

**Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós Graduação em Educação Especial**

**Intervenção: suporte para cuidadores de doentes crônicos através do
ensino.**

Letícia Zanetti Marchi Altafim

**Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós Graduação em Educação Especial**

**Intervenção: suporte para cuidadores de doentes crônicos através do
ensino.**

Letícia Zanetti Marchi Altafim

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

Orientadora: Profa. Dra. Cristina Yoshie Toyoda

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

A465is

Altafim, Leticia Zanetti Marchi.

Intervenção : suporte para cuidadores de doentes crônicos através do ensino / Leticia Zanetti Marchi Altafim. -- São Carlos : UFSCar, 2007.
201 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2007.

1. Educação especial. 2. Cuidadores. 3. Doentes crônicos -- relações com a família. 4. Qualidade de vida. 5. Caregiver burden scale. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)

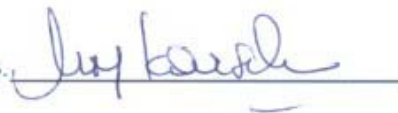


Banca Examinadora da Dissertação de **Leticia Zanetti Marchi Altafim**

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Úrsula M. Karsh
(PUC - São Paulo)

Ass. 

Profa. Dra. Cristina Yoshie Toyoda
Orientadora
(UFSCar)

Ass. 

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado a todos os cuidadores familiares que muitas vezes abdicam de suas próprias vidas em função de cuidar do outro.

AGRADECIMENTOS

Para a realização deste trabalho contou-se com a colaboração e apoio de várias pessoas e instituição governamental. Então não poderia deixar de agradecer ao CNPQ pelo incentivo financeiro, meus amigos pelo apoio, minha família pelos cuidados, meu marido Ruy pelo amor e respeito ao meu trabalho, minha orientadora Profa. Cristina Toyoda por estar sempre solícita, dando uma enorme contribuição com sua experiência prática, a Profa. Enicéia pela colaboração, a Profa. Lucia Williams pela autorização para coleta de dados na USE e o secretário Avelino pelos esclarecimentos administrativos.

*“A mão que acaricia apresenta o modo-de-ser-cuidado,
pois a carícia é uma mão revestida de paciência que
toca sem ferir e solta para permitir a mobilidade do
ser com quem entramos em contato”.*

(Leonardo Boff)

RESUMO

Intervenção: suporte para cuidadores de doentes crônicos através do ensino.

Considerando-se o acelerado aumento da população idosa em nosso país e simultaneamente o aumento do índice de morbidade de doenças crônico-degenerativas em geral, temos observado cada vez mais o aumento do número de pessoas buscando atendimento, tanto em nível ambulatorial quanto hospitalar, estas pessoas são muitas vezes dependentes e quando retornam para suas casas precisam receber cuidados de algum membro da família, o cuidador. Sendo os cuidadores de fundamental importância para manter o paciente na comunidade, a prevenção e o tratamento dos problemas (produzidos pelo impacto de fatores estressantes) entre os cuidadores podem contribuir para se reduzir ou protelar a institucionalização. Além do mais, a melhora na qualidade de vida dos cuidadores possibilita-lhes prestar melhor assistência aos pacientes, influenciando positivamente o curso da doença crônica. Assim, esta pesquisa tem como objetivo identificar a realidade de cuidadores de pacientes portadores de doenças crônicas e, a partir deste reconhecimento, implementar e avaliar a eficácia de uma proposta de intervenção junto a cuidadores que objetiva atenuar as condições estressantes advindas das práticas de cuidado. Utilizará para tanto, entrevistas com cuidadores familiares, abordados em uma Unidade Saúde Escola (USE), estas entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas para análise do conteúdo e elaboração da intervenção, no caso um curso, onde serão abordados aspectos informativos sobre a patologia e as atividades desempenhadas no cotidiano, assim como, aspectos formativos como o autoconhecimento; também nesta primeira fase será aplicado um instrumento de qualidade de vida denominado *Caregiver Burden Scale*. Após a intervenção o instrumento será aplicado novamente para ser possível um confronto de dados e verificar a eficiência da intervenção.

Palavras-chaves: cuidadores, qualidade de vida, intervenção, doenças crônicas, educação especial, *caregiver burden scale*.

ABSTRACT

Intervention: support for caregivers of chronic diseases people by teaching.

Considering the highest increasing of the elderly population in our country and simultaneously the increasing of morbidity rate of chronic-degenerative disease, in general, there are people seeking to be in attendance, at day centre or hospital; these people are dependents on and when come back home, need familial caregivers. The caregivers are the fundamental importance to keep the patient in his community, to prevent and treat the problems caused by the stress factors among them must contribute to reduce or to postpone the hospitalization of caregivers. Besides, the improvement on quality of life could give the caregivers do better help to patients by influencing positively on the chronic disease course. So, this research try to understand the reality of the caregivers lifes who's relatives are chronic illnesses pacientes. With this knowlege, implement and evaluate the effectiveness of an intervention proposal with caregivers. The objective of this intervention is to attenuate the happened stress conditions of the care activities. The research will use interview with caregivers at USE, at Federal University at S.Carlos; this interview will be taped and latter, a transcription to analyze the content of answers and to elaborate the intervention plan, in that case, a course. The course will consist of informative aspect about disease and daily life activities, as well as, formative aspect about self knowledge. A quality of life instrument named Caregiver Burden Scale will be given to caregivers. After the intervention (course) the Scale will be give once more to verify the date and to check the efficacy of intervention.

Key words: caregivers, quality of life, intervention, chronic disease, special education, caregiver burden scale.

SUMÁRIO

Resumo	iv
Abstract	v
Lista de Abreviatura e Siglas	ix
Lista de Ilustrações	xi
Lista de Tabelas	xii
Apresentação	1
1 Introdução	6
2 Envelhecimento populacional e suas implicações	12
2.1 Doenças crônicas	19
2.1.1 O AVC (Acidente Vascular Cerebral) e suas implicações	23
2.2 Transição epidemiológica: novos padrões de morbidade e mortalidade	26
3 Cuidadores	31
3.1 Definições	31
3.1.1 Cuidador	31
3.1.2 Cuidados	34
3.2 Cuidado no domicílio	36
3.2.1 Família	40
3.2.2 Cuidadores familiares de pessoas que sofreram AVC	45
3.3 Funções do cuidador leigo	47
3.4 Impacto do cuidar na vida dos cuidadores	49
4 Qualidade de Vida	56
4.1 Histórico e definições	56
4.2 Qualidade de vida e concepções	59

4.3 Qualidade de vida e estudos relacionados	62
4.4 Instrumentos de Qualidade de Vida	64
5 Objetivos, Proposta e Justificativa	67
5.1 Objetivos	67
5.2 Proposta	68
5.3 Justificativa	68
6 Método	74
6.1 Participantes da pesquisa	74
6.2 Local de coleta de dados	74
6.3 Material para coleta de dados	74
6.4 Procedimento da pesquisa	75
6.5 Procedimento para coleta de dados	75
6.6 Procedimento das fases da pesquisa	75
6.6.1 Estudo Piloto	75
6.6.2 Entrevista e Pré Teste	76
6.6.3 Análise do discurso das entrevistas	76
6.6.4 Intervenção	77
6.6.5 Pós Teste	77
6.7 Procedimentos de análise de dados	77
6.7.1 Instrumento <i>CB scale</i> aplicado pré e pós-intervenção	77
6.7.2 Entrevistas	78
6.7.3 Intervenção	78
7 Resultados	79
7.1 Caracterização dos sujeitos	79
7.2 Resultados pré-intervenção	79

7.2.1 Resultados do Instrumento CB <i>scale</i> – pré-intervenção	79
7.2.2 Resultados das entrevistas	82
7.3 Intervenção	88
7.4 Resultados Pós-Intervenção	101
7.4.1 Resultados do Instrumento CB <i>scale</i> – aplicado pós-intervenção	101
8 Discussão	105
8.1 As cuidadoras	105
8.2 Pré-Intervenção	105
8.3 Entrevista	107
8.4 Intervenção	114
8.5 Resultados Pós-Intervenção	121
Considerações Finais	123
Referências Bibliográficas	127
Apêndice A: Entrevista	142
Apêndice B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	144
Apêndice C: Entrevistas transcritas estudo piloto	146
Apêndice D: Entrevistas transcritas cuidadores	165
Apêndice E: Roteiro do curso	195
Anexo A: Instrumento <i>Caregiver Burden Scale</i>	196
Anexo B: Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética	200
Anexo C: Aprovação para coleta de dados na USE	201

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

a.C: antes de Cristo

AIDS: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AVC: Acidente Vascular Cerebral

C: Cuidador

CB scale: *Caregiver Burden scale*

CE: Ceará

CID: Classificação Internacional de Doenças

EUA: Estados Unidos da América

HAQ: Health Assessment Questionnaire

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS: Organização Mundial de Saúde

PID: Programa de Internação Domiciliar

PNAD's: Pesquisas Nacionais por Amostra de Domicílios

PR: Paraná

PSF: Programa Saúde da Família

PSN: Perfil de Nottingham

RJ: Rio de Janeiro

SESP: Serviço Especial de Saúde Pública

s/d: sem data

SF-36: Medical Outcomes Study 36- Item Short Form

SP: São Paulo

SUS: Sistema Único de Saúde

TCE: Traumatismo Crânio Encefálico

UFSCar: Universidade Federal de São Carlos

USE: Unidade Saúde Escola

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

1. Pirâmides etárias do Brasil: projeção 2000-2050.	15
2. Expectativa de vida por Estado no ano de 2002 no Brasil.	16
3. Comparação dos resultados do instrumento CB <i>scale</i> aplicado pré e pós-intervenção	103

LISTA DE TABELAS

1. Renda <i>per capita</i> por Estado em 2003 no Brasil.	18
2. Estimativa e projeção do coeficiente de dependência da população total, do coeficiente da população jovem e da população idosa* no Brasil, no período de 1960 a 2025.	21
3. Custo proporcional (%) das internações hospitalares* de idosos pelo Sistema Único de Saúde, segundo a região, o ano e a faixa etária, 1995, 1996 e 1997.	22
4. Mortalidade proporcional (%) segundo o capítulo do CID entre idosos (60+ anos), segundo o ano. Brasil: 1980, 1991 e 1996.	28
5. Caracterização dos cuidadores	79
6. Média de Pontos para cada pergunta do <i>CB scale</i> aplicado pré-intervenção	80
7. Resultados do <i>CB scale</i> aplicado pré-intervenção	81
8. Média de ponto para cada domínio do <i>CB scale</i> aplicado pré-intervenção	82
9. Média de Pontos* para cada pergunta do <i>CB scale</i> aplicado pós-intervenção	101
10. Resultados do <i>CB scale</i> aplicado pós-intervenção	102
11. Média de ponto para cada domínio do <i>CB scale</i> aplicado pós-intervenção	103
12. Comparação dos resultados da aplicação do instrumento <i>CB scale</i> em 3 estudos	104

Apresentação

Vou contar aqui um pouco da minha trajetória pessoal e profissional que me fez aproximar deste tema (cuidadores de doentes crônicos).

De 1992 a 1996 vivi a experiência pessoal de ter um doente crônico progressivo na minha família, o meu tio materno; neste tempo de 5 anos pude observar a progressão rápida e paralisante da doença (esclerose lateral amiotrófica), o sofrimento do meu tio e também de toda a família. Pois esta doença não tem causa definida, como também não tem cura. Lutou-se o tempo todo pelo conforto do doente, pela paralisia ocasionada pela progressão da doença, a fim de, diminuir a dependência e protelar a atrofia e fraqueza muscular.

No final desta trajetória, meu tio, já não tinha nenhum movimento corporal além do piscar dos olhos (que foi adotado como uma forma de comunicação alternativa) e a atividade intelectual preservada. Ele se comunicava através do piscar forte dos olhos quando era apontada a letra que ele queria numa tábua de alfabeto e a outra pessoa ia escrevendo letra por letra a sua mensagem. No estágio terminal, ele já estava com pouco peso, era alimentado com sonda naso-gástrica e precisava de oxigênio suplementar.

Nesta fase via a exaustão física da minha tia, em ter que movimentá-lo para evitar escaras e também realizar as mudanças de decúbito e transferências. Via o sofrimento emocional dos meus avós, que já idosos tinham que passar por aquela situação dolorosa em ver um filho “definindo” sem poder fazer nada. E a minha mãe tomar as providências necessárias para o tratamento, dar apoio emocional aos meus avós, oferecer ajuda para a minha tia nas atividades necessárias nos fins de semana, animar e encorajar seu único irmão que agora estava doente e chorar nos ombros do meu pai, escondida dos demais familiares, ao cair da noite.

As minha primas, ainda pequenas não entendiam o que estava acontecendo, mas ficaram muito tristes e isoladas neste período, brincando um pouco na minha casa comigo e com a minha irmã. Meu pai, eu e minha irmã dávamos carinho a minha mãe e atenção para a família. Todos permaneceram unidos nesta longa jornada.

A meu tio que era meu padrinho de batismo, eu tinha um enorme carinho! Quando ia a sua casa que era somente a um quarteirão da minha, eu fazia carinho em sua testa, massagem em seus braços e mãos, além de conversar com ele sobre as reportagens que passavam na televisão mesmo sem ele poder responder.

Em, 2001 iniciei o curso de graduação em Terapia Ocupacional na Universidade Federal de São Carlos pois sempre achei que “minha missão e vocação” era ajudar os outros. Desde o segundo semestre do curso acompanhando a Profa. Dra. Rosangela Pugliesi no término de seu doutorado passei a ter contato com pacientes crônicos, com as seguintes patologias: distrofia muscular, amiotrofia espinhal progressiva e esclerose lateral amiotrófica.

Posteriormente a esta atividade de auxiliar de pesquisa, iniciei minha iniciação científica no começo de 2002, com o tema - Estudos de caso: distrofia muscular e esclerose lateral amiotrófica. Dos sujeitos de pesquisa do doutorado da docente acima, foram selecionados dois com o objetivo de manutenção das funções, evitar fraqueza muscular e contraturas, assim como, outros problemas secundários – escoliose, salivação excessiva e outros. No acompanhamento domiciliar durante a iniciação científica (12 meses) pude perceber que os familiares destes pacientes crônicos necessitavam de orientação e conforto psíquico-emocional.

Após o término da iniciação continuei atendendo (por mais 9 meses) os dois pacientes em seus domicílios sob supervisão de uma professora; neste tempo criei um vínculo tanto com o paciente como com seus familiares e cuidadores mais próximos (vizinhos e empregada, no caso). Desta convivência semanal foi possível observar que os cuidadores tinham dificuldade

em lidar com situações novas, não tinham todas as dúvidas esclarecidas sobre prognóstico e tratamentos a serem adotados, assim como, demonstravam algumas vezes falta de esperança e cansaço, além de, irritação pela rotina constante de cuidados e solicitações de seu familiar doente.

Após esse período, infelizmente tive que deixar estes pacientes pois deveria ir a uma outra cidade terminar meus estágios obrigatórios do curso de graduação (1º semestre de 2004); nesta nova etapa atendia 20 pacientes por semana, todos crianças de 3 a 10 anos, com diagnósticos desde paralisia cerebral, retardo mental até síndrome de Down. Na rotina automática de atendimentos por parte da equipe de reabilitação pude perceber que a família não tinha orientações mesmo freqüentando com assiduidade o local; propus então para a minha supervisora se 1 vez por mês eu poderia conversar com as mães para poder esclarecer suas dúvidas em relação ao desenvolvimento de seus filhos, assim como, colocá-las a par do tratamento que estava sendo realizado no local por parte da Terapia Ocupacional. Nos momentos de orientação era possível observar uma reação de satisfação das mães pela nossa atenção.

No início de 2003, minha avó materna teve o diagnóstico de câncer linfático após 3 anos fazendo tratamento de um ferimento na perna com médicos vasculares; com o diagnóstico tardio naquele momento, ela já apresentava metástase no abdômen. Fez uma cirurgia no início do ano para fechar o ferimento com um enxerto, após a cirurgia o seu médico oncologista disse friamente a minha mãe que minha avó iria viver mais 6 meses mesmo fazendo o tratamento quimioterápico que somente reduziria os sintomas de dor e inchaço. Toda a família ficou desorientada, mais uma doença grave, o que seria agora? No decorrer do tratamento minha avó, emagreceu muito, perdeu todo o cabelo, apareceram vários nódulos negros na pele principalmente atrás do joelho, as articulações ficaram inchadas, a pele se tornou ressecada e surgiram metástases no cérebro.

Minha avó sentia incômodo nas articulações, um pouco de dor no corpo, a boca seca e cansaço, mas sua função intelectual ficou preservada até o final, assim como, as funções sensoriais. Percebi que a minha família não estava preparada para uma outra morte na família, o meu avô não queria perder “sua companheira” de 52 anos de casamento.

Quando a minha avó ficava internada eu ficava com ela na parte da tarde no hospital, fazia sua unha, lia livros, conversava, assistia à televisão, fazia massagens. Agora com um pouco mais de conhecimento conversava com a minha mãe sobre seu sofrimento, dizia que ela deveria expor seus sentimentos mas falava como filha e não como terapeuta, já que eu era parte da história, uma cuidadora secundária. Minha mãe estava menos desesperada agora do que quando meu tio ficou doente, lia artigos na Internet, conversava com médicos amigos, freqüentava mais assiduamente grupos da igreja e tinha apoio dos inúmeros amigos.

No decorrer do tratamento, minha avó mudou de médico oncologista uma vez, motivada pela frieza e falta de informações do profissional; seu novo médico ia visitá-la com maior freqüência quando ficava internada e explicava com detalhes para a minha mãe e minha tia (pessoas mais envolvidas com o cuidado) o que ia ser feito no tratamento, os efeitos colaterais, a evolução do caso, o resultado dos exames e ainda pedia para a assistente social e a psicóloga do hospital conversar com a família quando minha avó era internada debilitada.

Minha avó faleceu depois de 11 meses do diagnóstico, estava debilitada fisicamente devido à quimioterapia agressiva mas não sentiu muita dor (não sofreu muito) e isso foi um conforto para a família, que também permaneceu unida todo o tempo.

No fim de 2005, perdi minha primeira paciente depois de 4 anos e meio oferecendo atendimento a ela que veio a falecer por insuficiência respiratória. Pude presenciar a dor da família, que viu nos diferentes profissionais que atendiam sua familiar tão querida, um apoio para qualquer dúvida, orientação, encaminhamento, suporte emocional e encorajamento para enfrentar as situações difíceis.

Por tudo isto, sempre gostei de pesquisar e poder de certa forma ajudar estes doentes crônicos, mas no fim da graduação percebi que minhas pesquisas estavam incompletas, já que muitas vezes a família (cuidador) precisava de ajuda muito mais do que o próprio doente (observação prática).

Como minha meta é seguir a carreira de pesquisadora e docente universitária, decidi prestar a prova para um curso de pós-graduação a nível de mestrado como na minha área específica de graduação não tinha esse curso, decidi fazer numa área afim a minha formação. Vi no programa de Educação Especial um caminho promissor, tanto por ser um Programa muito bem conceituado quanto por trabalhar diretamente com indivíduos com necessidades especiais – no caso, desse estudo, formar recursos humanos- os cuidadores que são indivíduos que necessitam de uma educação especial pois enfrentam um longo período de cuidados de indivíduos com condições especiais de saúde e precisam de uma aprendizagem de repertórios especiais para lidar com tais condições.

Analisando o histórico dos outros trabalhos defendidos no programa, vejo que meu projeto se torna pioneiro ao considerar a população de cuidadores não de crianças, mas sim de doentes crônicos adultos e/ou idosos.

CAPÍTULO I

Introdução

Uma condição de vulnerabilidade, que faz o homem perceber que é um ser frágil e desamparado diante das contingências da vida, é experimentar uma situação de morte iminente, sua ou de ente querido, sendo que este fato é muito comum quando se trata de doenças crônico-degenerativas (BIELEMANN, 2003), entendidas aqui como: todos os desvios do normal que tem uma ou mais das seguintes características: são causadas por patologias irreversíveis, são permanentes, deixam incapacidade residual, requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação e um longo período de supervisão, observação e cuidados (PREFEITURA MUNICIPAL DE NATAL, 1999).

Este tipo de doente muitas vezes necessita de cuidados especiais, seja porque tem uma perda de memória e rebaixamento cognitivo, seja porque, tem perda de movimentos e dificuldade de executar as tarefas cotidianas. Então é neste momento que se encontra a figura do cuidador “pessoa que chama a si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade; tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família” (KARSCH, 2003).

Assim sendo, os cuidadores podem ser tanto a equipe de saúde como os familiares do paciente, atuantes numa inter-relação, ou seja, a equipe dá o suporte técnico no sentido de um tratamento curativo ou paliativo e fornece dados reais sobre a patologia e retira dúvidas; já a família, “geralmente um parente próximo e majoritariamente mulheres” (BRÊTAS, 2003), representa o afeto, zelo e desenvolve as seguintes atividades: auxílio na higiene, preparo da alimentação, limpeza da casa, cuidados com as roupas, realização de curativos, fornecimento e administração da medicação; além da realização de compras, pagamentos de contas e

marcação de consultas médicas, odontológicas, com profissionais de saúde tais como: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e/ou psicólogo, acompanhamento nas consultas e exames de rotina, acompanhamento nas caminhadas pelos arredores da residência e companhia junto a pacientes cadeirantes que tomam banho de sol matinal (PASKULIN E DIAS, 2002).

Embora muitas vezes estejam dispostos a ajudar, os cuidadores podem causar maiores problemas ou mesmo danos aos doentes, caso não estejam preparados para enfrentar situações de intenso desgaste a que podem ser submetidos.

Um estudo recente de cuidados com o cuidador (CARVALHO, 2003) mostrou que muitos dos indivíduos que trabalham diretamente com enfermos de doenças crônico-degenerativas têm apresentado patologias psíquicas, pois estão expostos a várias fontes de estresse que podem estar relacionadas:

- 1) *à natureza da doença*- imprevisibilidade do decurso da doença;
- 2) *ao tratamento*- tipo de intervenção que será usada e uso da tecnologia para prolongar a vida;
- 3) *à tomada de decisão*- escolha de alternativas para o tratamento envolvendo muita responsabilidade;
- 4) *à morbidade do paciente e a sua resposta psicológica*- depende da fase da doença e se as reações emocionais são negativas ou positivas;
- 5) *à exposição a quadros de doenças que ameaçam a vida ou estão fora de possibilidade terapêutica de cura*- morte iminente, quadros severos em situação limite.

Estas fontes de estresse quando não elaboradas provocam impactos na vida dos cuidadores nos aspectos:

físicos- dores na coluna, câimbras freqüentes, perda da força muscular, dores constantes no corpo, fadiga crônica, perda de energia, desgastes de articulações, falta de apetite;

psico-emocionais- sintomas depressivos, alteração de memória, choro constante, distúrbios no sono, cefaléia, baixa concentração, agressividade;

sociais- dificuldade em manter contato com as pessoas, se colocar em grupos, uso abusivo de substâncias, fumo, isolamento e

culturais- deixar de fazer atividades de lazer que interferem no aspecto cultural (CERQUEIRA E OLIVEIRA, 2002).

Para a diminuição do estresse faz-se necessário um treinamento específico que deve privilegiar *aspectos informativos* (informação teórica e treinamento prático), advindos segundo Freitas e Santana (2002) do processo de ensino em saúde, em que cada profissional adota métodos de seleção, organização e explicação dos conteúdos emergentes, de modo a direcionar as atividades de ensino, descrevendo objetivos, métodos, formas organizativas e meios adequados em favor do bem-estar do paciente, aliando-se ao familiar-cuidador; e *aspectos formativos* - autoconhecimento, pois a partir da “expressão dos sentimentos é que se descortina o jeito de ser de cada um, a percepção que demonstra sobre uma determinada situação e como se relaciona frente à realidade” (BIELEMANN, 2003).

Para se trabalhar com os cuidadores é necessário promover o autoconhecimento e fazer com que seus sentimentos sejam expostos, para serem elaborados e recolocados em termos de aceitação do inevitável. Isso permite, como diz Carvalho (2003) reparar a autoconfiança e auto-estima de pessoas expostas a situações limites no processo saúde e doença, em demandas físicas: transporte de paciente, apoio para não cair, transferências do leito para a cadeira de rodas, mudança de decúbito no leito, troca de roupa de cama e do próprio paciente.

E demandas emocionais que podem ser classificadas como as advindas do próprio cuidador: medo da morte, de incapacidade física ou cognitiva; e mental: dificuldade de memória, baixa concentração ou das demandas trazidas pelo próprio paciente: insegurança quanto o decurso da doença, instalação de incapacidades, frustração e exigências fora do contexto tais como, solicitações de medicamentos além do necessário, altura dos apoios para a cabeça (travesseiro, almofada), mudanças constantes de decúbitos. E outras demandas que são trazidas pelos familiares que acompanham os cuidadores que diante das dificuldades presenciadas, solicitam destes maiores responsabilidades, acima do que é exigido pelo seu papel.

Numa fase em que o paciente evolui mal, este pode apresentar embotamento da sensibilidade ou negação, medo ou regressão, pensamento mágico e esperanças irreais, apelos, barganhas, desapontamentos, raiva e agressividade contra os cuidadores por culpá-los do tratamento, sem resultados aparentes (CARVALHO, 2003).

Os cuidadores por sua vez podem manifestar vários sentimentos: alguns deles positivos ligados a afetos, como apreço, gratidão, afeição, respeito, crença no funcionamento do tratamento; no entanto estes sentimentos podem também ser negativos, como incompetência para lidar com a situação, ressentimento em relação à dependência, comportamento exigente, possessividade, dificuldade de se acomodar à mudança da rotina domiciliar e desespero em relação à gravidade da enfermidade, prejudicando ainda mais a qualidade de vida do enfermo (GARRIDO E ALMEIDA, 1999).

Uma questão importante abordada é o problema com a comunicação, que pode desencadear crises na relação cuidador/paciente, embora uma boa comunicação pode ser muito eficaz na diluição de tensão; daí a importância de que os cuidadores sejam treinados em habilidades comunicativas, ou seja, aprender utilizar palavras simples e compreensíveis; no discurso, possibilitar o compartilhar de objetivos, minimizar discordâncias e repensar aspectos

éticos, sociais, econômicos, políticos, religiosos e psicológicos, no sentido de que, “a pessoa que necessita dos cuidados torna-se ativa e não um mero objeto de cuidado, devendo ser colaboradora no processo e também responsável pelos resultados”, conforme relata Baraúna (2003). O paciente bem esclarecido tem diminuído seu nível de ansiedade e frequência de suas solicitações, reduzindo a necessidade por cuidados excessivos, de acordo com Esslinger (2003).

É muito importante que os profissionais da saúde adotem à estratégia de ensino-aprendizagem para orientar o familiar-cuidador de pessoas em condição crônica no processo de cuidar, entendido como, mais que um momento de zelo e desvelo, representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro; com a finalidade de promover a vida, apesar da doença, uma vez que a qualidade desse cuidado prevenirá recidivas agudizantes e conseqüentes reinternações (FREITAS e SANTANA, 2002).

A preocupação em estender o atendimento ao cliente/família para que este tenha no seu domicílio uma melhor qualidade de vida, definida como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FLECK *et al*, 2000) e permitir aos profissionais dos serviços de saúde aprofundar seus conhecimentos tem sido uma temática importante no contexto do atendimento domiciliar, pois, muitas vezes, é necessário repensar e reconstruir o “caminho” da prática para a qualidade do cuidado (PASKULIN E DIAS, 2002).

A percepção das equipes de saúde em relação à gravidade da condição dos portadores de doenças crônico-degenerativas tem levado os profissionais a sistematizar o cuidado, reavaliar os serviços e propor suporte ao cuidador intradomiciliar além da formação de grupo de apoio para cuidadores.

Uma metanálise sobre programas de intervenção com cuidadores mostrou que a intervenção individual e familiar é altamente efetiva em reduzir o estresse do cuidador quando comparado a um grupo controle (KNIGHT, LTZKY e MACOFSKY, 1993) e além disso, estudos mostram que durante entrevistas com cuidadores estes sugeriram formas de ajuda que facilitariam a própria vida e possivelmente de outras pessoas que se encontram em situação semelhante: “destacaram a importância e necessidade de mais cursos para formação de cuidadores” (TRAVENSOLO, 2003).

Em países mais desenvolvidos, foi construída uma rede de organizações maiores e menores, que se define como *community care*, e cujo grande objetivo é manter o paciente em sua casa oferecendo suportes para a família e cuidador. Já no Brasil o que predomina, são estabelecimentos de redes articuladas de apoio formais e informais, que precisam ser estudadas, amparadas e aperfeiçoadas para ter uma função mais efetiva. Enquanto os países desenvolvidos se interessam e estudam os cuidadores como forma de se preparar para as mudanças do século XXI, focando temas como o aumento da expectativa de vida, diminuição dos membros das famílias, saída da mulher para o mercado de trabalho, maior número de separação entre casais, aumento da morbidade por doenças crônicas, países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, ainda principiam nesses tipos de estudos (MEDEIROS, FERRAZ e QUARESMA, 1998).

Constata-se que é fundamental para os profissionais da saúde, recorrer à estratégia de ensino-aprendizagem para transmitir informações ao familiar-cuidador, no processo de cuidar de pessoas no domicílio, principalmente quando estas são acometidas por doenças que desencadeiam processos crônicos e irreversíveis, uma vez que tal condição altera a trajetória de vida não somente da pessoa, mas também de seus familiares.

CAPÍTULO II

Envelhecimento populacional e suas implicações

Para situarmos melhor o contexto de cuidadores deveremos entender melhor o processo de envelhecimento da população brasileira, já que são os idosos aqueles que mais necessitam de cuidados de uma outra pessoa por alguma condição crônica de saúde.

A partir de 1940 iniciou-se o rápido processo de declínio da taxa de mortalidade, que se prolongaria até a década de 70. Na década de 40 a taxa de mortalidade caiu 13%, contra 16% nas quatro décadas anteriores (CAMARGO e SAAD, 1990).

A combinação de menores taxas de mortalidade e elevadas taxas de fecundidade determinou o aumento do crescimento vegetativo e a população brasileira saltou de 41 para 93 milhões de pessoas entre 1940 e 1970, com crescimento médio de 2,8% ao ano.

A estrutura etária da população, no entanto, não se alterou, pois a redução da mortalidade deveu-se, principalmente, à queda das taxas de mortalidade específicas da infância. Sendo "preservadas" mais crianças, o efeito sobre a distribuição etária foi semelhante ao aumento da fecundidade, levando a um "rejuvenescimento" da população (CARVALHO, 1993). Nessas três décadas as proporções de jovens e de idosos representaram, em média, respectivamente 42,3% e 2,5% do total.

Somente a partir de 1960, com o declínio da fecundidade em algumas regiões mais desenvolvidas do Brasil, iniciou-se o processo de envelhecimento populacional. As Pesquisas Nacionais por Amostra de Domicílios (PNAD's) da década de 70 passaram a demonstrar que o fenômeno se estendia paulatinamente às demais regiões brasileiras, tanto nas áreas urbanas quanto rurais e a todas as classes sociais (CARVALHO, 1993).

A taxa de fecundidade total (correspondente ao número médio de filhos que uma mulher teria ao terminar o período reprodutivo, em determinado local e época) caiu de 5,8 para 2,7 filhos por mulher, entre 1970 e 1991, redução superior a 50% (IBGE, 1994). Como conseqüência, o peso relativo da população de jovens declinou de 41,9% para 34,7% no mesmo período e a proporção de idosos cresceu de 3,1% para 4,8%.

O índice de envelhecimento da população (maiores de 64 anos x 100 / menores de 15 anos), que era igual a 6,4 em 1960, alcançou 13,9 em 1991, significando um incremento superior a 100% em apenas três décadas. Se no início do século a proporção de indivíduos que conseguia alcançar os 60 anos se aproximava de 25%, em 1990 ela superava 78% entre as mulheres e 65% entre os homens; a esperança de vida ao nascer então já ultrapassava os 65 anos (IBGE, 1994).

O grande contingente populacional oriundo das coortes de "alta fecundidade" (décadas de 40 a meados de 70) continuará progredindo através da pirâmide aumentando a proporção de adultos e, posteriormente, idosos, completando o ciclo por volta de 2035 (CARVALHO, 1993).

As projeções das Nações Unidas (UNITED NATIONS, 1999), apontam para o Brasil uma população que, em 2000, atingiria 170 milhões de habitantes, dos quais 49 milhões com menos de 15 anos de idade e 8,7 milhões acima de 65 anos.

Para 2050, as Nações Unidas projetam que a população nacional ampliaria para 244 milhões, sendo constituída por 49 milhões de jovens e 42,2 milhões de idosos. Em razão de tão amplo diferencial de taxas de crescimento entre os dois grupos etários, os jovens, que em 2000 representavam 28,8% da população brasileira, em 2050, passarão a responder por 20,1%, em contraste com a participação da população idosa, que em 2000 correspondia a tão somente 5,1% da população total do País e que, em 2050, participará com 17,3% do contingente nacional.

Tão drástica variação na estrutura etária da população brasileira entre 2000 e 2050 pode ser visualizada na Figura 1 onde as pirâmides etárias são apresentadas para cada um dos decênios do período 2000-2050.

Por volta de 2080 a proporção de jovens e idosos deverá se estabilizar, com respectivamente 20% e 15% do total. Assim a população brasileira vem sofrendo o que Silvestre *et al* (1996) chamam de transição demográfica ao longo dos últimos anos, ou seja, a passagem de uma situação de alta mortalidade e alta fecundidade, com uma população jovem em franca expansão, para uma de baixa mortalidade e gradualmente, de baixa fecundidade.

Assim observa-se mudança significativa na pirâmide populacional brasileira, que antes apresentava uma base alargada e forma triangular, própria de regimes de alta mortalidade e fecundidade, para uma forma mais retangular com uma crescente expectativa de vida, que começa a acarretar várias conseqüências sociais.

Essas conseqüências sociais são basicamente o aumento de gastos com internações, sobrecarga dos serviços de saúde por parte dos idosos que apresentam problemas mais freqüentes, aposentadorias, consumo alto de remédios, transporte especial e outros.

Veras explicita o processo de envelhecimento populacional:

A causa do rápido aumento da expectativa de vida no século passado foi uma substituição das causas de morte, anteriormente resultantes de doenças infecciosas e parasitárias, pelas doenças cardíacas, câncer e doenças neurológicas degenerativas. Esta alteração nos padrões de moléstias foi descrito por Omran como a transição epidemiológica. De acordo com esta teoria, à medida que as nações se modernizam, tendem a aprimorar suas condições sociais, econômicas e de saúde. As condições de vida anteriormente favoráveis à disseminação de doenças infecciosas e parasitárias foram rapidamente substituídas por condições de vida mais salubres e tecnologia médica aperfeiçoada. À medida que o risco de morte por doença infecciosa vai sendo reduzido, aqueles que escapam de morrer de tais doenças sobrevivem até a meia-idade e a velhice, quando enfrentam um risco maior de morrer de doenças degenerativas ou ainda permanecem incapacitadas por longo período, necessitando de cuidados (VERAS, 1994, p.28).

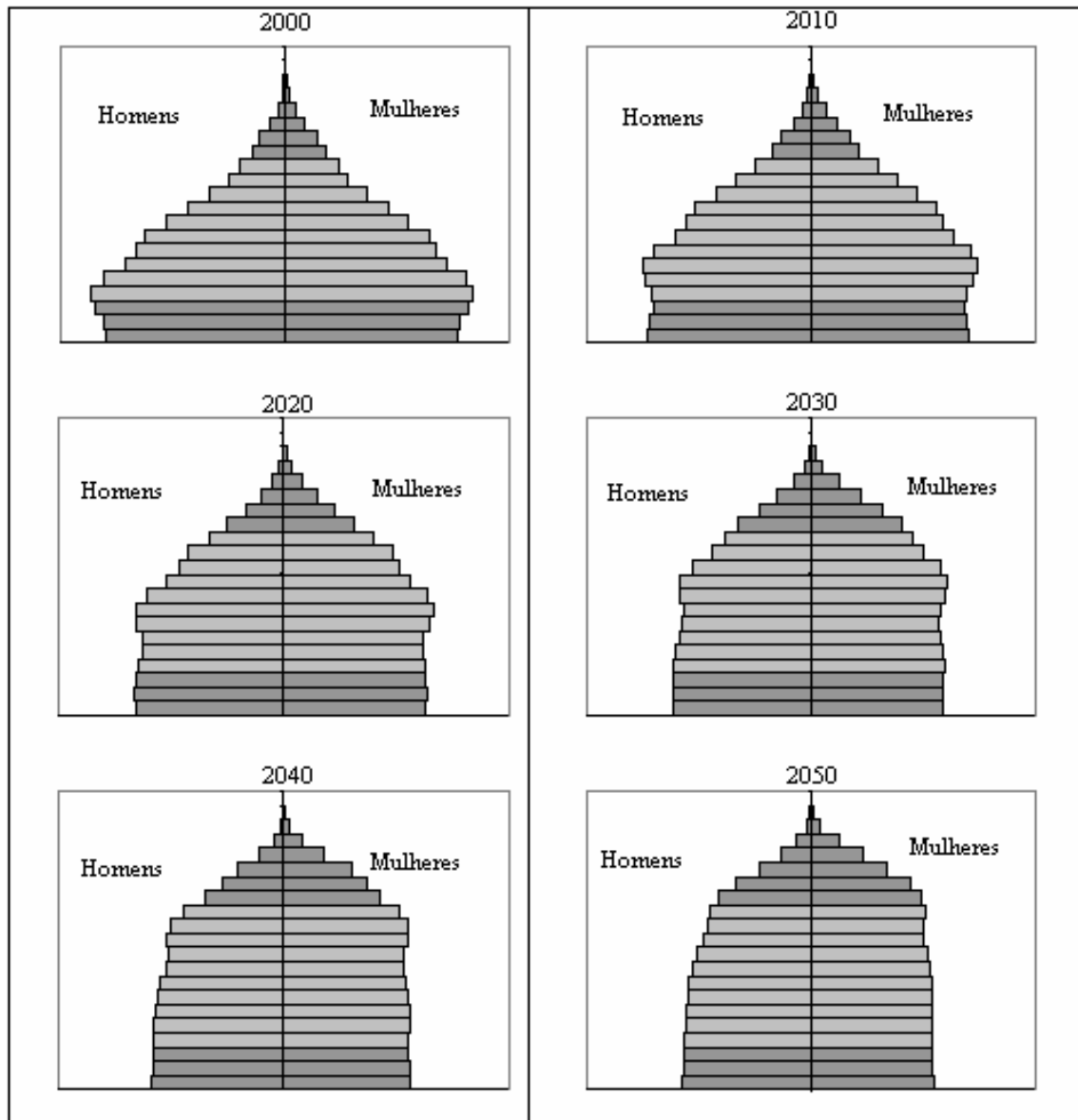


Figura 1: Pirâmides etárias do Brasil: projeção 2000-2050.

