

AS PERCEPÇÕES DAS PERDAS OCUPACIONAIS DE MULHERES CUIDADORAS DOS PARCEIROS TETRAPLÉGICOS

PERCEPTIONS OF OCCUPATIONAL LOSSES OF WOMEN CARING FOR PARTNERS WITH TETRAPLEGIC

MORAES, Carla Viana de¹
ARANTES, Israel da Silva²
ALVES, Vitória de Braz Oliveira³
RESENDE, Bárbara Duarte⁴
GOMES, Helena dos Santos Castro⁵
PEREIRA, Ruth Fernandes⁶

1 - Terapeuta Ocupacional; Graduada pela Universidade de Brasília (UnB); Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação Dr. Henrique Santillo (CRER). Contato: carlamoraes05@gmail.com

2 - Terapeuta Ocupacional; Graduado pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC/GO); Especialista em Estratégia da Saúde da Família pela FACLIONS; Especialista em Saúde Mental e Dependência Química pela Universidade de São Paulo (UNESP); Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC/GO); Tutor de Núcleo de Terapia Ocupacional no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação

3 - Enfermeira; Graduada e Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Goiás (UFG), Especialista em Saúde Funcional e Reabilitação. Tutora de Núcleo da Enfermagem no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação

4 - Enfermeira; Graduada e Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Goiás (UFG), Especialista em Saúde Funcional e Reabilitação. Tutora de Núcleo da Enfermagem no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação

5 - Enfermeira; Graduada pela Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT); Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação Dr. Henrique Santillo (CRER)

6 - Enfermeira; Graduada pela Faculdade Facimp Wyden; Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação Dr. Henrique Santillo (CRER).

RESUMO

Introdução: A tetraplegia caracteriza-se por uma desordem na estrutura da medula espinhal na altura cervical e exige cuidados que vão de aspectos físicos a cuidados mentais e sociais. Estudos comprovam que cuidadores são, na maioria, familiares do sexo feminino. A mulher cuidadora de seu cônjuge passa a sofrer com sobrecargas e perda de atividades matrimoniais.

Objetivo: Compreender a percepção das mulheres principais cuidadoras de seus parceiros, que possuem tetraplegia decorrente de uma lesão medular, sobre as perdas ocupacionais.

Metodologia: Estudo descritivo exploratório qualitativo, realizado através de questionário sociodemográfico e entrevistas semi-estruturadas, com amostra por saturação dos dados.

Foram entrevistadas oito cuidadoras que aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram gravadas, transcritas e os dados analisados utilizando-se a análise temática de Bardin. **Resultados:** As entrevistadas informaram possuir idade entre 28 e 55 anos, sendo a maioria de religião evangélica e baixa renda. Relataram sobrecarga devido à rotina de trabalho integral e desvalorização do seu serviço, apresentando prejuízo no papel de esposa e realização do autocuidado. **Considerações finais:** As cuidadoras entrevistadas perceberam perdas nos papéis de esposa e no autocuidado, apresentando uma rede de apoio insuficiente, demandando maior participação do sistema de saúde, necessitando de implementação de novas políticas públicas.

Palavras-chave: Medula espinal; Fardo do cuidador; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Introduction: Tetraplegia is characterized by a disorder in the structure of the spinal cord at the cervical level and requires care ranging from physical aspects to mental and social care. Studies show that caregivers are mostly female family members. The woman who cares for her spouse starts to suffer from overloads and loss of marital activities. **Objective:** To understand the perception of women who are the main caregivers of their partners who have tetraplegia due to a Spinal Cord Injury, about occupational losses. **Methodology:** Descriptive and qualitative exploratory study, carried out using a socio-demographic questionnaire and semi-structured interviews, with a sample based on data saturation. Eight caregivers who agreed to participate in the research and signed the Free and Informed Consent Term were interviewed. The interviews were recorded, transcribed and Bardin's thematic analysis was used for data analysis. **Results:** The interviewees were between 28 and 55 years old, most of whom were evangelical and had a low income. They reported overload due to the full-time work routine and devaluation of their service, showing impairment in the role of wife and self-care. **Final considerations:** The interviewed caregivers noticed losses in the roles of wife and in self-care, presenting an insufficient support network, demanding greater participation of the health system, requiring the implementation of new public policies.

Keywords: Spinal Cord; Caregiver Burden; Occupational Therapy.

INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) é uma enfermidade que acomete cerca de 6 a 8 mil pessoas por ano no Brasil, na qual a maioria dos sujeitos são do sexo masculino, com maior incidência em homens com idade entre 20 a 40 anos¹. É definida como qualquer dano ocorrido na estrutura medular, capaz de provocar alterações sensoriais, motoras, autonômicas e esfinterianas, sendo traumática ou não. As manifestações clínicas estão relacionadas com a gravidade do dano e sua localização².

