e aí eu procuro sempre me colocar no lugar dele, me alegra ver ele feliz [...]” (MARIA)

Na perspectiva de gênero, o cuidado está vinculado à figura da mulher, onde a mesma é vista naturalmente como cuidadora. O ato de cuidar é inerente à natureza de ser mulher e ao seu processo reprodutivo e biológico. Sendo assim, se estabelece de maneira social, cultural e histórica o papel de gênero no cuidar. (CLIMACO, 2020). Na nossa pesquisa foi observada a presença da figura feminina como agente principal das ações de cuidado executadas junto à pessoa com TRM, tanto no exercício direto das ações de cuidado, como na execução do mesmo de forma indireta, através da supervisão dos cuidados por outras pessoas através de *home-care*.

Comumente o familiar mais próximo afetivamente da pessoa com deficiência é quem assume o papel de cuidador principal. Em geral são as mulheres, em particular as mães, que desempenham as atividades de cuidadoras em família devido à forte ligação que estabelece com seus filhos fazendo com que o sentimento de responsabilidade sobre os mesmos permaneça por muito tempo em suas vidas. (MACIEL, *et al* 2018). Tradicionalmente, mesmo quando trabalha fora, é a mulher quem assume o cuidado de um familiar e as tarefas relacionadas com a casa, o que pode contribuir ainda mais para a diminuição das suas atividades de lazer e vida social.

Tal fato acontece devido às convenções culturais que atribuem a figura do homem o sustento material e a autoridade moral da família, ao passo que a mulher seria responsável pela organização da vida familiar, pelo cuidado de familiares e tudo que esteja relacionado a casa. Quando a mulher não executa a função de cuidadora principal podem surgir conflitos familiares, assim como ela pode sofrer pressão social e familiar, o que faz com que se sinta culpada por não exercer as ações de cuidado do familiar com deficiência. Embora prestar cuidado a um familiar seja considerado pela sociedade um papel normativo feminino, na prática isto não é algo fácil de executar, pois vai de encontro à individualidade da pessoa que cuida (SILVA, *et al* 2018). No nosso estudo isto fica evidenciado na fala de Joana.

“Eu penso que às vezes eu me contradigo nos meus próprios pensamentos, às vezes eu penso que tá ruim, puxado, que é cansativo, e que às vezes eu não tenho uma divisão de tarefas assim com o meu esposo, que ele poderia me ajudar mais nos afazeres com Lucas, mas daí eu penso também que ele trabalha o dia todo [...]” (JOANA)

Mesmo diante da inserção da mulher no mercado de trabalho, da ocorrência de mudanças sociais e na composição familiar, ainda é comum esperar que a mulher assuma o papel de cuidadora. Assumir o cuidado se torna mais difícil, quando esta se vê sozinha sem a rede de apoio familiar e social. (SILVA *et al*, 2018). As redes sociais podem ser importantes provedoras de apoio social, com relevante papel na constituição das pessoas, das formas como agem e como compreendem

o mundo em que vivem (UBER, BOECKEL, 2014). Neste estudo foi observado que as redes de apoio eram pequenas, compostas basicamente por membros da família nuclear e se caracterizavam pelo exercício do cuidar, nas Atividades de Vida Diária (AVD's) como pode ser visto na fala de Joana.

“Meu outro filho me ajuda muito, porque ele só estuda pela manhã e a tarde ele está em casa e me **dá uma força** (grifo nosso) com Lucas, assim para colocar na cadeira.” (JOANA)

Entende-se por apoio social quando um grupo de pessoas contribui de alguma forma para que alguém possa enfrentar determinada situação que venha a acontecer em sua vida, independente do seu círculo de convivência. (RIBEIRO, 2018). Este apoio social é oferecido pelas cuidadoras principais aos familiares com TRM.

“Á noite eu arrumo ele para levar para a escola e vou junto com ele. Todos os dias é essa rotina. Na escola eu assisto à aula junto com ele, por que sou eu que escrevo, a aula é de 19 às 21 horas.” (JOANA)

“O que ele puder fazer para melhorar a vida dele pessoal, nós estamos aqui para dar apoio. Olha, nós dedicamos toda nossa saúde física, nosso amor, nosso carinho para essa situação de Roberto, é como se a gente fizesse de tudo para que ele emocionalmente não se abalasse, apesar de que eu acho que isso é praticamente impossível.” (MARIA)

O cuidado desenvolvido junto a um familiar com deficiência ocasiona diversas adaptações na rotina da família e especialmente na vida do familiar considerado como cuidador principal. Em muitos casos, o cuidado se torna o centro, ele é realizado em tempo integral e sem o

apoio de outras pessoas, levando este familiar a abandonar o trabalho, estudo e diminuir suas atividades sociais e de lazer, o que pode causar impactos negativos em seus relacionamentos afetivos, profissionais e nas suas condições de saúde. (RIBEIRO, 2018; SANTOS; MINAYO, 2020). Esta afirmação é corroborada no nosso trabalho pelas falas de Joana e Maria quando questionadas sobre o que mudou nas suas vidas após o TRM.