Fonte: United Nations, 1999

Silvestre *et al* (1996) citam as projeções estatísticas da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o Brasil no período de 1950 a 2025, em que a população de idosos do país crescerá 16 vezes contra 5 vezes o crescimento da população total, colocando o país com a sexta população de idosos do mundo, ou seja, mais de 32 milhões de pessoas acima de 60 anos.

Visto em um longo horizonte de tempo, compreendendo o período 1950-2050, e no conjunto dos países mais populosos do mundo, a população brasileira adentra o rol de países

envelhecidos apenas no segundo decênio do século XXI, quando a proporção de população idosa situa-se em 8,5% e o Índice de Idoso alcança 36,5% (relação entre número total de jovens- 0 a 15 anos e número total de idosos- 60 anos ou mais multiplicado por 100).

No mapa da figura 2 pode-se observar a expectativa de vida para os diferentes Estados brasileiros no ano de 2002.

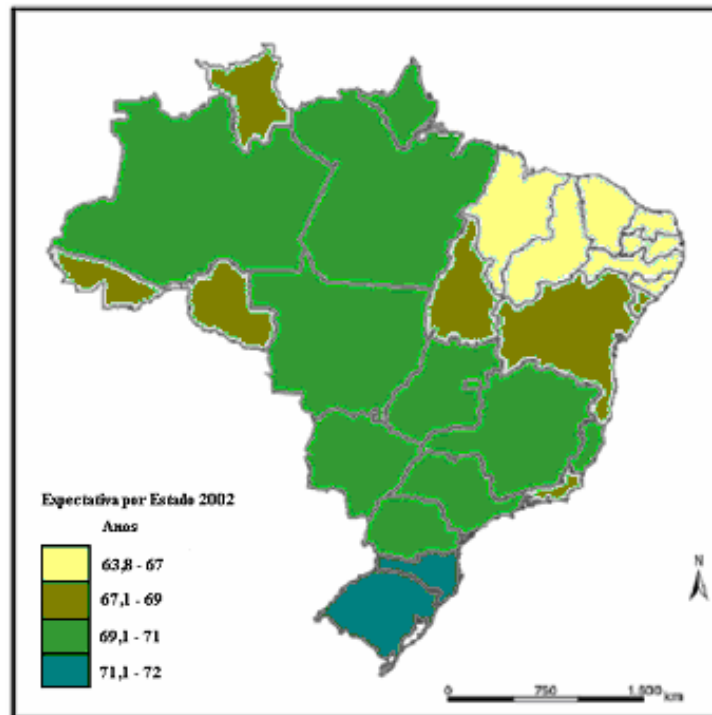


Figura 2: Expectativa de vida por Estado no ano de 2002 no Brasil.
 Fonte: IBGE – Síntese de Indicadores Sociais. Elaboração: SCP/ DEPLAN - 06/2004.

O processo de envelhecimento da população brasileira, segundo Chaimowicz (1998) segue aproximadamente o mesmo processo do Japão mas com uma diferença significativa, enquanto este é um país industrializado e com economia e política estável; aquele experimentará nos próximos anos, o envelhecimento extraordinariamente rápido de seus habitantes (com aumento da expectativa de vida), em paralelo a grandes problemas de ordem infra-estrutural, como, baixo nível educacional, enfermidades infecciosas ainda por controlar, carência de saneamento básico, falta de acesso a um conjunto básico de serviços de saúde, assim como, problemas ambientais e uma política não muito confiável.

Contudo, é preciso apontar que esse processo de envelhecimento brasileiro ocorre de forma diferenciada em cada uma das regiões do País. A estruturação histórica do modelo de desenvolvimento econômico brasileiro gerou a diferenciação regional.

A centralização do desenvolvimento econômico e social tornou as regiões Centro-Sul o pólo dinâmico da economia e do avanço tecnológico do País, enquanto que nas outras regiões brasileiras o desenvolvimento foi precário e excludente do projeto de modernidade brasileira.

Como lembra Costa (1994), o quadro social do Brasil reflete uma sociedade marcada por um processo de extrema concentração de riquezas e uma democracia precária, além da total ausência de reconhecimento da cidadania.

No Brasil, cuja potencialidade econômica não pode ser negada, as diferenciações são tão gritantes a ponto de desenvolver-se uma dinâmica de segmentação social entre diferentes regiões de seu território e mesmo dentro de uma mesma região.

No Nordeste, cujo ciclo agro-exportador gerou, no passado, uma forte concentração de população criou-se após seu declínio econômico frente a busca de um mercado externo cada vez mais exigente, uma dinâmica de empobrecimento da região e o agravamento das condições de vida de sua população, especialmente a que se localiza no sertão nordestino.

A região Centro-Sul, eixo do processo de industrialização, ao firmar-se como pólo econômico, gerou melhorias no que se refere à distribuição de renda (se comparado com o restante do Brasil), bem como o aumento da expectativa de vida.

Já o precário desenvolvimento da região Norte manteve sua população dentro de um limitado acesso a bens e serviços e conseqüentemente com um processo de integração regional marcado por grandes dificuldades, fato agravado pela sua extensão territorial e as próprias características geográficas do País.

Para comprovar esta afirmação os dados da tabela 1 mostram a diferença da renda *per capita* por Estado e a média nacional, se analisados os dados dos Estados da região Sul e Sudeste têm-se uma renda *per capita* superior a média nacional em 20,8% e 16,8% respectivamente, enquanto que nos Estados do Nordeste em geral tem-se uma renda *per capita* inferior a média nacional em 46,6%.

Tabela 1: Renda *per capita* por Estado em 2003 no Brasil.

Renda <i>per capita</i> 2003 em R\$		
Estado	Renda	Posição
Distrito Federal	16.920	1°
Rio de Janeiro	12.671	2°
São Paulo	12.619	3°
Rio Grande do Sul	12.071	4°
Santa Catarina	10.949	5°
Paraná	9.891	6°
Amazonas	9.100	7°
Espírito Santo	8.792	8°
BRASIL	8.694	9°
Mato Grosso do Sul	8.634	10°
Mato Grosso	8.391	11°
Minas Gerais	7.709	12°
Goiás	6.825	13°
Sergipe	6.155	14°
Amapá	5.584	15°
Rondônia	5.743	16°
Bahia	5.402	17°
Pernambuco	5.132	18°
Rio Grande do Norte	4.688	19°
Roraima	4.569	20°
Pará	4.367	21°
Acre	4.338	22°
Paraíba	3.872	23°
Ceará	3.618	24°
Alagoas	3.505	25°
Tocantins	3.346	26°
Piauí	2.485	27°
Maranhão	2.354	28°

Fonte: IBGE/ Contas regionais do Brasil 2003.

Dentro deste quadro comparativo, constatamos que um dos fatores decisivos da diferença de expectativa de vida da população entre as regiões é dado pela rede de serviços que a mesma têm acesso. A infra-estrutura social da região Sudeste, permite um aumento da expectativa de vida de sua população, porém não há dados que avaliam de forma rigorosa as diferenças entre expectativa e qualidade de vida.

Veras (1994) definiu o Brasil como um “País Jovem com Cabelos Brancos”, em outras palavras, um país que tem de combater tanto as altas taxas de mortalidade infantil em algumas regiões como as doenças crônico degenerativas de um segmento cada vez mais emergente: o idoso.

Ao afirmar que na região Sudeste a expectativa de vida da população é maior que nas demais regiões, pode-se supor que a qualidade de vida seja também melhor. Essa hipótese ainda não foi suficientemente estudada, pois também na região Sudeste a população mais pobre possui uma baixa qualidade de vida se comparada com a população mais rica e isto pode ser válido para todas as outras regiões.

2.1 Doenças crônicas

A prevalência e a incidência de doenças crônicas na população geral têm aumentado progressivamente, devido a fatores demográficos, econômicos e tecnológicos.

Estudos revelam que cerca de 25% das pessoas entre 45 e 64 anos de idade e mais da metade dos indivíduos com 65 anos ou mais precisam de algum tipo de ajuda para realizar pelo menos uma tarefa do cotidiano (fazer compras, cuidar das finanças, preparar refeições, limpar a casa) pois estão limitados por alguma condição crônica (MEDEIROS, FERRAZ e QUARESMA, 1998) e uma parcela menor, ou seja, cerca de 10% requer auxílio para realizar atividades básicas, como tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, alimentar-se, sentar e levantar de cadeiras e camas, segundo Medina (1998).

Um estudo sobre a percepção dos idosos quanto a seu estado de saúde, revelou que quase 50% da amostra, entre homens e mulheres, referiram seu estado de saúde como sendo de regular para mau devido às limitações impostas por problemas de saúde, dificultando-os no desempenho das atividades da vida diária (GONÇALVES *et al*, 1996).

Estes dados remetem à preocupação por mais de 6 milhões de pessoas e famílias, e a um e meio milhão de idosos gravemente fragilizados no Brasil, conforme a PNAD de 2001 (IBGE, 2002a).

A prevenção das doenças crônicas e degenerativas, a assistência à saúde dos idosos dependentes e o suporte aos cuidadores familiares representam novos desafios para o sistema de saúde instalado no Brasil, segundo Karsch (2003).

No Brasil, a velhice sem independência e autonomia ainda faz parte de uma face oculta da opinião pública, porque vem sendo mantida no âmbito familiar dos domicílios ou nas instituições asilares, impedindo qualquer visibilidade e, conseqüentemente, qualquer preocupação política de proteção social.

Com o crescimento da população idosa, aumentam a preocupação e o interesse pelas medidas que possam avaliar o valor despendido pelo Estado na manutenção da parcela improdutiva (em termos econômicos) da população. Para tal é usado um indicador chamado de coeficiente de dependência e conhecido na literatura da língua inglesa por "dependency ratio", que indica o peso financeiro que recai sobre a população em idade produtiva em relação à população dependente (crianças e velhos).

Essa medida é usualmente definida como a razão da população abaixo de 15 e acima de 60 anos para aqueles na faixa de 15 a 60 anos. No Brasil, apesar do crescimento da proporção de velhos, o coeficiente de dependência não se elevou, na verdade decresceu, porque o aumento do grupo de 60 anos ou mais foi compensado pela diminuição do grupo de 0 a 15 anos. No entanto, quando essa medida é desagregada em faixas etárias (de 0 a 15 e 60

ou mais), mudanças substanciais aparecem conforme mostrado na tabela 2 (MOREIRA, 1998).

O fato de o coeficiente de dependência crescer, entendendo dependência como: a adição da incapacidade com a necessidade de ajuda para a realização dos atos elementares da vida, de acordo com Caldas (2003), o crescente aumento do grupo populacional de 60 anos ou mais, traz mudanças significativas para a população economicamente ativa já que o peso financeiro desse grupo etário tende a ser muito maior do que o de 0 a 15 anos.

Apenas como exemplo, nos países onde há programas específicos para a população idosa, em média, o governo despense três vezes mais com esse grupo do que com a população mais jovem (MOREIRA, 1998).

Tabela 2: Estimativa e projeção do coeficiente de dependência da população total, do coeficiente da população jovem e da população idosa* no Brasil, no período de 1960 a 2025.

Grupo etário	Coeficiente de dependência				
	1960	1980	2000	2020	2025
0 – 14 anos	84	67	53	41	40
60 anos ou mais	9	11	13	20	22
TOTAL	93	78	66	61	62

*Número de pessoas de idade 0 - 14 anos e/ou 60 anos ou mais por 100 pessoas em idade produtiva (15 – 59 anos).

Fonte: United Nations, 1996.

Trabalhos sobre envelhecimento populacional e saúde do idoso como os de Silvestre *et al* (1996) e Silvestre (1999) respectivamente, têm demonstrado que o coeficiente de hospitalização (número de hospitalizações dividido pelo número de habitantes), o índice de hospitalização (número de dias de hospitalização consumido por habitante e ano) e o índice de custo de hospitalizações do SUS (custo de hospitalização consumido por habitante) são mais altos para a faixa de 60 anos ou mais, do que para qualquer outra faixa etária da população brasileira. Observou-se também que o índice de hospitalização e o índice de custo hospitalar aumentavam progressivamente após os 60 anos de idade e que a ocorrência de reinternações entre os idosos é cinco vezes maior do que na faixa etária de 15-59 anos.

Verificou-se também no estudo de Costa e Guerra (2000) sobre a situação de saúde do idoso que os gastos proporcionais do SUS com as internações hospitalares desta população (gastos em dólares americanos na faixa etária dividido pelo total de gastos no local e ano) foram superiores a 17% em todas as regiões brasileiras, exceto na Região Norte. Talvez isto possa ser explicado também pela falta de notificação devido a dificuldade de acesso a certas áreas.

Nas Regiões Sudeste e Sul os gastos com idosos foram superiores a 25% durante o período estudado. A razão entre o custo proporcional das internações hospitalares em relação ao tamanho da população aumentou progressivamente com a idade: 2,3, 3,4 e 4,3 nas faixas etárias de 60-69, 70-79 e 80 ou mais anos de idade, respectivamente. O envelhecimento tem sido associado a uma prevalência aumentada de doenças crônicas, incapacidade e morte.

Os dados da tabela 3 indicam o custo proporcional (%) das internações hospitalares* de idosos pelo Sistema Único de Saúde, segundo a região, o ano e a faixa etária, pode-se constatar que no ano de 1995, no total, a população com 60 anos ou mais gerou um custo de 22,3% em internações hospitalares, enquanto que no ano de 1996 este valor já atingiu 22,9% e no ano de 1997 os gastos já eram de 23,1% se comparado com todas as outras faixas etárias que necessitaram de algum tipo de internação hospitalar.

Tabela 3 - Custo proporcional (%) das internações hospitalares* de idosos pelo Sistema Único de Saúde, segundo a região, o ano e a faixa etária, 1995, 1996 e 1997.

	Regiões	Faixa Etária				Todas as Idades	
		% (US\$ x 1 milhão)				(US\$ x 1 milhão)	%
		60 - 69	70 - 79	80 +	Total 60+		
1995	Norte	5,8	4,0	1,9	11,7	127,4	100,0
	Nordeste	7,6	6,4	3,3	17,2	770,6	100,0
	Centro-Oeste	9,8	7,0	3,3	20,1	188,0	100,0
	Sudeste	12,1	8,8	4,3	25,1	1.282,7	100,0
	Sul	2,9	9,6	4,1	26,6	545,9	100,0
	Brasil	10,6 (333,7)	7,9 (249,1)	3,8 (119,3)	22,3 (702,1)	3.145,1	100,0

1996	Norte	6,1	4,2	2,0	12,3	134,7	100,0
	Nordeste	7,8	6,6	3,4	17,8	709,6	100,0
	Centro-Oeste	9,9	7,7	3,3	20,1	189,5	100,0
	Sudeste	12,2	8,9	4,5	25,6	1.204,0	100,0
	Sul	13,1	9,7	4,2	27,0	540,5	100,0
	Brasil	10,8 (311,9)	8,1 (234,2)	3,9 (113,2)	22,9 (659,4)	2.884,4	100,0
1997	Norte	6,3	4,4	2,1	12,8	128,1	100,0
	Nordeste	7,9	6,8	3,6	18,4	653,9	100,0
	Centro-Oeste	10,0	7,1	3,3	20,4	179,6	100,0
	Sudeste	12,0	9,1	4,5	25,6	1.131,5	100,0
	Sul	13,2	9,8	4,2	27,2	509,8	100,0
	Brasil	10,8(294,8)	8,3 (225,6)	4,0 (109,0)	23,1 (629,4)	2.722,6	100,0

Fonte: BRASIL - SIH, 1998a.

* Internações hospitalares remuneradas através de AIH do tipo 1.

2.1.1 O AVC (Acidente Vascular Cerebral) e suas implicações

O acidente vascular cerebral, também conhecido popularmente como “derrame cerebral”, é uma doença caracterizada pelo início agudo de um déficit neurológico (diminuição da função) que persiste por pelo menos 24 horas, refletindo envolvimento focal do sistema nervoso central como resultado de um distúrbio na circulação cerebral; começa abruptamente, sendo o déficit neurológico máximo no seu início podendo progredir ao longo do tempo (ANDRÉ, 2006).

O AVC pode ser de dois tipos: isquêmico - oclusão de um vaso sanguíneo que interrompe o fluxo de sangue numa região específica do cérebro ou hemorrágico – rompimento do vaso sanguíneo provocando derramamento de sangue no cérebro.

Vários fatores de risco são descritos e estão comprovados na origem do acidente vascular cerebral, entre eles estão: a hipertensão arterial, doença cardíaca, fibrilação atrial, diabete, tabagismo, hiperlipidemia, colesterol. Outros fatores são: o uso de pílulas anticoncepcionais por tempo prolongado, uso excessivo de álcool, outras doenças que

acarretem aumento no estado de coagulabilidade (coagulação do sangue) do indivíduo, histórico anterior na família ou reincidência, sedentarismo e obesidade (ANDRÉ, 2006).

Os sintomas durante a ocorrência do AVC são: início agudo de uma fraqueza em um dos membros (braço, perna) ou face, dificuldade de movimentação, perda da visão em um dos olhos ou parte do campo visual de ambos os olhos ou ainda cegueira transitória, perda sensitiva (dormência), alterações de linguagem e fala, dor de cabeça súbita, semelhante a uma "paulada", sem causa aparente, seguida de vômitos, sonolência, perda de memória, confusão mental e dificuldades para executar tarefas habituais (de início rápido), quando hemorrágico pode também ocorrer convulsões e coma (ANDRÉ, 2006).

A incidência anual de AVC na maior parte dos estados de bases populacionais é estimada entre 300 a 500 a cada 100.000 pessoas (SUDLOW E WARLOW, 1997).

Dentre as doenças do aparelho circulatório, o AVC é um dos problemas mais prevalentes entre os idosos. É a terceira causa mais comum de morte nos países desenvolvidos e no Brasil. Aproximadamente 20% dos pacientes que sofrem AVC falecem dentro de um mês, após o evento; cerca de 50% dos sobreviventes apresentam incapacidades permanentes e significantes, que requerem assistência e supervisão; e os outros 30% apresentam déficits neurológicos, mas são capazes de viver independentes (KLING e WASZYNSKI, 1999).

No estudo de Barros (1991) sobre o AVC, mostra que em longo prazo, 48% dos sobreviventes com AVC não conseguirão se autocuidar, sendo que 16% deles com incapacidade moderada, capazes de andar sem ajuda, necessitam de algum auxílio para se vestir. E que 32% com incapacidade moderadamente intensa ou grave requerem ajuda tanto para andar quanto para se cuidar ou se encontram totalmente restritos ao leito ou a uma cadeira de rodas, geralmente com incontinências esfinterianas e totalmente dependentes de cuidados. Somente 15% se tornarão livres de qualquer grau de incapacidade e 37% com

discreta limitação, não podem desenvolver algumas atividades, que previamente exerciam, mas são capazes de se autocuidar.

As taxas para doenças cerebrovasculares em Salvador (Bahia) como causa básica de morte variaram entre 22,9 e 303/100.000 adultos com idade igual ou superior a 20 anos de idade, sendo 13,5 vezes a maior em relação a menor. Quando incluídas as doenças cerebrovasculares como causa associada de morte, a variação ficou entre 22,9 e 376/100.000 (LESSA, 1995).

Os coeficientes de mortalidade são considerados elevados em idades inferiores aos 65 anos, e em São Paulo, para mulheres em idades reprodutivas (10-49 anos), as doenças cerebrovasculares foram responsáveis por 51% dos óbitos dentre as doenças cardiovasculares (LOLIO et al, 1991).

Entre 1950 e 1988, Lessa (1995) indica que a mortalidade proporcional pelos acidentes vasculares cerebrais nas capitais brasileiras aumentou em 4,4 vezes, com ascensão mais expressiva nas regiões menos desenvolvidas (Norte, Nordeste e Centro-Oeste).

Um terço dos óbitos anuais por doenças do aparelho circulatório no Brasil, de 1980 a 1995, foi atribuído às doenças cerebrovasculares, mas como essas doenças são pouco especificadas quanto ao tipo, usando-se comumente a sigla AVC nos prontuários médicos ou nos certificados de óbito, prejudica-se o conhecimento mais detalhado desse problema social (LESSA, 1999).

A frequência do acidente vascular cerebral aumenta exponencialmente com a idade e a reincidência da doença é comum: 23% em Salvador, com 44% de repetição no primeiro ano e 25,5% em Joinville. Sendo que, o AVC é mais freqüente nos estratos sociais mais baixos e na raça negra (LESSA, 1995 e CABRAL et al, 1997).

Vários tratamentos estão em fase experimental, principalmente nos Estados Unidos, a fim de, reduzir os danos do AVC. Estes tratamentos são: terapia gelada- inserção de um

cateter com um elemento resfriador dentro da veia abaixo do coração, diminuindo a temperatura do sangue que flui para o cérebro de 4 a 8 graus. Isto diminui o metabolismo cerebral, reduzindo os danos; tPA (tecido ativador de plasminogênio) – age contra os coágulos promovendo uma pequena hemorragia, só pode ser usado para o AVC do tipo isquêmico; remoção do coágulo – inserção de um cateter com fio flexível através de uma artéria do cérebro com uma miniatura de um saca-rolha o que proporciona a remoção do coágulo. Todos estes tratamentos devem ocorrer dentro de 3 a 8 horas após os primeiros sintomas para se ter um bom resultado (ADLER, 2004).

Uma das mais graves conseqüências do AVC para o Brasil são os anos de vida produtiva perdidos precocemente por mortalidade entre 20 e 59 anos de idade (LESSA, 1998). O impacto dessas mortes leva ao pagamento prematuro de pensões aos dependentes, em média 13 anos antes do esperado. Se conhecidos os gastos com aposentadorias precoces por invalidez dos sobreviventes, a informação ainda seria insuficiente para expressar os custos reais do impacto social da doença. Com certeza, isso poderia ser reduzido a pouco mais de um terço do que é hoje, apenas com o tratamento da hipertensão arterial e do diabetes e melhorando os cuidados gerais nos hospitais do Sistema Único de Saúde, o único de referência para atendimento à população dos baixos estratos sociais (LESSA, 1999).

2.2 Transição epidemiológica: novos padrões de morbidade e mortalidade

O conceito de "transição epidemiológica" refere-se às modificações, a longo prazo, dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam uma população específica e que, em geral, ocorrem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas. O processo engloba três mudanças básicas: 1) substituição, entre as primeiras causas de morte, das doenças transmissíveis por doenças não transmissíveis e causas externas; 2) deslocamento da maior carga de morbi-mortalidade dos grupos mais jovens aos grupos

mais idosos; e 3) transformação de uma situação em que predomina a mortalidade para outra em que a morbidade é dominante (MURRAY e LOPEZ, 1994). Ao se dividir as causas de morte em três grandes grupos (I - doenças transmissíveis, causas maternas e perinatais; II - doenças não transmissíveis; III - causas externas) é possível comparar grosseiramente os estágios da transição epidemiológica em diversos países, utilizando índice calculado através da razão entre o total de óbitos dos Grupos II e I. Enquanto em regiões desenvolvidas o índice se aproxima de 17, em regiões subdesenvolvidas não ultrapassa a unidade (MURRAY e LOPEZ, 1994).

No Brasil, a transição epidemiológica não tem ocorrido de acordo com o modelo experimentado pela maioria dos países industrializados e mesmo por vizinhos latino-americanos como o Chile, Cuba e Costa-Rica. Conforme estudo de Murray e Lopez (1994) alguns aspectos caracterizam este "novo" modelo: 1) não há transição mas *superposição* entre as etapas onde predominam as doenças transmissíveis e crônico-degenerativas; 2) a re-introdução de doenças como dengue e cólera, ou o recrudescimento de outras como a malária, hanseníase e leishmaniose indicam uma natureza não unidirecional denominada "*contra-transição*"; 3) o processo não se resolve de maneira clara, criando uma situação em que a morbi-mortalidade persiste elevada por ambos os padrões, caracterizando uma "*transição prolongada*"; 4) as situações epidemiológicas de diferentes regiões em um mesmo país tornam-se contrastantes (*polarização epidemiológica*).

As doenças do aparelho circulatório segundo Chaimowicz (1997) foram a primeira causa de morte entre os idosos brasileiros (44,7, 40,0 e 38,1% dos óbitos entre pessoas com 60 anos ou mais, em 1980, 1991 e 1996, respectivamente). As neoplasias constituíram o segundo grupo de causas de morte desta população (11,5, 12,9 e 13,3% dos óbitos em 1989, 1991 e 1996, respectivamente), seguidas por doenças do aparelho respiratório, doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, doenças do aparelho digestivo, causas externas e

doenças infecciosas e parasitárias. A ordem de importância destas doenças não se alterou quando a análise global para o Brasil foi feita excluindo-se as Regiões Norte e Nordeste (Tabela 4).

Tabela 4 - Mortalidade proporcional (%) segundo o capítulo da CID* entre idosos (60+ anos), segundo o ano. Brasil, 1980, 1991 e 1996.

Grupos de Causas	Brasil (Todas as regiões)			Brasil (Excluídos norte e nordeste)		
	1980 %	1991 %	1996 %	1980 %	1991 %	1996 %
Doenças do aparelho circulatório	44,7	40,0	38,1	50,1	44,8	41,5
Neoplasias	11,5	12,9	13,3	13,2	15,1	15,0
Doenças do aparelho respiratório	7,1	9,6	12,4	8,2	11,4	14,2
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	3,2	4,4	5,2	3,5	4,7	5,3
Doenças do aparelho digestivo	3,3	3,8	3,9	3,6	4,1	4,3
Causas externas	2,7	2,8	2,7	2,9	3,0	2,8
Doenças infecciosas e parasitárias	2,6	2,7	2,8	2,5	2,7	2,8
Outras	2,5	2,7	3,4	2,6	3,1	3,7
Sintomas, sinais e afecções mal definidas (CID-9) e por sintomas, sinais e achados anormais ao exame clínico e laboratorial (CID-10)	22,4	21,1	18,2	13,4	11,1	10,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

*: Capítulos da Classificação Internacional de Doenças (1980 e 1991: 9a revisão; 1996: 10a revisão).

Fonte: BRASIL/ SIM, 1998b.

A proporção de óbitos por causas mal definidas é um reflexo da falta de assistência médica e da dificuldade para se estabelecer uma causa básica de óbito nos idosos. No Brasil, dos 130.000 óbitos entre idosos classificados como por sintomas, sinais e achados anormais clínicos e laboratoriais no ano de 1996, 65% ocorreram sem assistência médica, 2% devido a senilidade e nos casos restantes foram encontradas alterações clínicas e laboratoriais mas não se estabeleceu um diagnóstico definitivo (CHAIMOWICZ, 1997).

De um modo geral, indivíduos idosos são portadores de múltiplos problemas médicos coexistentes; o estudo de Chaimowicz (1997) sobre a saúde dos idosos brasileiros mostrou que, em média, o número de condições crônicas (como osteoartrite, dispnéia ao esforço ou diminuição da acuidade visual) aumentava de 4,6 para 5,8 entre os 65 e 75 anos de idade.

Um inquérito domiciliar realizado em amostra aleatória de 1.602 indivíduos com 60 anos ou mais do Município de São Paulo, em 1989, revelou que apenas 14% dos entrevistados se consideravam livres de doenças crônicas (como hipertensão, diabetes, asma, "reumatismo", "derrame" e "insônia"). Dentre os grupos de menor poder aquisitivo, 17% dos idosos se referiram à presença de pelo menos cinco condições simultâneas e um terço foi considerado possível "caso" no *screening* de saúde mental. Em sub-amostra da mesma população, também um terço dos indivíduos referiram "dificuldade na conversação devido a problemas auditivos" e 63% apresentavam deficiência auditiva ao exame audiométrico (EBEL *et al*, 1994).

No Rio de Janeiro, Veras (1994), em amostra aleatória de 242 indivíduos com 60 anos ou mais, de baixo poder aquisitivo, submetidos a entrevista domiciliar, foi relativamente alta a proporção daqueles que relatavam "má visão" (42%), "má audição" (17%) e problemas dentários (63%). Ainda neste grupo foram consideradas "surpreendentemente elevadas" as proporções de idosos cujos resultados de testes padronizados identificaram *deficits* cognitivos significativos (30%) e depressão (35%), embora o citado autor considere que modificações

dos questionários e dos pontos de corte utilizados poderiam reduzir parcialmente as prevalências descritas.

Outro inquérito, realizado com amostra aleatória de 625 indivíduos com 60 anos ou mais na região metropolitana de Belo Horizonte, demonstrou frequência ainda maior de problemas referidos. As condições mais citadas foram "coluna" (48%), "pressão alta" (47%), "insônia" (41%), "visão" (38%), "reumatismo" (38%), "circulação" (37%), "angústia" (34%), "estresse" (33%), "depressão" (32%), "coração" (30%) e "varizes" (26%), reafirmando a frequência de queixas relacionadas às doenças crônico-degenerativas e revelando proporção impressionante de transtornos afetivos, ambos, provavelmente, refletindo na deterioração da qualidade de vida dessa população. Quando indagados sobre seu estado de saúde, 47,2% dos indivíduos dessa amostra aleatória afirmavam não se sentir bem (PINHEIRO, 1993).

Devido às limitações da análise de mortalidade, hoje os parâmetros mais confiáveis para caracterizar o perfil de saúde dos idosos no Brasil são os estudos de morbidade que, ao abordar conjuntamente as incapacidades, refletem de modo mais adequado o impacto da doença sobre as famílias, o sistema de saúde e, principalmente, a qualidade de vida dos idosos (CHAIMOWICZ, 1997).

CAPÍTULO III

Cuidadores

Os primeiros estudos relacionados aos cuidadores surgiram após o trabalho germinativo de Grad e Sainsbury em 1963, chamando a atenção para as conseqüências da doença mental na vida de pessoas da família. Desde então a literatura acerca dos cuidadores tem crescido, principalmente, nos países desenvolvidos, marcadamente a partir dos anos 80, em decorrência de várias mudanças no cenário sociodemográfico e econômico abordando primordialmente a área geriátrica com cuidadores de idosos e com demência (MEDEIROS, FERRAZ e QUARESMA, 1998).

Outras doenças também têm sido estudadas nesse contexto como: câncer, AIDS, asma, síndrome de Down, acidente vascular cerebral, epilepsia, doença de Parkinson, insuficiência renal crônica, artrite reumatóide, Mal de Alzheimer, entre outras (CLIP e GEORGE, 1993; TOWNSEND *et al*, 1991; ANDERSON, LINTO e SEWART-WYNNE, 1995; BARNET e BOYCE, 1995; HOARE e RUSSELL, 1995; BECKHAM *et al*, 1995; WICKS *et al*, 1997).

Na revisão de literatura sobre cuidadores domiciliares de idosos dependentes comentada por Barer e Johnson (1990) é consenso apenas a característica estressante da atividade de cuidar. Quando se fala de cuidadores não se tem uma definição clara deste termo, visto que, diferentes autores usam o seu ponto de vista ou resultados de seus estudos para formular uma definição muitas vezes subjetiva.

3.1 Definições

3.1.1 Cuidador

De uma forma genérica e sem muitas especificações, Leitão e Almeida (2000), Brêtas (2003), Carvalho (2003), Karsch (2003) e Travençolo (2003) definem cuidador a partir de

seus estudos com esta população como sendo: quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde (LEITÃO e ALMEIDA, 2000), pessoa que chama a si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade; tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família todos aqueles que procuram atender as necessidades dos pacientes, quer sejam necessidades físicas, quer sejam psicossociais (KARSCH, 2003). Assim sendo, os cuidadores podem ser tanto a equipe de saúde como os familiares do paciente, de acordo com Carvalho (2003), pessoa que por delegação familiar ou por necessidade de emprego tomam para si, na primeira situação abdicando de outros interesses ou afazeres, na segunda vendendo sua força de trabalho ao cuidar do outro, segundo Bretas (2003), e familiares ou pessoas cujas relações são menos contratuais, e mais de afeto ou com grau de parentesco ou de amizade e vizinhança com o cliente que está sendo cuidado e estas pessoas têm importância e significado para aquele que está sendo cuidado (TRAVENSOLO, 2003).

Aprofundando um pouco mais sobre o uso deste termo, alguns autores dividem os cuidadores em formais e informais como sendo: contratados ou não. Duarte (1997) diz que cuidador formal é aquela pessoa contratada pelo paciente e/ou familiares, portanto é remunerado para exercer atividades cuidativas. Stone, Cafferate e Sangl (1987) complementam dizendo que cuidador formal pode ser um auxiliar de enfermagem, acompanhante ou empregada doméstica.

Já os cuidadores informais são familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que assumem cuidar da pessoa doente quase sempre sem preparo e remuneração (DUARTE, 1997; STONE, CAFFERATE e SANGL, 1987).

Neste estudo o cuidador que será sujeito da pesquisa será aquele que tem laços familiares com aquele que recebe os cuidados, sendo denominado cuidador familiar, ou seja,

aquela pessoa da família que mesmo não sabendo o papel que lhe cabe, está junto do paciente devido ao desejo de dar apoio, de solidariedade, de interesse, contribuindo para que as necessidades deste sejam atendidas ou pessoa da família ou alguém com fortes laços afetivos que dispensa atenção à pessoa doente ou deficiente em casa; comumente, o cuidador familiar é oriundo da família, também denominado cuidador informal, ou seja, sem formação na área da saúde ou ainda cônjuge, filhos ou qualquer membro da família que voluntariamente ou não assumem a tarefa de cuidar do idoso (BIELEMANN, 2003, BRASIL, 1999, KARSH, 1998).

Dada a importância e responsabilidade do cuidador na prestação dos cuidados necessários podem também ser denominados como cuidadores primários ou principal e secundário.

Cuidador primário é definido como a principal pessoa responsável pela assistência ao paciente durante o curso da doença e a mais intimamente envolvida no cuidado deste segundo MEDEIROS *et al*, 1998; STONE, CAFFERATE e SANGL, 1987. Já o cuidador secundário se restringe a outras pessoas que também fornecem assistência ao paciente mas sem a principal responsabilidade (MEDEIROS, FERRAZ E QUARESMA, 1998). Colaborando neste sentido Stone, Cafferate e Sangl (1987) definem cuidadores secundários como sendo os familiares, voluntários e profissionais, que prestam atividades complementares.

Há ainda aqueles estudos em que levam em consideração o local da atividade dos cuidados para definir o cuidador.

Cuidador institucional é aquele solicitado pela instituição em que o paciente se encontra internado, mas contratado pela família; já o cuidador domiciliar é aquele contratado também pela família por sugestão do médico que acompanha o paciente ou pela dificuldade da família em atender às necessidades deste (BRASIL, 1999).

As definições não dão conta do processo de cuidar de um idoso dependente no domicílio, pois tende a reduzir o foco da análise à atividade do cuidar em si, não dando

importância a outras dimensões envolvidas no processo. Sendo que, essas atividades são entendidas como uma obrigatoriedade para com o idoso dependente, ou seja, algo inerente e natural às pessoas, sem uma contextualização social e histórica e mesmo cultural da vida desses cuidadores.

3.1.2 Cuidados

O cuidado sempre existiu, predominantemente, associado à figura feminina. Na era primitiva, baseava-se na manutenção da espécie e, com a evolução das sociedades, passou a incorporar valores religiosos ligados a salvação do cuidador e do “ser” cuidado, como diz Sena *et al* (1999).

As pesquisas citadas na literatura definem também o papel do cuidador baseado no tipo de cuidado prestado a pessoa incapacitada como Weiss (1975, *apud* Sinclair, 1990) que distingue cuidados caracterizados por: “práticos” (ajuda às necessidades básicas, como comer e beber); “orientação externa” (acompanhamento ao correio, compras e consultas médicas); “informação/ defesa de direitos” (ajuda nas situações de previdência social, por exemplo); “supervisão regular” (prontidão para recorrer a emergências); “envolvimento afetivo” (cuidados a serem executados em clima afetivo tanto uma relação de duas pessoas íntimas – cônjuges – como com outras de importância especial – netos) e “confidenciais” (situações muito pessoais).

Classificações mais simples, como de Bayley (1985, *apud* Sinclair, 1990) dividem os cuidados em pessoais e práticos; distinguindo os “cuidados muito pessoais” (dar banho); “cuidados pessoais” (cozinhar), “cuidados gerais” (sistematizar a ingestão de medicamentos) e “cuidados sociais” (como ir ao banco, levar a consultas médicas ou sair para passear).