A tetraplegia é caracterizada por uma desordem na estrutura da medula espinhal na altura cervical, causando perda motora e sensorial. Essa perda inclui as funções dos membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos pélvicos³. O lesionado medular, além das questões físicas, apresentam expressões de vida dentro do seu processo de doença, sendo necessária uma atenção que englobe cuidados biológicos, psíquicos e sociais⁴.

Dentro dessa perspectiva, o cuidar possui complexidades e necessidades que se apresentam de forma individual, reconhecendo a realidade do outro dentro de sua singularidade. Cuidar de alguém significa abrir mão da sua própria projeção e reconhecer as faltas em si mesmo e no próximo⁵.

Cuidar é perceber o outro diante de suas dores, limitações e crenças levando em conta, além da doença da pessoa cuidada, seus sentimentos e emoções. Dentro desse contexto, cuidador é definido como aquela pessoa que presta serviços a alguém, que pode estar enfermo ou sadio e apresenta a necessidade de auxílio para realizar suas atividades, sendo responsável por fazer aquilo que o outro não se encontra capaz de fazer por si, zelando pelo bem-estar, lazer, higiene pessoal, cultura, educação e saúde da pessoa assistida⁶.

O cuidador informal segue a regra da dinâmica da casa, sendo definido por algumas regras sociais, como o gênero, parentesco, proximidades afetivas, que determinam a pessoa que assumirá o cuidado e irá aprender na prática como ser cuidador⁷. Um estudo realizado em 2021 com familiares cuidadores revela que eles são, em sua grande maioria, do sexo feminino

na fase adulta, onde a mulher assume os cuidados. Assim, a mulher vem apresentando inúmeros papéis dentro da sociedade, entre eles o de mãe, de esposa, muitas vezes trabalhando fora de casa e assumindo o papel de cuidadora. Isso se dá ao modelo que foi historicamente estruturado pela sociedade e permanece até hoje⁸.

Devido essa estrutura social dos múltiplos papéis desempenhados pela mulher, elas apresentam desgastes advindos da sobrecarga, isso porque, geralmente, assumem o papel do cuidado. Ao dividir o lar com a pessoa que necessita dos cuidados, o trabalho torna-se integral, contribuindo para um auto descuido⁹. Diante desta perspectiva, o atual estudo busca compreender qual as percepções das mulheres, que possuem companheiros tetraplégicos devido à lesão medular, sobre as perdas ocupacionais geradas pelo processo do cuidar.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo descritivo exploratório de natureza qualitativa, realizado em um Centro de Reabilitação no Estado de Goiás, no ambulatório de Lesão Encefálica Adquirida (LEA) adulto, no período de maio a agosto de 2022.

Foram entrevistadas mulheres que são companheiras e cuidadoras de pacientes tetraplégicos, devido à lesão medular, e que fazem acompanhamento no hospital, chegando à saturação de dados com oito entrevistas. Como critérios de inclusão, as mulheres deveriam ser cuidadoras principais e companheiras dos pacientes e possuírem mais de 18 anos.

A pesquisa foi realizada por meio de um questionário de caracterização sociodemográfico e roteiro semiestruturado para entrevista individual, ambos criados pelos autores da pesquisa, com o intuito de identificar como a experiência do cuidado afeta a rotina das mulheres entrevistadas. As perguntas abertas foram: 1- Como é ser cuidadora e companheira de alguém com tetraplegia? 2- Conte-me acerca dos cuidados que executa atualmente com seu parceiro. 3- Estou interessada em saber sobre a sua rotina de atividades diárias. Pode me falar um pouco mais sobre isso? 4- O que você pensa sobre rede de apoio dentro do seu contexto atual? Os questionários foram aplicados pela pesquisadora principal em um local reservado, com duração média de 40 minutos, para que houvesse completo sigilo e não gerasse desconforto às participantes.

As entrevistas foram gravadas e transcritas pela autora principal. Como técnica para a análise dos dados qualitativos utilizou-se a análise de conteúdo modalidade temática de Bardin para o tratamento dos dados. Essa forma de análise consiste na leitura exaustiva das entrevistas transcritas e conseguinte identificação das ideias centrais do material. As ideias são agrupadas em núcleos de sentido identificando discursos que se assemelham, produzindo, assim, uma síntese de cada núcleo para o agrupamento dos discursos em categorias¹⁰.

O estudo passou pela aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa Leide das Neves, sob o número de parecer 5.348.080, CAAE 56131822.3.0000.5082, conforme Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). As mulheres que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após a explanação dos objetivos do trabalho. Para preservar o sigilo e o anonimato, as participantes foram codificadas pela letra "P", seguida do número de ordem de realização da entrevista (P1 a P8).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das entrevistas analisadas percebeu-se que, tornar-se uma cuidadora do esposo nem sempre vem como uma escolha, sendo diversas vezes imposta pela sociedade e pelo envolvimento religioso na relação, trazendo ao cuidado um peso de obrigação. As mulheres entrevistadas apresentaram a perda do seu papel de esposa nas relações matrimoniais, na divisão das tarefas de casa e no cuidado com os filhos, bem como o sustento da casa.