“Eu fazia um curso técnico na área de petroquímica no SENAI e “faltava” dois meses para acabar o curso e eu tive que trancar o curso devido aos cuidados que eu ia ter que ter com ele e não ia ter mais tempo para eu poder conciliar, até por que o curso exigia muito de mim e eu já não tinha mais cabeça para estudar.”
(JOANA)

“Eu tenho uma área de estudo, sou formada em turismo e também tive que abrir mão de algumas coisas da minha área para poder dar mais apoio em casa, a família, em consequência também dele, não me arrependo e nem tenho lamento em relação a isso, mas se perguntou o que mudou, muita coisa mudou.”
(MARIA)

A rede social de grande parte dos cuidadores é formada sobretudo por outros familiares. No entanto, os familiares considerados como cuidadores principais, praticamente não participam de atividades extradomiciliares como reuniões, prática de esportes e lazer. (YAMASHITA *et al*, 2014). Devido à demanda do cuidado a um membro da família com deficiência, o familiar considerado como cuidador principal, por vezes não consegue deixá-lo sob a responsabilidade de outras pessoas, o que leva a uma ruptura com sua

própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar (WIJESINGHE, C. J. *et al*, 2014). No nosso estudo, as familiares cuidadoras principais Norma e Maria tiveram mudança na sua rotina de atividades de lazer e religiosas devido a necessidade de cuidados dispensados ao familiar com deficiência secundária ao TRM.

“Eu fazia caminhada diária, de vez em quando eu ainda faço, mas não é como antes, por que também me sinto meio cansada, fazia pilates, hidroginástica, já estou sem fazer desde o acidente. Eu trabalhava como voluntária, hoje eu não me sinto mais apta para trabalhar, por que eu também não quero deixar ela muito sozinha em casa.” (NORMA)

“Eu sempre gostei de cuidar do meu lado espiritual, sou testemunha de Jeová, que têm muita atividade, nós fazemos muitas atividades voluntárias, construção de salões do reino. Quero me dedicar mais as coisas espirituais que era algo que eu fazia muito antes do acidente e hoje eu não tenho feito com tanta constância.” (MARIA)

O apoio familiar ofertado à cuidadora principal depende da disponibilidade dos membros familiares. Este apoio, na maioria das vezes, fica centrado no próprio núcleo familiar, em especial nos filhos mais velhos. Os demais membros familiares como tios, avós, marido, pai, interagem esporadicamente para auxiliar no cuidado quando necessário. (CAMARGO, 2010). Esta afirmação ficou evidenciada no nosso trabalho, uma vez que a maioria das ações de cuidado exercidas para com o familiar com deficiência ficava centrada em apenas uma pessoa, no nosso estudo, nas mulheres, sendo que os demais membros da

família ajudavam esporadicamente ou quando solicitados, como pode ser constatado no relato abaixo.

“[...] quando meu marido chega em casa de noite, Lucas já está “ajeitado”, uma vez ou outra ele me dá “uma força” com Lucas para pegar, colocar na cadeira, essas coisas[...] às vezes tenho ajuda do meu outro filho e se ele não puder, eu tenho outros meios, assim como é que se diz, com o tempo a gente aprende a se virar, eu sei pegar ele sozinho da cama e colocar na cadeira, mas se tiver alguém, eu peço ajuda, por causa do peso, que fica difícil.” (JOANA)

A religião e a espiritualidade se apresentam para a familiar cuidadora que vivencia a ocorrência da dependência funcional do familiar com TRM, como o meio mais comumente utilizado para buscar forças e enfrentar a adversidade. A busca pelo sagrado diminui o estresse e a angústia de quem sofre e adoce frequentemente em silêncio. Além disso, em alguns casos, a família deposita em Deus a única possibilidade de cura do seu familiar. (HORTA *et al*, 2016). Encontramos nas narrativas das familiares cuidadoras a religiosidade/espiritualidade como um mecanismo importante para lidar com a situação decorrente do TRM, onde a crença em um ser superior (Deus) foi percebida como um meio facilitador para produzir mudanças positivas na vida familiar.