Leitão e Almeida (2000) classificam os cuidados como: cotidianos e habituais e cuidados para recuperação da vida. A função dos cuidados cotidianos é de sustentar a vida,

reabastecendo-a de energia de natureza física, química ou alimentar, afetiva ou psicossocial. Enquanto que a função dos cuidados de reparação é de assegurar a continuidade da vida, superar obstáculos (doença, acidente, fome, etc).

A Secretaria de Estado da Assistência Social (1994) através do Programa de Saúde do Idoso, autoriza e apóia o desenvolvimento de “cuidados informais”, entendido como aqueles necessários às atividades da vida diária, fornecidos por pessoas próximas ao idoso e orientados por profissionais de saúde para sistematizar tarefas que busquem a promoção à saúde e a recuperação de incapacidades.

Neri (2002) relaciona o cuidado com o tipo de ajuda necessária definindo como: material (dinheiro e outros recursos objetivos que mantêm, aprimoram ou facilitam a vida do doente) e instrumental (ajuda nas atividades da vida diária – alimentação, ir ao banheiro, tomar banho, vestir-se, arrumar-se, atividades como tomar remédio, fazer exercícios, ir ao médico ou outras consultas e a laboratório para realização de exames, ir à igreja, fazer visitas e outras atividades como cozinhar, lavar e passar a roupa e arrumar a casa).

O conceito de cuidar é mais que uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2002).

Neste sentido Heidegger (1999) um grande filósofo, ainda entende as formas de cuidado como uma solicitude. Um modo de solicitude consiste em “saltar sobre o outro”; nele o sujeito assume o encargo de cuidar do outro, tornando o outro, assim alguém dominado e dependente. Um outro modo de solicitude, o “antecipar-se ao outro”, não protege, antes disso faz com que o outro volte para si mesmo autenticamente, transparente a si mesmo e livre à existência. Este tipo de solicitude fortalece o outro para que ele seja o que deseja ser.

Sob esta ótica o cuidado é um modo de ser do ser humano, expresso na sua natureza e constituição, portanto, corresponde à essência humana – é ontológico. Sem o cuidado segundo

Boff (2002) não existe o ser, quem não recebe ou se dá cuidados no curso da vida não sobrevive. Destaca-se o fato de que o cuidado significa “desvelo, preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade”. Nesta lógica pode-se dizer que o cuidado surge quando a existência de alguém é significativa para o outro, que se dispõe a buscar formas para cuidar daquele.

3.2 Cuidado no domicílio

Atender doentes em domicílio é uma prática que remonta à Antiguidade, ligada à caridade e à solidariedade. Segundo Cunha (1991), esta atividade, citada no Velho Testamento, surgiu como recomendação bíblica aos hebreus para o cuidado de doentes e puérperas nas suas residências e, entre os judeus, encontram-se declarações dos rabinos incumbindo-os de visitar os doentes para auxiliá-los a sair do sofrimento.

No Novo Testamento, também são observadas referências aos que assistiam aos doentes e idosos em seus lares, movidos sempre por sentimentos religiosos de caridade e solidariedade. No século XV, as organizações militares e ordens religiosas iniciaram uma modalidade de atendimento domiciliar que se assemelhava a um serviço regionalizado de enfermagem. Em 1610, São Francisco de Sales fundou a Ordem da Virgem Maria, uma congregação feminina, cujas componentes visitavam os doentes diariamente, em suas casas, para prover-lhes alimentação e higiene (CUNHA, 1991).

Seguiram-se a essa, outras iniciativas de assistência aos doentes e pobres em seus domicílios, até que, em meados do século XIX, começaram a surgir as primeiras sistematizações dessas atividades relacionadas ao serviço de enfermagem.

Silva (1995), afirma que nos Estados Unidos da América (EUA), o tratamento domiciliar está se tornando uma “indústria fluorescente e cerca de um terço dos hospitais do país já oferecem este tipo de alternativa”. Segundo esse pesquisador, os EUA, nas últimas

décadas, têm orientado os serviços hospitalares para dois grandes mercados de atenção à saúde: a cirurgia ambulatorial e a atenção domiciliar para os doentes crônicos e, progressivamente, os esquemas de tratamento de doenças mais prolongadas fora do hospital. A ênfase dada aos modelos de “tratamento domiciliar” é a abordagem integrada da equipe de saúde, modelo que não representa custos adicionais para o hospital, em relação ao tipo tradicional de internação.

No Canadá, a experiência com internação domiciliar provém, principalmente, dos doentes portadores de câncer e doenças crônicas. Desde os anos 1960, o movimento de desospitalização tem sido intenso, acompanhado do desenvolvimento de novas tecnologias para cuidar das pessoas em casa (MC KEEVER, 2000).

Na América Latina, existem experiências de internação domiciliar após a década de 80, especialmente na Argentina, onde os programas são aprovados pelo órgão regulador de saúde daquele país e preocupam-se também com a atenção primária (ALBUQUERQUE, 1998).

É importante ainda destacar a experiência de Cuba que, desde 1984, vem desenvolvendo o modelo de medicina familiar. Há 29.646 médicos de família, os quais dão cobertura para 98,3% da população. Destaque-se que o modelo cubano tem influenciado muitas experiências em nosso país, especialmente no campo da assistência domiciliar, mas ainda estamos nos desenvolvendo com o Programa de Saúde da Família (PSF) e também com o Programa de Saúde do Idoso (ALBUQUERQUE, 1998).

No Brasil, o desenvolvimento da assistência domiciliar também esteve relacionado com a enfermagem. Segundo Cunha (1991), suas primeiras atividades surgiram no começo do século XX, em 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro, ligado às áreas de fisiologia e materno-infantil.

Em 1942, foi criado o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), que se inspirou na assistência domiciliar como estratégia para expandir os serviços para os indivíduos e suas famílias, na comunidade em que viviam.

Nos anos 1960, tem início o questionamento das práticas institucionais, com a conseqüente valorização dos âmbitos familiar e comunitários como espaços de atendimento. Observa-se uma tendência à desinternação em vários países do mundo, assumida como área de atuação de políticas públicas (Inglaterra, Espanha, Portugal e Canadá).

O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo foi pioneiro segundo Kassab (2000) na implantação de programas de assistência domiciliar em 1968, criando normas, rotinas e seleção de profissionais para estruturação e desenvolvimento do programa e portanto, foi modelo para o desenvolvimento de outros programas de assistência domiciliar principalmente àquele ligado à Prefeitura Municipal de São Paulo, que existe oficialmente desde 1994.

Em 1992, foi criado o Programa de Internação Domiciliar (PID) de Santos – litoral de São Paulo e nos anos seguintes foram surgindo vários destes programas nos país todo como o Hortolândia, Jundiaí e Campinas (1993), Volta Redonda (RJ, 1994), Paulínia (SP, 1995), Londrina (PR) e Quixadá (CE) em 1996 além de São Caetano do Sul na grande São Paulo, que contempla hoje 400 famílias (AURICCHIO, 1999).

A portaria nº2416/ 98 do Ministério da Saúde estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios de internação domiciliar no SUS. Considera que:

“a internação domiciliar proporciona a humanização do atendimento e o acompanhamento dos pacientes cronicamente dependentes do hospital e a adequada desospitalização proporciona o maior contato do paciente com a família, favorecendo sua recuperação e diminuindo o risco de infecções hospitalares” (BRASIL, 1998, p.106).

Apesar dos serviços municipais de assistência domiciliar objetivarem a melhoria da qualidade de vida da população atendida em saúde, verifica-se que não há muitos estudos sobre custo e benefício, o que aponta num sentido crítico que a esfera pública quer ter menor

responsabilidade sobre os doentes e também quer reduzir gastos com a saúde ao aproveitar ao máximo os leitos hospitalares existentes para assim não precisar investir em construções e remodelações de Hospitais e Centros de Saúde.

Os sistemas de saúde da maior parte dos países do mundo, inclusive o Brasil, vêm atravessando complexa crise econômica. As origens desta tendência, de acordo com a Carta de Ottawa – I Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde – em 1986, entre outros fatores, referem-se a maior longevidade da população, à evolução tecnológica, ao crescente consumo de produtos, serviços e intervenções por parte da população, ao processo de urbanização, ao corporativismo das profissões da área da saúde e ao complexo médico-industrial como agente indutor de consumo. A essas razões soma-se a crise do Estado moderno como provedor do bem estar social, ao mesmo tempo em que a globalização da economia conduz a uma busca de redução de custos, principalmente nas áreas de seguridade social (ALBUQUERQUE, 2003).

Se a saúde é, como foi definida pela 8ª Conferência Nacional, um fenômeno social, seria importante indagar por que o cidadão que teve sua saúde abalada por fatores sociais não encontra uma rede de serviços sociais para atendê-lo nos casos de doenças crônico-degenerativas? Coloca-se como responsabilidade familiar as conseqüências de um fenômeno social. A família passa a arcar com todas as responsabilidades pela recuperação e/ou permanência das seqüelas no indivíduo, sem contar com apoio de uma rede pública de serviços especializada para os casos crônico-degenerativos (MENDES, 1995).

Karsch (1998) neste sentido diz que para tornar o atendimento domiciliar um objeto de regulamentação na esfera pública é necessário trazê-lo para a esfera social. É preciso descaracterizá-lo como uma questão pessoal, individual, passando-se a considerar os determinantes sociais da doença para entendê-la como um fenômeno social.

No cuidado domiciliar é preciso sempre respeitar a casa das pessoas, suas peculiaridades, suas rotinas, condutas, culturas e crenças, além de, considerar esses fatores quando se propõe alguma mudança na rotina doméstica ou na planta física da residência.

3.2.1 Família

A família, até pouco tempo atrás, era entendida como o conjunto de pessoas residentes sob o mesmo teto, e que, entre si, apresentam laços de parentesco e de afinidade. Estas características têm sofrido alterações de todos os tipos, e há sempre quem afirme que “a família está em crise” (SULLEROT, 1997).

As estruturas familiares, no mundo inteiro, estão sofrendo modificações rápidas ocasionadas por diferenciados motivos: separações, divórcios e novas uniões, instabilidade do mercado de trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho; maior tempo de vida das gerações e um aumento do contingente de viúvas, em geral, morando sozinhas nas cidades; idosos exercendo chefias de família; e a participação crescente da mulher no mercado de trabalho, assim como, a diminuição da composição familiar (KARSCH, 2003).

A longevidade e a diminuição do número de nascimentos nas cidades brasileiras e no mundo estão “verticalizando” as estruturas familiares, e uma nova forma de convívio está aparecendo: a “intimidade à distância”, segundo a qual as pessoas não moram na mesma casa, mas se visitam, telefonam e trocam favores (MELLO, 2002).

Segundo Mioto (1999), há o predomínio das famílias nucleares, mas esse autor aponta a forte tendência de aumento das famílias monoparentais, com um número maior de mulheres com chefes e com aumento também do número de pessoas que vivem sós.

A família, portanto, se constrói através de seu tempo e se transforma continuamente num âmbito de relações, gênero, gerações e contexto social. Hoje, sabe-se que não existe um

modelo de família. Existe, sim uma diversidade de organização de família, ou de arranjos familiares, que são reflexos das diferentes características da estrutura social brasileira.

Para Miotto (1999) “um dos indicadores mais novos da existência de uma família é o viver juntos, sob o mesmo teto. Esta condição é que diferencia de outras relações sociais e também das relações de parentesco mais ampliado”. A autora salienta que tal definição é reducionista e desperta a perspectiva de se conceber família como estruturas de convivência.

O tema família é carregado de significados afetivos e cognitivos, sendo diversa a sua conceituação. Para Patrício (1996), a família é uma unidade sociológica, um meio sócio-cultural e energético-afetivo-espiritual. Sendo assim, é entendida como o pilar de sustentação da sociedade.

“O tema família toca em assuntos particularmente próximos à experiência de cada um, e por isso é um assunto cheio de significado afetivo, além de cognitivo. Cada um de nós tem sua própria representação de família – da família real e ideal, da nossa e da dos outros – representação essa ligada a juízos, opiniões, afetos e emoções, expectativas satisfeitas ou não respondidas” (ALVES, 1999, p.229).

Na perspectiva sociológica, Fukui (1989) entende por família aqueles laços de sangue, adoção e aliança socialmente reconhecidos. A família é uma organização complexa de relações de parentesco, com história formada por etapas evolutivas. É o espaço de relações mais íntimas e constitutivas de identidade pessoal, o lugar de vínculo.

A família, como unidade primária de cuidado, é um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções.

A família pode ser entendida também como uma unidade intra-agente onde as pessoas assumem uma ou variadas posições para as quais podem ser atribuídas diversidades de papéis legitimados e assegurados pelo grupo familiar (RODRIGUES, GUEDES SOBRINHO e SILVA, 2000).

Os autores acima também colocam que a família é uma fração representativa da sociedade, cabe a ela contribuir na formação da cidadania dos seus integrantes, fornecer-lhes estrutura, alimentação, sentimentos de afetividade, de pertencer ao grupo, valores culturais, éticos e morais. No seu interior o ser humano desenvolve a capacidade de amar e ser amado, sentir-se útil, amparado, valorizado e exerce direitos e deveres na busca de ser cidadão.

A família para o paciente, é considerada muito importante, trazendo a sensação de um porto seguro em meio a tantos acontecimentos desconhecidos (ESSLINGER, 2003). Do ponto de vista da família, parece ser de extrema importância ter um maior contato com o familiar enfermo, assim como ter suas dúvidas esclarecidas, ou seja, poder conversar com alguém.

A hospitalização para o paciente e familiares significa uma rotina diferente, com ambiente e pessoas desconhecidas, podendo gerar um processo de despersonalização (ESSLINGER, 2003). Colaborando com esta visão, Travensolo (2003) coloca que a institucionalização dos familiares doentes foi um tabu encontrado em sua pesquisa em todos os cuidadores. Neste estudo, feito com 7 cuidadores familiares abordados em um grupo maior e escolhidos pela disponibilidade voluntária, fez-se um questionário com objetivo de avaliar a qualidade de vida desses cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer, a primeira parte do questionário consta de perguntas fechadas para identificação. A segunda parte é dividida em quatro blocos: situação de saúde do cuidador (auto-avaliação), sentimentos do cuidador, qualidade de vida e ajuda externa. Os dados foram confrontados com a literatura para inferência de considerações.

Paskulin e Dias (2002) afirmam que para os pacientes há uma preferência pelos cuidados no domicílio uma vez que, no acompanhamento em casa se tem mais liberdade, é mais tranquilo, podem ficar com a família, comem o que gostam, podem escolher os horários, não precisam ver o sofrimento dos outros doentes, bem como, não precisam esperar sua vez para serem atendidos.

Os cuidados na esfera doméstica possuem sua peculiaridade. São regulados por relações subjetivas e afetivas construídas numa história comum e pessoal, por isso, mais acolhedor, visto que o cuidado é baseado na pessoa. No espaço público, ou seja, no âmbito institucional a atividade de cuidar é regulada por relações objetivas e contratuais e os cuidados se dão de forma pré- estabelecida, com regras e normas já estabelecidas, o cuidado é focado na doença e não no indivíduo.

Carvalho e Pereira (2001), ao abordarem o cuidado domiciliar aos idosos, comentam que muitos clientes recebem alta hospitalar necessitando de cuidados como curativos, medicação parenteral, registros de sinais e sintomas e cumprimento de prescrições médicas, os quais, supostamente, poderiam ser planejados e realizados no domicílio. No entanto, retornam ao hospital porque não têm condições de prover esses requisitos essenciais e não podem contar com o apoio da família, que não foi preparada para esses cuidados, revelando aqui a importância de treinamento e intervenção efetiva dos cuidadores pelos profissionais de saúde e educação.

O cuidador domiciliar, ao ver uma pessoa de sua família com doença crônica e impossibilitada de cuidar de si, necessitando de alguém que a ajude, vê-se obrigado a responsabilizar-se por esse cuidado. Essa obrigação é determinada por seus próprios valores e princípios morais e também por laços afetivos. Essa escolha é consciente e ditada pela própria situação em que se encontra este cuidador, ou seja, pelas circunstâncias que permeiam seu mundo familiar (MELLO, 2002).

As decisões para assumir os cuidados são mais ou menos conscientes, e de fato, o que os estudos revelam, é que, embora a designação do cuidador informal é decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer certas regras refletidas em quatro fatores:

- Parentesco: com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho;

- Gênero: com predominância para a mulher;
- Proximidade física: considerando quem vive na mesma residência da pessoa que requer os cuidados;
- Proximidade afetiva: destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

(KARSH, 1998)

Néri (2002) afirma que as pesquisas, nacionais e internacionais, confirmam que a maior rede de suporte domiciliar ao doente crônico é formada por: cônjuges, filhos (as) e/ou parentes e amigos.

“Como as mulheres são mais longevas do que os homens e, em geral, mais novas do que os maridos, a cuidadora familiar preferencial é a esposa. Na ausência desta, e em segundo lugar na hierarquia do compromisso, vêm os descendentes da segunda geração. Neste caso, a candidata mais provável é a filha mais velha. Com frequência é de meia-idade, casada e tem filhos jovens. Em seguida na hierarquia vem a filha viúva, depois a solteira, também de meia-idade, com ou sem filhos. Raramente o cuidador é outro parente ou pessoa jovem, e mais raramente ainda é um homem” (NÉRI, 2002).

Uma pesquisa realizada na cidade de São Paulo com cuidadores de pessoas acometidas por Acidente Vascular Cerebral (AVC) corrobora os dados, pois constatou que em 98% dos casos pesquisados, o cuidador era alguém da família, predominantemente do sexo feminino (92,9%). A maior parte era formada de esposas (44,1%), seguidas pelas filhas (31,3%); as noras e irmãos não foram frequentes. O cuidador familiar revelou-se o ator social principal na dinâmica dos cuidados pessoais necessários às atividades de vida diária dos portadores de lesões que lhe tiraram a independência; contudo, 67,9% dos cuidadores entrevistados prestavam estes cuidados sem nenhuma ajuda (KARSCH, 1998).

A faixa etária de 59% dos cuidadores estava acima de 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Os dados mostraram, também, que 39,3% de cuidadores, entre 60 e 80 anos, cuidavam de 62,5% de pacientes da mesma faixa etária, o que mostra que pessoas idosas estão cuidando de idosos (KARSCH, 1998).

Sinclair (1990) ainda afirma que todos os estudos mostram que os cuidadores são predominantemente, os cônjuges e as filhas.

3.2.2 Cuidadores familiares de pessoas que sofreram AVC

Frente a eventos significativos da vida como o aparecimento de doença crônica, divórcio, desemprego ou morte de um membro da família, é possível ocorrerem transformações relevantes no sistema familiar como um todo. No caso de uma família, a alteração pode se dar nos domínios cognitivo, afetivo ou comportamental, porém, ocorrendo em um deles, causa impacto sobre os outros.

Num estudo feito com 11 famílias sobre alterações no relacionamento familiar após o AVC em idosos, Marques, Rodrigues e Kusumota (2006) apontam essas famílias colocaram alterações positivas e negativas em seu cotidiano após a doença de seu familiar. Como alterações positivas: colaboração dos membros da família para o cuidado do idoso, melhora do relacionamento entre os membros da família, apoio dos membros da família para decidir sobre o tratamento, colaboração de amigos e vizinhos e aumento do poder decisório da esposa; em contraposição tem-se as alterações ditas negativas como: piora do relacionamento do idoso com os membros da família, aumento da agressividade do idoso com a esposa, falta de colaboração dos membros da família para o cuidado com o idoso, alteração do núcleo familiar, cobranças devido à tomada de decisão sobre o tratamento, cobrança dos filhos por mais atenção do pai para com a mãe com AVC e afastamento de vizinhos e amigos.

As alterações emergem das situações geradas pela doença crônica e agravadas pela própria história de vida da família. Receberam conotações positivas ou negativas sob a ótica dos membros das famílias que estavam vivenciando o processo de doença do idoso com AVC, que apresentavam seqüelas e diminuição da sua capacidade funcional e, portanto, necessitava

de ajuda para o desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária, assim como, os doentes crônicos assistidos pelos cuidadores familiares deste estudo.

No estudo de Makiyama et al (2004) sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por AVC e seus familiares (estudo feito com 66 doentes, 43 cuidadores- já que alguns doentes era suficientemente independentes e por isso não tinham cuidadores e 91 pessoas no grupo controle), utilizando como instrumento de medida o SF-36, foi possível observar que apesar do grupo de cuidadores ser mais jovem em média, que o grupo controle, houve uma tendência geral a redução de sua qualidade de vida em comparação com o grupo controle, indicando que houve sobrecarga psíquica e mental nesse grupo.

Os resultados do SF-36 do estudo de Makiyama (2004) apontam semelhança de índices de qualidade de vida entre cuidadores e indivíduos com necessidades especiais, indicando sua percepção de sobrecarga durante a realização das tarefas propostas.

Uma das condições para o familiar se libertar ou não do papel de cuidador está condicionada à recuperação da autonomia do doente e que esta, por sua vez, pode estar relacionada à modalidade de cuidado adotado pelo cuidador. A escolha por uma modalidade que não estimula a autonomia do doente também promove a reclusão do cuidador, distanciando-o do vir-a-ser livre de um papel que não lhe traz satisfações (BOCCHI E ÂNGELO, 2005).

As estratégias que superprotegem não promovem a autonomia de uma pessoa com incapacidades, ao se estabelecer uma relação de dependência recíproca doente-cuidador familiar, tornando o primeiro cada vez mais dependente da família e, conseqüentemente, retardando o processo de reabilitação. Mediante o processo empreendido, ele acaba promovendo a relação de dependência e, conseqüentemente, preso a sua própria escolha de modalidade de cuidados (BOCCHI E ÂNGELO, 2005).

Para Farzan (1991) as atitudes dificultadoras no processo de reabilitação são as de cunho paternalista, impedindo o sobrevivente do AVC em fazer o que é capaz, conduzindo-o à regressão e à perda da auto-estima. Já a família de suporte é aquela que desempenha um papel de facilitadora durante a reabilitação. Ela é positiva em suas atitudes e interações com o paciente. Considera o mérito da pessoa, incluindo-a na tomada de decisões e permitindo-lhe participar e contribuir em papéis importantes no seio familiar, sempre respeitando suas habilidades para a função.

O viver e conviver com idosos no processo de cuidado contínuo é permeado por sensação de cansaço, estresse, esgotamento, porém, algumas vezes, de acolhimento, afeto e ternura. O cuidado e o cansaço pelo próprio processo de cuidar são condições humanas que necessitam de reflexão e de apoio à família cuidadora (MARQUES, RODRIGUES E KUSUMOTA, 2006).

Assim, Bocchi e Ângelo (2005) colocam que uma atmosfera encorajadora e de suporte para o cuidador e o seu entendimento sobre as mudanças físicas e emocionais da pessoa com AVC são determinantes essenciais para uma reabilitação bem-sucedida, após a alta hospitalar. O envolvimento da família no cuidado e a provisão de educação sobre a recuperação após o AVC contribuem para uma melhor qualidade de vida, tanto para o paciente quanto para os familiares.

3.3 Funções do cuidador leigo

O cuidador leigo é um ser humano especial, com qualidades pessoais de forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. Costuma doar-se para cuidar de outras pessoas dependentes e seus préstimos têm sempre um cunho de ajuda e apoio humano, com relações afetivas e compromissos positivos (DUARTE e DIOGO, 2000).

O cuidador assume o papel de cuidar, por diversos motivos, segundo aponta Neri:

“Além de fatores geracionais, de gênero e parentesco, ser escolhido ou decidir assumir as tarefas de cuidar pode depender de outros eventos. Entre eles, morar na mesma casa, ter condições financeiras e dispor de tempo são determinantes comuns da elegibilidade para o cuidado. Os laços afetivos, a personalidade do cuidador, sua história de relacionamento com o familiar portador de doença crônica e com outros membros da família, sua motivação e sua capacidade de doação também interferem na disponibilidade para cuidar ou na atribuição das tarefas de cuidar a uma determinada pessoa da família” (NERI, 2002, p.26).

No estudo de Travensolo (2003) os cuidadores entrevistados apontaram como motivos para assumir o cuidado para com seu familiar doente: senso de responsabilidade, estar mais próximo ou morar junto e ser o único familiar disponível no momento.

Para os cuidadores as funções que assumem ao cuidar de seus parentes doentes são: ajudar a sair da cama, mesa, cadeira e voltar; ajudar no cuidado corporal – cabelo, unha, pele, barba, banho parcial ou completo, higiene íntima, cuidados com eliminações; ajudar na locomoção e atividades físicas apoiadas – andar, tomar sol, movimentar as articulações; estimular e ajudar na alimentação; promover o lazer e a recreação; promover a comunicação ou adaptar e a socialização; estimular a memória e o intelecto de um modo geral; estimular e/ou manter o interesse pelo auto-desenvolvimento – espiritualidade, auto-estima, revisão da própria vida; estimular, manter ou adaptar o desenvolvimento de atividade laborativa pelo familiar segundo suas potencialidades e capacidades; manter a limpeza e a ordem da casa ou quarto do familiar, acomodando as dependências, promovendo ambiente seguro e diminuindo riscos de acidentes; assegurar um ambiente confortável para o repouso e sono reparador diário; servir de elo entre o familiar e seu médico e/ou serviços de saúde que costuma freqüentar, tomando as providências necessárias; acompanhar o familiar e/ou ajudar em consultas, exames e hospitalizações; acompanhar em viagens para visita a outros familiares ou de tratamento; executar tarefas externas domésticas como pagar contas, efetuar transações bancárias, fazer compras, providenciar consertos; administrar providências necessárias como transporte em situações de emergência, hospitalizações, cirurgias, transferências e alta hospitalar e outras funções segundo o contexto do cuidado, em conformidade com a pessoa

envolvida, a família e as instituições no qual o familiar doente é assistido (DUARTE e DIOGO, 2000). Mas é evidente que o executar ou não tais funções vai depender do grau de incapacidade do familiar doente.

Dos cuidadores é cobrado explícita ou implicitamente, pelos profissionais de saúde, familiares e/ou vizinhos o cumprimento de todas estas funções podendo este ter algum tipo de ajuda ou não. Mas pouco lhes é oferecido em termos de apoio, informação, cuidados e treinamento. Tal situação muitas vezes coloca em risco o familiar que está sendo cuidado devido ao despreparo do cuidador, além de não ser raros os casos de adoecimento do próprio cuidador causado por exaustão, estresse ou demandas emocionais extremas (DUARTE E DIOGO, 2000).

3.4 Impacto do cuidar na vida dos cuidadores

Num estudo de caso de uma família com um familiar com câncer, percebeu-se que ao envolver-se no processo saúde doença o comportamento da família era influenciado tanto pela história construída no seu interior, como também, no contexto em que vivia, tinha suas características próprias de pensar e agir, influenciados pela interpretação da realidade dos acontecimentos, que direcionava suas ações de cuidado ao familiar doente (BIELEMANN, 2003).

Estudos afins como o de Dias da Silva (1998) diz que todas as pessoas possuem uma realidade interior que se manifesta no comportamento apresentado no cotidiano. A perturbação no equilíbrio interno provoca sofrimento na esfera emocional e causa um estado de desassossego íntimo, de desamor a si próprio, de insatisfação interior.

A pessoa com equilíbrio psicoemocional acredita no valor pessoal e, por isso, tem auto-estima e autoconfiança suficiente. O valor pessoal é intrínseco e inato e se desenvolve na relação Eu e Outro. Aquele que é cômico de seu próprio valor cuida de si e do outro, com

objetividade, compromisso e responsabilidade. Desta forma expressa amor humano, cujos gestos são tranqüilos na prestação de cuidados, com sabedoria, competência e eficácia. Seu valor não está em jogo, não há ansiedade porque não precisa provar nada (DIAS DA SILVA, 1998).

Entretanto, se a pessoa assume posições defensivas decorrentes da falta de valor básico por supor que seu valor pessoal está em jogo, o cuidado é prestado sob compulsão, na busca de comprovar o autovalor. Sente necessidade de afirmar sua superioridade sobre os outros, de ser indispensável, insubstituível, dono da verdade; sua atuação é autoritária e crítica, vitimizando o outro. Todavia, as gratificações recebidas dos outros não são suficientes para resgatar o seu valor, que na verdade, não depende dos outros mas de si próprio. A insatisfação por não receber o seu valor a partir das respostas dos outros, leva a pessoa a tristeza, sentimento de impotência, raiva, perda da esperança e conseqüentemente depressão, que é a incapacidade de sentir prazer; associada à absoluta falta de vontade de viver (DIAS DA SILVA, 1998).

Muita atenção tem sido dada à medida do impacto da doença crônica na vida dos cuidadores. Baseado num modelo de estresse proposto por Lazarus, um evento estressor (doença), desperta no indivíduo (cuidador) um processo de avaliação, durante o qual o potencial para ameaça (estressor) é apreciado como estressor ou não estressor (avaliação primária). O julgamento da capacidade da pessoa lidar ou não com a ameaça é chamada de avaliação secundária (LAWTON *et al*, 1989).

Portanto, nem sempre a demanda é considerada um estressor e as avaliações da situação constituem um processo contextualizado, dependendo de fatores relacionados ao próprio cuidador, ao doente e ao ambiente familiar em que vivem.

Alguns pesquisadores têm proposto dividir o conceito de impacto em dois componentes: subjetivo e objetivo. O termo objetivo é usado em referência aos problemas

práticos encontrados na vida diária do cuidador e inclui falta de privacidade, relações familiares conflituosas, alterações no emprego e estado de saúde, problemas financeiros, redução das atividades sociais, uso de medicamentos. Já o impacto subjetivo refere-se à reação emocional do cuidador, incluindo a percepção física e psicológica do estresse. Um dos benefícios dessa separação do termo é tornar explícita a importância da percepção subjetiva do cuidador (SELTZER e LI, 1996).

A avaliação subjetiva do cuidador é que determina as respostas, que podem ser positivas, negativas ou neutras, isto válido para muitos instrumentos não só de estresse como também de qualidade de vida.

Algumas pessoas e dentre estas os cuidadores, sentem-se paralisadas diante da vida, não tendo escolhas ou liberdade de ação. Mas, o mundo não é limitado; as pessoas é que se bloqueiam para não ver as opções e possibilidades que lhes estão abertas, porque estas não estão disponíveis em seus modelos de mundo. Muita gente em seu ciclo de vida passa por determinadas crises, ditas de transição, com as quais têm de lidar (LEITÃO e ALMEIDA, 2000).

Algumas dessas pessoas são capazes de enfrentar esses períodos de modificação da vida com relativa dificuldade, usando, porém, de criatividade. Outras vivenciam esses períodos como épocas de medo e sofrimento. Neste caso, além de se colocar numa posição inoperante, reforçam sua crença de que são vítimas impotentes das circunstâncias (LEITÃO e ALMEIDA, 2000)

Os efeitos negativos traduzidos como impacto ocorrem, principalmente, quando o papel de cuidador emerge em um tempo não normativo, alterando os planos pessoais, causando conflitos com os sentimentos de autonomia, liberdade e independência (SELTZER e LI, 1996).

Segundo Carvalho (2003) no seu artigo “Cuidados com o Cuidador”, com relação ao câncer existem estresse específicos para os cuidadores como: aquele relacionado a natureza da doença (ansiedade, angústia e evitação), aqueles relacionados ao tratamento- natureza e efeitos colaterais (sofrimento e incerteza ao usar recursos tecnológicos para prolongar a vida), estressores ligados a tomada de decisões (ansiedade, confusão, depressão, reações negativas, divergências entre equipe de saúde e família) e estresse relacionado à morbidade e resposta do paciente (sentimentos negativos – inveja da equipe que parece ser mais competente, ressentimento, não aceitação, comportamento exigente, possessivo, ciumento e críticas para a equipe como projeção dos sentimentos falhos e sentimentos positivos – apreço, gratidão, afeição, respeito, prestimosidade e preocupação).

Numa tentativa de melhor operacionalização do termo “impacto”, alguns autores relatam maior frequência de visitas aos médicos, maior consumo de drogas psicotrópicas e outras medicações, bem como diminuição da imunidade celular, quando comparados com a população em geral.

Ansiedade e depressão são as síndromes clínicas mais frequentemente encontradas entre os cuidadores (GAUTHIER, 1999).

As condições físicas dos cuidadores numa pesquisa no município de São Paulo levaram a inferir que os cuidadores são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco. Os dados sobre a saúde dos cuidadores reforçam essa hipótese: dos casos entrevistados, 40,7% tinham dores lombares, 39% depressão, 37,3% sofriam de pressão alta, 37,3% tinham artrite e reumatismo, 10,2% problemas cardíacos e 5,1% diabete (KARSCH, 1998).

De acordo com Given e Given (1991) numa revisão de literatura feita entre 1980/1990 sobre situações de estresse na relação do cuidado familiar, as situações estressantes mais relatadas pelas cuidadoras foram: quanto mais os cuidados eram diretos, contínuos e intensos

mais as cuidadoras se viam exauridas em função da necessidade de estar em vigilância, sem pausas para folga; o medo do desconhecido que vai desde a inabilidade no desempenho de cuidados complexos, o não saber de uma situação de cuidado, até o não saber interpretar/avaliar uma circunstância em evolução; a sobrecarga devido a um único cuidador; exacerbação ou eclosão intrafamiliar dos conflitos prévios interacionais, além, do manejo difícil entre as demandas da situação de cuidado e os recursos disponíveis provocam um maior estresse para as cuidadoras.

Zarit (1997) relata que cuidadores apresentam altas taxas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde que pessoas, com a mesma idade, que não são cuidadores. Além disso, os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresentam maior frequência de conflitos familiares, freqüentemente tendo como foco a forma como eles cuidam do parente comum.

No estudo de Cerqueira e Oliveira (2002) sobre programa de apoio a cuidadores, foram apresentados os sinais de alerta de manifestações da sobrecarga exposto pelos cuidadores como: perda de energia, distúrbios de sono, fadiga crônica, isolamento, uso abusivo de substâncias, fumo, problemas físicos, alteração de memória, baixa concentração e agressividade.

Diversos fatores relacionados ao próprio paciente (grau de incapacidade funcional e/ou cognitiva, problemas comportamentais, duração da doença), ao cuidador (idade, sexo, ganho salarial, grau de parentesco, qualidade da relação com o paciente, presença de doenças) e ao contexto familiar e social de ambos, teoricamente, influenciam o impacto.

Em revisão da literatura acerca das conseqüências físicas e psiquiátricas nos cuidadores de pacientes com demência, a incapacidade funcional do paciente foi relacionada a depressão no cuidador em somente um trabalho, enquanto em nove trabalhos não foi observada nenhuma associação. Os problemas comportamentais dos pacientes com doenças

mentais têm sido mais consistentemente relacionados a maior impacto nos cuidadores do que a gravidade da doença (SCHULZ *et al*, 1995).

Outro estudo de Clipp e George (1993) informa que cuidar de um idoso incapacitado mentalmente causa mais problemas relacionados ao estresse, do que cuidar de um idoso somente com incapacidade física e ainda que quanto maior a duração do cuidado, pior a qualidade de vida do cuidador.

Barer e Johnson (1990) dizem que embora não existam evidências disponíveis associando sexo e idade do cuidador com distúrbios psicológicos, estudos transversais mostram que a depressão é muito mais comum em mulheres cuidadoras do que em homens cuidadores, isto porque a mulher se envolve mais emocionalmente nos cuidados.

Alguns trabalhos demonstram que os cônjuges percebem muito mais o impacto do que outros tipos de parentesco e que o nível socioeconômico se relaciona com a depressão (CLIPP e GEORGE, 1993; SCHULZ *et al*, 1995).

O fardo do cuidar não está associado apenas às alterações de comportamento do paciente, mas também com a pouca disponibilidade de suporte social, disfunção ou dificuldade do paciente na realização de tarefas rotineiras, insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes ou amigos, incontinência, muitas horas de cuidado diário quando o nível de adaptabilidade do cuidador é baixo, relação pré-mórbida da dupla paciente/cuidador insatisfatória (GARRIDO e ALMEIDA, 1999).

Ao discutir sobre cuidado, Waldow (1998) salienta que “o cuidar torna-se difícil e inadequado quando ocorre em situações que caracterizam apenas o desenvolvimento de uma tarefa”. Contrário a esta idéia Boff (2002) coloca que o cuidado não é uma relação sujeito-objeto mas sujeito-sujeito, que se coloca atento sobre as necessidades, junto do outro e a ele sente-se unido. Não há, portanto, uma relação de domínio sobre o outro, mas de convivência e interação.

De acordo com o que foi exposto acima, Faiman *et al* (2003) colocam que o objetivo do trabalho de cuidar não deve ser a doença e sim, o doente como pessoa, visto como, um ser biopsicossocial diante de seu processo particular de adoecer.

A respeito da participação ativa do familiar doente, Duarte e Diogo (2000) colocam que cada pessoa idosa não importa em qual circunstância, pode e tem o direito de viver com dignidade, usufruindo de suas potencialidades ainda presentes, em qualquer momento de sua vida até o morrer. Assim o cuidador deve dar oportunidade para o doente crônico participar das atividades de cuidado, observando a capacidade deste de se auto-cuidar, além de visualizar as reais capacidades do seu familiar fragilizado.

Deve-se ficar atento portanto, aos limites filosóficos e éticos do ato de cuidar, onde o cuidador deve estar atento para não anular a existência do ser de quem cuida durante a ação do cuidado, principalmente porque o seu *locus* de trabalho é o seu lar, local de afetividade e intimidade considerável.

CAPÍTULO IV

Qualidade de Vida

4.1 Histórico e definições

A expressão qualidade de vida foi utilizada pela primeira vez por Pigou, em 1920, em seu livro *The economics of welfare*. O autor propunha uma ajuda governamental para as classes menos favorecidas e debatia o impacto do apoio na vida das pessoas (SOUTO e CARDIM, s/d).