Para melhor entendimento de como o cuidado é oferecido e quais as implicações dele na rotina das cuidadoras, inicialmente foram explorados os dados sociodemográficos e em seguida foram discutidas as categorias temáticas elencadas durante a análise dos dados.

CARACTERIZAÇÃO DOS PARCEIROS

Como proposto pela pesquisa, foram entrevistadas mulheres que são cuidadoras dos seus parceiros tetraplégicos, que se apresentam com a forma mais grave da LM. Nessa situação, há um auxílio permanente na realização das atividades de vida diária (AVD), já que os pacientes

acabam perdendo toda, ou a maior parte motora e sensorial abaixo do nível da lesão. Dessa forma, fez-se necessária a caracterização dos parceiros cuidados pela perspectiva da cuidadora, a fim de realizar uma discussão aprofundada a respeito do tema. A tabela 1 apresenta as características dos parceiros, conforme informações trazidas pelas participantes da pesquisa.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos parceiros

Parâmetros do paciente	Número	Porcentagem (%)
Idade		
29 ≤ 39 anos	3	37,5
40 ≤ 59 anos	4	50
60 < anos	1	12,5
Sexo		
Masculino	8	100
Tipo de lesão		
C1	1	12,5
C3	1	12,5
C4	1	12,5
C5	3	37,5
C6	1	12,5
C7	1	12,5

Fonte: Elaborada pelos autores / **Legenda:** n - frequência e % - porcentagem

Os pacientes cuidados possuem uma média de 1,9 anos de lesão e todos já estavam casados antes da injúria medular. A pesquisa identificou que 50% dos homens possuíam idade entre 40 e 59 anos e que 37,5% tiveram o acometimento da lesão no nível C5 (tabela 1), atingindo a medula na altura da quinta vértebra da cervical. Esse tipo de lesão possui a preservação de algumas musculaturas, como manguito rotador e bíceps. Assim, pacientes com essas características conseguem auxiliar nas AVD, como o banho, alimentação e higiene pessoal com a utilização de adaptações¹¹.

CARACTERIZAÇÃO DAS MULHERES

Participaram do estudo 8 mulheres com idades entre 28 e 55 anos. Quanto à composição familiar das entrevistadas, 2 dividiam a casa com o marido e algum familiar, 1 morava sozinha com o marido e 5 mulheres moravam com os filhos e o marido. Nenhuma das entrevistadas morava na cidade onde o paciente fazia o tratamento de saúde.

Tabela 2 - Dados sociodemográficos das cuidadoras

Cuidadoras	Número	Porcentagem (%)
Raça		
Branca	4	50
Negra	1	12,5
Parda	3	37,5
Religião		
Católica	3	37,5
Evangélica	5	62,5
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	2	25
Ensino médio	4	50
Ensino superior	1	12,5
Técnico	1	12,5
Renda		
Menos de 1 salário	2	25
1 a 2 salários	4	50
3 a 4 salários	2	25
Rede de apoio		
Sim	4	50
Não	4	50
Uso de medicação		
Sim	2	25
Não	6	75

Fonte: Elaborada pelos autores / **Legenda:** n - frequência e % - porcentagem

Quando perguntadas sobre rede de apoio, as entrevistadas não sabiam do que se tratava o termo, necessitando de uma explicação prévia sobre o assunto. Ao compreenderem o significado 50% relataram possuir rede de apoio e 50% relataram não possuir. Das entrevistadas, 25% informaram fazer uso de medicação e 75% não tomar nenhum tipo de remédio.

Tabela 3 - Dados do questionário sociodemográfico

Cuidadoras	Atividade de lazer	Ocupação anterior	Ocupação atual
1	Exercício físico e internet	Atendente e diarista	Do lar
2	Internet, atividades artesanais, televisão e passeios	Técnica em enfermagem	Do lar
3	Exercício físico, internet, televisão e oração	Serviços gerais	Do lar
4	Exercícios físicos, internet, passeios, leitura e pescar	Manicure e cabeleireira	Manicure e cabeleireira

5	Internet, televisão e leitura	Analista administrativa	Analista administrativa
6	Internet e passeios	Autônoma (vendedora)	Autônoma (vendedora)
7	Internet, televisão e leitura	Terapeuta naturalista (vendedora)	Massoterapeuta
8	Internet, atividades artesanais, televisão, passeios e leitura	Do lar	Do lar

Fonte: Elaborada pelos autores

A tabela 3 apresenta os dados do questionário sociodemográfico que incluía perguntas a respeito da rotina das cuidadoras. Ao analisar o lazer das mulheres entrevistadas, percebe-se que as mesmas se encontram condicionadas a uma rotina que limita suas atividades. Portanto, quando questionadas sobre lazer, observou-se que as respostas são, principalmente, de atividades em casa, onde todas trouxeram a internet como um lazer principal, seguido de televisão, com 5 respostas.