“Eu creio que vão acontecer dias melhores e felizes, todo mundo realizado com o que Deus vai fazer, para voltar assim a viajar com ela, com o bebê, agora já têm outros planos, por que têm o meu neto. Por que eu creio, estou crendo, estou vivendo pela fé.” (NORMA)

“O futuro da minha família também está nas “mãos de Jeová’, nós temos muita confiança nele, não perdemos a esperança.” (MARIA)
“[...] então Deus tem um propósito para todas essas coisas e a gente tem que aproveitar.” (JOANA)

As crenças e práticas são consideradas estratégias de *coping* (enfrentamento) e influenciam o modo como as pessoas percebem e lidam com situações estressantes. A espiritualidade/religiosidade é facilitadora de comportamentos mais saudáveis, auxilia na resolução de problemas, além de prevenir ou aliviar o estresse (FOCH; SILVA; ENUMO, 2017). A dimensão espiritual mostra ser o motor que estimula as cuidadoras familiares a gerir as consequências que o cuidado dispensado ao familiar dependente desencadeia na vida delas, fazendo-as sentirem-se fortalecidas sendo, portanto, imprescindível para manter a esperança e a fé no futuro.

4. Considerações finais

A interpretação dos dados colhidos no decorrer dessa pesquisa demonstrou que, a familiar cuidadora principal, independentemente das condições socioeconômicas, vivenciou uma mudança na rotina, tendo que abdicar e/ou diminuir suas atividades laborais, sociais e de lazer diante das atividades de cuidado exercidas com o familiar com TRM, com conseqüente redução da sua rede de relacionamento. Tal achado torna claro a imprescindível necessidade de colaboração da rede de apoio familiar e social que a ampare e dê suporte.

Nota-se amor, resiliência e altruísmo no cuidado desenvolvido pela cuidadora familiar junto à pessoa com TRM. Emergiram da narrativa sentimentos ambíguos relacionados à satisfação, recompensa, cansaço, frustração, tristeza e preocupação. Também foi identificado a presença de afetos, desejos, alegrias e sofrimentos nas relações estabelecidas entre a cuidadora familiar e a pessoa com TRM que não couberam aqui.

Evidencia-se que a religiosidade/espiritualidade foi empregada pelo familiar cuidadora principal, como uma estratégia de enfrentamento à situação da deficiência e como um elemento propulsor para elaboração de planos para o futuro

Referências

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A, C.; ALVARENGA, M. R. M. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. **Rev Esc Enferm, USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 880-885, Aug. 2011.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 11a ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular / Ministério da Saúde, e Departamento de Atenção Especializada. – 2. ed –Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_1_esao_medular_2ed.pdf
Acesso em 21 Abr. 2021.

CAMARGO, R. C. V. F. de. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. **Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, v. 6, n.2, p.231-254, Ago 2010.

CLIMACO, J. C. Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. **Rev. Estud. Fem.** Florianópolis v. 28, n. 1 e 54235, Mai 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2020000100212&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 Abr 2021.

FOCH, G. F. L; SILVA, A. M. B.; ENUMO, S. R. F. Coping religioso/espiritual: uma revisão sistemática de literatura (2003-2013). **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 69, n. 2, p. 53-71, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672017000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 21 abr. 2021.

FREITAS, J. V. **As redes sociais de indivíduos com tetraplegia: mudanças e permanências**. 2014. 108f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea)-UCSAL, Salvador, 2014.

HORTA, A. L. M.et al. Experience and coping strategies in relatives of addicts. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n.6, p. 962-8, Dez. 2016.

MACIEL, S. C. et al. Cuidadoras de Dependentes Químicos: Um Estudo sobre a Sobrecarga Familiar. **Psic: Teor e Pesq**, Brasília, v.34, e34416, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722018000100515&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 Apr. 2021.

MENDES, W. Home Care: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro, UERJ, UNATI, 2001.

MINAYO, M. C. S. et al. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2016.

PRUDENTE, C. O. M.; RIBEIRO, M. F. M.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 123-134, Jan. 2017.

RIBEIRO, E. M. H. **Apoio social de cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer**. 2018. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, 2018.

SANTOS, V. T.; MINAYO, M. C. S. Mães que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, e300406, 2020 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312020000400603&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 Apr. 2021.

SCRAMIN, A. P.; MACHADO, W. C. A. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 501-508, Dec. 2006.

SILVA, E. et al. Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. **Educação física e ciência**- Universidad Nacional de La Plata, Argentina v. 21, n. 1, e072. Mar. 2018.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2001. 106f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

UBER, R. M. L.; BOECKEL, M. G. A prática em terapia de Família e as Redes Sociais Pessoais. **Pensando Famílias**, v. 18, n. 2, p. 108-123, Dez. 2014.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul Enferm.**, v. 24, n.3, p. 414-418, 2011.

WIJESINGHE, C. J. et al. Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Children With Cerebral Palsy in Sri Lanka. **Asia, Pac J Public Health**, v.9, p. 85-95 Jan.2015.

YAMASHITA, C. H. et al. Rede Social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 48, p. 097-103, 2014.