A expressão foi utilizada novamente nos Estados Unidos (EUA) no período pós-Segunda Guerra Mundial, para descrever o efeito gerado pela aquisição de bens materiais (carros, casas e outros bens de consumo) na vida das pessoas. Logo após englobou avanços na área da educação, crescimento econômico e industrial e foi oficialmente empregada pelo presidente dos EUA, Lyndon Johnson, em 1964: “Os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam as pessoas” (FLECK *et al*, 1999).

Na França o presidente Valery Giscard D’ Éstaing, depois de eleito, em 1974, criou o Ministério da Qualidade de Vida, com as seguintes atribuições: proteção à natureza e meio ambiente, questões da juventude, esportes, lazer e turismo.

Em 1972, na Inglaterra, foi escrito o Relatório Oficial do Governo à Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente. Segundo Souto e Cardim (s/d, p.32) o primeiro ministro Edward Heat assim se expressou:

“Ponto central da filosofia que guia este governo é um interesse prático e detalhado sobre a QUALIDADE DE VIDA de que gozamos em nossas ilhas. Temos consciência clara de que, paralelamente ao nosso desejo de elevar o nível de vida, se tem criado um clima de preocupação cada vez maior sobre a possibilidade de que estejamos destruindo com uma mão o que produzimos com a outra, de que, no final das contas, talvez nos vejamos forçados a concluir que a conquista de um nível material mais elevado tem sido somente possível à custa

de encontrarmos um país sobre o qual, em termos de amenidades, já não sintamos ilusão alguma” (SOUTO E CARDIM s/d, p.32).

Também em 1972, no Brasil, Carlos Chagas, durante uma conferência na Escola Superior de Guerra, disse:

Não é moeda corrente de significado unívoco a definição de QUALIDADE DE VIDA. Para muitos constitui-se ela exclusivamente no usufruto do bem-estar material que a civilização tecnológica pode trazer. Para outros, sua conceituação é mais difícil, porque se insere num contexto subjetivo de valores que variará de indivíduo para indivíduo, até mesmo dentro de coletividades de grande homogeneidade social, ética ou econômica. Querem alguns, ainda, que esteja ela ligada, quiçá numa relação de causa e efeito, própria felicidade do homem, cujos parâmetros definidores nem mesmo os mais argutos filósofos ou sociólogos, líderes religiosos ou políticos e taumaturgos conseguiram estabelecer (SOUTO E CARDIM, s/d, p.35).

Embora não haja consenso sobre o que é qualidade de vida e como defini-la três aspectos fundamentais foram identificados por um grupo de especialistas de diferentes culturas: 1) subjetividade, 2) multidimensionalidade, 3) presença de dimensões positivas, como mobilidade, e negativas, como dor (FLECK *et al*, 1999). O desenvolvimento desses elementos conduziu à definição de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), THE WHOQOL GROUP, (1994): “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FLECK *et al*, 1999).

Partindo-se da definição, o conceito de qualidade de vida tem um caráter subjetivo e depende da percepção do indivíduo avaliado e quanto às pessoas estão satisfeitas ou não com a sua vida.

Segundo Gaíva (1998):

Quando discutimos qualidade de vida, deparamo-nos com um leque muito grande de definições. Elas variam segundo o contexto em que se vive e se discute. Desta forma, em situação de pobreza, qualidade de vida pode expressar segurança no dia-a-dia do indivíduo; segurança de moradia, de trabalho, de saúde, de estar livre de violência. Já no outro extremo, em situação de estabilidade financeira, a definição de qualidade de vida assume aspectos quase contemplativos, harmonia da pessoa consigo mesma e com os demais membros da sociedade (GAÍVA,1998, p.377).

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000):

“Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural”. (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000, p.8):

Os autores acima também indicam que o termo qualidade de vida tem pelo menos três fóruns de referência: histórico – parâmetros que diferem em determinado tempo do desenvolvimento econômico, social e tecnológico de uma sociedade específica; cultural – com valores e necessidades construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos que revelam suas tradições; estratificações ou classes sociais – mostram as desigualdades e heterogeneidades, padrões e concepções de bem-estar estratificados.

Na década de 50 o termo Qualidade de Vida aparece como tema da “moda”, relacionando-se com problemas de contaminação ambiental e de deterioração das condições de vida, ambos provocados pela industrialização incontrolada.

O que dá conteúdo à Qualidade de Vida, segundo Sétien (1993) é a ausência ou redução dos fatos a que se opõe, adotando um sentido positivo de criação cultural nova, na medida em que os movimentos sociais ou os grupos sociais questionam o modelo de organização e sugerem desenvolvimentos qualitativos distintos sobre os objetivos e modos de organização coletiva.

A partir da década de 1960, surgiu a necessidade de avaliar a qualidade de vida percebida pelas pessoas (qualidade de vida subjetiva). Considerou-se que as avaliações subjetivas, além de definirem mais precisamente a experiência dos indivíduos, levam em conta o significado que eles atribuem a essas experiências. Os indicadores dessa perspectiva passaram a ser: satisfação, bem-estar e felicidade (SÉTIEN, 1993).

4.2 Qualidade de vida e concepções

Segundo Albuquerque (2003) a qualidade de vida pode estar relacionada a diferentes concepções como: boa vida, desenvolvimento humano, nível de vida, bem-estar psicológico, felicidade com a vida e satisfação das necessidades.

Na visão de Aristóteles “boa vida” é a coisa mais desejável, ou seja, a melhor ou mais valiosa, a vida desejável envolve um exame dos seguintes conceitos e suas intervenções: o bem, a felicidade, a virtude, o prazer, o bem-estar, a sociedade e a constituição política. Assim, a qualidade de vida está ligada a relação do prazer com outros conceitos particulares (OSTENFELD, 1994).

Alguns autores como Sen (2001) questionam se o desenvolvimento melhora a vida dos seres humanos que coisas são importantes para se considerar uma vida como humana. Afirma que os bens e produtos são eticamente básicos para o bem-estar e um bom padrão de vida. Também se faz necessário algo que Sen chama de “acessibilidade” a recursos, que depende muito das habilidades e talentos que cada pessoa tem para usar alternativamente tais recursos. Ser carente de habilidades e talentos consiste em uma limitação da liberdade de ter e fazer escolhas.

Uma idéia fundamental deste autor é que na vida de qualquer pessoa, certas coisas são valiosas por si mesmas, como por exemplo: estar livre de doenças que podem ser evitadas, poder escapar da morte prematura, estar bem-alimentado, ser capaz de agir livremente e não ser dominado pelas circunstâncias e ter oportunidades para desenvolver potencialidades. Portanto, se uma pessoa estiver aquém de desenvolver-se a tal ponto sua qualidade de vida estará prejudicada.

Neste sentido é preciso considerar as diferentes culturas, tradições, costumes e etnias porque cada povo tem sua maneira e condição de desenvolvimento num dado momento.

Para Sétien (1993) o nível de vida é definido como a capacidade do indivíduo para dispor de recursos de todo o tipo: econômicos, políticos, sociais, físicos e educativos. As diferenças entre “nível de vida” e qualidade de vida residem no fato de que, enquanto o primeiro depende primordialmente de definições e perspectivas políticas, voltadas à comunidade como um todo, a segunda é atributo do indivíduo.

Portanto, a qualidade de vida, procedente das ciências sociais, pode ser anunciada como a habilidade ou capacidade para desempenhar tarefas ou atividades da vida diária, obtendo assim, satisfação. Nessa perspectiva, a qualidade de vida é entendida em termos das expectativas pessoais e se estas foram ou não alcançadas.

Muitos autores que trabalham com idosos como Neri (2000) afirma que na gerontologia social predominam as associações entre qualidade de vida na velhice, satisfação e atividade. Para esta autora, bem estar psicológico reflete a avaliação das seguintes áreas: competência comportamental – avaliação social e normativa do funcionamento pessoal e condições ambientais – condições que permitam ao idoso desempenhar comportamentos biológicos e psicológicos adaptativos.

Assim, quando os idosos gozam de autonomia funcional, eles próprios podem providenciar arranjos para que seu ambiente torne-se mais seguro, variado e interessante; mas quando eles se tornam dependentes, é necessário que o cuidador familiar ou institucional, cuide de certos aspectos essenciais para a manutenção da rotina.

A qualidade de vida percebida neste sentido, trata de uma dimensão subjetiva, dependendo do julgamento do indivíduo sobre a funcionalidade física, social e psicológica e sobre a sua competência comportamental. Tais julgamentos são afetados pelas condições objetivas de saúde física, pela renda e pela dimensão, proximidade e funções da rede de relações sociais (NERI, 2000).

A autora completa que a avaliação pessoal sobre competência comportamental e condições ambientais faz com que, o bem estar psicológico dependa da continuidade do *self*, da capacidade do indivíduo para adaptar-se às perdas e de sua capacidade de recuperar-se de eventos estressantes do curso de vida individual e social, influenciando diretamente na qualidade de vida.

Nordenfelt (1994) defende a tese de que os conceitos de qualidade de vida e de felicidade com a vida se assemelham, são ricos e bem articulados. Ele afirma que “felicidade com a vida” é uma experiência humana positiva, “uma espécie de bem estar de segunda ordem”, tendo a vida inteira como um objetivo. Nos estudos encontrou que o companheirismo e o suporte emocional foram melhores indicadores de felicidade entre todas as variáveis sociais relacionadas, indicando ajustamento emocional para eventos ligados à idade.

O autor acima ainda afirma que as condições externas que trazem felicidade são as que contribuem para a realização dos objetivos pessoais, melhorando, portanto, também a qualidade de vida.

Liss (1994) relaciona satisfação das necessidades com qualidade de vida, ou seja, a satisfação das necessidades fundamentais resulta em alto grau de qualidade de vida ou um alto grau de qualidade de vida leva a necessidades satisfeitas.

Não alcançar um objetivo coloca a pessoa “em risco de permanecer na deficiência”, o que quer dizer que a pessoa sente falta de algo que não possui ou que não alcançou. Existem vários tipos de risco: não se desenvolver de acordo com a natureza humana, não conseguir preencher um projeto de vida, não satisfazer os próprios interesses ou tornar-se dependente sem muito apoio (LISS, 1994).

Neste sentido, a autora acima conclui em seu estudo que a satisfação das necessidades só é um bom indicador de qualidade de vida quando estes conceitos estiverem em harmonia.

4.3 Qualidade de vida e estudos relacionados

As doenças crônicas produzem significantes repercussões tanto econômicas, como sociais, emocionais e familiares, como resultado de seus efeitos biológicos, afetando a qualidade de vida do paciente como um todo, assim como, de seu principal cuidador (MEDEIROS, FERRAZ e QUARESMA, 1998).

Na pesquisa intitulada “Qualidade de vida de um grupo de cuidadores familiares de portadores de Doença de Alzheimer”, Travensolo (2003) coloca que o cuidar de um doente crônico trouxe para os sete cuidadores estudados várias transformações nas relações familiares previamente estabelecidas, como inversão de papéis e eclosão de conflitos o que pode provocar alterações na qualidade de vida.

Neste mesmo estudo constatou-se que ter sentimentos positivos (felicidade, solidariedade, amor, ternura, dedicação, satisfação, retribuição, realização do bem) a respeito dos problemas que acontecem no dia-a-dia faz com que os cuidadores enfrentem melhor a rotina, muitas vezes, exaustiva e não sintam que houve piora na qualidade de sua vida, mas apenas mudança. Já, ter sentimentos negativos (raiva pela situação, cansaço, esgotamento, pena, impotência, solidão e isolamento) dificulta o planejamento de estratégias de enfrentamento para as situações que se apresentam e tornam ruim a avaliação do cuidador a respeito de sua qualidade de vida.

A religiosidade na pesquisa de Travensolo (2003) foi utilizada como mecanismo de enfrentamento da situação vivida pela maioria dos entrevistados; neste sentido Goldstein e Sommerhalder (2002) citam a religião como contribuição positiva na percepção subjetiva da qualidade de vida e como provedora de:

“satisfação da necessidade fundamental de percepção de que a vida significa alguma coisa, de que é algo mais do que simplesmente estar por um instante fugaz no universo, modificando a percepção de situações estressantes ou eventos traumáticos. Além disso, a religião encoraja os indivíduos e promove a esperança de que, no fim, tudo estará bem” (GOLDSTEIN e SOMMERHALDER, 2002, p.952).

Os problemas de saúde (dores lombares, cefaléia, estresse, distúrbio no sono e outros) foram descritos na literatura pesquisada como fatores influenciadores dos quadros depressivos nos cuidadores, e conseqüentemente interferem na avaliação subjetiva da qualidade de vida.

Sentimentos de solidão quanto à responsabilidade sobre o parente cuidado tornam a tarefa pesada para o cuidador principal, pois se vê impossibilitado de descansar e ter atividades de lazer, fundamentais para uma boa qualidade de vida. Mas se o cuidador percebe que não está sozinho, conta com a ajuda e reconhecimento por parte de parentes, amigos ou instituições que o apóiam, passa a vislumbrar alternativas de enfrentamento para o problema e desenvolver projetos pessoais.

A influência do desempenho de cuidar de doentes crônicos na qualidade de vida do cuidador familiar se dá de diversas formas, e será positiva ou negativa, dependendo do estado de saúde e psicológico do cuidador.

No estudo de Travensolo (2003) quando foram entrevistados os cuidadores apontaram que o importante para se ter uma boa qualidade de vida é: boa alimentação, casa, saúde, lazer (passar, viajar), pensamentos positivos, exercitar corpo e mente (exercícios físicos e leitura), dinheiro (não em exagero, mas uma “folga”), contratar alguém para ajudar (empregada, enfermeira), apoio e união da família, convivência com amigos, enriquecimento cultural (cinema, teatro, leitura, troca de idéias), otimismo e apoio externo.

Problema de ordem financeira e falta de lazer foram fatores fundamentais apontados no estudo acima para piora da qualidade de vida. A mudança na rotina diária após a doença do familiar provoca no cuidador uma insatisfação devido a falta de tempo para realizar outras atividades, assim como, a sobrecarga de muitas vezes ter que realizar múltiplas funções, como, realizar os cuidados e exercer as tarefas domésticas.

4.4 Instrumentos de Qualidade de Vida

Medidas de suporte e intervencionais aos cuidadores vêm sendo propostas e testadas com o objetivo de reduzir o impacto negativo da atividade de cuidar na qualidade de vida dos cuidadores e também de manter o paciente crônico fora dos hospitais e instituições, neste sentido, tem-se muitos instrumentos para medir a qualidade de vida das pessoas que cuidam e são cuidadas.

A seguir serão apresentados alguns destes instrumentos, que já foram traduzidos para a língua portuguesa e validados no Brasil:

1) *Health Assessment Questionnaire* (HAQ): instrumento de medida de qualidade de vida específico para avaliação da capacidade funcional. É composto de 20 questões divididas em oito componentes, que avaliam aspectos diferentes das atividades de vida diária. O escore final do instrumento varia de 0 a 3, 0 corresponde ao melhor estado funcional e 3 ao pior. Sua aplicação leva em média 10 minutos (MEDEIROS *et al*, 1998).

2) Perfil de Nottingham (PSN): instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, desenvolvido originalmente para avaliar a qualidade de vida em pacientes portadores de doenças crônicas. Trata-se de um questionário auto-administrado, constituído de 38 itens, baseados na classificação de incapacidade descrita pela Organização Mundial da Saúde, com respostas no formato sim/não. Os itens estão organizados em seis categorias que englobam nível de energia, dor, reações emocionais, sono, interação social e habilidades físicas. Cada resposta positiva corresponde a um escore de um e cada resposta negativa corresponde a um escore zero, perfazendo uma pontuação máxima de 38. Utilizando uma linguagem de fácil interpretação, o PSN fornece uma medida simples da saúde física, social e emocional do indivíduo (TEIXEIRA-SALMELA *et al*, 2004).

3) *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36): questionário genérico de qualidade de vida, composto de 36 questões, distribuídas em 8 componentes: capacidade funcional,

aspecto físico, estado geral de saúde, vitalidade, aspecto social, aspecto emocional e saúde mental. Para cada componente é calculado um escore final numa escala de 0 a 100, na qual zero corresponde ao pior estado de saúde e cem ao melhor. A sua administração leva de 7-15 minutos (MEDEIROS *et al*, 1998).

4) WHOQOL-100 E WHOQOL-abreviado: instrumento da Organização Mundial de Saúde (OMS) para medida da qualidade de vida é composto por 6 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/ religião/ crenças pessoais. Tendo 100 questões com quatro tipos de escalas de resposta: intensidade, capacidade, avaliação e frequência. Os escores deverão ser pontuados utilizando o programa estatístico SPSS (FLECK, 1999). Já o WHOQOL-abreviado é composto por 26 questões com a mesma escala de resposta mas com um número menor de domínios que não interferiram na validade discriminante desta versão (FLECK, 2000). Geralmente é administrado em população de pacientes de diversas áreas médicas.

5) *Caregiver Burden scale (CB scale)*: a versão original do *CB scale* foi desenvolvida na Suécia por Oremark para medir o impacto subjetivo (qualidade de vida) das doenças crônicas nos cuidadores. Posteriormente foi modificada por Emmstahl, Malmberg e Annerstedt, é composto por 22 questões agrupadas em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente, cobrindo áreas importantes para os cuidadores, como saúde, bem-estar mental, relações pessoais, sobrecarga física, suporte social, finanças e ambiente. Cada questão apresenta 4 tipos de respostas: de modo algum, raramente, algumas vezes ou frequentemente, assumindo valores de 1 a 4 respectivamente. O escore para cada dimensão é obtido pela média aritmética dos valores de cada item que compõe a dimensão e o escore global, calculando-se a média aritmética dos escores atribuídos aos 22 itens, podendo variar de 1 a 4, sendo tanto maior quanto maior for o impacto. A aplicação do questionário

pode ser feita por meio de entrevistas ou auto-administração, levando em torno de 10 minutos (MEDEIROS *et al*, 1998).

Neste estudo adotamos o instrumento *CB scale* por ser desenvolvido especificamente para medir o impacto subjetivo das doenças crônicas (qualidade de vida) nos cuidadores, sujeitos alvo deste estudo; e também pelo fato de ser um instrumento que abrange áreas importantes na vida dos cuidadores, ser de fácil compreensão, aplicação, assim como, cálculo de seus escores, sendo possível um resultado para cada domínio e um resultado global. Além disso, no seu processo de validação mostrou ter bons índices de reprodutibilidade inter e intraobservador com coeficientes de 0,70 a 0,92 (MEDEIROS *et al*, 1998).

CAPÍTULO V

Objetivos, Proposta e Justificativa

5.1 Objetivos

Esta pesquisa tem como objetivo identificar a realidade de cuidadores de pacientes portadores de doenças crônicas e, a partir deste reconhecimento, implementar e avaliar a eficácia de uma proposta de intervenção junto a cuidadores que objetiva atenuar as condições estressantes advindas das práticas de cuidado. Isto através da facilitação das atividades exigidas no cuidado diário e também do auto-conhecimento.

Para que isso seja possível através da entrevista e análise do instrumento pré intervenção, a intervenção buscará que os cuidadores:

- Recebam informações esclarecedoras sobre a patologia de seu familiar e sobre a importância da família como ambiente de cuidado;
- Conheçam os “pontos fortes” (potencialidades) e as necessidades de seu parente com doença crônica;
- Recebam informação sobre os direitos, ou seja, tenham acesso à legislação pertinente tanto de cuidadores como de doentes crônicos;
- Aprendam a programar atividades para o seu parente com doença crônica e desenvolver estratégias para envolver outros membros da família;
- Aprendam a implementar atividades e programas positivamente dentro do lar para maior progresso na reabilitação de seu parente;
- Recebam informações sobre outros recursos de tratamento de seu parente;
- Aprendam métodos de promover o auto-conhecimento para que possam lidar melhor com a situação e com a realidade que enfrentam;

- Tenham esclarecido suas dúvidas e questões emergentes nas entrevistas;
- Aprendam formas de dividir suas tarefas com outras pessoas para que não se sintam sobrecarregados e possam ter um tempo livre para cuidar de si próprios.
- Tenham opções de lazer em que seu parente com doença crônica também possa participar ou freqüentar.

5.2 Proposta

Promover através de uma intervenção, no caso um curso, a melhoria da qualidade de vida de cuidadores familiares de doentes crônicos. Para isso o curso deve envolver um treinamento específico, privilegiando aspectos informativos (informação teórica – sobre a patologia, legislação, informações sobre assuntos emergentes e treinamento prático em atividades – posições e manobras que facilitem o cuidado e atividades da vida diária) e formativos (auto-conhecimento – através de reflexões sobre a própria vida, uso de *role-playing*, simulação de situações e atividades expressivas).

5.3 Justificativa

O declínio da taxa de fecundidade no Brasil vem se dando de forma quase vertiginosa nas últimas décadas. O censo de 1970 constatou que a média de filhos para cada mulher em idade reprodutiva era de 5,8; dez anos depois, a média passou a ser de 4,4; já no ano de 1990 a média caiu ainda mais, chegando a 2,9 e no ano 2000 esta média foi de 2,3 filhos (IBGE, 2002b). Desde 1940, a faixa etária da população com idade acima de 60 anos foi a que mais cresceu no País, representando hoje 8,6% da população brasileira.

Assim, analisando estes dados pode-se supor que com a diminuição da fecundidade, menos crianças irão nascer e conseqüentemente menor será o número de crianças com algum tipo de necessidade especial. Por outro lado, com o incremento crescente da população de

idosos e o aumento da expectativa de vida da população, maior será a taxa de doenças crônicas, sendo que estes indivíduos e seus cuidadores precisarão de um atendimento em Educação Especial, sendo um novo ramo de estudo nesta área do conhecimento.

No jogo de valores entre o limite saúde-doença e normal-anormal o que se tem é uma “sociedade impregnada de preconceitos e de um espírito de competição que por prepotência dos ditos normais, procura estabelecer limites do outro, como se este fosse um inválido e, conseqüentemente, um ser digno apenas de caridades marginalizadoras e humanamente humilhantes” (MARQUES, 1992).

Então por intermédio de programas consistentes principalmente no meio universitário devem-se encontrar caminhos para a superação não só das barreiras físicas e educacionais que dificultam o acesso das pessoas com necessidades especiais ao ambiente escolar e social, mas principalmente de barreiras atitudinais que impedem o reconhecimento desta população como seres humanos.

Quem trabalha com formação de recursos humanos em Educação Especial deve estar sempre atento em interagir a prática profissional e o trabalho de pesquisa, assim como, fazer a intersecção entre teoria e prática (PARDO, 2004), para que, a população elegível para a Educação Especial, no caso desta pesquisa, cuidadores de indivíduos com condições especiais de saúde que requeiram a aprendizagem de repertórios especiais para lidar com tais condições, tenham com a interação entre produção de conhecimento e intervenção, melhoria na sua qualidade de vida.

Segundo Duarte e Diogo (2000) treinar pessoas leigas para o cuidado do idoso doente e/ou fragilizado constitui-se numa responsabilidade sem par, considerando-se que o mesmo exige atendimento específico e complexo, na medida em que a evolução de seu estado de vida e saúde pode se tornar progressivamente comprometido.

Reforça-se a importância do trabalho com a família para que se possa refletir sobre a sua vivência, sentimento e dificuldade, auxiliando-a a encontrar alternativas de interação e convivência com as situações enfrentadas (PASKULIN e DIAS, 2002).

O ensino em saúde é uma atividade que permite ao profissional adotar na prática do seu cotidiano a seleção, organização e explicação dos conteúdos, de modo a direcionar as atividades de ensino, descrevendo objetivos, métodos, formas organizativas e meios adequados em favor do bem-estar do paciente, aliando-se ao familiar-cuidador (FREITAS e SANTANA, 2002).

Ao se pensar na dimensão do “cuidar” pode-se dizer que não é uma tarefa fácil, principalmente quando, dependendo da situação, só o carinho, a dedicação, a atenção não bastam. É preciso técnica, é preciso conhecimento científico, e os cuidadores, em sua maioria, não estão preparados, ficando comprometida a assistência à pessoa doente (MELLO, 2002).

Rodrigues e Kaufmann (1996, *apud* ESSLINGER, 2003) ressaltam que a intervenção do pesquisador deve ocorrer no sentido de deixar o entrevistado seguir a entrevista no seu tempo (subjetiva e objetivamente falando) e que retome, sempre que necessário, alguma colocação do entrevistado que dê margem a interpretações ambíguas.

No estudo de Mendes (1995) sobre cuidadores, constatou-se que as entrevistas foram uma fonte de informação para o cuidador e uma motivação para busca de novas informações sobre a doença e o tratamento a ser administrado ao familiar dependente. As perguntas levavam-no a pensar sobre a doença, sobre os comportamentos que podem despertar no paciente; sobre a extensão da doença e o tipo de tratamento que o paciente necessita; sobre o tempo de recuperação; sobre a importância dos tratamentos em saúde na reabilitação do paciente e a avaliar o atendimento que tem recebido no hospital e nas consultas.

Quando o cuidador é a família pode-se ter intervenções individuais ou em grupo. Elas podem visar três objetivos: apoio, resolução de problemas e desenvolvimento de habilidades de enfrentamento (CARVALHO, 2003).

Uma metanálise sobre programas de intervenção com cuidadores mostrou que a intervenção individual e familiar é altamente efetiva em reduzir o estresse do cuidador comparado com o grupo-controle (KNIGHT, LUTZKY e MACOFSKY-URBAN, 1993). Esses programas, além de fornecer suporte psicológico, educacional, instrumental e financeiro aos cuidadores, também diminui os custos do sistema de saúde por aumentar o uso efetivo dos serviços médicos, reduzindo o número de visitas a esses profissionais.

Como diz Cerqueira e Oliveira (2002), deve-se incentivar, sempre o cuidador a buscar formas de cuidar-se, pedir ajuda, de buscar serviços especializados, estabelecer limites, planejar o futuro e cuidar da própria saúde. Propor formação de grupos de auto-ajuda e a organização em grupos para reivindicação de direitos sociais e à assistência médica.

Tanto nos Estados Unidos como Europa, há grandes investimentos das políticas públicas a fim de construir e manter redes de suporte a idosos, ou diretamente, ou prestando apoio a cuidadores: familiares, voluntários e profissionais. Isto é reconhecido como mostrou a pesquisa de Lechner e Neal (1999) sobre programas públicos e privados a qual constatou que os cuidados oriundos de redes informais de apoio constituem a mais importante fonte de suporte a idosos.

Ao se reconhecer despreparado e, mesmo assim, ter que cuidar do outro, saber-fazer, saber-cuidar se constituem em uma reivindicação do ser cuidador e uma meta a ser alcançada. A necessidade de cuidar com zelo e solicitude é acompanhada, na maioria das vezes, por sensações de fragilidade, insegurança e abandono à própria sorte (SENA *et al*, 2000).

Zarit (1997) num de seus estudos sobre intervenção com familiares cuidadores obteve como resultado que após um curso, as pessoas ou identificavam melhor seus sentimentos ou

tenham “mais coragem” de expressá-los, talvez pela possibilidade de compartilhá-los com outras pessoas, num clima de acolhimento, identificação e ausência de críticas.

No cuidado domiciliar o profissional de saúde tem a família como um dos pilares do cuidado e é preciso que se respeite as casas das pessoas, suas peculiaridades, suas rotinas, condutas, culturas e crenças (LACERDA, 2000).

Ao estudar o ser cuidador na internação domiciliar Sena *et al* (2000) coloca que estes situam-se como vínculo entre a unidade de saúde e o paciente, e ressaltam que a internação domiciliar possibilita a humanização da assistência e estimula o crescimento do cuidador.

O cuidador constantemente encontra-se em situações difíceis, senão dolorosas, para auxiliar uma pessoa doente, uma vez que ele próprio necessita de ajuda, apoio e orientação.

Para Lacerda (2000) ensinar a família a cuidar é ação primordial no cuidado domiciliar, e os cuidadores precisam ser ensinados de acordo com seu grau de compreensão e de possibilidade de ação. É preciso respeitar estas diferentes capacidades de aprendizagem e execução dos cuidados realizados pelos familiares.

Para ensinar é preciso conhecer o que ensinar, e este conhecimento busca-se junto ao educando, em sua realidade. Portanto, ambos aprendem, ambos ensinam. O (a) educador (a) necessita buscar a realidade para conhecê-la e codificá-la com o educando, interpretando-a e transformando-a (WALDOW, 1998).

É importante a relação do sujeito consigo mesmo, pois cuidar de si é a primeira relação; depois, e por decorrência, vem cuidar do outro, já que quem sabe cuidar de si adequadamente sabe conduzir-se na relação com e para o outro.

Nesse contexto, Mello (2002) coloca que ao procurar aprender para cuidar, esse cuidador também está cuidando dele próprio, no sentido de que, sanando suas dificuldades, as sensações de insegurança e abandono paulatinamente vão sendo dissipadas, à medida que este

encontre quem o oriente, quem lhe tire as dúvidas, quem compartilhe com ele os momentos vividos no seu fazer diário.

CAPÍTULO VI

Método

6.1 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram cuidadores de uma população com doenças crônicas, sendo estes familiares próximos (esposa/marido, filho/filha, irmão/irmã, pai/mãe), que realizassem os cuidados na residência do doente e que não tivessem participado em tempo algum de programas de apoio ou orientação a cuidadores.

6.2 Local de coleta de dados

O local da coleta foi uma Unidade Saúde Escola (USE) localizada na Universidade de uma cidade do interior de São Paulo, onde são atendidos doentes crônicos em nível de reabilitação.

6.3 Material para coleta de dados

Foi utilizada entrevista semi-estruturada (Apêndice A), para identificação do cuidador, aspectos necessários para o cuidado, impacto da rotina de cuidados para o cuidador, estágio da evolução da doença do familiar doente, suporte social e tópicos em relação à vida particular deste cuidador. O gravador foi usado para registrar o conteúdo das entrevistas.

Um instrumento denominado *Caregiver Burden scale* (CB *scale*- Anexo A) apropriado para medir o impacto das doenças crônicas na vida dos cuidadores foi administrado para uma análise mais aprofundada da qualidade de vida da população alvo.

6.4 Procedimento da pesquisa

O presente projeto foi pautado na abordagem qualitativa, caracterizada pelo fato, segundo Chizotti (1991), do problema ser delimitado aos poucos, do pesquisador ser tido como participante do conhecimento que está sendo produzido na relação com o sujeito da pesquisa, ocorrendo no momento da mesma uma intervenção.

No desenvolvimento do projeto foram consideradas, as Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, Resolução 196/96 (Brasil, 1996) para obtenção do consentimento livre e esclarecido dos participantes (Apêndice B), os quais foram informados pela pesquisadora sobre os objetivos da pesquisa, a importância de contribuírem com a mesma de forma real e verdadeira, ausência de riscos, sendo-lhes assegurado o anonimato. O procedimento foi feito após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da UFSCar (Anexo B), local que sedia o Programa de Pós-Graduação em Educação Especial o qual a pesquisadora está vinculada.

6.5 Procedimento para coleta de dados

Após autorização da diretoria da Unidade para a realização da pesquisa neste local (Anexo C). Iniciou-se os procedimentos para a coleta de dados, na fase inicial cada cuidador foi contatado por telefonema, para saber da viabilidade da participação ou não de tal pessoa e após isso foi estabelecido um dia para o contato inicial pesquisador-sujeito alvo, a fim de, explicar os objetivos e procedimentos da pesquisa, assim como, assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Depois deste contato inicial foi estabelecido um dia, em que os cuidadores foram entrevistados e responderam o instrumento CB *scale* em uma das salas da USE.

Após o período de 1 mês, os cuidadores foram contactados novamente para participarem do curso (intervenção), planejado especialmente para atender aspectos

levantados na entrevista e instrumento aplicado pré-intervenção com a finalidade de atingir o objetivo desta pesquisa.

Decorrido 1 mês após a intervenção os cuidadores foram chamados novamente, para nova aplicação do instrumento *CB scale*.

6.6 Procedimento das fases da pesquisa

6.6.1 Estudo Piloto

Nesta fase foi aplicada a entrevista para 3 cuidadores para averiguar se o instrumento de coleta de dados era viável e pertinente aos objetivos propostos. Esta fase foi um estudo piloto (Apêndice C), em que as entrevistas foram feitas com 3 cuidadores, gravadas e transcritas. Posteriormente foi feita validação desta por pessoas leigas ao objetivo e tema do projeto, mas que tivessem nível superior para maior fidedignidade da avaliação. Estas pessoas leram as perguntas da entrevista e ouviram o que os cuidadores responderam e analisaram se de fato, aquilo que queríamos saber vinha à tona em suas respostas.

6.6.2 Entrevista e pré teste

Foram aplicadas as entrevistas para a população alvo, antes da intervenção, para levantamento dos assuntos relevantes ao cuidador tanto a nível pessoal como dos cuidados prestados. Também foi administrado um instrumento denominado *Caregiver Burden scale* (*CB scale – Anexo D*), como fonte de medida da qualidade de vida desses cuidadores.

6.6.3 Análise do discurso das entrevistas

Após a aplicação das entrevistas foi feita uma análise de conteúdo simples, buscando nas respostas os pontos mais relevantes e as necessidades apontadas pelos sujeitos, a fim de, elaborar a intervenção.

6.6.4 Intervenção

Com a análise do conteúdo pronta e a aplicação do instrumento pré-intervenção finalizada foi preparado o curso, que foi dado em grupo para os cuidadores de acordo com as necessidades apontadas pela entrevista e pelo instrumento *CB scale*, a fim de, atender o objetivo desta pesquisa.

O curso (Apêndice E) teve 3 encontros, totalizando 8 horas, tendo tido como programação: aspectos teóricos sobre a patologia, atividades práticas (dinâmicas, simulação de situações, incluindo se necessário *role-playing*), discussões em grupo sobre assuntos emergentes nas entrevistas, orientação para realização das atividades cotidianas nos cuidados com o familiar doente, além de atividades expressivas que propiciassem o autoconhecimento.

6.6.5 Pós Teste

Decorrido 1 mês após o término do curso foi aplicado novamente o instrumento *CB scale* para confronto de dados e verificar a eficácia da intervenção.

6.7 Procedimentos de Análise de Dados

6.7.1 Instrumento *CB scale* aplicado pré e pós-intervenção

A análise do instrumento foi feita de acordo com os procedimentos definido no próprio instrumento, ou seja, tendo as respostas dos cuidadores que poderiam ser: freqüentemente, algumas vezes, raramente e de modo algum, com pontuação de 4, 3, 2 e 1 respectivamente. Era feita uma média aritmética para cada um dos 5 domínios e uma média para o instrumento todo (global ou total). Quanto mais próximo de 4, melhor a qualidade de vida e quanto mais próximo de 1, pior a qualidade de vida do cuidador.

O resultado da aplicação do instrumento antes da intervenção juntamente com as respostas das entrevistas serviu para a elaboração do curso que visava atenuar as condições estressantes advindas das práticas de cuidado.

6.7.2 Entrevistas

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, após esse procedimento foi feita uma análise de conteúdo simples, ou seja, as partes da resposta que se mostravam relevantes e apresentavam alguma necessidade ou ênfase em comum por parte das cuidadoras eram separadas como foco para intervenção.

6.7.3 Intervenção

Na intervenção a análise se deu através da observação e do registro diário da pesquisadora sobre as atitudes e considerações das cuidadoras em cada atividade e em cada encontro para verificar se o objetivo de cada atividade ou dinâmica tinha sido atendido.

O registro diário da intervenção consistiu em apontamentos sobre os depoimentos espontâneos e/ou solicitados das cuidadoras. Tais depoimentos estavam embasados nas sensações (bem-estar, relaxamento, alívio, mudança de atitude) provocadas pela dinâmica. Foram também consideradas as observações feitas pela pesquisadora quanto às expressões não verbais manifestadas durante as atividades propostas, tais como: sorrisos, balançar da cabeça indicando concordância, postura corporal de receptividade demonstrada por atitude de sentar-se na cadeira de modo confortável e relaxada, cumprimentos efusivos no início e término das atividades. Estas manifestações foram consideradas como atitudes positivas para com a pesquisadora e sua proposição; não tendo sido observada durante toda a intervenção sinais negativos ou contrários tais como: braços cruzados, sobrancelhas cerradas, meneio negativo da cabeça, boca contraída, ausência de sorriso e outros.

CAPÍTULO VII

Resultados

7.1 Caracterização dos sujeitos

Os sujeitos desta pesquisa foram constituídos, conforme a tabela 5, por 6 cuidadores do sexo feminino, com idade média de 56 anos, sendo 5 esposas e outras duas, filha e irmã, tendo uma média de tempo de cuidado com o familiar doente de 5 anos, estes familiares têm em média 60,3 anos, 5 tem como patologia AVC (acidente vascular cerebral) e um tem TCE (traumatismo crânio-encefálico).

Tabela 5: Caracterização dos cuidadores

Cuidador	Sexo	Idade	Grau de Parentesco	Tempo de cuidado	Doença do familiar	Idade do familiar
C1	feminino	74	esposa	7 anos	AVC	75
C2	feminino	68	esposa	2 anos	AVC	72
C3	feminino	52	esposa	13 anos	AVC	52
C4	feminino	29	filha	2 anos	AVC	60
C5	feminino	57	esposa	3 anos	AVC	61
C6	feminino	56	irmã	3 anos	TCE	42

AVC: acidente vascular cerebral

TCE: traumatismo crânio-encefálico

7.2 Resultados Pré-Intervenção

7.2.1 Resultados do Instrumento CB *scale* – pré-intervenção.

Neste item são apresentados os resultados da aplicação do Instrumento pré-intervenção e demonstrados os resultados, a partir de uma análise básica das respostas das cuidadoras.