Ao analisar as ocupações exercidas pelas cuidadoras, percebe-se que do total de mulheres entrevistadas, 3 deixaram o emprego para dedicação exclusiva aos cuidados, 3 mantiveram o emprego que exerciam antes do acidente do parceiro, 1 cuidadora necessitou trocar de ocupação para conseguir se adaptar aos cuidados e 1 já possuía o lar como atividade laboral.

A inserção da mulher no mercado de trabalho é fundamental para sua independência e autoestima, pois mulheres que não vivem somente uma vida de cuidadora doméstica, mas que também fazem um trabalho externo tendem a cuidar mais da sua aparência física, o que impacta na sua autopercepção¹². Entretanto, nem sempre ao assumir o trabalho externo a mulher deixa de desempenhar o cuidado com a casa e com os filhos. A execução desses múltiplos papéis podem ocasionar uma sobrecarga na sua rotina.

As mulheres vêm enfrentando problemas com o trabalho não remunerado a gerações, porém essa sobrecarga fica mais evidente quando há um momento de crise, já que a tarefa do cuidado sempre recai sobre a mulher que possui a responsabilidade da casa, dos familiares doentes e das crianças. Neste cenário, o formato social acaba prejudicando mulheres que

necessitam trabalhar fora, já que a rotina da mulher, no que se refere ao cuidado com a casa não é compartilhado¹³.

Durante a análise dos dados foram elencadas três categorias temáticas que representam as percepções das cuidadoras a respeito do cuidado exercido com seus parceiros, sendo elas: 1) A mulher e a experiência de cuidar; 2) A percepção dos múltiplos papéis; 3) Recursos de enfrentamento, categoria temática com uma categoria definida como "rede de apoio".

A MULHER E A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

Mesmo quando as entrevistadas enxergam o cuidado como uma obrigação da mulher, relatam com pesar a falta de tempo para si mesmas por dedicarem tanto do seu dia ao outro.

“(...) porque eu acho que é um dever da gente, que não é porque aconteceu isso com ele que eu vou abandonar, que eu não vou continuar, né? Junto. Então...” (P4).

“(...) muito difícil, a gente não tem tempo, a gente quase não vive, né? Só pra ele. É bem difícil, mas a gente tem que fazer a obrigação, né? É eu, ele e Deus” (P6).

Conforme a tabela 3 o trabalho de dona de casa corresponde a 50% das entrevistadas, sendo que 3 delas abandonaram o emprego para se dedicarem ao cuidado com o companheiro e o lar. Historicamente as atividades do lar são atribuições femininas desempenhadas não para elas, mas para benefício do outro, este trabalho invisível e não assalariado favorece o acometimento de doenças psíquicas, já que as mesmas continuam exercendo atividades laborais, porém não sendo legitimadas¹⁴.

Em geral, elas dizem se sentir inseguras e insuficientes durante o cuidado. Isso pode ser explicado pela desvalorização do serviço, uma vez que alegam a existência de comodismo por parte do companheiro, que se rende aos cuidados. Dessa forma elas passam a se sentir sobrecarregadas em razão da grande demanda emocional que o trabalho de cuidar exige.

“(…) pensar, poxa, ela precisa de um tempo, ela precisa de procurar ser mais independente, do que dependente, porque ela também tem uma vida, e às vezes você vê assim que a pessoa só acostuma, a pessoa acomoda (…)” (P1).

“(…) agora tudo é eu, vai no banco é a Val, vai fazer compra é a Val, tem que buscar menino é a Val, vai fazer alguma coisa é a Val, tudo é a Val, né?? Aí a gente deixa de se cuidar, né?? E sempre descuida um pouquinho” (P5).

Das entrevistadas, 50% dividiam a carga do cuidado com um trabalho remunerado externo (tabela 1), já que a maioria relatou receber menos de 2 salários mínimos, o trabalho externo para complementar renda acaba se tornando necessário, porém ao chegar em casa ainda existe o trabalho da casa e do lar. Desta forma, o serviço da mulher acaba sendo realizado em tempo integral. Estudo sugere que mulheres que possuem o trabalho integral apresentam um alto índice de cansaço emocional, com risco de desenvolver depressão e ansiedade devido à falta de auxílio para a realização das tarefas¹⁵.

A PERCEPÇÃO DOS MÚLTIPLOS PAPEIS

Ficou evidente, durante as respostas das participantes da pesquisa, que cuidar é algo rotineiro mesmo antes do processo de adoecimento do companheiro, uma vez que já havia o acúmulo de múltiplos papéis antes mesmo do acometimento da doença, sendo o cuidar um papel obrigatório das mulheres.

“(…) Toda vida eu fui muito cuidadora, independente do que aconteceu, toda vida eu cuidei muito bem dele, como esposa, como do lar (…)” (P2).

“É, fazer o que, né? Se veio pra mim, né? Tem que aceitar, né?” (P3).

Com a imposição cultural do cuidado, a mulher por muitas vezes acaba esquecendo de si, priorizando o parceiro durante toda a rotina, vivendo em função do outro. Dessa forma, a falta de tempo passa a impedir a realização das suas atividades pessoais, quando o cuidar se torna rotineiro, mesmo havendo uma separação do tempo para a realização das atividades, este tempo não é efetivo, sendo na maioria das vezes postergado¹⁶.

As mulheres entrevistadas relataram que, devido aos impactos sofridos na rotina elas passaram a se colocar sempre em último lugar quando definem as prioridades dentro das demandas diárias. Essas demandas incluem os cuidados com os filhos, com o marido e com a casa, como exemplificado a seguir:

“(...) eu não faço um passeio, hoje eu não tenho hora pra comer, eu não tenho hora para dormir, não tenho hora para levantar, não sei se vou dormir a noite toda (...)” (P1).

“A gente acorda aí a primeira coisa que eu faço, eu cuido dele, num vou, tipo assim, o que eu fazia antes, a minha rotina, “ah, tenho a minha rotina de manhã” não, primeiro a rotina dele, depois eu vou lá e faço minha rotina (...)” (P7).

Com a rotina impactada, essas mulheres acabam sofrendo com o desgaste e a falta de tempo, já que muitas vezes não conseguem realizar todas as tarefas esperadas durante o dia, ocasionando uma sobrecarga advinda do cuidado, gerando cansaço físico e mental, o que pode ser expresso com as falas abaixo:

“(...) às vezes você corre, tem a rotina de casa né? A gente é dona de casa, tem a rotina de casa e tem a rotina do cuidado e é correria e cansativo, é uma rotina cansativa (...)” (P4).

“(...) é... às vezes eu queria poder deitar um pouco, pra eu poder descansar e não tem como, né? então... a minha vida hoje totalmente é pra ele, às vezes tem coisa minha mesmo, pessoal, minha mesmo que eu queria fazer, aí toda hora eu tô sendo interrompida e não tem como fazer (...)” (P1).

O cuidar é algo tão rotineiro para as mulheres que, na maioria das vezes, as mesmas não se questionam porquê o deve fazer, apenas aceitando o curso e a imposição social. Apesar de assumir este cuidado, o mesmo se associa a sua moralidade, não deixando alternativas de desistência quando há um cansaço ou uma sobrecarga. Quando este cuidado é empregado pela parceira tem-se a perda da relação de marido e mulher, perde-se o afeto que é substituído por

gratidão, sendo este sentimento o responsável por garantir a permanência dessas mulheres no cuidado¹⁷.

Para além disso, as mulheres relatam que o papel de cuidadora acaba por substituir o papel de esposa, já que há um enfraquecimento na relação conjugal devido à perda de cumplicidade e demais atividades matrimoniais, deixando de exercer, inclusive, sua sexualidade. As mulheres passam a enxergar seus companheiros não mais como parceiros, mas como filhos que necessitam de cuidados. Essa situação promove um peso emocional significativo, na medida que elas se percebem nessa nova forma de relacionamento.

“Então você passa a ser o homem e a mulher da casa e se depara que ali você já não tem mais principalmente um companheiro, praticamente você tem um filho pra você cuidar. Então não é fácil o papel (...)” (P1).

“(...) só de carinho, né? não tem mais aquele contato sexual, né? Porque ele perdeu os movimentos, só carinho mesmo, beijando (...)” (P8).

“(...) É uma situação muito delicada, muito difícil, que você passa a ser só cuidadora, né? E... continua... você faz a opção de continuar com a pessoa, mas você passa a ser só cuidadora, então não é... não é nada fácil” (P4).

Até meados do século VIII a igreja constituiu o casamento como um espaço destinado à procriação, alegando que a renúncia aos prazeres da carne garantia lugar no céu. Entretanto a ideia de condenar o desejo sexual não se perpetuou, então o casamento começou a servir como um freio para os libertinos, definindo-o como o único espaço legítimo para o uso da sexualidade. Com o passar dos anos, o casamento tornou-se mais uma forma de exercer o controle de corpos femininos¹⁸.

Um estudo realizado em 2017 a respeito da sexualidade e da lesão medular informa sobre as experiências vividas pelos parceiros íntimos, descrevendo que ao se tornarem cuidadoras, as mulheres passam a não mais enxergar seus companheiros como parceiros, pois devido à

realização de cuidados íntimos como o banho e a troca de fraldas, o órgão sexual do parceiro passa a não ser mais visto com desejo ou para fins sexuais¹⁹.

Tem-se discutido cada vez mais a respeito da importância da sexualidade para a manutenção das relações, independente do gênero, hoje o sexo tem sido visto mais como um ato prazeroso do que como finalidade reprodutiva. A expressão feminina sexual possui um alto grau de complexidade e está ligada ao desejo e à sedução. Nesse modelo, mesmo não atingindo o orgasmo, a mulher pode se demonstrar totalmente satisfeita sexualmente, já os homens, não iniciam atividades sexuais sem a intenção do orgasmo como produto final²⁰.