Analisando a tabela 6 abaixo, verificou-se que as questões de melhor pontuação, ou seja, questões que menos influenciam a qualidade de vida foram às questões, 9, 17 e 20 que correspondem respectivamente: você evita convidar amigos e conhecidos para ir na sua casa, por causa do problema de seu parente?; você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente? e o ambiente da sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?.

De outro lado, a questão que mais contribuiu para a piora da qualidade de vida dos cuidadores foi a de número 13, referente a você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

Tabela 6: Média de Pontos* para cada pergunta do CB *scale* aplicado pré-intervenção

Perguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Média de Pontos	2,66	2,00	1,50	2,66	2,66	1,83	2,16	2,00	<u>1,00</u>	2,00	2,50
Perguntas	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
Média de Pontos	1,66	2,83	1,33	2,00	1,66	<u>1,00</u>	1,33	1,33	<u>1,00</u>	1,66	1,33

* Média de Pontos= soma das respostas de todos os cuidadores para cada pergunta dividido pelo total de sujeitos da pesquisa

Na tabela 7 estão indicados os resultados do instrumento pré-intervenção para cada domínio e um índice total, feitos a partir da média aritmética das questões. O que se constatou foi que a cuidadora com pior qualidade de vida, ou seja, a que obteve maior pontuação total foi a C5, uma média de 2.68 de 4 pontos possíveis.

Já as cuidadoras com melhor qualidade de vida segundo o instrumento CB *scale* foram as de número C2 e C4, em que, a C2 cuida de seu marido com seqüela de AVC há 2 anos, tem 68 anos e seu marido 72 anos. A C4 cuida de sua mãe também com seqüela de AVC há 2 anos, tem 29 anos e sua mãe 60 anos.

Tabela 7: Resultados do CB *scale* aplicado pré-intervenção

Cuidador / Resultado por escore	I	II	III	IV	V	Total
C1	1.75	2.33	1.40	1.00	1.00	1.54
C2	2.00	1.00	1.40	1.00	1.00	1.45
C3	2.12	2.66	2.40	1.00	1.00	1.95
C4	1.75	1.00	1.60	1.00	1.33	1.45
C5	3.60	2.00	2.80	1.00	2.33	2.68
C6	1.87	2.00	1.80	2.33	1.33	1.86

I: domínio tensão geral

II: domínio isolamento

III: domínio decepção

IV: domínio envolvimento emocional

V: domínio ambiente

Na tabela 8, a seguir, fez-se uma média aritmética para cada domínio tendo como resultados o valor de cada cuidadora para tais domínios, com o intuito de verificar de um modo geral qual domínio prejudica mais a qualidade de vida e qual prejudica menos.

Os resultados apontaram que o domínio com maior índice é o número I, referente a tensão geral que envolve a análise de questões relacionadas ao próprio cuidador e sua atividade de cuidar como: problemas enfrentados, responsabilidades, vontade de fugir da situação, cansaço e esgotamento, sentir-se preso a situação, desgaste mental, saúde do cuidador e tempo para si.

O domínio com menor índice, ou seja, aquele que menos contribuiu para piora da qualidade de vida foi o de número IV, referente a envolvimento emocional que envolve questões relacionadas a como o cuidador se relaciona com a realidade do problema de seu parente doente, abordando itens como: vergonha, ofensa e raiva e situação embaraçosa e difícil perante outros.

Tabela 8: Média de ponto para cada domínio do CB scale aplicado pré-intervenção

Domínio	Média de Pontos
I: Tensão Geral	2,18
II: Isolamento	1,83
III: Decepção	1,90
IV: Envolvimento Emocional	1,22
V: Ambiente	1,33

7.2.2 Resultados das entrevistas

Uma entrevista semi-estruturada foi usada para que se pudesse apreender as necessidades com mais detalhes, problemas enfrentados, percepção de vida, atividade desempenhada e sentimentos do cuidador perante a atividade de cuidar de seu parente doente.

As cuidadoras quando indagadas sobre sua função como cuidador, responderam o que fazem para cuidar de seu parente com doença crônica, algumas descreveram as atividades que realizam, visto que, seu familiar não consegue desempenhar sozinho e outras foram mais gerais, dizendo a área em que ajudam.

“Eu mesmo que gosto de separar os remédios dele... a parte da rua era só ele que fazia, banco, supermercado... agora recaiu tudo em cima de mim”. (C2)

“Eu dou banho, dou tudo na boca, faço massagem, faço algum exercício com ele em casa também”. (C3)

“Tudo que tiver que fazer referente a higiene e a saúde dele é por minha conta”. (C6)

Na pergunta sobre como é a rotina, percebeu-se que as cuidadoras tiveram um pouco de dificuldade em organizar as atividades principais no horário habitual que tais acontecem, relatando o que fazem e o que a pessoa que é cuidada faz.

Já na terceira pergunta sobre o conhecimento que tinham sobre a doença do familiar, quase todas responderam obter o conhecimento através dos médicos responsáveis pelo tratamento após a primeira ocorrência do AVC. Algumas comentaram também sobre a trajetória hospitalar e a evolução dos pacientes após a patologia instalada.

“O que eu sei é que o médico falou, que o dela foi grave demais...que a veia, o sangue foi e parou, a veia não explodiu porque se não ela tinha falecido...que ela ia conseguir falar mas depois de 4 anos...mas não 100%...e que ela ia andar mas não normal”. (C4)

“Pelo que o médico me falou, ele acha que do meu marido foi mais emocional, porque ele não tinha pressão alta”. (C5)

Quando as cuidadoras foram pesquisadas sobre o tempo que dedicavam aos cuidados para com o seu familiar, as respostas foram variadas mas percebeu-se que o tempo de cuidado era extenso.

“Eu to 26 horas por dia com ele porque eu fico muito atenta...qualquer coisa eu me preocupo”. (C2)

“Eu acho que a maior parte do tempo eu me dedico a ele, porque ele chama muito, de 10 em 10 minutos... acho que 80% do dia”. (C3)

“É no mínimo 12 horas depois eu to dormindo”. (C4)

A pergunta de número 5 abordava a questão da preservação cognitiva (inteligência e memória), sobre este assunto cinco cuidadoras relataram que o familiar tinha preservado este aspecto, somente uma colocou um pequeno *deficit*.

“Ele ta muito ativo eu acho, mas a memória assim ele perdeu um pouco... ele lembra de alguns fatos... muitas palavras ele já perdeu”. (C1)

Sobre a preservação dos aspectos sensoriais, somente uma cuidadora colocou que seu marido tinha um *deficit*.visual mas devido a um problema secundário- catarata.

Em relação à autonomia nas atividades que exigem movimentação (aspecto físico) o que se verificou é que as seqüelas do AVC são totalmente concentradas nesta área, sendo que a maioria dos pacientes tem dificuldade para deambular e pegar objetos, visto que, o lado afetado pelo episódio não tem preservado suas habilidades anteriores, principalmente a função manual.

“Ele era destro, hoje ele é canhoto, aprendeu tudo com a esquerda... andar ele precisa andar segurando, porque ele não tem muito equilíbrio”. (C1)

“Bem, ele senta na cama, ele já senta na cadeira que antes ele não fazia... ele já come sozinho, ele já bebe, só que andar ele anda só na barra né... antes ele não fazia nada sozinho, não coçava nem o olho... o banho precisa da gente dá... cabelo ele não penteia porque eu passo a máquina, porque fica muito mais prático”. (C6)

Na oitava pergunta sobre autonomia do familiar em relação às atividades de vida diária, a maioria das cuidadoras relatou algum prejuízo neste item, principalmente dificuldade na comunicação e manejo dos objetos, o que prejudica principalmente a higiene pessoal.

“Ele come alguma coisa sozinho... no banho ele procura me ajudar até onde ele alcança, escovar o dente e pentear o cabelo ele faz sozinho... ele não fala tão bem...ele não anda sozinho, usa cadeira de rodas”. (C3)

Em outra pergunta sobre independência em atividades de vida prática, as cuidadoras apontaram que seus parentes com doença crônica têm limitações ou não realizam mais tais atividades como: pegar ônibus, falar ao telefone, escrever, sair sozinho e dirigir.

“A gente viajava, ele dirigia bem... visitava amigos, tudo isso não fazemos mais”. (C1)

“Antes ela saía de ônibus, era super agitada, saía, voltava sozinha, depois do AVC só comigo de carro”. (C4)

“A única coisa que ele faz sozinho é o nome dele... o ônibus ele não pega...falar no telefone também não”. (C5)

“Eu tomo conta da conta bancária dele”. (C6)

Quando indagadas sobre o fato do familiar doente poder dar opinião nos cuidados que recebe, como: banho, roupas que veste, comida e horários das atividades, as cuidadoras relataram que os pacientes não são muito exigentes e estão acostumados com a rotina.

“É muitas vezes ele opina sim... a roupa ele escolhe”.(C1)

“Comida de vez em quando ele pede pra eu fazer alguma coisa diferente que ele ta com vontade, aí eu faço”. (C3)

“Pra ele tudo que fizer ta bom...ele não exige nada”. (C6)

Na pergunta 11 da entrevista sobre o esforço físico para cuidar do familiar doente, as cuidadoras C3 e C6 responderam que precisam fazer grandes movimentações, pois seus parentes são dependentes fisicamente quase que completamente, já as outras cuidadoras precisam somente dar apoio na deambulação ou outras pequenas incapacidades.

“Ah eu realizo esforço físico porque eu ergo muito ele né, tanto é que eu to com a coluna bem com problema, dói muito”. (C3)

“A única coisa é ajudar ela a descer o degrau e quando ela vai amontar no carro pra ela dobrar o joelho e colocar pra dentro”. (C4)

Quando questionadas se recebem ajuda de alguém para auxiliá-las, a cuidadora C2 colocou que recebe ajuda de uma pessoa contratada tanto para os serviços domésticos como para ajudá-la nos cuidados com o seu marido, já a C4 respondeu que recebe ajuda do irmão e da cunhada freqüentemente. As cuidadoras C1 e C6 apontaram que recebem ajuda esporádica de seus familiares próximos; no entanto, as cuidadoras C3 e C5 responderam que não recebem ajuda de ninguém, ou seja, são sozinhas. A cuidadora C3 em ocasiões especiais pode deixar seu marido sob a supervisão da mãe em pouco tempo.

“Eu tenho uma pessoa que me ajuda desde que ele sofreu o AVC”. (C2)

“Eu que faço tudo sozinha desde que ele ficou doente... não tenho ninguém que me ajuda em nada”. (C5)

No que se refere a comunicação com o familiar com doença crônica, as cuidadoras apontaram neste item bastante limitações por parte de seus parentes, sendo que alguns necessitam de usar métodos alternativos como: gestos, apontar o objeto e escrever.

“Não falar ele não fala, quando eu não entendo ele gesticula, quando eu não entendo eu peço pra ele escrever”. (C1)

“Tem muita coisa que sai mas ela não repete o que fala em outro momento”. (C4)

“Então às vezes é por gesto e às vezes ele aponta aquilo lá”. (C5)

Quando indagadas sobre o sentimento para com o familiar doente, as cuidadoras relataram muito amor, dedicação e um pouco de pena e dó pela situação que o parente se encontra.

“Realmente eu tenho muito amor por ele... abraço, beijo, deito no colo dele, deixo ele bem a vontade”. (C1)

“Não sinto dó dele porque eu vejo casos piores que o dele”. (C2)

“Ah um pouco de pena a gente tem... o imprevisto sobrevém a todos”. (C6)

Sobre a mudança de rotina em função do cuidar, com unanimidade as cuidadoras responderam que a rotina mudou completamente, tanto as atividades que realizavam como a relação com outros da família.

“Antes eu não fazia nada desse negócio de banco, pagar conta, esse negócio era tudo com ele agora recaiu tudo comigo então no começo senti muito”. (C2)

“Ah mudou completamente, meu ritmo de vida, do serviço da casa, as crianças... é tudo em função dele”. (C3)

“Eu parei de trabalhar porque eu não podia deixar ela ou pagar outra pessoa a gente não ia ter condições também”. (C4)

“Muda né, no meu caso eu tenho meu marido, tenho minha casa, cuido de netos também, eu tenho meus fregueses... todos os dias, naquele horário eu tenho que sair... isso já causou algum desentendimento na minha família... ele me paga um salário pra mim cuidar dele”. (C6)

Na pergunta 16 sobre como a cuidadora se sente depois que assumiu a função de cuidar, esta coloca que sente um pouco de depressão, não se sente bem, às vezes fica aborrecida e calada, se sente cansada, sozinha e outras vezes fica realizada e feliz por realizar tais cuidados.

“Eu acho assim, que eu chego até passar aquela fase de uma depressãozinha de leve...às vezes fico assim aborrecidinha, fico calada”. (C2)

“Eu me sinto realizada depois que acabo de dar um banho nele... eu me sinto feliz sabe... to vendo que ele ta progredindo”. (C3)

“Ah eu sinto assim, cansada, esgotada, sozinha”. (C5)

A pergunta 17 sobre se a cuidadora se sente satisfeita com o modo de viver hoje, algumas compararam a situação do seu parente com os outros com que tem contato como um modo de medida do sofrimento, outras dizem que abandonaram alguns planos para cuidar de seu familiar e ainda outras colocam que estão conformadas com a situação e acham que a vida é um pouco injusta.

“A satisfação completa eu não tenho, realmente fica truncado aquele prazer”. (C1)

“Satisfeita eu não to por causa de ver o estado dele...mas satisfeita... olhar pra trás e os outros são piores que ele”. (C2)

“Ah eu to conformada né”. (C3)

“Eu ia começar a estudar, fazer a faculdade mas não deu... você vive vai vivendo”. (C4)

“Eu acho que a vida... cobra muito da gente... quando a gente é novo você luta... a gente fica numa idade... que a gente pensa que você vai, de repente vem a doença e acabou”. (C5)

Sobre as atividades de lazer, as cuidadoras relataram estar limitadas tanto pela condição de seu parente como da dependência de transporte para realizar algumas atividades e também indicam que as atividades de lazer são: ir a igreja, ir a casa de parentes próximos, ir no aniversário de conhecidos ou passear nas férias.

“O meu lazer... eu vou passar o dia na casa da minha irmã com ele... a gente vai na casa do irmão dele...meu filho... do Rio vem pra cá... e no fim de ano que a gente costuma ir pro Rio também... mentalmente é aqui na USE... eu fico com as minhas amigas lá fora”. (C2)

“Tem muito aniversário na família... levo no shopping”. (C3)

“Tem os dias que a gente vai na igreja... a gente faz a excursão”. (C5)

“Eu faço hidro 2 vezes por semana... eu tenho 3 reuniões por semana...faço o trabalho de evangelização... também eu faço bastante artesanato”. (C6)

Quando indagadas sobre se existe momentos para cuidar de si, algumas cuidadoras colocam que não têm esse costume, outras colocam que precisam se programar mas se cuidam de certa forma.

“Eu não sou muito exigente comigo mesma... sempre fui assim uma mulher que sempre gostei de ter meus afazeres domésticos”. (C1)

“Gosto muito dentro da minha idade... uma roupa, um cabelo, meu cremisinho”. (C2)

“Eu não tenho um dia só pra mim, mas eu de vez em quando eu arrumo um tempinho pra me cuidar”. (C3)

“Bom com tantas coisas que eu to fazendo, nessa parte aí eu já não tenho muito tempo... precisaria um dia não de 12 horas, de 24 horas de sol”. (C6)

Na pergunta 20 sobre momentos de ócio, a maioria das cuidadoras responderam que não têm tempo para isso e que sempre estão fazendo alguma coisa.

“Não, eu sou uma pessoa que me ocupo constantemente, eu não sei ficar parada”. (C1)

“De vez em quando eu fico assim, fora do ar por um tempo”. (C3)

“Não isso eu acho que é meio difícil você não pensar em nada... eu sou assim agitada”. (C4)

“Eu sou ligada acho que no 220”. (C5)

“Eu nunca sento pra relaxar”. (C6)

Na última pergunta da entrevista sobre os planos para o futuro algumas cuidadoras disseram não fazer planos, seja pela idade, seja por desilusões que já tiveram na vida; outras

pensam em ver o familiar melhor e querem ajudar as pessoas ou concretizar algum sonho anterior.

“Na minha idade quem sou eu pra fazer planos meu bem, é pegar o terço e pedir pra Deus que me dê saúde...se eu ficar eu vou para um convento... eu acho que lá eu não dou trabalho pra ninguém”. (C1)

“Eu com meu futuro eu acho que eu vou, depender do meu filho”. (C2)

“Eu queria ver meu marido andando...quero me aposentar...queria pagar a faculdade pros meus filhos”. (C3)

“Sabe assim quando vem na sua cabeça construir uma família...talvez fazer a faculdade quem sabe, nunca é tarde”. (C4)

“Não plano para o futuro eu não faço mais, eu já fiz mas infelizmente deu errado... eu me desanimo um pouco porque a gente fazia o plano, aí eu perdi um filho com 20 anos...quando a gente pensou que a gente tava respirando, eu perdi o outro com 18...depois meu marido fica desse jeito... planos eu nem quero”. (C5)

“Planos para o futuro eu acho que é uma coisa assim muito vago...gostaria de ter dias melhores”. (C6)

7.3 Intervenção

O curso foi planejado através de dados emergentes da entrevista e de acordo o objetivo deste estudo, que é identificar a realidade de cuidadores de pacientes portadores de doenças crônicas e, a partir deste reconhecimento, implementar e avaliar a eficácia de uma proposta de intervenção junto a cuidadores que objetiva atenuar as condições estressantes advindas das práticas de cuidado. Assim, três encontros foram considerados necessários, totalizando oito horas para que fosse possível a aplicação de todas as atividades planejadas.

O trabalho profissional com os familiares cuidadores contemplou uma dupla vertente: informação e reflexão. Desse modo, atendeu-se à proposta de estar trabalhando na práxis ontocriativa, que integra os momentos laborativo e existencial, através da operacionalidade do fazer e da imersão no pensar sobre o fazer. Acreditou-se ser necessário instruir os familiares nas especificidades da prática do cuidado, assim como atentar para os sentimentos que emergem na lida diária com a pessoa doente.

Após cada atividade era feito um diário de campo, no qual, a pesquisadora anotava todas as impressões de cada participante expressas através de opiniões (o que achou desta atividade?) e suas sugestões, além da observação direta da própria pesquisadora e fatos mais importantes ocorridos durante as atividades .

Para melhor explanação sobre as atividades desenvolvidas, as mesmas serão apresentadas, bem como, o dia de aplicação, seus objetivos, o diário de campo com os resultados de cada atividade segundo os participantes e observação direta da pesquisadora que anotou os aspectos mais relevantes de cada atividade.

No dia 04 de outubro de 2006, num encontro de 2 horas, aconteceram as seguintes atividades:

Apresentação: Considerando que as mulheres do grupo de certa forma já se conheciam porque comparecem quase todos os dias na USE e ficam reunidas na recepção da Unidade, pois seus parentes fazem parte de um mesmo grupo que é atendido em Terapia Ocupacional. A apresentação não precisava ser muito elaborada, ou seja, esta deveria ser feita indicando: nome, o que gosta de fazer, o que não gosta de fazer, fato marcante na vida (positivo ou negativo) e o que representa o cuidar de seu familiar doente.

C1

Pessoal: é casada, tem 2 filhos;

O que mais gosta: trabalhos manuais, como, fazer cartões, macramê e bordado;

O que menos gosta: limpar a casa;

Fato marcante ruim: teve um filho que ficou com câncer aos 12 anos;

Fato marcante bom: viagens para vários países;

Cuidar: não tenho muita dificuldade pois meu marido se cuida sozinho.

C2

Pessoal: é casada há 47 anos, tem um casal de filhos e um casal de netos;

O que mais gosta: adorava passear e viajar;

O que menos gosta: ir ao banco e fazer o serviço de rua (pagar conta, ir ao supermercado);

Fato marcante ruim: doença do marido;

Fato marcante bom: viagens ao Rio de Janeiro;

Cuidar: esperança.

C3

Pessoal: tem 3 filhos;

O que mais gosta: ver filme;

O que menos gosta: fazer o serviço de rua (pagar contas, ir ao banco);

Fato marcante ruim: doença do marido;

Fato marcante bom: nascimento dos filhos;

Cuidar: já acostumou, o que mais a irrita é quando o marido quer ir ao banheiro fora de hora e também quando chama muito por ela.

C4

Pessoal: tem um irmão e uma irmã, o pai já faleceu;

O que mais gosta: passear e conhecer lugares novos;

O que menos gosta: fazer trabalhos manuais e coisas de casa (limpar, lavar roupa).

Fato marcante ruim: doença da mãe e morte do pai;

Fato marcante bom: passear com as amigas, encontros da família no sítio de fim de semana;

Cuidar: já se tornou uma rotina, não acha ruim, diz que cuidar da mãe não a atrapalha e além disso ela é a única que pode cuidar e ama muito sua mãe para deixá-la sozinha na situação que se encontra.

C5

Pessoal: tem 2 filhos e 3 netos;

O que mais gosta: passear;

O que menos gosta: limpar a casa;

Fato marcante ruim: doença do marido e morte dos filhos;

Fato marcante bom: viagens de excursão;

Cuidar: tem dias que se sente cansada mas já está acostumada com a rotina, o marido a solicita muito.

C6

Pessoal: é casada há 37 anos, tem 5 filhos e 7 netos;

O que mais gosta: passear, trabalhos manuais e conversar;

O que menos gosta: fazer serviço de banco, cuidar de casa e cozinhar;

Fato marcante ruim: doença do irmão e do marido que sofre de esquizofrenia e às vezes é agressivo verbalmente;

Fato marcante bom: nascimento dos netos;

Cuidar: sente dificuldade quando tem que levar o irmão ao banheiro pois precisa segurá-lo e ele é alto e pesado, por isso tem que fazer um grande esforço físico.

Escultura com argila: Foram dadas às participantes argila, espátulas e água para que elas fizessem uma escultura livre com o tema sentimentos. A atividade tinha como objetivo a criatividade, expressão de sentimentos e auto-conhecimento.

Após o término da atividade cada participante explicitou o que criou com a argila.

C1: fez um homem com um pênis: representa dor, pensou no urologista pois já teve muita cistite;

C2: fez um coração “grosso e inchado”: representando o amor a todos da família, amor para dar e receber;

C3: fez um sorvete (cópia da C6): representando o carinho pelas crianças- seus sobrinhos;

C4: fez um coração: representando o amor que deve estar acima de tudo, *“tem pessoas que passam por cima do amor”*;

C5: fez uma mão: representando o amor e fé, *“tudo a gente ama, tendo amor tem tudo, sem o amor não vive, o que passou passou, daqui pra frente espero coisas boas”*;

C6: fez um sorvete: representando prazer, gosta muito de tomar sorvete e levar os netos com ela, pois os ama muito.

Na atividade com argila, além de proporcionar a criatividade das participantes pois todas conseguiram fazer algo com significado afetivo para elas, manipular a argila era novidade para quase todas, pois o sentimento mais presente foi o amor, no sentido de doação, carinho, cuidado, crença, prazer. Durante a atividade trocaram idéias, e considerações sobre o uso do material, fazendo comentários como: *“nossa com argila dá pra fazer tanta coisa”*.

No dia 18 de outubro de 2006, num encontro de 3 horas, outras atividades foram efetuadas:

Criando uma história: Uma participante iniciava uma história com tema livre podendo escrever por 1 minuto e depois trocava sua história com a participante ao lado que começava a completar, isso até todas lerem e completarem a história de todas – com o objetivo de proporcionar criatividade, o compartilhar de idéias e opiniões, imaginação, percepção dos sentimentos que estava passando e identificação das dificuldades e situações comuns.

Na atividade de criar uma história todas as participantes se divertiram muito, pois teve muita risada, palpites e ansiedade por escrever logo. Para algumas foi difícil criar a história inicial (C3 e C5), mas depois que começaram, conseguiram se soltar e aproveitaram a

atividade. A cuidadora C3 chegou atrasada; então não iniciou uma história sua, mas as outras participantes a acolheram (“*que bom que você chegou estávamos sentindo a sua falta*”) e fizeram questão que ela participasse completando as histórias já começadas. Algumas escreveram histórias reais e outras inventaram, ao completar a história uma da outra, algumas coincidências aconteceram, por exemplo, a história iniciada pela cuidadora C1 e completada pelas outras participantes de fato aconteceu aquilo na vida real “uma viagem a Nova Iorque em que ela e o marido foram assaltados”. Ao lerem suas histórias em voz alta completada por todas, os comentários foram “*como o pensamento de cada um é diferente, mas quando se escreve sobre um mesmo tema dá sentido*” (C2). “*Igual aqui neste grupo em que todas são cuidadoras e por isso tem experiência sobre um mesmo assunto e podem compartilhar idéias comuns de situações da vida*” (C4).

Os cegos: Uma pessoa do grupo orientou outro participante com olhos fechados para encontrar uma bolinha dentro de um círculo de 3m de diâmetro; para chegar a esse círculo teve que percorrer um pequeno caminho com curvas amenas demarcadas por fitas no chão, sendo que aquele que orienta não permitia que a outra pessoa saísse fora da linha indicando as direções corretamente (para frente, para trás, para o lado esquerdo, para o lado direito) e o número de passos – objetivo desta atividade: confiança, habilidade, orientação espacial e auto-controle.

Nesta atividade algumas cuidadoras ficaram um pouco com receio de cair ou tropeçar, mas no caminho que deveriam percorrer não tinha nenhum obstáculo e o caminho não era muito tortuoso, a única dificuldade era abaixar para pegar a bolinha. Mas todas se colocaram como tendo confiança na pessoa que iria guiá-la e sem venda nos olhos todas se auto-controlaram e demonstraram confiança não abrindo os olhos em nenhum momento. Em

relação a orientação espacial somente a cuidadora C1 saiu bastante do trajeto no início porque tinha dificuldade em dar passos pequenos.

No final da atividade todas reportaram um bem-estar por ter dado tudo certo e ainda comentaram que não é fácil ter confiança em alguém até você conhecer esta pessoa. E ainda, colocaram que entendem um pouco seus familiares doentes quando não querem “ninguém de fora” para cuidar, pois geralmente tem costumes diferentes.

Role Playing: Participantes experimentaram algum tipo de privação física ou sensorial- a atividade objetiva a reflexão sobre o problema que é enfrentado pelo seu parente além de sentir as dificuldades reais que este enfrentava, e a resolução de problemas.

Para simular uma deficiência ou dificuldade foi proposto que duas participantes fossem mudas, duas com limitação de movimentos na mão direita, uma com visão unilateral e outra paraplégica, sem deambulação. A distribuição das deficiências ficou como relacionado abaixo:

C1: não fala

C2: não mexe a mão direita

C3: não enxerga de um olho

C4: não mexe a mão direita

C5: não fala

C6: anda de cadeira de roda

O relato das cuidadoras que simularam deficiências:

“É muito difícil...tem que ter paciência...dói um pouco...dá uma aflição...você quer mas não consegue...sei o que ele está passando, é duro”.

Nesta atividade as cuidadoras pediram para que fizessem as simulações de situação dentro da sala, pois tinham um pouco de vergonha de ir a outro lugar que provavelmente tinha mais gente. Então foi adaptado algumas situações para que realizassem neste ambiente

mesmo, as limitações que cada cuidadora tinha foi escolhido pela pesquisadora de acordo com a principal dificuldade enfrentada pelo familiar de cada uma, todas as cuidadoras sentiram dificuldade em realizar o que foi proposto, aquelas que não podiam falar (C1 e C5) tinham que se fazer entender por gestos e sussurros com outra que podia falar, aquelas que não mexiam a mão direita (C2 e C4) deveriam escrever alguma coisa com a mão esquerda, aquela que não enxergava de um olho (C3) deveria testar o seu campo visual e perceber possíveis obstáculos e por fim, aquela que andava de cadeira de roda (C6) deveria tentar empurrar a cadeira e ultrapassar alguns obstáculos e depois fazer sua transferência da cadeira de rodas para uma cadeira normal com a mesma altura.

No final da atividade todas as cuidadoras elogiaram a idéia de simular situações enfrentadas no cotidiano pois puderam experimentar, de fato, algumas privações de seus familiares, as dificuldades enfrentadas por eles e de certa forma, o que sentem em relação a este problema.

Palestra sobre AVC: para melhor compreensão da dificuldade apresentada pelo seu familiar foi programada uma palestra enfocando aspectos sobre a doença como: o que é, o que acontece, causas prováveis, seqüelas, tratamento, prognóstico. O objetivo foi a solução de dúvidas, esclarecimentos e informação.

No decorrer da palestra as cuidadoras fizeram perguntas sobre a doença e suas causas e gostaram de saber que não é só a pressão arterial alta que é um fator de causa importante, mas outros como, diabetes, colesterol, tabagismo, falta de atividade física, dentre outras. E através destas informações comentavam com as outras sobre possíveis indícios no familiar antes de ter o episódio que culminou nas seqüelas presentes hoje. Pode-se perceber pelos comentários das cuidadoras que o diagnóstico, muitas vezes, não foi dado de forma adequada,

os esclarecimentos sobre a doença eram superficiais e o prognóstico dado pelo médico algumas vezes tinha anos e número de meses para melhora.

No dia 25 de outubro de 2006 para finalizar o curso, num encontro de 3 horas aconteceram as seguintes atividades:

Debate sobre o cuidar: Atividade feita em grupo, subdividiu-se em dois subgrupos, um deveria defender a idéia do porque deve-se cuidar (positivamente- sim) e o outro de não cuidar ou porque às vezes alguém não cuida de um familiar (não), seja por problemas de saúde, por questões financeiras ou por uma relação pré mórbida ruim com o familiar que necessita de cuidados. Quando foi proposto o debate, as cuidadoras gostaram da atividade mas nenhum grupo queria se opor ao ato de cuidar, até que uma cuidadora deu um exemplo de uma dificuldade financeira; então outras se uniram a ela para defender este ponto de vista. Mas todas deixaram bem claro que iriam defender esta idéia na atividade, mas concordariam com o outro grupo, por princípio.

Nesta atividade os cuidadores poderiam expressar suas opiniões sobre o cuidado e as dificuldades que encontram no cotidiano, além de pensarem conjuntamente na importância de seu papel como cuidador de doente crônico, muitas vezes, com a responsabilidade total pelos cuidados ao familiar doente e outras tarefas da casa.

Antes do debate foi explicitado pelas cuidadoras dos dois subgrupos um ponto em comum sobre a atividade de cuidar. A frase *“Para cuidar deve-se ter acima de tudo carinho”* sintetiza o sentimento das cuidadoras e o valor principal que se tem que ter para realizar a atividade de cuidar.

Sim: o familiar doente necessita de apoio, cuidadora é aposentada, cuidador não precisa trabalhar, cuidador ama e deve cumprir o dever de esposa (casou na igreja e fez o juramento), mora junto com a pessoa doente, filhos sabem que o cuidador é capaz, desígnios de Deus- a fé

e o amor encoraja e dá força, mulher deve cuidar do marido, tem que cuidar pois não tem condições de contratar uma pessoa para ajudar e é sozinha na casa, deve cuidar pois tem responsabilidade sobre o outro, se tiver condições financeiras pode contratar alguém para ajudar mas deve estar por perto.

Não: o cuidador tem problemas de saúde, pode pagar uma pessoa para realizar os cuidados em tempo integral, tem ajuda financeira de outras pessoas, quer passear e não pode, se o doente não for o marido porque cuidar- você não jurou nada, deve deixar os outros familiares cuidar, deve arrumar uma pessoa qualificada, tem trabalho ou faz faculdade (alguma atividade que não pode largar) e não tem tempo.

Atividade de cuidado interpessoal: Atividade em dupla em que uma cuidadora arrumou a outra, fazendo unha, penteando e fazendo arranjo no cabelo e outras coisas mais que quis como: maquiagem, massagem, etc. Objetivo desta atividade foi a melhora da auto-estima, compartilhar gosto, intimidade com a outra pessoa do grupo, além de cuidados e capricho.

C1 lixou a unha de C4 que esmaltoou a unha de C1;

C2 passou batom e arrumou o cabelo de C5 que fez maquiagem em C2;

C3 tirou o excesso de sombrancelha de C6 que fez o mesmo com C3.

As cuidadoras, após a atividade, relataram:

“É bom ser cuidada...ficar bonita, levanta a auto-estima...nossa quanto tempo eu não pintava a unha...fico chique maquiada”.

Debate sobre planos para o futuro: Apresentação de um tema pela pesquisadora, relevante nas entrevistas em que cada grupo após sorteio teve que defender um ponto de vista oposto ao outro grupo. O objetivo foi proporcionar expressão, oratória, reflexão e meditação sobre a própria vida.

- O que pretende fazer, o que quer? (aspecto positivo)

Fazer curso de violão;

Ser uma mãe melhor;

Construir uma família;

Aprender computação, francês e mais trabalhos manuais;

Fazer um implante de cabelo;

“Estou estabilizada, não tenho expectativas”;

Dedicar a atividades espirituais;

Ter saúde e paz;

Ver os netos estabilizados;

Reformar a casa;

Ver o marido reabilitado;

Aposentar;

Ver os filhos na faculdade.

- O que não deu certo? (aspecto negativo)

Ser cabeleireira: faltou apoio;

Montar uma confecção: não concretizou pois tinha que ajudar a família em outras coisas;

Estudar e ser mais culta: teve que trabalhar desde cedo.

A participante **C5** não quis participar desta atividade, ficou triste diz não ter planos e não quis fazer nenhum comentário sobre aqueles que tinha e nem sobre o que fez e não deu certo.

As outras cuidadoras colocaram que:

“Nossa já consigo falar mais planos...sei que posso ter uma conversa com o meu marido e ele colaborar mais e nós podermos sair para passear...tenho esperança...hoje penso mais em mim e sei que posso fazer várias coisas”.

A fim de complementar esta atividade, foi feito um recorte em revista sobre o que cada cuidadora quer e o que gosta. Durante a atividade teve muita risada e compartilhar de idéias, pois as pessoas encontradas na revista eram muito bonitas e os lugares maravilhosos, todas as cuidadoras se mostraram empolgadas e muito envolvidas com a atividade.

C1: recortou um casal jovem se beijando e disse *“é bom viajar...ser jovem...tenho saudades desse tempo, tudo é mais fácil...o amor dá alegria”*.

C2: recortou duas malas e disse *“como é bom viajar...se divertir com os amigos...encontrar os filhos...ver lugares bonitos”*.

C3: recortou uma praia com coqueiros e doces e completou *“a tranqüilidade era tudo que queria...ficar respirando o ar puro...o silêncio traz conforto às vezes...os doces representam festa...que bom reunir a família...ficar alegre”*.

C4: recortou um casal com um bebê no colo da mulher e uma chácara com muito verde e comentou *“eu queria começar uma família hoje...este lugar é tranqüilo...passear é bom”*.

C5: recortou um casal nas cataratas de Foz do Iguaçu e também uma família se abraçando e com sorrisos e falou *“nossa queria passear num lugar bonito como este...ter contato com a natureza...gostava de ver minha família feliz, hoje isto é possível só em fotografia”*.

C6: recortou um panetone de chocolate e comentou *“gosto de chocolate...de levar meus netos na sorveteria”*.

Considerações finais: para este item foram considerados um levantamento do curso e a opinião de cada participante.

- **Opinião individual sobre o curso**

“Foi interessante mas algumas coisas eu já sabia...é sempre bom participar de atividades e trabalhar com a mente...eu procuro sempre estar ativa e fazer alguma coisa e levo meu marido junto, não deixo ele ficar parado...valeu porque percebi que não é só eu que enfrento este problema” (C1).

“Eu gostei muito do curso, fez eu pensar em mim e na importância do que faço pelo meu marido...estou tentando arrumar tempo para me cuidar mais...se não der tempo de fazer alguma coisa naquele dia não me sinto culpada” (C2).

“Eu gostei muito do curso pois aprendi coisas novas e também agora penso mais em mim e na minha saúde que não está muito boa...quero me cuidar pois a depressão não é brincadeira...quando o meu marido me chama sem parar dou uma olhadinha escondida, se não for nada importante finjo que não ouvi pois isso me deixa irritada...estou conversando com o meu marido para ele colaborar mais” (C3).

“Eu acho legal ter informações, saber que alguém estuda e se preocupa com os cuidadores...eu vivo bem mas vou ter mais força para lutar por aquilo que eu quero, quero concretizar os meus sonhos...mas nunca vou abandonar a minha mãe porque ela precisa muito de mim...mas posso me programar e contar com a ajuda do meu irmão em algumas horas para fazer talvez uma faculdade a noite” (C4).

“É legal saber de coisas novas ou perceber algo que eu não via...o meu problema não é tão grave mas pena que eu não tenho ninguém para ajudar...fico muito sozinha mas agora sei que preciso continuar no grupo da igreja porque eles me dão muita força...fico desanimada às vezes mas eu quero viver e quem sabe ser feliz” (C5).

“Eu queria que o curso continuasse porque adoro saber coisas novas...pensei muito em tudo e percebo que tenho mais argumentos para falar com a minha família sobre eu ser cuidadora do meu irmão...ter contato com outras pessoas com os mesmos problemas faz encontrar soluções e não caímos na mesmice” (C6).

- **Opinião do grupo sobre o curso**

“Foi gostoso porque a gente estava ali participando e dando opiniões”

Os pontos positivos foram:

Liberdade: *“podíamos fazer o que queríamos e você nos deixou a vontade”;*

Sinceridade: *“podíamos falar o que estávamos pensando, sem receio”;*

Poucos encontros: *“o curso não foi cansativo, porque teve muitas atividades diferentes e o tempo não foi muito extenso”;*

Dinâmica: “o curso foi legal porque não foi só falado, teve muitas atividades práticas e nós participávamos o tempo todo”.

Em relação aos pontos negativos, nenhuma cuidadora expressou uma opinião desta sobre o curso e no seu decorrer teve chances de fazer isto de forma verbal e de forma escrita e anônima.

7.4 Resultados Pós-Intervenção

7.4.1 Resultados do Instrumento CB *scale* – aplicado pós-intervenção

Neste tópico serão apresentados os resultados da aplicação do instrumento CB *scale* pós-intervenção.

Observando a tabela 9, assim como, os resultados pré-intervenção as questões com menores pontuações e portanto que contribuíram menos para o impacto na vida dos cuidadores e piora da sua qualidade de vida foram às questões 9, 17 e 20 mas no resultado pós-intervenção tivemos o acréscimo da questão 19 (O comportamento de seu parente deixa você em situação embaraçosa, difícil, perante outras pessoas?).

Por outro lado, as questões com escores mais altos que contribuíram consideravelmente para piora da qualidade de vida por provocar maior impacto na vida dos cuidadores foram as questões 4 (De um modo geral, você se sente cansado (a) e esgotado (a) fisicamente?) e 13 (Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é? - esta questão já havia aparecido também nos resultados pré intervenção).

Tabela 9: Média de Pontos* para cada pergunta do CB *scale* aplicado pós-intervenção

Perguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Média de Pontos	2,33	1,66	2,16	3,16	2,83	1,66	2,00	2,33	<u>1,00</u>	2,16	2,33
Perguntas	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
Média de Pontos	2,33	3,00	1,33	2,16	1,83	<u>1,00</u>	1,33	<u>1,00</u>	<u>1,00</u>	2,00	1,50

* Média de Pontos= soma das respostas de todos os cuidadores para cada pergunta dividido pelo total de sujeitos da pesquisa

Pode-se perceber de acordo com a tabela 10, que após o curso e reaplicação do instrumento *CB scale* houve mudanças em relação ao cuidador com pior qualidade de vida ou maior impacto ao cuidar, sendo que, as cuidadoras C3 e C5 apresentaram o pior índice, o que pode ser explicado pelo fato de não terem nenhum apoio social no dia-a-dia dos cuidados com seus maridos e também por uma fonte externa de estresse que foi comentado com a pesquisadora.

Tabela 10: Resultados do *CB scale* aplicado pós-intervenção

Cuidador/ Resultado por escore	I	II	III	IV	V	Total
C1	1,75	1,66	2,00	1,00	2,00	1,68
C2	1,75	1,00	1,60	1,00	1,33	1,33
C3	3,00	3,00	3,20	1,00	1,66	2,37
C4	1,25	1,00	1,40	1,00	1,00	1,13
C5	3,25	2,33	2,60	1,00	1,66	2,16
C6	2,12	2,00	2,00	1,66	1,33	1,82

I: domínio tensão geral

II: domínio isolamento

III: domínio decepção

IV: domínio envolvimento emocional

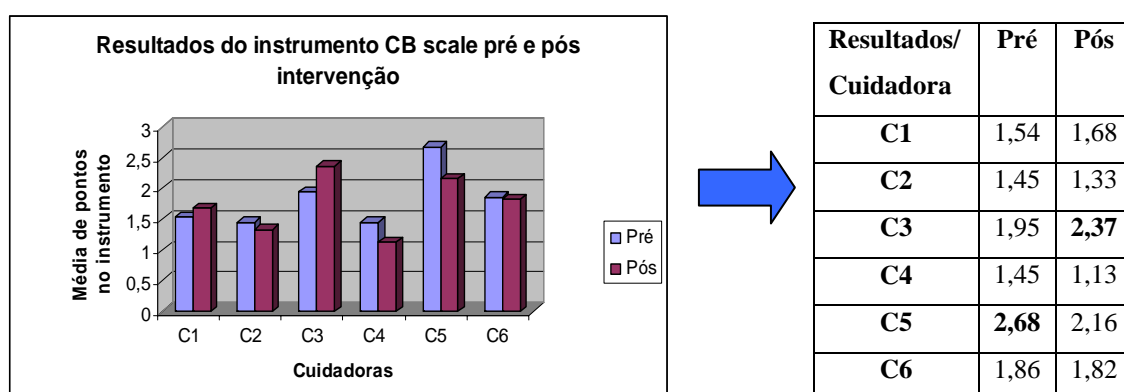
V: domínio ambiente

Observando a tabela 11 é possível notar que o domínio com maior escore continua sendo como nos resultados pré-intervenção o domínio tensão geral, seguido pela decepção, isolamento, ambiente e envolvimento emocional. Mas nos resultados pós-intervenção teve-se um ligeiro aumento nos índices decepção e ambiente, um ligeiro decréscimo no item envolvimento emocional, sendo que, os domínios tensão geral e isolamento permaneceram constantes (com o mesmo valor pré e pós intervenção).

Tabela 11: Média de ponto para cada domínio do *CB scale* aplicado pós-intervenção

Domínio	Média de Pontos
I: Tensão Geral	2,18
II: Isolamento	1,83
III: Decepção	2,13
IV: Envolvimento Emocional	1,11
V: Ambiente	1,49

Analisando a figura 3, pode-se perceber que os resultados do instrumento *CB scale* quando comparados os resultados pré e pós intervenção, o que ocorreu foi a diminuição do índice para 4 cuidadoras (66,7%), ou seja, melhora no índice de qualidade de vida (diminuição do impacto) e ligeiro aumento para 2 cuidadoras o que pode ser explicado por fontes externas de estresse que não foram controladas nesta pesquisa.

**Figura 3:** Comparação dos resultados do instrumento *CB scale* aplicado pré e pós-intervenção

No estudo de Laham (2003) que utiliza o mesmo instrumento mas com cuidadores de doentes neurológicos com algum tipo de demência associada, os escores médios para envolvimento emocional e ambiente foram menores que os outros domínios.

Os escores médios no estudo de Medeiros *et al* (autora que validou o instrumento *CB scale* para o Brasil, 1998) foram menores do que no estudo de Laham (2003), exceto no item ambiente, para o qual o sentido da desigualdade era inverso. Comparando-se com o presente estudo (Marchi), como pode-se observar na tabela 12 a seguir, o escore médio para os

domínios tensão geral, isolamento e decepção em ordem decrescente foram Laham, Marchi e Medeiros, para os domínios envolvimento emocional e ambiente também em ordem decrescente os resultados foram Medeiros, Laham e Marchi e o resultado global, ou seja, o estudo em que os cuidadores relataram ter maior impacto ao cuidar, ou seja, pior qualidade de vida, no sentido subjetivo de percepção por parte dos sujeitos da pesquisa em ordem decrescente foram Laham, Medeiros e Marchi (resultado global do instrumento *CB scale*).

Tabela 12: Comparação dos resultados da aplicação do instrumento *CB scale* em 3 estudos

Grupo	Média Laham ¹	Média Medeiros ²	Média Marchi ³
Tensão	2,39	1,89	2,18
Isolamento	2,32	1,58	1,83
Decepção	2,32	1,76	2,13
Emocional	1,61	1,67	1,11
Ambiente	1,82	2,12	1,49
Total	2,18	1,82	1,74

1: doenças neurológicas/ 2: artrite reumatóide/ 3: doenças crônicas (AVC e TCE)

CAPÍTULO VIII

Discussão

8.1 As cuidadoras

Como as mulheres são, em geral, mais longevas do que os homens e, na grande maioria, mais novas do que os maridos, a cuidadora familiar preferencial é a esposa. Na ausência desta e em segundo lugar na hierarquia do compromisso, vêm os descendentes da segunda geração, que são as filhas (Neri, 2002).

Na presente pesquisa estes dados foram confirmados, ou seja, as esposas corresponderam a 66,6% das cuidadoras, sendo 75% mais novas que os respectivos maridos.

Na pesquisa de Karsh (1998), a faixa etária de 59% dos cuidadores estava acima de 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Os dados mostraram, também, que 39,3% de cuidadores, entre 60 e 80 anos, cuidavam de 62,5% de pacientes da mesma faixa etária, o que mostra que pessoas idosas estão cuidando de idosos.

Corroborando com os dados apontados por Karsh, este estudo mostrou que 83,3% das cuidadoras tinham mais de 50 anos e 33,3% mais de 60 anos e ainda que 50% das cuidadoras entre 60 e 80 anos cuidavam de pacientes da mesma faixa etária.

8.2 Pré-intervenção

As questões de menor pontuação como pôde ser observado na tabela 6, podem ser explicadas porque de acordo com Waldow (1998) ao envolver-se com o cuidado de uma pessoa enferma são necessários atributos morais, bem como senso de responsabilidade, então os cuidadores, muitas vezes, não colocam seus verdadeiros valores, interesses e escolhas para

não atingir o ser humano que é cuidado quando o questionamento é diretamente relacionado a estes.

Por outro lado, a questão com maior pontuação, se justifica porque ao ter espaço para colocar seus anseios e suas expectativas num instrumento investigativo, as perguntas e as respostas geram um movimento subjetivo e objetivo na pessoa que está sendo entrevistada que vai tecendo as relações entre ambos, criando-se um espaço de reflexão em que o respondente- no caso o cuidador, expressa suas dificuldades, medos, sentimentos, desejos, limites e a falta de tempo para pensar em si (MENDES, 1995).

De acordo com a tabela 7 a cuidadora com pior qualidade de vida no resultado do instrumento pré-intervenção foi a C5, que cuida de seu marido com seqüela de AVC há 3 anos, tem 57 anos e o marido 61 anos. Isto quer dizer que neste estudo parece que a qualidade de vida não esteve, nos resultados preliminares, associada à idade da cuidadora, idade do familiar e nem tempo de cuidado mais prolongado. A cuidadora C1 é a mais idosa do grupo com 72 anos, seu familiar também é o mais idoso com 75 anos e a cuidadora com maior tempo dedicado ao cuidado é a C3 que cuida do marido há 13 anos.

As cuidadoras com menor pontuação, ou seja, com melhor qualidade de vida foram C2 e C4; o que pode explicar este resultado é que nas entrevistas estas duas cuidadoras são as que indicaram ter maior suporte social, C2 tem uma empregada que também é cuidadora contratada e tem apoio constante dos filhos, C4 tem apoio da família principalmente do irmão e da cunhada.

Quando analisados os resultados do instrumento aplicado pré-intervenção tem-se que o domínio com maior índice é o domínio tensão geral e o domínio com menor índice é o de envolvimento emocional (ver tabela 8), o que pode-se supor aqui é que quando envolve questões em que o cuidador tem que falar do outro e de sua relação com este, devido a fatores morais aliados a pouca intimidade com a pesquisadora, o mesmo não se colocou de modo

total, omitindo alguma informação como: as dificuldades financeiras, a pesada carga emocional, a vida sacrificada e por vezes sem perspectivas, a ausência de suporte social, pois não quer expor seu familiar e a si mesmo, visto que, se encontram na condição de dependência, pois muitas cuidadoras relataram necessitar de auxílio de outras pessoas para executar tarefas ou atividades externas (ida a consultórios médicos, bancos e lazer), uma vez que, o marido ou a pessoa cuidada por elas eram os executores das referidas tarefas.

8.3 Entrevistas

Quando a família está exposta a eventos estressores como a doença crônica de um de seus membros que necessita de uma recuperação ou reabilitação prolongada, seria um erro metodológico a utilização de um questionário como única medida de estresse, pois muitos outros aspectos estão envolvidos na vida desses cuidadores (dores, depressão, acúmulo de tarefas, falta de suporte social). Para se obter bons resultados devem-se incluir múltiplas medidas, como por exemplo, entrevistas e observações detalhadas e aprofundadas (LAZARUS, 2000).

Com vistas a atentar para os apontamentos do citado autor, adotou-se nesta pesquisa, uma entrevista formulada pela própria pesquisadora de acordo com artigos e pesquisas; foi também utilizado um instrumento de qualidade de vida *CB scale* para uma melhor análise dos resultados e a intervenção por meio de um curso que buscou atender a necessidade dos cuidadores através da prática efetuada por meio de dinâmicas.

Durante a entrevista várias questões foram abordadas com o objetivo de identificar a realidade dos sujeitos e suas necessidades enquanto cuidadoras.

Todas relataram que realizavam cuidados que vão desde a higiene pessoal de seu familiar até a administração financeira da família. Néri (2002) quando aborda os cuidados prestados pelos cuidadores classificam-nos de acordo com o tipo de ajuda necessário

definindo como: material que envolve dinheiro e outros recursos objetivos e materiais que mantêm, aprimoram ou facilitam a vida do doente e instrumental que é a ajuda nas atividades da vida diária – alimentação, ir ao banheiro, tomar banho, vestir-se, arrumar-se, atividades como tomar remédio, fazer exercícios, ir ao médico ou outras consultas e a laboratório para realização de exames, ir à igreja, fazer visitas e outras atividades como cozinhar, lavar e passar a roupa e arrumar a casa.

Um estudo recente de cuidados com o cuidador (CARVALHO, 2003) mostrou que muitos dos indivíduos que trabalham diretamente com enfermos de doenças crônico-degenerativas têm apresentado patologias psíquicas, pois estão expostos a várias fontes de estresse como: a natureza e percurso da doença, assim como, a busca de um tratamento adequado. Assim é fundamental que esses cuidadores tenham suas dúvidas esclarecidas. Algumas cuidadoras deste estudo relataram ter cansaço, depressão e angústia pois assumiram esta função devido a uma urgência da vida e as informações que possuíam eram superficiais advindas dos médicos que cuidam de seus familiares, por vezes ficando sem saber como agir e reagir frente a uma nova situação.

Travensolo (2003) coloca também que a mudança na rotina diária após a doença do familiar provoca no cuidador uma insatisfação devido a falta de tempo para realizar outras atividades, assim como, a sobrecarga de realizar múltiplas funções, como, os cuidados pessoais do enfermo e exercer as tarefas domésticas. Neste sentido, as cuidadoras expressaram insatisfação em ter que realizar tarefas que antes não faziam como ir ao banco pagar contas deixando de realizar um sonho como cursar uma faculdade.

Um estudo de Gauthier (1999) mostrou que cuidar de um idoso com desordens mentais, perda cognitiva ou instabilidade emocional acarretam problemas mais sérios e mais desgastantes do que as dificuldades físicas, propriamente ditas, e ainda que quanto maior a duração do cuidado, pior a qualidade de vida do cuidador.

Os familiares doentes assistidos pelos cuidadores alvos desta pesquisa não apresentavam nenhum tipo de deficiência intelectual ou desequilíbrios psico-emocionais; em relação ao tempo de cuidado não se pode fazer uma afirmação categórica sobre a interferência da maior duração do cuidado com a pior qualidade de vida, visto que, a amostra não é suficiente para tal comprovação.

Ainda abordando as condições do doente crônico, Néri (2000) aponta que quando o indivíduo goza de autonomia funcional, ele próprio pode providenciar arranjos para que seu ambiente torne-se mais seguro, variado e interessante; mas quando ele se torna dependente, é necessário que o cuidador familiar ou institucional, cuide de certos aspectos. Isso fica evidente quando a doença traz prejuízos principalmente para a área motora como já relatado.

Duval, citado por Sena *et al* (1999) diz que as funções da família, são: prover as necessidades básicas para a vida, alimentação, vestimenta e habitação; conseguir recursos necessários, como espaço, tempo e utilidades, segundo as necessidades de cada membro e determinar quem faz o quê, com o objetivo de garantir apoio, direção e cuidados para a casa e seus membros. É neste aspecto que as cuidadoras colocaram que se tornam sobrecarregadas pois além de ajudarem seus familiares nas atividades da vida diária como- higiene pessoal, também auxiliavam nas atividades da vida prática como transporte.

A família para o paciente, é muito importante, trazendo a sensação de um porto seguro em meio a tantos acontecimentos desconhecidos (ESSLINGER, 2003). Do ponto de vista da família, parece ser de extrema importância ter um maior contato com o familiar enfermo, visto que, a institucionalização dos familiares doentes foi um assunto tabu encontrado para todos os cuidadores (TRAVENSOLO, 2003). Nesta pesquisa, constatou-se a importância de participação do doente no seu cuidado cotidiano seja através de opiniões apesar da maioria estar acostumado com a rotina, seja pelo envolvimento destes nas atividades de lazer de seus

cuidadores que na maioria das vezes relataram levar seus familiares junto, quando precisavam sair ou até passear.

Isto nem sempre é fácil devido as limitações que o familiar apresenta principalmente em relação as atividades de vida prática, fazendo com que este e seu cuidador familiar fiquem dependentes de outros para realizar algumas atividades, ocorrendo algumas vezes uma inversão de papéis, ou seja, no caso deste estudo a mulher passa a desempenhar atividades que antes não eram sua função como ir ao supermercado, ir ao banco pagar contas, assumindo o gerenciamento financeiro da família.

Paskulin e Dias (2002) afirmam que para os pacientes há uma preferência pelos cuidados no domicílio uma vez que, no acompanhamento em casa se tem mais liberdade, é mais tranquilo, podem ficar com a família, comem o que gostam, podem escolher os horários, não precisam ver o sofrimento dos outros doentes, bem como, esperar sua vez para serem atendidos. Mas existe um inconveniente para as cuidadoras, visto que, algumas vezes seus familiares as solicitam muito, seja para levá-los ao banheiro seja para mudar o canal da televisão e quando a cuidadora está ocupada com outras tarefas se sente incomodada com estes pedidos constantes, conforme relatado.

Por isso, o cuidador deve encorajar e dar oportunidade para o doente crônico participar das atividades de cuidado, pois cada pessoa, não importa em qual circunstância, pode e tem o direito de viver com dignidade, usufruindo de suas potencialidades ainda presentes, em qualquer momento de sua vida até o morrer. Deste modo o cuidador também estará observando a capacidade de seu parente de se autocuidar, além de visualizar as reais capacidades do seu familiar fragilizado (DUARTE e DIOGO, 2000).

Deve-se ficar atento portanto, aos limites filosóficos e éticos do ato de cuidar, onde o cuidador deve estar atento para não anular a existência do ser de quem cuida durante a ação

do cuidado, principalmente porque o seu lócus de trabalho é o seu lar, local de afetividade e intimidade considerável.

Uma pesquisa sobre cuidadores familiares de pessoas acometidas pelo primeiro episódio de AVC, mostrou que as maiores incapacidades estão em subir escadas, cortar unhas, tomar banho, andar no plano, alguns conseguem com ajuda, vestir-se e despir-se (MENDES, 1995). Isso foi confirmado no diálogo das cuidadoras, quando colocam que as maiores dificuldades de seus familiares são: higiene e deambulação.

Uma outra questão importante abordada por Baraúna (2003) é o problema com a falta de comunicação verbal, que pode desencadear crises na relação cuidador/paciente, muito embora uma boa comunicação pode ser grandemente eficaz na diluição de tensão; daí a importância de que os cuidadores sejam treinados em habilidades comunicativas, ou seja, aprender utilizar palavras simples e compreensíveis; no discurso possibilitar o compartilhar de objetivos, minimizar discordâncias e repensar aspectos éticos, sociais, econômicos, políticos, religiosos e psicológicos, no sentido de que, “a pessoa que necessita dos cuidados torna-se ativa e não um mero objeto de cuidado, devendo ser colaboradora no processo e também responsável pelos resultados”. As cuidadoras em seu cotidiano desenvolveram métodos próprios de comunicação alternativa com o uso de gestos, apontar objetos e escrita, a fim de, possibilitar a participação de seus familiares em assuntos diversos.

Garrido e Almeida (1999) coloca que o fardo do cuidar não está associado apenas às alterações de comportamento do paciente e suas limitações físicas, mas também com a pouca disponibilidade de suporte social, disfunção ou dificuldade do paciente na realização de tarefas rotineiras, insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes ou amigos, incontinência, muitas horas de cuidado diário quando o nível de adaptabilidade do cuidador é baixo, relação pré-mórbida da dupla paciente/cuidador insatisfatória.

O suporte social foi um fato marcante nas entrevistas, pois este era limitado a ajudas esporádicas ou ausência de ajuda para a maioria das cuidadoras.

O cuidador familiar revela-se o ator social principal na dinâmica dos cuidados pessoais necessários às atividades de vida diária dos portadores de lesões que lhe tiraram a independência; e 67,9% dos cuidadores prestam estes cuidados sem nenhuma ajuda (KARSCH, 1998). No presente estudo este índice foi de 33,3%.

É importante desenvolver estratégias junto a família do paciente para que esta divida as atividades de cuidado com o cuidador principal para que este não fique sobrecarregado e possa ter mais apoio e menos cobrança.

Segundo Travençolo (2003) ter sentimentos positivos (felicidade, solidariedade, amor, ternura, dedicação, satisfação, retribuição, realização do bem) a respeito dos problemas que acontecem no dia-a-dia faz com que os cuidadores enfrentem melhor a rotina muitas vezes exaustiva, e não sintam que houve piora na qualidade de sua vida, mas apenas mudança. Já, ter sentimentos negativos (raiva pela situação, cansaço, esgotamento, pena, impotência, solidão e isolamento) dificulta o planejamento de estratégias de enfrentamento para as situações que se apresentam e tornam ruim a avaliação do cuidador a respeito de sua qualidade de vida.

A mudança brusca da rotina faz com que o cuidador, muitas vezes despreparado, assumam as funções de cuidar aprendendo com o próprio dia-a-dia o modo de cuidar do outro, muitas vezes não possuem apoio de outros ou são cobrados por estes, além de deixar coisas significantes na sua vida para poder se dedicar a seu parente doente.

O cansaço e esgotamento, além do sentimento de solidão, são acarretados porque ao perseverar no cuidado, o cuidador familiar soma o cuidar da pessoa com doença crônica, e todas as dificuldades inerentes a esse cuidar, com outras atividades e tarefas que são de sua responsabilidade, o que provoca uma sobrecarga física e também emocional.

Os efeitos negativos traduzidos como impacto ocorrem, principalmente, quando o papel de cuidador emerge em um tempo não normativo, alterando os planos pessoais, causando conflitos com os sentimentos de autonomia, liberdade e independência.

Barer e Johnson (1990) dizem que embora não existam evidências disponíveis associando sexo e idade do cuidador com distúrbios psicológicos, estudos transversais mostram que a depressão é muito mais comum em mulheres cuidadoras do que em homens cuidadores, isto porque a mulher se envolve mais emocionalmente nos cuidados.

Como estratégia de enfrentamento, Goldstein e Sommerhalder (2002) citam a religião como provedora de “satisfação da necessidade fundamental de percepção de que a vida significa alguma coisa, de que é algo mais do que simplesmente estar por um instante fugaz no universo, modificando a percepção de situações estressantes ou eventos traumáticos. Além disso, a religião encoraja os indivíduos e promove a esperança de que, no fim, tudo estará bem”.

Cerqueira e Oliveira (2002) num programa de apoio a cuidadores constataram que a falta de lazer, falta de tempo para outras atividades, problemas de ordem financeira e outras coisas mais de seu cotidiano de cuidados afetam consideravelmente a qualidade de vida do cuidador. Isso foi evidenciado quando na fase inicial as cuidadoras espontaneamente colocaram que um dos grandes problemas da rotina desgastante é não ter tempo ou esquecer de si próprio em função do outro, deixando de se cuidar ou não dar importância para isto, esta questão se torna secundária perante outras obrigações pelas quais o cuidador é responsável.

Devido ao acúmulo de funções e tarefas, as cuidadoras disseram não ter oportunidades para relaxar ou não criavam espaços e situações para que isso ocorresse, arrumando sempre uma coisa para fazer, não conseguindo, muitas vezes, relaxar mesmo que por um instante durante o dia.

Sorensen, Pinguart e Duberstein (2002) buscando uma solução para diminuição do impacto na vida dos cuidadores, fez uma meta análise para investigar a eficácia das intervenções em cuidadores de portadores de doenças crônicas. Analisou 78 cuidadores submetidos a períodos de descanso, pois seus parentes permaneciam em centros-dia, receberam treinamento e informações sobre a doença, suporte psicológico e participaram de grupos de apoio. O autor constatou que as intervenções diminuíram o sentimento de sobrecarga e depressão, e aumentaram a sensação de bem-estar nos cuidadores.

Algumas pessoas e dentre estas os cuidadores, sentem-se paralisadas diante da vida, não tendo escolhas ou liberdade de ação. Mas, o mundo não é limitado; as pessoas é que se bloqueiam para não ver as opções e possibilidades que lhes estão abertas, porque estas não estão disponíveis em seus modelos de mundo. Muita gente em seu ciclo de vida passa por determinadas crises, ditas de transição, com as quais têm de lidar (LEITÃO e ALMEIDA, 2000).

Algumas dessas pessoas são capazes de enfrentar esses períodos de modificação da vida com relativa dificuldade, usando, porém, de criatividade. Outras vivenciam esses períodos como épocas de medo e sofrimento. Neste caso, além de se colocar numa posição inoperante, reforçam sua crença de que são vítimas impotentes das circunstâncias (LEITÃO e ALMEIDA, 2000)

8.4 Intervenção

Com o conhecimento da realidade e necessidade das cuidadoras, foi proposta uma intervenção (curso) que objetivava atenuar as condições estressantes advindas das práticas de cuidado, isto através de aspectos formativos e informativos por meio do ensino.

As atividades do curso foram definidas a fim de atender assuntos prioritários colocados pelas cuidadoras nas entrevistas e também de acordo, com a experiência acadêmica

prévia da pesquisadora como Terapeuta Ocupacional em análise de atividade, assim como, outras pesquisas feitas com cuidadores em que se propunha uma intervenção (CERQUEIRA e OLIVEIRA, 2002; PAVARINI *et al.*, 2001 e VIANNA, 2000), com a meta final de atingir o objetivo deste trabalho.

As medidas de intervenção têm como objetivo ajudar cuidadores a melhorar sua habilidade de lidar com o estresse por meio de cursos, focalizando aspectos relacionados ao ato de cuidar, grupos para discussões baseados em problemas enfrentados no dia-a-dia pelos cuidadores, técnicas de relaxamento físico e mental, técnicas de comunicação, sessões de aconselhamento e esclarecimento (HAGGLUND *et al.*, 1996; MITTELMAN *et al.*, 1995; MITTELMAN *et al.*, 1996; RUPPERT, 1996 e TOSELAND, ROSSITER, LABRECQUE, 1989).

A reflexão foi uma proposta, um convite para os familiares cuidadores pensarem na relação de dependência e cuidado, na aproximação da morte, o que os leva a também pensar na perspectiva das suas possibilidades pessoais de adoecimento e na sua própria finitude. Dessa mesma forma trabalha-se com os profissionais da saúde, para que sejam capazes de cuidar dos cuidadores, como expressados acima.

O caráter transformador, esperado nessa dinâmica, está na possibilidade de articulação dos conteúdos objetivados na informação, com a capacidade de subjetivação do familiar cuidador. A relação de cuidado é marcada por perplexidades e dúvidas, que orientam a busca da solidariedade e da libertação (PY, 2004).

- **Escultura com argila**

No Brasil, uma pesquisa coordenada por Waldow (1998) sobre o cuidado humano, mostrou que os pacientes hospitalizados referem, prioritariamente, atividades da área expressiva como sendo atividades de cuidado. Citam amor, atenção, carinho, como qualidades

da cuidadora. Atividades de sensibilização como, pintura, massa, argila e discussão verbal, levam os cuidadores a experienciar, a viver situações de cuidado e assim conhecer-se um pouco mais como ser humano que é e doar-se ao outro de forma consciente (NUNES, 1998). A empatia, esta capacidade de “sentir o que sentiria se estivesse em situação vivida por outra pessoa”, deve ser desenvolvida a fim de, formar cuidadores dispostos a trocar, reagir e interagir, a se colocar com o outro (VIANNA, 2000).

- **Criando uma história**

Introduzir no curso histórias e narrativas pessoais, propiciou explorar o que é central e relevante, descobrindo o poder do EU, a integridade do outro e o mundo de possibilidades de cada um (PEREIRA, 1995).

- **Role Playing**

Waldow (1995) sugere que para educar para o cuidado, é interessante atividades de simulação de situações, dramatizações, atividades de incidente crítico, dinâmicas que favoreçam o lúdico e observações reais de situações de cuidado, pois segundo Vianna (2000) para aprender a cuidar é necessário sentir, vivenciar, permitir que a emoção aflore, que a percepção de nossa humanidade esteja presente em nossa consciência.

- **Palestra sobre AVC**

Esta atividade foi desenvolvida a fim de, esclarecer algumas dúvidas colocadas pelas cuidadoras na entrevista, ou mesmo informalmente, conversando com a pesquisadora. Sobre este aspecto Pavarini *et al* (2001) colocam que os cuidadores com melhores informações sobre a velhice, sobre o processo de envelhecimento, sobre as patologias e situações enfrentadas e a oportunidade de refletir sobre o seu papel com outras pessoas enfrentando

circunstâncias parecidas, fazem com que estes possam aumentar os aspectos positivos do seu relacionamento com o familiar doente, como ajuda, sentimentos de prazer, satisfação e conforto. Acredita-se ainda que algumas das necessidades do cuidador familiar de doentes crônicos que são relacionadas à falta de informação e reconhecimento social poderiam ser atendidas através da criação de serviços comunitários e grupos de apoio.

- **Debate sobre o cuidar**

Fornecer uma atenção especial aos cuidadores alivia muitas fontes de estresse pois pode-se dar e trocar informações, expor sentimentos, idéias, limitações, dificuldade de apoio e divisão de tarefas com outras pessoas, falta de reconhecimento e retorno pessoal na atividade de cuidar, além de colocar as dificuldades e necessidades pela falta de conhecimento e atendimento especializado, em que, a fala pode estar permeada de pedidos de ajuda ao se considerar o desgaste físico e mental a que o cuidador é submetido constantemente (LUZARDO e WALDMAN, 2004).

- **Atividade de cuidado interpessoal**

Para Nunes (1998) sentindo-se cuidado e cuidando, os cuidadores desenvolvem um pensamento crítico do seu próprio fazer, possibilitando criar, recriar, reformular e sugerir abordagens de cuidado que se resgate o respeito ao ser cuidado. Waldow (1998) coloca que a capacidade para cuidar inclui o autoconhecimento e somente com o conhecimento do que se é pode-se chegar onde se quer. Para a autora, o autoconhecimento favorece conhecer o outro ser, possibilitando uma relação mais próxima de cuidado, permitindo que o ser cuidado assumo o controle do seu processo, e possa através desta relação, ver-se como ativo e comprometido com ele. Refere, ainda que cuidadores necessitam de energia para cuidar, pois

além de fortalecerem a si próprios, passam a atuar como facilitadores na mobilização de energias dos pacientes e seus familiares.

- **Debate sobre planos para o futuro**

Sobre a meditação e reflexão da própria vida Weiss (1998) pondera:

“Através da meditação de nossa própria vida, vivenciamos uma beleza interior que nos faz repensar tudo o que nos rodeia e a nós mesmos; que nos faz confiar na capacidade – que de fato temos – de utilizar e direcionar nossas energias para a purificação de nosso corpo e de nossa mente, a fim de, concretizar sonhos” (WEISS, 1998, p.12).

- **Considerações finais**

A Política Nacional de Idosos prevê parceria entre os profissionais da saúde e as pessoas próximas aos idosos, responsáveis pelos cuidados diretos necessários, denominados cuidadores. Essa parceria se configura numa estratégia mais atual e menos onerosa para manter e promover a melhoria da capacidade funcional dos doentes dependentes. Ser cuidador é uma profissão reconhecida e inserida na Classificação Brasileira de Ocupações do Ministério do Trabalho e Emprego com o código 5162-10 (acompanhante de idosos , cuidador de pessoas idosas e dependentes , cuidador de idosos domiciliar , cuidador de idosos institucional , gero-sitter) (BRASIL, 1999b).

O estudo de Travensolo (2003) feito com sete cuidadores mostra que um cuidador obteve informações somente com a própria vida, dois cuidadores tiveram informações de leigos e em associações, um obteve de leigos e com a própria vida, um com orientações de profissionais da saúde, de parentes e da Internet e um recebeu orientação de um profissional por ocasião da alta hospitalar, de outros profissionais e aprendeu com a própria vida.

Mittelman *et al* (1995) colocam que apoiar os cuidadores com medidas que facilitem sua rotina trará uma melhoria da saúde física e psicológica, trocar informações com outros na

mesma situação faz aflorar os sentimentos positivos da tarefa de cuidar e cria soluções para dificuldades em comum.

Locais nos quais os doentes e cuidadores pudessem realizar atividades diversas (música, desenho, pintura, caminhada), foram sugeridos no estudo de Travensolo (2003) como forma de estimulação e lazer, além do próprio convívio social.

Silva e Gimenes (2000) colocam a importância do cuidador se autoconhecer, perceber seus limites, não dispensar os cuidados com ele mesmo além da importância social que representam como cuidadores mas não anular a existência e vontade do doente.

Neste sentido, Ramos (2002) coloca que descompassos na troca de recursos em uma relação de cuidados apresenta potentes consequências psicológicas. De acordo com a teoria da Equidade, dar mais do que receber leva a sentimentos de injustiça, irritação e ressentimento. Assim, receber suporte de outros, ao mesmo tempo que, se pode oferecer algo a estes outros, traz benefícios psico-sociais, incluindo o sentimento de autovalorização.

O carinho e atenção que o cuidador recebe através dos cursos ou assistência domiciliar por parte da equipe de saúde, dão a sensação a este sujeito que dedica a sua vida a cuidar do outro, que eles também são importantes seja porque alguém se preocupou com ele ou porque se deslocou até a sua casa, estes profissionais ou pesquisadores representam segurança em relação a orientações sobre como cuidar, assim como, apoio emocional para percepção de sua própria vida (LAHAM, 2003).

Segundo Bisconti e Bergeman (1999) as relações sociais podem ter um papel essencial para manter ou mesmo promover a saúde física e mental e ainda acrescenta que as relações sociais são capazes de moderar o estresse em pessoas que experienciam problemas de saúde ou estão envolvidas nos cuidados de doentes crônicos. A presença de suporte social é esperado para que a pessoa se sinta amada, segura para lidar com seus problema e ter uma elevada auto-estima.

Levando-se em conta que a educação é uma maneira do homem se organizar, de crescer, de se adaptar às novas mudanças, considera-se relevante o conceito de aprendizagem ao longo da vida, abrindo assim, novas perspectivas para que as pessoas alcancem novas habilidades, atitudes e valores (RODRIGUES e CASAGRANDE, 1996).

O objetivo da educação é provocar e criar condições para que se desenvolva uma atitude de reflexão crítica, comprometida com a ação; para isto é necessário uma educação conscientizadora e objetiva que provoca uma movimentação no sentido da liberdade de ação sobre a situação da realidade. Para que ocorra a conscientização é preciso existir o diálogo e transcender o caráter informativo, isto é, avançar na promoção do autoconhecimento para uma mudança simultânea de atitudes e valores, também conhecido como processo educativo transformador (FREIRE, 1997).

Quando se trata de cuidadores e seus respectivos familiares doentes a educação deve ser para aplicação imediata e deve privilegiar a aprendizagem sobre a doença, tratamentos possíveis e como lidar com algumas situações e mudança do estilo de vida através da reflexão sobre o seu papel, autoconhecimento, auto-controle e conscientização de seus limites (RODRIGUES e CASAGRANDE, 1996).

- **Opinião do grupo sobre o curso**

Mittelman (1995) em seu estudo sobre depressão em cuidadores cônjuges, encontrou menor depressão nos cuidadores que participaram de grupos de apoio.

Gauthier (1999) indica que a importância da informação aos membros da família é fator de redução dos níveis de estresse e ansiedade, tornando mais fácil a rotina e o cuidado com o doente crônico.

O apoio social faz com que o cuidador perceba que não está sozinho, conta com a ajuda de parentes, amigos ou instituições que o apóiam, passa a vislumbrar alternativas de enfrentamento para o problema e desenvolve projetos pessoais (TRAVENSOLO, 2003).

Na intervenção faz-se necessário ouvir o que os cuidadores têm a dizer, na tentativa de entender as relações formadas pelo binômio cuidador-portador de doença crônica, tornando possível que políticas públicas sejam implementadas e facilitem a vida dos cuidadores e familiares.

8.5 Resultados Pós-Intervenção

No estudo de Laham (2003) sobre percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar, usando também o instrumento *CB scale* mostrou que os resultados encontrados foram semelhantes ao deste estudo, ou seja, as questões 4, 5, 10 e 13 se destacaram por apresentar médias altas, enquanto que as questões 7, 9, 12, 17, 20 e 22 se destacaram por apresentarem médias mais baixas.

As questões com escores mais baixos referem-se a sentimentos que são avaliados pela sociedade como sendo “politicamente incorreto”, se admitir que o paciente naquela situação de desvantagem pudesse provocar algum mal ao cuidador. Também não é aceitável socialmente que se tenha vergonha do paciente, embora algumas vezes ele tenha comportamentos longe do ideal (LAHAM, 2003).

No estudo de Laham (2003) aqueles que declararam ter mais problemas de saúde, tinham muito tempo de cuidado (mais que 2 anos) e segundo, Medeiros, Ferraz e Quaresma (1998) a qualidade de vida do cuidador é pior quando ele exerce esse papel há mais tempo.

Neste estudo nos resultados pré-intervenção a cuidadora que segundo o instrumento *CB scale* tinha pior qualidade de vida era a C5 que cuidava do marido há 3 anos seguida pela cuidadora C3 que também cuidava do marido mas há 13 anos. Já no resultado pós-intervenção

as cuidadoras com pior qualidade de vida foram a C3 seguida pela C5 (invertendo a posição anterior), pode-se supor que o tempo de cuidado neste estudo não é determinante fundamental para o índice de qualidade de vida mas sim a falta de suporte social enfatizado por estas duas cuidadoras em suas entrevistas.

Novos estudos e pesquisas de mensuração são necessários para confirmar ou não os achados desta pesquisa em relação à influência do escasso suporte social para a qualidade de vida. Entretanto, ressalta-se a importância do suporte social como um dos fatores que mais contribuem para o alívio e conforto de cuidadores de doentes crônicos que encontram nesse aporte, condições para dar continuidade a uma atividade imposta pela vida.