A satisfação sexual é subjetiva e difícil de se definir, pois cada indivíduo se expressa e se satisfaz de forma individual. Para tanto, a atividade sexual está ligada positivamente à auto percepção da mulher, o que significa que mulheres que são sexualmente ativas apresentam maior satisfação de qualidade de vida, sendo assim elas irão se apresentar mais confortáveis consigo mesmas e com seus parceiros²¹.

RECURSOS DE ENFRENTAMENTO

Como estratégias de enfrentamento as mulheres entrevistadas relataram que o cuidado se tornou um aprendizado para suas vidas, tornando-as mais resilientes e maduras, atribuindo aos acontecimentos um propósito divino ao se agarrarem na esperança e na fé. De acordo com o relato das mulheres:

“(...) É gratificante demais também, porque você vê... Você vai acompanhando a superação, né? E... e isso é muito bom, são desafios que você vai vivendo e a gente vai se fortalecendo, você vai aprendendo, adquirindo experiência e acompanhando a superação, porque no caso dele, é uma vírgula que muda é muita coisa pra ele e pra gente (...)” (P4).

“(..) eu agradei a Deus, eu tenho uma coisa comigo, que eu acho assim, se Deus, se ele te coloca à prova é porque ele tem amor por você, a partir do momento que você

não tem provas na sua vida é de se preocupar com o amor que Deus tem por você” (P2).

A satisfação no cuidado acontece pois, apesar da atividade de cuidar ser uma tarefa árdua, há uma valorização social em fazê-lo, e um prazer em poder garantir ao outro os cuidados necessários para amenização do seu sofrimento. A religião nesse ponto manifesta-se como uma estratégia de enfrentamento, fornecendo esperança na melhoria de vida, se tornando um importante suporte emocional com ressignificação da experiência do cuidado²².

Destarte, os dispositivos auxiliares para o cuidado vêm para a facilitação desse cuidado. Eles são, em sua grande maioria, disponibilizados por terapeutas ocupacionais, que visam a facilitar ou tornar possível a realização de atividades exercidas ou pelo paciente ou pelo cuidador. A utilização desses equipamentos garante uma maior qualidade de vida para o paciente e para o cuidador, proporcionando maior independência ao usuário²³.

As cuidadoras em geral trouxeram uma visão positiva dos fatos e que, ao fazerem uso dos dispositivos auxiliares, percebem que há formas de diminuir a sobrecarga. Como citam as cuidadoras entrevistadas:

“Mas assim, pra mim é gratificante, mas também é muito cansativo, entendeu? Eu trabalho em casa com o guincho porque ele é pesado, né? Então ainda bem que as pessoas constroem coisas pensando no outro, e isso é muito bom” (P4).

“(…) agora que ele tá conseguindo escovar com o adaptador, ele tá escovando os dentes, é... sozinho” (P2).

Como a maioria das entrevistadas são casadas legalmente com seus parceiros, elas enxergam o cuidado pelo outro como uma responsabilidade matrimonial, como citado abaixo:

“(…) se nois casou pra cuidar um do outro, tem que ter livre arbítrio pra se um precisar né? Eu vou precisar dele e ele vai precisar de mim, né? Igual eles falam, na saúde, na tristeza, na alegria e na doença, né?” (P5).

“A promessa que a gente fez no altar é ser fiel na doença, na alegria, na tristeza, não é fácil não! Mas cada dia que passa, Deus me dá força, cada dia mais, mas não é fácil, é muito complicado” (P8).

Todas as entrevistadas são mulheres cristãs (tabela 2), fato esse que reforça o vínculo e a permanência no cuidado, já que para o matrimônio são feitas promessas e contratos que vinculam os parceiros a estarem juntos até a morte, trazendo ao ato de cuidar uma consequência natural, e a religião reforça este papel com a ideia de indissolubilidade da relação²⁴.

Quando pensamos no casamento, além da doença e do cuidado, o casal ainda passa pela mudança na relação, desenvolvendo uma forma de se relacionar que não supre algumas necessidades, sejam elas físicas ou emocionais, o que pode se tornar estressante. Fato esse que se torna um problema, já que a qualidade que esse relacionamento assume interfere diretamente tanto na melhora do paciente quanto na sobrecarga da cuidadora²⁵.

REDE DE APOIO

No que diz respeito à rede de apoio, as mulheres relataram sentirem-se sozinhas e esquecidas na maior parte do tempo, não podendo contar com apoio da família para os cuidados da casa e do parceiro. Apesar de perceberem a necessidade de auxílio para a divisão das tarefas, entendem que a obrigação do cuidado integral pertence a elas, não se sentindo confortáveis em pedir ajuda. A maioria das entrevistadas consideram como principal rede de apoio a igreja.