Considerações Finais

Através desta pesquisa pode-se perceber e confirmar como muitos estudos apontam que a maioria dos cuidadores são mulheres, esposas, com idade acima de 50 anos, e quando estão na faixa dos 60 a 80 anos cuidam de pacientes (familiares) na mesma faixa etária.

Ao definirem sua função como cuidador, os sujeitos colocaram as atividades que realizavam para com o seu familiar doente crônico, e ao longo da entrevista, apontaram que ora se sentem cansados, ora satisfeitos com o seu papel.

O conflito de sentimentos negativos (pena, dó e depressão) se misturaram com sentimentos positivos (satisfação, felicidade e amor) demonstrando que os cuidadores, muitas vezes, assumiam este papel sem estarem preparados, não possuíam informações suficientes sobre a doença e cuidados, deixavam de realizar seus planos e atividades para cuidar do outro, querendo que sua vida fosse diferente na idade em que encontravam.

Os cuidadores são limitados pela dependência de seus familiares e também, muitas vezes, necessitam de ajuda complementar de outras pessoas; quando não encontram este apoio social apresentam piores índices de qualidade de vida (há um maior impacto do cuidar para a vida do cuidador- nos estudos com cuidadores este impacto pode ser traduzido com piora na qualidade de vida), mas ao mesmo tempo contratar um cuidador externo exige um tempo de adaptação para o doente pois este tem que adquirir confiança e certa intimidade com aquele.

Quando os cuidadores possuíam ajuda constante ou mesmo esporádica podiam cuidar mais de si “ter força para lutar pelo que quer e concretizar sonhos”, sendo fundamental a percepção da importância de seu papel como cuidador, pensar mais em si e cuidar de sua saúde, propiciando um aumento da auto-estima.

Algumas fontes de estresse externas também comprometem a vida dos cuidadores, por exemplo, o desligamento de um tratamento de seu familiar, alguma patologia secundária, o

pedido constante de ajuda ou atenção de seu familiar, além da cobrança pelo cuidado perfeito e atenção de outros familiares.

Com o passar do tempo o cuidar pode trazer prejuízos para a vida do cuidador mas este não o sente como relacionado à tarefa de cuidar pois esta já se tornou uma rotina, algo inevitável que precisa ser enfrentado mesmo algumas vezes o cuidador achar que a vida é injusta.

A entrevista foi um meio eficaz para se complementar os dados obtidos pelo instrumento *Caregiver Burden Scale* que na comparação pré e pós intervenção teve como resultados, a melhora do índice de qualidade de vida para quatro cuidadores e ligeira piora para 2 cuidadores demonstrando que, em certa medida, a intervenção no caso, um curso, foi efetivo ao que se propôs diminuir o impacto nos cuidadores causado pelo cuidado diário de seus familiares doentes crônicos.

O instrumento *CB scale* foi utilizado nesta pesquisa com o intuito de se obter medidas mais objetivas em relação às percepções e impacto do cuidar para os cuidadores, já que se trata de um instrumento validado para a população brasileira. Porém, mostrou-se um instrumento com perguntas tendenciosas para apontar o estresse dos cuidadores, em detrimento do possível aparecimento de aspectos positivos. De qualquer modo, trouxe dados significativos para ser comparado com as respostas da entrevista.

O curso foi um momento de informação aos cuidadores e autoconhecimento, a intervenção mostrou-se eficaz a medida em que trouxe para o grupo, orientações e reflexão sobre a prática dos cuidados, assim como da vida pessoal. Estes encontros de pessoas com o mesmo problema e dificuldades em comum fez com que, os sujeitos, no caso, as cuidadoras identificassem pessoas na mesma situação, “compartilhar idéias faz encontrar soluções”, aprendessem coisas novas e com isso tivessem mais argumentos, percebessem algo no cotidiano que podia ser facilitado com novas atitudes ou ações, percebessem sua limitação

enquanto cuidadores, encarregados do cuidado ao doente e enquanto seres humanos que precisavam se cuidar, dar conta de atividades externas que antes não eram sua função e no caso, das mulheres cuidar da casa e às vezes dos filhos.

No decorrer do curso, o amor foi o sentimento presente hoje na vida das cuidadoras, saber das limitações e importância de se dividir a tarefa de cuidar com outros diminuiu a culpa (receio de não cuidar tão bem) e as cuidadoras perceberam que podiam deixar algumas atividades para depois se não desse tempo quando planejado.

O trabalho com a mente e identificação do que cada uma gosta fez com que as cuidadoras identificassem mais planos para o futuro, auxiliando-as a investirem em projetos a longo prazo que muitas relataram não terem antes da intervenção devido à estagnação da rotina ou ausência de perspectivas devido ao estresse e demandas do cuidar.

Antes da intervenção observou-se uma atitude entre as cuidadoras, na sala de espera da Unidade que seus familiares frequentavam, de troca de informações básicas; após a intervenção esta atitude mudou completamente o que pôde ser observado quando dois familiares cadeirantes foram desligados do tratamento fisioterápico, neste momento, uma terceira cuidadora passou a fornecer um suporte informal – apoio psicológico, encorajamento, busca de soluções conscientes e colocou se preciso “lutaria” junto com elas pelos seus direitos, pelo menos de esclarecimento da alta.

Futuras pesquisas com esta mesma população- cuidadores, podem ser feitas no sentido de se investigar a influência da idade, sexo, tempo de cuidado, idade do familiar doente, renda familiar, classe social, suporte social com a qualidade de vida do cuidador. Isto através de uma amostra significativa e de tratamentos estatísticos que de fato confirmem tais proposições.

Além disso, outros tipos de intervenção podem ser testados com objetivo de verificar sua eficácia em relação ao impacto (qualidade de vida) na vida dos cuidadores devido a rotina

desgastante do seu cotidiano. Intervenções estas que vão desde simples sugestões de mudanças domiciliares para facilitação dos cuidados para com o familiar doente até formação de grupos de apoio consistentes.

Pesquisas sobre as potencialidades, meios de enfrentamento e reações positivas do cuidador ao assumir esta função também devem ser encorajadas, visto que, os estudos com esta população tendem a considerar somente os aspectos prejudiciais para o indivíduo que cuida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADLER, J. He war on strokes. *Newsweek*, 29 mar, p.42-49, 2004.
- ALBUQUERQUE, S.M.R.L. Associação Latino-Americana de Serviços de Saúde (ALASS). *Rev. Bras. Home Care*, v.6, 1998.
- _____. *Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença?* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- ALVES, Z.M.M. Relações familiares. *Texto e Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v.8, n.2, p.229-241, maio/ ago, 1999.
- ANDERSON, C. S.; LINTO, J.; STEWART-WYNNE, L. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, v.26, p.843-849, 1995.
- ANDRÉ, C. *Manual de AVC*. Rio de Janeiro: Revinter, 2006.
- AURICCHIO, J. Jr. Um cenário promissor. Rio de Janeiro: *Rev. Bras. Home Care*, p.53, 1999.
- BARAÚNA, T. Humanizar a ação para humanizar o ato de cuidar. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v.27, n.2, 2003.
- BARER, B; JOHNSON, C. A critique of Caregiving Literature. *The Gerontologist*, USA, v.30, n.1, 1990.
- BARNET, W. S.; BOYCE, G. C. Effects of children with Down syndorme on parets`activies. *AJMR*, v.100, p.115-127, 1995.
- BARROS, J.E.F. *Acidente vascular cerebral*. In: Nitrini, L.; Bacheschi, L.A (orgs). *A neurologia que todo médico deve saber*. Maltese, São Paulo, p.133-147, 1991.
- BECKHAM, J. C.; BURKER, E. J.; RICE, J. R.; TALTON, S. L. Patient predictors of caregiver burden , optimism, and pessimism in rheumatoid arthritis couples. *J. Behav Med*, v.20, p. 171-178, 1995.

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Rev. Bras. Enferm*, Brasília, v.56, n.2, p. 133-137, mar.-abr., 2003.

BISCONTI, T.; BERGEMAN, C. Perceived social control as a mediator of the relationship among social support, psychological well being and perceived health. *The Gerontologist*, v.39, p.94-103, 1999.

BOFF, L. *Cuidar da vida e da criação*. In: Beozzo (org). Saúde: cuidar da vida e da integridade da criação. São Paulo: CESEP, 2002.

BOCCHI, S.C.M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.10, n.3, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Resolução n.196, out 1996. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Informática. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. *Movimento de Autorizações de Internações Hospitalares (SIH)*, 1995-1997. [CD ROM]. Brasília: 1998a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Informática. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. *Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM)*, 1979-1996. [CD ROM]. Brasília: 1998b.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria 2416* de 23 mar. 1998. Diário Oficial, Brasília, Brasil, Seção 1, p.106, 1998.

_____. Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria de Estado de Assistência Social. *Idosos: Problemas e cuidados básicos*. Brasília, 99p, set/ 1999.

_____. Portaria nº 1395. *Política Nacional de Saúde do Idoso*. Diário Oficial da União, 13 dez: Seção 1, p.20-24, 1999b.

BRÊTAS, A.C.P. Cuidadores de idosos e o sistema único de saúde. *Rev. Bras. Enferm*, Brasília, v.56, n.3, p. 298-301, maio-jun., 2003.

CABRAL, N.L.; LONGO, A.; MORO, C.H.C.; AMARAL, C.H.; KISS, H.C. Epidemiologia dos acidentes cerebrovasculares em Joinville, Brasil: estudo institucional. *Arq Neuropsiquiatr*, v.55, p.357-363, 1997.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Rio de Janeiro, *Cad. Saúde Pública*, v.19, n.3, jun., 2003.

CAMARGO, A.B.M. & SAAD, P.M. A transição demográfica no Brasil e seu impacto na estrutura etária da população. In: Fundação SEADE. *O idoso na Grande São Paulo*. São Paulo, 1990.

CARVALHO, J.A.M. *Crescimento populacional e estrutura demográfica no Brasil*. Belo Horizonte, CEDEPLAR/UFMG, 1993. [Apresentado no Seminário “Crescimento Populacional e Estrutura Demográfica”, Rio de Janeiro, 1993].

CARVALHO, V.A. Cuidados com o cuidador. *O mundo da saúde*, São Paulo, v.27, n.1, jan.-mar., 2003.

CARVALHO, V.L., PEREIRA, E.M. Crescendo na diversidade pelo cuidado domiciliar aos idosos – desafios e avanços. *Rev. Bras. Enfermagem*, Brasília, v.54, n.1, p. 7-17, jan/ mar, 2001.

CERQUEIRA, A.T.A.R., OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, São Paulo, v.13, n.1, 2002.

CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. São Paulo, *Rev. Saúde Pública*, v. 31, n.2, abr., 1997.

_____. *Os idosos brasileiros no século XXI – demografia, saúde e sociedade*. Belo Horizonte: Postgraduate Brasil, 1998.

CHIZOTTI, A. *A pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Cortez, 1991.

CLIPP, E.C., GEORGE, L.K. Dementia and câncer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, v.33, p. 534-541, 1993.

COSTA, L.C. *O capitalismo Brasileiro: uma particularidade histórica construída a partir da dinâmica geral do capital*. 1994. Dissertação (Mestrado em Serviço Social), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo.

COSTA, M.F.F.L.; GUERRA, H.L. Diagnóstico da situação de saúde da população idosa brasileira: um estudo da mortalidade e das internações hospitalares públicas. *Informe Epidemiológico do SUS*, v. 9, n.1, p. 23-41, 2000.

CUNHA, I.C.K.O. *Organização de Serviços de Assistência Domiciliária de Enfermagem*. 1991. 189f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

DIAS DA SILVA, M.A. *Quem ama não adoce*. São Paulo: Best Seller, 1998.

DUARTE, Y.A.O. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. *O Mundo da Saúde*, v.21, n.4, p. 226-30, jul/ago, 1997.

_____.; DIOGO, M.J.E. *Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico*. 1ed. São Paulo: Atheneu, 2000.

EBEL, S.J.; SIGNORINI, T.B; ALMEIDA, C.A.L.; MATUK, M.R.; GIORGI, M.A.; RAMOS, L.R. Prevalência de queixa de dificuldade auditiva e fatores associados em uma população idosa acima de 65 anos, residentes no Município de São Paulo. *Gerontologia*, v.2, n.3, p.151, 1994.

ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. *O Mundo da Saúde*, v.27, n.3, jul/set, 2003.

FAIMAN, C.S., DANESI, D., RIOS, I.C., ZAHER, V.L. Os cuidadores: a prática clínica dos profissionais da saúde. *O Mundo da Saúde*. São Paulo, v.27, n.2, abr./ jun., 2003.

FARZAN, D.T. Reintegration for stroke survivor: home and community considerations. *The Nursing Clinical of North America*, v.26, n.4, p.1037-1048, 1991.

FLECK, M.P.A., LEAL, O.F., LOUZADA, S., XAVIER, M., CHACHAMOVICH, E., VIEIRA, G., SANTOS, L., PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev. Bras. Psiquiatria*, Porto Alegre, v.21, n.1, p. 19-28, 1999.

_____.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. *Rev Saúde Publica*, v.34, n.2, p.178-183, 2000.

FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 7ª. Ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1997.

FREITAS, M.C.; SANTANA, M.E. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. *Rev. Bras. Enferm*, Brasília, v.55, n.2, p.146-150, mar.-abr., 2002.

FUKUI, I. *Estruturas familiares em que são socializados aqueles que devem chegar ao século XXI*. In: Reunião Anual da SBPC, 41, 12p, 1989.

GAÍVA, M.A.M. Qualidade de vida e saúde. *Revista de enfermagem*. Rio de Janeiro, v.6, n.2, p. 377-382, 1998.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arq. Neuro Psiquiatria*. São Paulo, v.57, n.2B, jun., 1999.

GAUTHIER, S. Managing expectations in the long-term treatment of Alzheimer's disease. *Gerontoly*, v.45, suplemento 1, pp. 33-38, 1999.

GIVEN, B.A.; GIVEN, C.W. Family caregiving for the elderly. *Annual Review of Nursing Research*, v.9, n.4, p.77-101, 1991.

GOLDSTEIN, L.L., SOMMERHALDER, C. *Religiosidade, espiritualidade e significado existencial na vida adulta e velhice*. In: FREITAS, E.V., PY, L., NÉRI, A.L., CANÇADO,

F.A.X., GORZONI, M.L., ROCHA, S.M. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, p.950-956, 2002.

GONÇALVES, L.H.T, et al. Percepção dos idosos quanto a seu estado de saúde e apoio da família. *Cogitare Enferm*, v.1, p. 60-66, 1996.

HAGGLUND, K.J.; DOYLE, N.M.; CLAY, D.L.; FRANK, R.G.; JOHSON, J.C.; PRESSLY, T.A . A family retreat as a comprehensive intervention for children with arthritis and their families. *Arthritis Care and Research*, v. 9, n. 1, p. 35-41, 1996.

HEIDEGGER, M. *Ser e Tempo*. Tradução de Márcia de Sá Cavalcanti. 8.ed. Petrópolis: Vozes, v.1, 1999.

HOARE, P.; RUSSELL, M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assesement measure. *Dev Med Child Neurol*, v.37, p.689-696, 1995.

IBGE. *Características demográficas e sócio-econômicas da população*. Anuário Estatístico do Brasil, v.54, n.1, p.18-32, 1994.

_____. *Dados sobre a População do Brasil*, PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios) 2001, 27/ jul., 2002a.

_____. Censo Demográfico 2000. *Fecundidade e Mortalidade Infantil* – resultados preliminares da amostra, 2002b.

_____. *Renda per capita por Estado*. Contas regionais do Brasil 2003, 2003.

_____. *Síntese de Indicadores Sociais*. Elaboração: SCP/DEPLAN, Rio de Janeiro, jun., 2004.

KARSCH, U (org). *Envelhecimento com Dependência: Revelando Cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998.

_____. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.9, n.3, jun., 2003.

- KASSAB, G.E.F. *A assistência domiciliária (AD) no Hospital do servidor Público Estadual de São Paulo, Hospital Dr. Francisco Moratto de Oliveira*. In: Atendimento Domiciliário - Um Enfoque Gerontológico (Duarte, Y.; Diogo, M), São Paulo: Atheneu, pp.545-548, 2000.
- KLING, C.; WASZYNSKI, C.M. *Topics in neurologic care*. In: Monoly, S.L.; Waszynski, C.M.; Lyder, C.H. *Gerontological nursing: an advanced practice approach*. Stamford (CT): Appleton & Lange, p.311-387, 1999.
- KNIGHT, B.G.; LUTZKY, S.M.; MACOFSKY-URBAN, F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist*, v.33, p. 240-248, 1993.
- LACERDA, M.R. *Tornando-se profissional no contexto domiciliar – vivência do cuidado da enfermeira*. 2000. 222f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de Santa Catarina, Florianópolis.
- LAHAM, C.F. *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. 2003, 161f. Dissertação (Mestrado em Ciências)- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- LAURENTI, R.; FONSECA, L.A.M. A mortalidade por doenças cardiovasculares no município de São Paulo em um período de 30 anos (1940-1969). *Arq. Bras. Cardiol.*, v.29, p.85-88, 1976.
- LAWTON, M. P.; KLEBAN, M. H.; MOSS, M.; ROVINE, M.; GLICKSMAN, A. Measuring caregiving appraisal. *J. Gerontol*, v.44, p.61-71, 1989.
- LAZARUS, R.S. Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, n.55, v.6, p.665-673, 2000.
- LECHNER, V.; NEAL, M. *The mix of public and private programs in the United States: implications for employed caregivers*. In: *Work and Caring for the Elderly: International Perspectives* (Lechner, V.; Neal, M, org.), Philadelphia: Taylor e Francis, pp.120-137, 1999.

LEITÃO, G.C.M; ALMEIDA, D.T. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paul. Enfermagem*, v. 13, n.1, jan./abr., 2000.

LESSA, I. Trends in relative mortality from cerebrovascular diseases in Brazilian State capitals, 1950-1988. *Bull Pan Am Health Organiz*, v.29, p.216-222, 1995.

_____. *O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis*. São Paulo: Hucitec, ABRASCO, 1998.

_____. Epidemiologia das doenças cerebrovasculares no Brasil. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*, v.9, n.4, p. 509-518, 1999.

LISS, P. *On need and quality of life*. In: Nordenfelt, L., ed. Concepts and measurement of quality of life in health care. London: Kluwer Academic Pub, p.63-78, 1994.

LOLIO, C.A.; LAURENTI, R.; BUCHALE, M.; SANTO, A.H.; JORGE, M.H.M. Mortalidade de mulheres em idade reprodutiva no município de São Paulo, Brasil, 1986. III Mortes por diferentes causas: doenças cardiovasculares. *Ver Saúde Publ*, v.25, p.37-40, 1991.

LUZARDO, A.R.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Scienses*, Maringá, v.26, p.135-145, 2004.

MAKIYAMA, T.Y.; BATTISTTELLA, L.R.; LITVOC, J.; MARTINS, L.C. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. *Acta Fisiátrica*, v.11, n.3, p.106-109, 2004.

MARQUES, C.A.; MARQUES, L.P. *O conhecimento no mundo atual: os rumos da Educação Especial*. In: Mendes, E.G.; Almeida, M.A.; Williams, L.C.A (orgs). *Temas em Educação Especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUFSCar, 2004.

MARQUES, L.P. *Em busca da compreensão da problemática da família do excepcional*. 1992, 113f. Dissertação (mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, PUC – Rio, Rio de Janeiro.

MARQUES, S.; RODRIGUES, R.A.P.; KUSUMOTA, L. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. *Rev. Latino Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.14, n.3, 2006.

MC. KEEVER, P. *Cuidado domiciliar no Canadá* [Apresentado no Congresso Internacional de Especialidades Pediátricas] Curitiba, Brasil, maio, 2000.

MEDEIROS, M.M.C., FERRAZ, M.B., QUARESMA, M.R. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Rev. Bras. Reumatologia*, v.38, n.4, p. 189-192, 1998.

_____.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R.; MENEZES, A.P. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden scale”. *Rev. Bras. Reumatologia*, v.38, n.4, jul./ago., 1998.

MEDINA, C.; SHIRASSU, M.; GOLDFEDER, M. *Das incapacidades e do acidente cerebrovascular*. In: *Envelhecimento com Dependência: Revelando cuidadores* (U. Karsch, org). São Paulo: EDUC, p.199-214, 1998.

MELLO, R.A.P. *Só quem cuida é que sabe: o vivido pelo cuidador domiciliar da pessoa com doença crônica*. 2002. 92f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

MENDES, P.B.M.T. *Cuidadores: heróis anônimo do cotidiano*. 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo.

MINAYO, M.C.S., HARTZ, Z.M., BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.5, n.1, p. 7-18, 2000.

MIOTO, R.G.T. Famílias hoje: o começo da conversa. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v.8, n.2, p.211-219, 1999.

MITTELMAN, M.S.; FERRIS, S.H.; SHULMAN, E.; STEINBERG, G.; AMBINDER, A. ;

MACKELL, J.A. ; COHEN, J. - A Comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, v.35 (6): 792-802, 1995.

_____.; FERRIS, S.H.; SHULMAN, E.; STEINBERG, G.; LEVIN, B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*, v.4, n.276, p.1725-1731, 1996.

MOREIRA, M.M. O Envelhecimento da população brasileira em nível regional: 1940-2050. Anais do XI encontro nacional de estudos populacionais da ABEP, p.3103-3124, 1998.

MURRAY, C.J.L., LOPEZ, A.D. Global and regional cause-of-death patterns in 1990. *Bull. World Health Organization*, v.72, p. 447-80, 1994.

NERI, A.L. *Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário*. In: DUARTE, Y.A.O., DIOGO, M.J.E. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, p.33-47, 2000.

_____. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002.

NORDENFELT, L. *Towards a theory of happiness: a subjectivist notion of quality of life*. In: NORDENFELT, L., ed. Concepts and measurement of quality of life in health care. London: Kluwer Academic Pub, p.35-57, 1994.

NUNES, D. *Vivenciando o cuidado: revelações da prática de ensino*. In: MEYER, D.E *et al.* Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

OSTENFELD, E. *Aristotle on the good life and quality of life*. In: Nordenfelt, L., ed. Concepts and measurement of quality of life in health care. London: Kluwer Academic Pub, p.19-33, 1994.

PARDO, M.B.L. *Pesquisa com intervenção: sua contribuição para a Educação Especial*. In: Mendes, E.G.; Almeida, M.A.; Williams, L.C.A (orgs). Temas em Educação Especial: avanços recentes. São Carlos: EdUFSCar, 2004.

PASKULIN, L.M.G., DIAS, V.R.F.G. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. *Rev. Bras. Enfermagem*. Brasília, v.55, n.2, p. 140-45, mar./abr., 2002.

PATRÍCIO, Z.M. *Ser saudável na felicidade-prazer: uma abordagem ética e estética pelo cuidado holístico-ecológico*. Pelotas: UFPel – Editora universitária, 1996.

PAVARINI, S.C.I., VAROTO, V.A.G., BARHAM, E.J., SADALLA, A.P.R.P., CIA, F. *De necessidades à intervenção: etapas na organização de um serviço de orientação para cuidadores de idosos*. Anais do IV SEMPE – Seminário de Metodologia para projetos de extensão. São Carlos, 29-31 ago, 2001.

PEREIRA, R.C.J. *Refletindo e escrevendo sobre experiências vivenciadas no contexto da escola e do cuidado*. In: WALDOW, V.R. *Maneira de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PINHEIRO, FUNDAÇÃO JOÃO. *População idosa em Minas Gerais e políticas de atendimento*. Perfil da população idosa e políticas de atendimento na Região Metropolitana de Belo Horizonte [versão preliminar], Belo Horizonte, v.1, 1993.

PREFEITURA MUNICIPAL DE NATAL, *Secretaria da saúde*. Lei nº 5.132, Art. 95, 29 set/1999.

PY, L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v.50, n.4, p.346-350, 2004.

RAMOS, M.P. Apoio social e saúde entre idosos. *Sociologias*, n.7, Porto Alegre, jan/jun, 2002.

RODRIGUES, M.S.P., GUEDES SOBRINHO, E.H., SILVA, R.M. A família e sua importância na formação do cidadão. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, Curitiba, v.2, n.2, p. 40-48, jul./dez., 2000.

RODRIGUES, R.A.P.; CASAGRANDE, L.D.R. Atividade educativa com as idosas que tiveram queda e seus cuidadores: atuação da enfermeira geriátrica no domicílio. *Acta Paul. Enf.* São Paulo, v.9, n.1, jan-abr, 1996.

RUPPERT, R.A. - Caring for the lay caregiver. *AJN*, v.3, p. 40-45, 1996.

SCHULZ, R., O'BRIEN, A.T., BOOKWALA, J., FLEISSNER, K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, v.35, p. 771-791, 1995.

SECRETARIA DE ESTADO DA ASSISTÊNCIA SOCIAL. *Programa de Saúde do Idoso*, Lei 8842/94, 1994.

SELTZER, M.M., LI, L.W. The transitions of caregiving: subjective and objective definitions. *The Gerontologist*, v.36, p. 614-626, 1996.

SEN, A.K. *Desigualdade reexaminada*. Trad. e apresentação de Mendes, R.D. Rio de Janeiro: Record, p.11-19, 2001.

SENA, R.R., LEITE, J.C.A., COSTA, F.M., SANTOS, F.C.O., GONZAGA, R.L. O cuidado no domicílio: um desafio em construção. *Rev. Cogitare Enfermagem*. Curitiba, v.4, n.2, p. 58-62, jul./dez., 1999.

_____. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. *Rev. Bras. Enfermagem*, v.53, n.4, p. 544-554, out./dez., 2000.

SÉTIEN, M.L. Salud. In: Sétien, M.L. ed. *Indicadores Sociales de Calidad de Vida. Un Sistema de Medición aplicado ao País Vasco*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas. *Collección "Monografias"*, n.133. Siglo Veintuno de España Editores, A.S., p.17-409, 1993.

SILVA, M.J.P., GIMENES, O.M.P.V. Eu - o cuidador. *Mundo Saúde*, v.24, n.4, p.306-309, 2000.

SILVA, T.L. *Produtividade nos serviços de saúde: revisão conceitual e uma ilustração*. 1995,134f. Tese (doutorado), Fundação Getúlio Vargas, São Paulo.

SILVESTRE, J.A; KALACHE, A; RAMOS, L.R; VERAS, R.P. O envelhecimento populacional brasileiro e o setor saúde. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia*, v. 0, n.1, p. 81-89, 1996.

_____. Ministério da Saúde. *Área técnica de saúde do idoso*. Brasília,1999 (mimeo).

SINCLAIR, I. *Carers: Their Contribution and Quality of Life in the Kaleidoscope of Care*. London: National Institute for Social Work, 1990.

SÖRENSEN, S.; PINQUART, M.; DUBERSTEIN, P. How effective are interventions with caregivers? An update meta-analysis. *The Gerontologist*, v.42, n.3, pp.356-372, 2002.

SOUTO, D.F., CARDIM, C.H. *Qualidade de vida*. Arx editora, s/d.

STONE, R., CAFFERATE, G.L., SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, v. 27, p. 616-26, 1987.

SUDLOW C.L.M., WARLOW, C.P. Comparable studies of the incidence of stroke and its pathological types: results from an international collaboration. *Stroke*, v.28, n.3, p.491-499, 1997.

SULLEROT, E. *A Família. Da Crise à Necessidade*. Lisboa: Tipografia Peres, 1997.

TEIXEIRA-SALMELA, L. F.; MAGALHÃES, L.DE C.; SOUZA, A. C.; LIMA, M. DE C.; LIMA, R. C. M.; GOULART, F. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.4, p.905-914, jul./ago., 2004.

TOWNSEND, M.; FEENY, D. H.; GUYATT, G. H.; FURLONG, W. J.; SEIP, A. E.; DOLOVICH, J. Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Ann Allergy*, v.67, p.403-408, 1991.

TRAVENSOLO, C.F. *Qualidade de vida de um grupo de cuidadores familiares de portadores de doença de Alzheimer*. 2003. 178f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo.

THE WHOQOL GROUP. *The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL)*. In: Orley J, Kuyken W, editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag, p 41-60, 1994.

TOSELAND, R.W.; ROSSITER, C.M.; LABRECQUE, M.S. - The effectiveness of three group intervention strategies to support family caregivers. *Am. J. Orthopsychiat.*, v.59, n.3, p. 420-429, 1989.

UNITED NATIONS. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *Sex and Age distribution on the world population: The 1996 revision*. New York: United Nations, 1996.

_____. *The Sex and Age Distribution of Populations: the 1998 revision*. New York, 1999.

VERAS, R.P. *País jovem com cabelos brancos*. 2. ed. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

VIANNA, A.C.A. Sensibilização: uma forma de educação para o cuidado. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v.21, n. esp., p.113-120, 2000.

WALDOW, V.R. *Maneira de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

WALDOW, V.R. *Cuidado humano: o resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WEISS, B.L. *Meditando com Brian Weiss*. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

WICKS, M. N.; MILSTEAD, E. J.; HATHAWAY, D. K.; CETINGOK, M. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease. *ANNA J*, v.24, p.527-528, 1997.

WILLIAMS, T.F. *The scientific challenge: health care and the elderly*. In: Pan-American Health Organization. *Toward the well-being of the elderly*. Washington, D,C, p.28-32, 1985 (PAHO- Scient. Publ., 492).

ZARIT, S. H. Interventions with family caregivers. In S. H. Zarit & B. G. Knight (Eds.). *A guide to Psychotherapy and Aging*. Washington, DC., American Psychological Association, p.139-159, 1997.

APÊNDICE A: Entrevista

Caracterização

Sexo do cuidador: _____ Idade do cuidador: _____

Grau de Parentesco: _____

Tempo de atividade como cuidador: _____

Patologia do familiar: _____

Idade do familiar: _____

Perguntas

- 1) Qual a sua função como cuidador?
- 2) Qual a sua rotina como cuidador?
- 3) Você conhece algo sobre a doença de seu familiar? Se sim, cite em tópicos.
- 4) Quanto tempo diariamente você dedica com os cuidados a seu familiar?
- 5) Seu familiar doente tem preservado a questão cognitiva? Se não, em que isto interfere?
- 6) Seu familiar doente tem preservado os aspectos sensoriais? Se não, em que isto interfere?
- 7) Quais as atividades que seu familiar tem autonomia em relação a exigência de movimentação?
- 8) Quais são as atividades que seu familiar tem autonomia em relação as Atividades de Vida Diária (AVDs)?

- 9) Quais as atividades que seu familiar tem autonomia em relação as Atividades de Vida Prática (AVPs)?
- 10) Durante o cuidado, seu familiar pode opinar sobre como realizar tal procedimento? Se sim, isto é atendido?
- 11) Você realiza esforço físico para cuidar de seu familiar? Se sim, quais?
- 12) Você recebe ajuda de alguém para auxiliá-lo (a) nos cuidados? Se sim, quem é essa pessoa?
- 13) Como é a comunicação com seu familiar doente?
- 14) Quais os sentimentos presentes para com seu familiar doente?
- 15) Você mudou a sua rotina diária em função do cuidar? Se sim, como?
- 16) Como você se sente depois que assumiu a função de cuidar?
- 17) Você se sente satisfeito com seu modo de viver hoje? Se não, por que?
- 18) Você tem algum tipo de lazer? Se sim, qual?
- 19) Você tem momentos para cuidar de si?
- 20) Você tem momentos de ócio (em que não faz nada)?
- 21) Você faz planos para o futuro? Se sim, quais?

Entrevista feita em: _____

Cuidador: _____

APÊNDICE B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estudo: O “caminho” da prática: suporte para cuidadores de doentes crônicos através do ensino.

Eu, _____, portador do RG: _____, abaixo assinado, declaro que:

- 1) Concordo, voluntariamente em participar do estudo acima, oferecendo informações através de entrevistas de forma real e verdadeira e também a participar de um curso que será oferecido (intervenção) e terá como objetivo melhorar a qualidade de vida dos cuidadores com a seguinte programação: aspectos teóricos sobre a patologia, atividades práticas (dinâmicas, simulação de situações, incluindo se necessário *role-playing*) discussões em grupo sobre assuntos emergentes nas entrevistas, orientação para realização das atividades cotidianas nos cuidados com meu familiar doente, etc.
- 2) Recebi informações detalhadas sobre a natureza e objetivos do estudo e sobre as solicitações que me serão feitas, conforme indicado no item 1 acima;
- 3) Tenho conhecimento de que sou livre para desistir do estudo a qualquer momento, sem necessidade de justificar meus motivos. Caso isso, ocorra comprometo-me a avisar as pesquisadoras o mais rápido possível;
- 4) Tenho conhecimento de que minha participação é sigilosa, isto é, meu nome não será divulgado em qualquer publicação, relatório ou comunicação científica referentes aos resultados da pesquisa. Além disso, eu não tenho direito de restringir de maneira alguma o uso dos resultados obtidos, desde que não seja identificado como participante do estudo;
- 5) Tenho conhecimento de que a intervenção que será realizada neste estudo, no caso um curso, não compromete minha integridade física e emocional, não oferecendo qualquer tipo de dano e os possíveis benefícios estão ligados diretamente com o objetivo desta pesquisa, ou seja, melhorar a qualidade de vida do cuidador e conseqüentemente do paciente, por diminuir o impacto do estresse na vida destes

cuidadores através da facilitação das atividades exigidas no cuidado diário e também do autoconhecimento.

São Carlos, ____ de _____ de 200__.

Assinatura do participante

Autora: Letícia Zanetti Marchi

Tel: (16) 91579830

e-mail: leticiamarchi@yahoo.com.br

Orientadora: Cristina Yoshie Toyoda

Tel: (16) 33518643

e-mail: toyoda@power.ufscar.br

APÊNDICE C: Entrevistas transcritas estudo piloto

Cuidador I

Caracterização

Sexo do cuidador: masculino

Idade do cuidador: 72 anos

Grau de Parentesco: marido

Tempo de atividade como cuidador: 3 anos

Patologia do familiar: Doença de Alzheimer

Idade do familiar: 77 anos

- 1) Eu providencio as coisas que são necessárias. Não sou eu sozinho que faço, pessoas para ajudar, encaminhar ao médico, dar os remédios certos. As coisas que precisam, que sejam necessárias providenciar, eu vou providenciar. É preciso providenciar pessoas auxiliares, então a moça vem ajudar e fica de manhã até meio dia, a hora que precisar ir no médico, as coisas que for necessário em caso de atender a necessidade dela é o que é bom fazer, providenciar.
- 2) De manhã têm que fazer as coisas necessárias que é higiene, trocar a roupa e providenciar o café, a refeição. À tarde ela pode descansar e a noite providenciar para dormir. Então o que eu posso falar é isso.
- 3) Não, eu conheço através de informação médica. Informação médica e notícias que eu ouço que a doença da L. existe no mundo inteiro, não é só nela, no mundo inteiro existe problemas igual ou pior que o dela, tem maiores até, no caso dela precisa ter paciência e aguardar os efeitos dos remédios até quando Deus quiser.
- 4) Não eu não tenho tempo pra L. o tempo que for necessário, eu tando acordar o que precisar fazer será feito, o que tiver que providenciar, eu vou providenciar.
- 5) O que eu posso dizer, a sobre isso aí eu não o que falar. É perda de memória, é pessoa, o que manda na vida da gente é a cabeça, é o cérebro, mexeu com a cabeça as coisas muda de figura, pessoa sadia é sadia, doente é doente, no caso da L. é uma doente

mental, é uma doente então eu respeito isso aí, só quem pode falar sobre isso aí é os médicos eu não posso.

- 6) Eu não posso adivinhar as coisas né, mas o frio e o quente é claro que ela sabe, mas as outras coisas eu imagino porque ela se alimenta bem, tudo o que a gente dá ela come, ela se deu pra fruta a coisa é boa, é um doce, um chocolate, é o arroz, é o feijão, a refeição normal, isso daí ela aceita e se alimenta bem e é o que ajuda, o que ta me ajudando é que ela ta se alimentando bem, porque quando para de comer aí as coisas muda de figura, tem que providenciar como vai fazer, alguém vai me orientar, porque eu sozinho não posso, ok.
- 7) Os movimentos dela, movimento de físico é normal, braço movimenta, braço movimenta, só não anda e não come sozinha, precisa alguém ajudar na refeição, então ela tem uma cadeira de roda, o movimento da L. é da cama pra cadeira de roda e pra o sofá eu vou variando pra não cansar muito na cadeira de roda, ela movimenta todo o corpo só perdeu as forças na perna, ela não anda sozinha.
- 8) Não faz, tem que ter alguém pra ajudar.
- 9) Não ela não faz nada disso, não tem condições, tem que ter alguém pra fazer por ela, porque ela não faz.
- 10) Não faz nada disso, tem que fazer as horas que já ta acostumado, não digo uma rotina, mas as horas que precisa fazer as coisas, alguém tem que fazer pra ela, porque ela não faz nada disso, perdeu as forças.
- 11) É, é cansativo, mas tem que fazer o esforço físico e se eu não tivesse forças eu não ia agüentar carregar a L., esse esforço físico é necessário a hora que ela vai tomar banho, trocar de cadeira, tirar da cama, pôr na cama, esse esforço físico é normal, é natural e enquanto eu tiver força e saúde eu vou fazer isso e sinto mais esforço nos braços.
- 12) Foi providenciado uma pessoa pra ajudara cuidar da L. e essa pessoa enquanto tá atendendo as necessidades fica, quando não atende eu procuro, eu troco, fora disso não tem mais ninguém, não tem ninguém mais.