“(...) cuidados com ele é eu e eu, eu não tenho ajuda dos cuidados dele assim não, só eu mesma, a rotina é minha e dele, eu procuro não envolver, porque todo mundo tem seus afazeres (...)” (P2).

“Grupos da igreja têm sido muito importante, tanto é que a arrecadação da cama dele foi do pessoal da igreja, graças a Deus (...)” (P7).

A igreja possui um importante papel quando falamos sobre rede de apoio, pois diante de um sofrimento as pessoas tendem a buscar apoio para enfrentar a situação, geralmente se apegando à religião, pois o compromisso com o outro e atitudes positivas são marcas fundamentais do cristianismo, o que favorece a formação de redes²⁶.

As mesmas afirmam receber apoio financeiro efetivo, porém se sentem sobrecarregadas e adoecidas devido ao cuidado, necessitando de amparo emocional, tendo seus sentimentos validados ao serem ouvidas. Ao acompanharem seus parceiros nas consultas, elas passam a sentir que o paciente tem os devidos cuidados, mas que o sistema de saúde não as acolhe como deveria, uma vez que elas se sentem adoecidas.

“Oh menina, tem muita gente assim, né? Que pode ajudar a gente na conversa, tem... Eu tenho minhas amigas lá de Santa Rita, entende? Que ajuda na minha casa, passa na minha casa, que é minha área de saúde (...)” (P3).

“Eu acho assim, na área de... da psicologia, de rede de apoio assim, pra... de conversa, conversas assim, com essas mulheres, né? Às vezes tá ali, a gente às vezes não quer nem conversar (choro), muita das vezes eu falo que não quero nem conversar, muita das vezes eu falo, eu só quero um abraço” (P8).

A rede de apoio tem se mostrado como uma necessidade fundamental para a realização do cuidado, principalmente quando falamos da cuidadora mulher, que além do cuidado enfrenta uma jornada de trabalho integral. Redes de apoio informais têm se mostrado mais presente, como nesse estudo, entretanto não só a divisão do cuidado, mas também o sistema de saúde tem um grande papel, quando falamos do alívio da sobrecarga da cuidadora, pois é ela quem fornece estratégias e meios para facilitação da realização do cuidado. Para tanto, entender que um cuidador saudável é importante para saúde do paciente, torna a rede de saúde um importante aliado como suporte clínico e psicológico do cuidador²⁷.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo encontrou limitações com relação à quantidade de participantes da pesquisa, devido à dificuldade de entrevistar mulheres que moravam no interior do Estado, por possuírem dificuldades de transporte até o local da pesquisa. Outra limitação encontrada no estudo foi o período da coleta de dados, que resultou em poucas participantes.

Fica evidente que as mulheres cuidadoras de parceiros tetraplégicos percebem a perda ocupacional, principalmente de esposas, pois ao assumirem o cuidado com as múltiplas tarefas abdicam-se de si mesmas pelo parceiro e acabam por perderem sua sexualidade e autocuidado. Em contrapartida, ficou perceptível que apesar da sobrecarga e dificuldades enfrentadas pelo cuidado assumido, muitas vezes sozinhas, utilizam recursos de enfrentamento como a fé como suporte diário.

A expansão do papel da mulher na sociedade tem acontecido de forma gradativa, pois nas últimas décadas as mulheres passaram a conquistar o direito à educação, à participação social e estão sendo encorajadas a adentrarem ao mercado de trabalho. Entretanto este último tem acontecido sem suporte público adequado, que garanta a participação da mulher na esfera pública, sem gerar sobrecarga com uma jornada de trabalho integral. Tornar o cuidado um trabalho remunerado, garantiria um poder de escolha efetivo ao assumir este papel, tratando os trabalhos com a mesma importância social, sem distinção de gênero. Assim, vale ressaltar a importância de políticas públicas que enxerguem o trabalho invisível da mulher como uma parte importante da formação da sociedade. Para tanto, vale atentar-se às unidades de saúde sobre o seu papel e importância na vida dessas mulheres cuidadoras, que se encontram fragilizadas emocionalmente, sendo necessária a implementação de serviços que as acolham.

Nesse sentido, a Terapia Ocupacional exerce um papel fundamental como profissão que se idealizou através dos estudos dos papéis que o ser humano ocupa na sociedade. Vale ressaltar a sua importância em estudar, teorizar e orientar práticas que transformem os papéis sociais, dando a eles uma divisão mais igualitária e justa. Sugere-se que novos estudos sejam realizados sobre a temática com abordagem intervencionista de grupos terapêuticos, que avaliem um antes e um depois na qualidade de vida das participantes.

REFERÊNCIAS

- 1 - Noronha J, Cruz A. Levantamento epidemiológico dos casos de lesão medular espinal traumática atendidos em unidade de reabilitação de Goiânia-Goiás [Mestrado]. [Goiânia - GO]: Universidade Católica de Goiás; 2008.
- 2 - Greve JM. Tratado de medicina de reabilitação. 1st ed. ROCA, editor. 2007. 1416 p.
- 3 - Azevedo MM. Universidade do Estado do Pará Centro de Ciências Biológicas e da Saúde Programa de Residência Multiprofissional em Saúde: O uso de tecnologia assistiva para independência de indivíduos com lesão medular tetraplégica: Uma perspectiva da Terapia Ocupacional. 2016.
- 4 - Silva ES, Souza SR, Ferreira SMS. Sistematização da assistência de enfermagem aos clientes com traumatismo raquimedular em uma unidade de neurocirurgia. Rev Pesqui (Univ Fed Estado Rio J, Online). 2011;3(1):1542-52.
- 5 - Rufatto AT. A função do cuidar e os vínculos. Vínculo revista do Nesme. 2021;18(1):53-63.
- 6 - Ministério da Saúde (BR). Guia prático do cuidador. 1st ed. Ministério da Saúde, editor. Brasília-DF: Secretaria de Atenção à Saúde; 2015.
- 7 - Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. Int Nurs Rev. 2015 Sep;62(3):340-50.
- 8 - Andrade JJC, Silva ACO, Frazão IS, Perrelli JGA, Silva TTM, Cavalcanti AMTS. Family functionality and burden of family caregivers of users with mental disorders. Rev Bras Enferm. 2021;74(5).
- 9 - Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Cuidando de quem cuida: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019;72(3):763-71.
- 10 - Silva AH, Fossá MIT. Análise de conteúdo: Exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Qualit@s Revista Eletrônica. 2015;17(1).
- 11 - Ministério da Saúde (BR). Diretrizes de atenção à pessoa com Lesão Medular. 2nd ed. Ministério da saúde, editor. Brasília-DF: Secretaria de Atenção à saúde; 2015.
- 12 - Cardoso MR, Camargo MJG. Percepções sobre as mudanças nas atividades cotidianas e nos papéis ocupacionais de mulheres no climatério. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar. 2015;23(3):553-69.

- 13 - Silva JMS, Cardoso VC, Abreu KE, Silva LS. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. [Internet]. 2020;8. Available from: www.feminismos.neim.ufba.br
- 14 - Campos IO, Ramalho WM, Zanello V. Mental and gender health: The sociodemographic profile of patients in psychosocial attention center. *Estudos de Psicologia*. 2017;22(1):68-77.
- 15 - Juratovac E, Zauszniewski JA. Full-time employed and a family caregiver: A profile of women’s workload, effort, and health. *Women’s Health Issues*. 2014;24(2).
- 16 - Piolli KC, Decesaro MN, Sales CA. O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Rev Gaucha Enferm*. 2018 May 28;39(0).
- 17 - Nguyen TT. “I am not a good enough caregiver, and it is my fault”: The complex self-concept of Vietnamese female caregivers in dementia care. *Dementia*. 2021 Oct 1;20(7):2340-61.
- 18 - Fortunato L. Reconstructing the History of Marriage Strategies in Indo-European—Speaking Societies: Monogamy and Polygyny. *Hum Biol* [Internet]. 2011 Feb 1;83(1):87-105. Available from: <https://doi.org/10.3378/027.083.0106>
- 19 - Eglseder K, Demchick B. Sexuality and spinal cord injury: The lived experiences of intimate partners. *OTJR (Thorofare N J)*. 2017 Jul 1;37(3):125-31.
- 20 - Lara LAS, Silva ACJSR, Romão APMS, Junqueira FRR. Abordagem das disfunções sexuais femininas. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2008;30(6):312-21.
- 21 - Anderson RM. Positive sexuality and its impact on overall well-being. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2013 Feb;56(2):208-14.
- 22 - Vidigal FC, Ferrari RFR, Rodrigues DMMR, Marcon SS, Baldissera VDA, Carreira L. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. *Cogitare Enferm*. 2014;19(4):768-75.
- 23 - Caro CC, Costa JD, Cruz DMC. The use of mobility assistive devices and the functional independence in stroke patients. In: *Brazilian Journal of Occupational Therapy*. Universidade Federal de São Carlos. 2018:558-68.
- 24 - Loureiro LSN, Fernandes MGM. Perfil do cuidador familiar de idosos dependentes em convívio domiciliar. *Res: fundam care online*. 2015;7:145-54.
- 25 - Anderson S, Keating N, Wilson D. Reconciling marriage and care after stroke. *Canadian Journal on Aging*. 2017 Sep 1;36(3):386-401.

26 - Borges DCS, Furino FO, Barbieri MC, Souza ROD, Alvarenga WA, Dupas G. A rede e apoio social do transplantado renal. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2016;37(4). Available from: www.seer.ufrgs.br/revistagauchadeenfermagem

27 - Gomes MLP, Silva JCB, Batista EC. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. Revista Psicologia e Saúde. 2018 Mar 23;10(1):3-17.