- 13) É a compreensão dela está prejudicada, algumas coisas sim a maioria das coisas não, é só o que eu posso dizer.
- 14) É o sentimento é normal de qualquer ser humano normal, agora eu sinto assim como é que se diz, eu sinto como é que eu posso dizer A. eu não estou fazendo favor a ninguém e também como é que se diz também não tô fazendo nada escondido. Como ser humano o que eu puder fazer eu farei, não posso falar muito porque é um ser humano, e um ser humano é um ser humano, e um doente é um doente e precisa ser cuidado e alguém precisa cuidar e a pessoa pra cuidar de alguém precisa estar bem e no momento eu estou bem.
- 15) Existem coisas que é difícil falar, mas os profissionais que entende do problema tem que, eles já sabem melhor do que nós que nesta situação muda tudo e as mudanças faz parte da vida. Muda tudo só não parou de tudo porque a gente ta vivo, eu to com saúde mas eu não vou deixar de atender a L. pra ir passear, eu não vou deixar de cuidar da L. pra fazer coisas, outras coisas fora do né. Eu procuro, vou resumir aí, eu procuro como é que se diz resolver uma coisa de cada vez, no momento a situação é a L. o meu trabalho e minha preocupação é cuidar da L. é o que eu posso dizer no momento.
- 16) É outro assunto que a gente, que eu não posso me espalhar muito, tenho que resumir, eu me sinto bem em poder cuidar de alguém e esse alguém é a L. porque eu estou bem né, então eu preciso cuidar e o doente precisa de alguém pra cuidar, e eu to consciente né que enquanto como é que se diz, enquanto a L. viver eu vou cuidar dela.
- 17) Pois é então, eu to satisfeito como é que eu posso responder se eu estou satisfeito, mas eu não pedi esta situação e também não esperava, pra mim foi uma surpresa eu fui premiado com a L. agora eu quero ver eu ser premiado na megasena pra ver como é que eu vou me sentir interiormente, o que eu posso dizer é isso. Não é culpa de ninguém aconteceu, agora qual é o meu trabalho, o meu papel é cuidar e cuidar bem, se não fica feio eu to fazendo como pessoa, a minha opinião é essa não é culpa dela nem minha, primeiro lugar eu tenho a consciência tranqüila e vou fazer o que tiver no meu alcance porque o dia que eu for partir, eu partir tranqüilo, sossegado.

- 18) Tenho sim, não to mas tenho, eu procuro alguma coisa pra relaxar, seja conversar com um amigo conhecido, seja tomar um aperitivo, seja fumar um cigarro, seja fazer uma compra, não posso cruzar os braços eu to vivo.
- 19) É momentos tem mas muita coisa ta sendo evitada, certo cortar o cabelo é coisa rápida, a barba é coisa rápida se eu quero tomar um aperitivo, um aperitivo não secar a garrafa, a hora que a L. está descansando ela almoçou vai descansar, dormir eu tomo um aperitivo e vou comer, então no momento o que eu posso falar é isso.
- 20) Eu procuro não ficar nesse vazio, eu tenho que preencher com alguma coisa, se eu to dormindo eu to dormindo mas se eu estou acordado eu tenho que preencher fazer alguma coisa, e eu fazendo alguma coisa, eu to preenchendo e me exercitando porque diz que a máquina que não funciona enferruja entendeu, então eu procuro exercitar de alguma maneira, não importa se é música, se é rádio, se é televisão, se é o cigarro, se é o aperitivo eu tenho que fazer alguma coisa, eu tenho que me movimentar, ficar parado complica, eu me sinto bem porque eu preciso fazer, eu sempre fui assim, eu me sinto bem né.
- 21) Futuro, futuro a Deus pertence, eu procuro viver bem e fazer as coisas no dia de hoje porque amanhã eu não sei Deus é que sabe, as coisas têm que acontecer normalmente, eu não posso nem fabricar, nem forçar nada, as coisas têm que acontecer normalmente, enquanto Deus me der saúde, enquanto eu tiver dentro do meu equilíbrio, dentro do meu senso meu pensamento é esse, ok.

“Quem corre cansa quem caminha alcança”. (CI)

Cuidador II

Caracterização

Sexo do cuidador: masculino

Idade do cuidador: 63 anos

Grau de Parentesco: marido

Tempo de atividade como cuidador: 5 anos

Patologia do familiar: Esclerose Lateral Amiotrófica

Idade do familiar: 60 anos

- 1) Os cuidados: levar no banheiro, dar banho, comida na boca, pentear cabelo que não consegue fazer sozinha, escovar dente, acordo mais ou menos 5 a 6 vezes a noite pra mexer com ela né, mexer no pescoço, virar no travesseiro, esticar a perna, esticar a mão que está dormente os dedos, virar as vezes um pouco do lado e ai desvirar isto é 5 a 6 vezes a noite todo dia, de segunda a domingo e fora isso é tirar da cama, por na cadeira que é pesado pois a doença deixou ela mole, leva no banheiro depois você tem que voltar, tirar da cadeira por na cama, por a calça de novo, por na cadeira, levar para sala; então você mexe com ela, quando eu estou em casa de domingo eu mexo com ela as vezes 12 ou 14 vezes entre tirar da cama, tirar a calça, levar no banheiro, voltar para a cama, tirar da cadeira por na cama, por a calça, por na cadeira, levar para a sala, tirar da cadeira depois sentar no sofá, entendeu é 14, 15 vezes que mexe com ela por dia.

- 2) Pela manhã é levanta né acorda sete e meia, banheiro, aí lavou o rosto, tirar o pijama, colocar uma outra roupa, fazer higiene íntima porque faz xixi então a gente tem que passar um sabonete, aí troca a roupa, penteia o cabelo, leva para sala, sento ela no sofá, calço ela direitinho, nisso eu vou preparar o café dela, como ela não come nada sólido, aí eu preparo o café, que é um café com uma bolacha, uma rosquinha, batida no café né, fruta batida, mamão ou caqui, normalmente mamão ou caqui, quando não é época de caqui a gente só dá mamão porque ela tem problema de ser ressecada, bom isso na parte da manhã. E lá pras nove horas mais ou menos ela não agüenta ficar sentada no sofá, volta pra cama deita até i bom, levanta novamente agora o almoço. No almoço sempre sopinha batida no liquidificador mais um suco no almoço, mais uma fruta no almoço, batida no liquidificador também ou uma banana amassada com Neston, alguma coisinha complementar porque ela ta se alimentado pouco, bem, volta para cama novamente, lá vai para o banheiro, volta pra cama, lá pelas três e meia, quatro horas um suco também, maçã, as vezes vai maçã, leite, meia banana né, um suco de frutas, as vezes ela prefere Ades, um copo de Ades batido com banana, ela gosta de um suco com Neston ou com Sustagen, aí fica mais um tempinho assistindo um pouco de TV, tipo meia hora porque cansa né, começa o pescoço ficar cansado, volta pra cama, aí sete e meia por aí, vai pro banho, tipo a tarde seis horas, seis e pouco dá banho, troca, bota o pijama, é aí volta pra sala, aí vem a janta, que é também uma sopa batida, com um copo de suco, ou um copo de Ades e assiste um pouco de TV e volta pra cama, fica na cama mais um pouco aí vou lá na cama pego ela de novo, levo pro banheiro, aí cuido dela de novo né, faz xixi e tal, lava, escova os dentes, lava

o rosto e põe ela na cama, aí pra colocar ela na cama é o seguinte, pra acertar ela na cama, tipo assim entre colocar ela na cama até pra acertar pra ela dizer que tá bom, isto leva mais ou menos, é uma hora, uma hora mexendo com ela, abre a perna, fecha a perna, abre o braço não tá bom, levanta a cabeça, acerta o quadril não tá bom, gira a perna não ta, sabe quando você acha que acertou tudo que já vai dormi, aí ai meu cotovelo não ta bom, aí vai mexe de novo e é muito difícil porque, é difícil entender o que ela quer e as vezes ela fala uma, duas vezes, a gente não entende ela começa a chorar, aí piora tudo né, porque aí você não consegue nem entender o que ela quer, você não sabe mais o que fazer, então essa é a rotina.

- 3) Bom praticamente eu conheço tudo da doença, eu já li tudo sobre essa doença, já falei com todos os médicos que trataram da D, praticamente eu conheço tudo e no caso específico da D, a progressão da doença tá sendo lenta em relação a outros casos que eu tenho visto na Internet inclusive né, mas eu conheço bastante sobre a doença bastante, sei que é uma doença degenerativa, é uma doença trabalhosa, é uma doença progressiva, é uma doença grave, que vai piorar muito mais ainda, ela possivelmente vai precisar de uma sonda pra alimentar, vai precisar de oxigênio, isso quase certeza, porque ela não tem nenhuma outra complicação, é eu sei o seguinte quando o paciente de ELA, quando ele tem alguma outra complicação, então as vezes junta uma coisa com outra e agrava o quadro, e o óbito dá mais rápido; agora quando pega a pessoa saudável, como é o caso da D. demora muito mais o óbito porque aí vai degradando devagarinho né que é o caso dela, então eu praticamente sei tudo sobre a doença.
- 4) Olha eu fico doze horas com ela, doze a quatorze horas cuidando dela.
- 5) Se eu entendi sua pergunta é o seguinte, é no caso da D. ela se mostra muito impaciente é isso o que você quer saber? Por exemplo (Não na questão da inteligência). Não na questão da inteligência ela preservou a inteligência dela normal, até ela hoje, ela diz pra mim que hoje ela tem o raciocínio dela é muito maior do que ela era antes, ela tem a consciência perfeita, limpa, agora o que ela tem de diferente depois que ela ficou doente, é que ela ficou mais exigente com ela, ela exige mais as coisas , mais cuidados, que você fique mais junto, te cobra muito, entendeu então as vezes a gente se cansa muito porque é muito exigido, entendeu.

- 6) Com relação a preserva os sentidos né, ela tem tato, ela tem tato perfeito, ela tem a memória perfeita, ela ouve muito bem, mas muito bem mesmo, então a audição, o tato, o paladar, ela tem um paladar muito apurado, olfato muito apurado, e a voz que ta comprometendo, pela doença segundo a pessoa que trata dela, a fono ela essa doença causa uma degeneração, na não nas cordas vocais, além das cordas vocais, no palato ela me explicou o seguinte, existe o palado duro e o palato mole que é lá no fundo da garganta, então a dificuldade que ela tem de falar, também é porque o palato mole encosta no quando ela fala então ela não consegue, aí é muito difícil entender o que ela fala, é muito complicado, ela fala com bastante dificuldade, a gente mesmo convivendo com ela 24 horas, tem dificuldade de entender já, ta precisando já criar uma comunicação alternativa.
- 7) Bom, de movimento corporal ela pisca o olho e mexe a boca, o resto ela não consegue nem é virar o pescoço ou se o pescoço cai ela não consegue levantar, ou se o pescoço vai pra frente, ela não consegue vim pra frente, então ela não tem nenhum movimento voluntário, sabe nada.
- 8) Bem com relação a independência, a única independência que ela tinha era falar ao telefone, é com um aparelho especial né, que a gente comprou um telefone adaptado pra ela falar e atualmente nem isso ela faz, atualmente ela não consegue falar mais no telefone, se comunicar de forma alguma.
- 9) Não tem nenhuma independência.
- 10) É com relação a opinião dela, sempre é respeitado, aliás ela é muito autoritária e então por exemplo, ela não consegue se comunicar mas a gente sabe pela convivência quando ela quer ir no banheiro, quando ela quer colocar uma roupa diferente, quando ela quer colocar o pijama, então o que a gente faz, pergunta pra ela manga cumprida, tudo através de gestos se quer de manga cumprida ou se quer de manga curta, se é pijama, se é uma camiseta mas isso tudo através de mostrando pra ela, levanta a peça e mostra pra ela, é isso não, manga cumprida é, entendeu e normalmente pisca quando é né.

- 11) Com relação a esforço físico do cuidador, a D, pesava 56 Kilos hoje com a doença a impressão que dá por ela estar totalmente degenerada é que ela pesa 80 kilos, é como pegar um saco cheio de água, você não tem como pegar então o esforço físico do cuidador é muito grande, você tem que levantar ela mesmo e segurar, então o que isso já causou pra mim e continua causando: primeiro eu desenvolvi uma hérnia de virilha, que possivelmente foi por causa de esforço neste sentido, porque eu nunca tive nada e fui obrigado a fazer uma cirurgia dos dois lados de hérnia, é eu tenho dor nas costas constantemente, dor de coluna, se eu ficar com ela dois dias em casa sozinho eu fico que me acaba com a minha coluna, porque você tem que ajeitar ela na cama com a coluna torta então acaba com as costas, o esforço físico é grande porque o peso e a quantidade de vezes que você tira, leva no banheiro, põe na cama, leva no banheiro, leva pra sala, tira, senta, põe, deita, mexe é muito grande, esforço físico realmente é grande.
- 12) Com relação a ajuda externa, nós temos uma pessoa que trabalha aqui conosco já há seis anos, então ela é uma pessoa que tá vindo antes da D. ficar doente, começou a cuidar da D. desde o primeiro momento que ela começou a ficar doente, então esta pessoa tem muita facilidade, muita prática de cuidar dela, então esta pessoa me ajuda, esta pessoa entra as 8 da manhã e fica na minha casa até a 5 da tarde, além de cuidar da D. ela faz comida, lava roupa e dá uma arrumadinha na casa, mas se dedica praticamente a D., aí eu tenho uma outra pessoa que entra as dezessete e sai as oito da manhã e esta pessoa fica lá em casa pra ajudar a mexer com a D., dar comida, esta pessoa faz uma sopinha na janta, é ajuda a por a D. na cama sabe e fica lá, fica lá comigo pra auxiliar também a noite se eu preciso de alguma coisa porque como sou eu e a D. sozinhos de repente acontece alguma coisa comigo não tem ninguém pra chamar, então essa pessoa tá lá mais por isso. E tem uma terceira pessoa que vai na minha casa segundas, quartas e sextas- feiras para fazer a parte de faxina pesada, dentro de casa, lavar banheiro, tudo isso fica com essa pessoa que vai de segunda, quarta e sexta. Então a primeira pessoa praticamente “full time” cuidando da D., a segunda pessoa também pra tá ali cuidando da D. e a terceira pessoa faz a parte de limpeza e cuida da casa.
- 13) Com relação a comunicação, pela convivência a gente mais ou menos sabe pelo horário ou pela fisionomia ou pela expressão, a gente sabe mais ou menos o que a

peessoa deseja, então aí a gente faz o possível para atender, para entender e atender, agora quando a gente não consegue entender mesmo aí o que acontece: primeiro a pessoa fica, a D. por exemplo ela não consegue se comunicar aí ela começa a chorar, fica muito pior a comunicação, aí a partir do momento que ela começa a chorar, aí você não entende mais nada mesmo, por outro lado as vezes você também perde a paciência, você ta tentando entender é o braço... Então a comunicação é normalmente através de gestos né, normalmente através de perguntas que a gente faz pra ela e ela pisca se é aquilo ou não, tem coisas que a gente acerta por dedução nossa mas tem coisas que a gente as vezes não consegue entender mesmo, então o que isso causa, causa que ela começa a chorar porque não consegue falar, muitas vezes também a gente acaba perdendo a paciência porque você tenta, tenta, tenta entender e ela chora e as vezes até a gente perde a paciência por mais equilibrado que você seja você acaba perdendo a paciência e por vezes isso acaba até prejudicando mais ainda mas acontece a gente perder a paciência inclusive.

- 14) Então vamos lá, a D. sempre foi uma companhia muito boa né, a gente saia muito, nós viajávamos muito, a gente participava de muitas atividades assistenciais como eu te falei, nós assistíamos a 30 e poucas famílias, essas 30 famílias representavam mais ou menos 120 crianças que a gente assistia lá pelo grupo né (espírita), com cesta básica, a D. costurava muito, fazia muita roupa mesmo tipo assim, 200, 300 peças que a gente distribuía todos os meses e aí então a nossa convivência, nós íamos muito em jantar dançante, a gente gostava de sair, e de repente vê a D. na situação que ela ta, olha eu pessoalmente em relação a D. eu sinto muita pena dela né, porque se eu tivesse no lugar dela eu nem sei o que seria de mim, eu acho que ela é muito forte, ta resistindo bem, é mas eu sinto meio que pena vai porque você não pode fazer nada, você fica impotente, então te dá um sentimento de impotência com a doença, e que mais eu ia te falar, por outro lado você vê uma pessoa que você gosta, uma pessoa que você ama degradando ta definhando e você não pode fazer nada, então isso te dá um, eu nem sei que sentimento que eu tenho em relação a isso, olha o sentimento que eu tenho em relação a isso as vezes é pra ser bem sincero é revolta com Deus sabe, até com Deus a gente fica revoltado, porque tanta gente ou então sabe se tem que tirar já que tirasse logo de uma vez né, porque minha maior preocupação é que a situação dela ainda permite alguma comunicação hoje, minha preocupação é daqui pra frente ainda o que

ela vai passar ainda e o que a gente vai passar, o futuro que preocupa sabe, então isso é uma preocupação muito grande é um medo que você tem, meu e dela né.

- 15) O que mudou na minha vida, primeiro mudou tudo né, depois que a D. ficou doente, mudou tudo, minha vida social acabou, a convivência com os amigos acabou, passeio acabou, viagem acabou, acabou toda essa parte, bom agora indo mais longe acabou o meu trabalho, porque eu sempre trabalhei tendo horário, eu sempre fui empregado de empresa, então tem horário de entrar as oito sai as doze entra as treze e sai as dezoito, a partir do momento que a D. começou a ficar assim, eu passei a não poder mais assumir este tipo de compromisso, de trabalhar em horário fixo porque, porque vire e mexe a empregada chama, eu preciso ir embora mais cedo, eu não podia trabalhar tinha que ficar em casa porque, porque não tenho cinco cuidador é eu e a moça que cuida, então se a moça fica doente eu tinha que faltar no emprego, então eu fui inclusive obrigado a mudar minha atividade, sempre trabalhei numa atividade administrativa, hoje eu fui obrigado a abrir um lava rápido pra eu ter essa liberdade, de sair a hora que eu preciso, voltar a hora que eu preciso, se não, se não puder vir também tem o pessoal que toca entendeu, mas a principal atividade foi isso, a redução da minha renda foi violenta em relação a isso, porque eu não posso trabalhar então isso foi um fator muito pesado na minha vida em relação a doença por eu ser cuidador dela.
- 16) Para ser bem sincero, diante da situação da D. eu sinto revolta, eu sinto revolta esta é a grande verdade, eu fico as vezes, eu chego até a chorar né porque é uma sensação de revolta mesmo porque além daquilo que eu já falei antes da sua condição de impotência diante da doença, de você não poder ajudar, não poder fazer nada, nada aquilo que eu disse, se fosse um câncer, uma doença você pelo menos estaria com a consciência tranqüila porque você estaria correndo, levando pro hospital, consultando o médico, fazendo transplante, fazendo quimioterapia, fazendo alguma coisa e essa doença não, essa doença te deixa impotente você não pode fazer nada, você tem que assistir só, quer dizer você mantém o aceio, mantém o tratamento, mantém o carinho, mantém tudo mas você se sente impotente então chega uma hora que dá uma sensação de revolta, então o que que dá, quais são as sensações: revolta, cansaço mental, cansaço físico, sabe, pena, olha é deprimente, a doença é deprimente, realmente é complicado.

- 17) Primeiro eu não me sinto satisfeito com o meu modo de viver hoje, porque, por tudo aquilo que eu disse, eu sempre fui uma pessoa muito ativa, sempre gostei de fazer muita coisa ao mesmo tempo, e de repente eu fui podado de tudo isso, bom isso em relação a vida social e trabalho e vida pessoal, hoje eu sou uma pessoa assim olha, eu não sou nem casado, nem solteiro, nem viúvo, nem desquitado certo, eu sou um ser humano que não tem vida, não tenho outro tipo de vida porque, porque simplesmente eu não tenho uma companheira para conversar, não tenho uma companheira pra ter relação e também eu não posso sair de casa pra arruma algum caso fora de casa, porque não dá tempo né, então eu não sou nada disso, quer dizer eu perdi, na verdade eu não sou nada, na verdade eu tenho os meus problemas e não tem como resolver, porque eu não posso assumir uma outra pessoa , não posso, se eu fosse viúvo continuaria minha vida, se eu fosse solteiro ou desquitado continuaria minha vida, como ta não, como ta eu não sou nada, então isso é o que mais tem me deixado assim, não chateado mas insatisfeito com a situação.
- 18) Tipo de lazer, nenhum. Meu lazer é nas horas de final de semana quando eu estou em casa, assistir televisão ou ficar no computador, as vezes fazendo algum trabalho, as vezes fuçando na Internet mas lazer mesmo de o que eu fazia, eu ia pro clube, nadava, saía pra andar, tinha amigos que as vezes a gente ia tomar um aperitivo, bater um papo; isso acabou.
- 19) Os momentos que eu tenho pra cuidar de mim, é o momento que eu entro no banheiro pra tomar banho e fazer a barba, são os momentos que eu tenho para cuidar de mim, porque tudo é corrido, tudo tem que ser, a prioridade é sempre a D., são muitos poucos os momentos que eu tenho pra mim pessoalmente, é muito pouco.
- 20) Não eu não tenho, não existe esse momento de ócio aí que você fala não existe por que primeiro: durante a semana eu arrumei uma atividade que eu tenho liberdade para sair mas eu tenho atividade, alguns momentos assim que eu consigo relaxar, normalmente de domingo ou feriados na parte da tarde quando depois de eu dar almoço pra D., eu coloco ela na cama, aí ela dorme durante 2 ou 3 horas é esse tempo que eu tenho pra sentar no sofá da sala, assistir um pouco de TV ou dormir um pouco

mesmo mas é o único tempo que eu tenho, é domingos e feriados porque o resto do tempo não dá.

- 21) Bom, primeiro eu tenho, o meu plano principal para o futuro é o seguinte, eu quero, eu peço sempre a Deus que a D. morra antes de mim mesmo que depois eu dure mais um dia mas eu gostaria que ela desencarnasse antes de mim porque eu não quero deixar ela, ninguém cuidar dela, eu quero eu ficar com ela certo bom, isso é um primeiro momento, agora se a D. por ventura faltar, vier a faltar e eu ainda tiver saúde, eu pretendo morar sozinho, não vou morar com filhos, e se eu puder eu vou morar no litoral, vou arrumar uma casa lá em Caraguatatuba ou Ubatuba, uma kitnet vou ficar perto da minha filha que ela mora em São José dos Campos, mas eu vou morar sozinho, alugo tudo o que eu tenho aqui em São Carlos, dou um jeito na minha vida aqui e vou morar sozinho em outro lugar, não pretendo ter mais ninguém na minha vida e também não pretendo morar com filhos, só se for um caso de necessidade de uma doença que eu realmente ficar impossibilitado mesmo, se não não, eu vou ficar sozinho mesmo.
-

Cuidador III

Caracterização

Sexo do cuidador: masculino

Idade do cuidador: 53 anos

Grau de Parentesco: pai

Tempo de atividade como cuidador: 1 ano

Patologia do familiar: tetraplegia

Idade do familiar: 24 anos

- 1) Eu cuido do A. desde maio de 2004, acompanhei ele no hospital 55 dias, é toda noite passei lá com ele, lutava com grande dificuldade, ele sofrendo muito e eu sofrendo com ele, juntos né e com muita paciência para cuidar dele, porque é o nervoso, então eu correndo atrás da enfermeira, virei de um lado virei pro outro, faz 55 dias que fizeram a cirurgia nele e tal, a cirurgia que é colocar uma platina inserida nuns parafusos e não conseguiram então sugeriram os quadris e colocou aqui pra frente e diz que tinha que ficar 90 dias fixo, onde barriga pra cima sem mexer do lugar aí ele não agüentou com 3 dias abriu escaras atrás, ele não me falou nada pra poder cuidar e

a escara era grande, o buraco que tinha atrás nas costas, aí ele resolveu sair do hospital, pedir para sair porque tava difícil pra ele. Ai ele se cuidou pulou de um lado, pediu pro médico pra dar alta, dar alta aí pediu pro médico pra dar alta pra sair pro casamento de um primo e pra ele retornar ao hospital aí pegou partiu pra consulta com o médico foi que ele saiu aí ele voltou, o médico marcou a reunião que ele fraturou o pescoço em cima, acidente, problema sério, gravíssimo e que ele tinha que se dar com outros tetraplégicos ou de cadeira de roda, pra se deparar com o problema dele, o problema dele é difícil (e aí o senhor passou a fazer o que pra ele) aí nós passamos pra casa, tinha que fazer os curativos, 2, 3, 4, 5 vezes por dia o curativo atrás e o buraco tava muito feio, muito fundo e muito difícil, (hoje já melhorou isso?) tava com febre alta 38, 38 ^½, 39 não toma remédio, não tem quem faz ele tomar remédio, e aí eu tava com ele então ele foi internado, internei, acompanhando ele e eu preciso ajudar muito pra alimentar, ele come o que ele quer e ele ficou muito fraco precisou internar de novo na Unimed e chegou na Unimed ele não tinha mais veia porque que sua muito, as veias e a sonda das veias pegaram ele só de criança e bebezinho estourava a veia, não tinha veia, aí sofremos outra consequência agora, 60 dias pra trás que teve que tomar Niucurum na veia, 6 Niucurum, 6, de 3 em 3 dias tomava aí que ele teve uma melhorazinha, mas continua fraquinho ainda, quase não se alimenta, não alimenta quase nada e tem muita vontade de viver e fazer os exercícios, trabalho muito pra ele.

- 2) Eu pra amanhecer o dia, eu levanto ele, levo no banheiro, ou se não passo a sonda nele na cama mesmo pra tirar a urina, mando ele escovar os dentes com muita dificuldade ele escova e ele volta pra cama outra vez deita e eu deito a cabeceira da cama e ele não deixa, ribo as pernas e ele também não deixa, torno a baixar a cama torno ribar e ele não deixa, dou alimentação pra ele e ele não quer, dou remédio não quer e ele suja eu limpo, um pouco lavo, lavo um pouco os lençóis dele, 5, 6 lençol por dia, passo sonda e ainda escapa urina, escapa ele usa 2, 3 fralda por dia, ele usa ainda assim mesmo molha muito o colchão, ele emagreceu muito e a hora que eu vou lá dentro fazer a alimentação dele, ele ta gritando comigo, se eu to no banheiro ele ta gritando, chamar, e aí agora eu vou fazer alimentação pra ele, pros outros dois e pra mim e ele chama lá da sala, chama muito porque eu to lá dentro sem a presença dele e ele não quer que a gente fica (longe) longe, longe dele e eu lavo a roupa dele, lavo o lençol dele e dos outros dois, dois meninos, pego ele levo no centro, levo no hospital, levo no posto de saúde, levo na farmácia, ele quer sair, levo pra congregar (ele gosta de passear) ele

gosta de passear muito, levo pra congregar, pego ele com todo cuidado pra por dentro do carro, tiro, tiro ele com maior amor e carinho, tiro ele do carro ponho na cadeira de roda, põe a cadeira de roda no carro, sai, faço tudo por ele e é o dia a dia (e a noite ele dorme bem), a noite não dorme toda hora que a gente olha ele ta acordado, não sei que hora que ele dorme, não sente dor de jeito nenhum, não chora, não reclama e dá muita canseira pra gente, diz que não tem jeito, mas ainda graças a Deus que gosta muito de congregar, ouvir a palavra, a palavra de Deus.

- 3) Ele teve infecção muito alta, muita febre de 40 graus e não tomava remédio, aí nós marcou uma consulta, no médico de urina, neuro né, marquei uma consulta levei ele no médico, chegando lá no médico não tinha paciente marcado, não tinha paciente esperando ele veio logo tornava a marcar o dia, torna levar, aí o médico falou que ele tinha que passar a sonda 4 vezes por dia e que ele tinha que tomar os remédios, um remédio Redemig e outros remédios pra infecção de urina e cuidar da urina e tomar o remédio direitinho, usar a sonda direitinho, que se ele tava tomando os remédios, se ele tava passando a sonda direitinho, se ele tava tomando todos os remédios também, tudo o que ele falou aí eu falei pro médico que não, se ele tava escapando a urina ele falou que não estava escapando a urina aí eu falei pro médico, doutor como é o negócio, o A. ta tomando o remédio direitinho, ta passando sonda direitinho eu falei não, ta tomando o remédio direitinho eu falei não, ele ta escapando a urina eu falei ta e a febre dele deu 39, não toma remédio, não tem quem faz ele tomar, aí o médico falou, explicou pra ele, A. você bagunçou, o acidente bagunçou você por dentro, nós na medicina nós estamos tentando com a ajuda sua e de seus pais, tem que fazer direitinho de acordo com o médico, você bagunçou tudo por dentro então nós vamos ver se conserta mas está tudo bagunçado, se você não toma o remédio direitinho você pode voltaria afetar, emagrecer que não vai ter jeito, isso não é agora não daqui mais uns anos, o médico explicou e pediu os pais pelo amor de Deus que passasse o remédio e de acordo com o médico pede, direitinho, aí eu terminei, eu faço tudo pra ele tomar o remédio e tudo e agora pega no pé dele mas esse outro remédio ele não toma, ele só toma só um, só um, o Redemig ele não toma e agora a febre cortou (e em relação a lesão no pescoço o médico falou alguma coisa?), não do pescoço não falou nada, ainda não.

- 4) Dia de olho nos olhos não dou o movimento pensando nele, pensando que eu tenho que cuidar dele e eu tenho sempre que cuidar dele, aí faço a comida, faço a comida, ponho coisa diferente, faço tão gostoso, bom pra ele pra mim e ele vai telefona pras tias pedindo, pedindo alimentação e a mãe ta lá no norte, as tias vai telefona pra mãe e ela vai telefona pra mim e faz uma discussão e eu fazendo tudo por ele, as 24 horas fazendo, aí as tias trazem a comida, aí ele não come e reclamando porque as vezes ele come né, é reclamando que eu to cuidando da cozinha também, então cuidando horas por horas, dias por dias, então o que é meu larguei tudo pra trás.
- 5) Ele, eu acredito que ele é muito inteligente, grava as coisas e ta gravado, muito inteligente, estudou e sofreu, aprendeu, lutou aí ele, ele, ele muito é vivo, grava, grava o telefone numa vez só, pode perguntar, tem mais de 100 tantos telefones que ele sabe pode perguntar, todos eles sabe na cabeça dele, sabe resolver e não esquece de nada, só que o resto mais é com a tia dele, comigo ele não fala nada, sabe ele não entra num acordo comigo, ele não entra, ele conversa com a tia e a mãe, os problemas dele eu também não sei explicar, ele tem mais chamego com a tia e com a mãe.
- 6) As vezes as tias ta levando muita coisa doce pra ele, ele deu pra desmaiar né, desmaiar 2, 3 desmaio por dia, se ele ta sentado desmaia aí eu vejo que os pés dele empreta e os lábios muda, aí ele desmaia e tem que deitar ele e riba as pernas pra cima pra fazer exercício, ta dando queda de pressão e muita, aí eu pedi pras tias pra não dá nada doce mais pra ele, bolo nem suco, nem nada, as tias adula ele demais, pra não dá nada doce pra ver se parava, aí comecemo dar um salgadinho pra ele melhorou, reagiu um pouco mas ele soube da reação dele e ta aí bem, ta sabendo como é que é, ta inteligente ta agindo bem, ta bom graças a Deus.
- 7) Ele agora ultimamente ele ta virando, virando prum lado e pro outro (deitado?) deitado, eu ribo a cabeceira ele não deixa, ribo os pés não deixa, aí ta se jogando numa cama de hospital né, caminha de hospital, fica lá, aí ele ta se jogando um pouco, aqui também faz fisioterapia aqui na federal e orientam ele da mesa, o M. que só deu (quando ele ta sentado, ele consegue mexer o pescoço, os braços?) ele não ta firmando um pouco ainda, ele não ta sentando sozinho ainda não, ta solto ainda um pouco, as vezes não equilibra, ta bem, tem que alongar aqui né, ele ta solto ou ele só sente dos peitos dele, dos peito pra cima, pra baixo não sente nada, não sente dor nenhuma, fica

tudo paralisado, além o intestino dele é muito ressecado e tem a escara que ela fecha, nós usamos, todo dia e toda hora fazendo curativo e aí aqui na federal ensinou colocar açúcar, óleo aí nós colocamos, melhorou, tiremos, ele tirou a faixa que ele tava, aí machucou a escara, aí ele agora fechou, fechou a escara, mas por qualquer coisa que ele se contraria, ele torna a quebrar ela, não sei porque ele deixa machucar, se a escara machucar aí da febre, a gente mede a febre tá com mais de 38, a febre dele normal 38 e a pressão sempre baixando (sempre baixa) 6 por 4 e a dele tem vez que dá 10 por 14, tá variando, no hospital fizeram a cirurgia dele direito, eu desconfio que foi isso, a queda de pressão, ele tá com problema no cérebro e só fica subindo e descendo, as enfermeiras tudo falou que ele tá com queda, tem hora que ele tá.

- 8) Ele não cuida de nada sozinho, a gente tem que ajudar ele, tem que lembrar de tomar o remédio, porque se ele não quer tomar ele não toma, ponho pra escovar não quer, fico insistindo com ele e ele não (pentear o cabelo?) também não deixa pentear o cabelo (comer o senhor tem que dar na boca dele?) também tem que botar na boca se não colocar na boca (ele não come?) ele diz que é pior, se ele for comer com a mão dele, ele diz que não come (e escovar o dente?) de jeito nenhum, o dentista pediu pra não da infecção (pra o senhor escovar?) é e ele não deixa eu escovar, eu compro biscoito de..., eu vou medir a pressão dele pa, não quer..., e não faz nada sozinho, não lembra de fazer nada sozinho, não ajuda, ele coloca a sonda pra urina ele não consegue, ele tira e deixa vazar, não ajuda, até agora ele não consegue nada (o senhor tem que fazer tudo pra ele?) não tá me ajudando em nada, não ajuda de jeito nenhum, nada, mando ele botar nem bota, mando ele vira não vira.
- 9) O telefone ele telefona sozinho, com os dedão assim ele telefona e comunica sozinho, ele sabe atender sozinho (ele fala bem?) descuidou um pouquinho ele já tá no telefone, telefona Brasil inteiro, uma média de R\$150,00 real o telefone que é tudo pra ele, telefonando, comunicando com os tios, com as tias, e quando a gente chega ele diz que não telefonou, aí ele telefona correto, sabe o telefone sabe como é que é (ele fica sozinho em casa ou não?) não, sempre eu deixo ele em casa pra mim... acertar um negócio, quando eu chego ele fala que a gente abandonou ele, ele manda a gente ir, ele sabe que eu vou meia hora eu tô aí já (já reclama?) telefonando pros tios fora, que a gente tá dando trabalho, que a gente tá abandonando ele sem tá.

- 10) Ele me fala pega o suco pra mim, ai eu vou e falo espera aí, aí ele já fica bravo, espera aí que eu já vou, aí eu vou faço dou a ele aí já não toma mais, aí ele fala vamo ali no centro ligeiro agora, ham aí eu pera aí ..., ai nós vai e apavora, fica me apavorando, aí já mata, eu faço, to fazendo tudo pra ele (ele que escolhe a roupa dele?) ele escolhe a roupa dele faz eu vestir o guarda roupa inteiro, querendo ... aí eu falo com ele filho, olha essa, essa aqui, não eu quero aquela , se que eu não desmontar tudo ele não ta conformado, ele usa a roupa meia hora, faz eu lavar a roupa eu lavo, não precisa lavar eu lavo (a comida que ele gosta o senhor faz também?) também faço, faço, ajudo ele, levo, dou lanche pra ele, adulo ele, faço tudo por ele agora ele ainda quer custio das tias (que mora fora) que mora fora, 8 – 10 quilômetros, faz as tias leva pra ele as coisas.
- 11) Eu cuido dele dia por dia, hora por hora, peso por peso, tudo o que eu faço pra ele é pouco, os tios dele acham pouco, a mãe dele acha pouco, e eu to sentindo muita dor na coluna, to tomando remédio, dois, três comprimidos por dia por essa causa, to com uma dor aqui do lado, aqui, aqui e aqui, essa junta pra assuntá eu não sei o que que é, (no ombro, no cotovelo e no punho), aqui (ta) aqui (no cotovelo) e aqui nesse aqui (e no punho) e que da na coluna, desde quando eu comecei passar esse óleo que aliviou mais, aliviou mais a dor, mas quando eu tenho que pegar ele, tem dia que eu pego ele 12 vezes, 12 ta bom, 12 vezes acredita no mínimo (o senhor tem pressão boa?) eu to com pressão boa, ela tomando remédio ta, minha pressão quando ta boa ta 13:9, 14:10, 16:10 (ta um pouco alta?) ta alta, ... muito remédio pra tomar pra ta alta, eu tomo Catoprin, Propanolol e ... e remédio pra dor, diz o médico que é comum, agora eu não sei.
- 12) Não graças a Deus, não sei, agradeço muito né, todo mundo, mas a ajuda que eu tenho recebido é dos meus parentes, novos, coisa que eu tinha que ajudar eles, eu to recebendo ajuda dos meus parentes mais assim, manda alguma coisinha pra gente, manda um dinheirinho, manda farinha, manda o que precisa, manda batata e eu pego o dinheirinho dele pra comprar frutas, as vezes eu compro um pão, levo pra dentro de casa pra servir pros outros, compro um leite pra servir pra ele, pra mim e pros outros, o dinheiro dele (mas pra cuidar dele o senhor cuida sozinho?) ai ele ta reclamando ainda, aí eu tomo um banho e tal, pego vou ficar com ele, se pego 1 real que ta na conta ele reclama, ele fala pros outros, ele não me dá, inventa a moda pros outros, fala

com um, é coisa assim (e pra cuidar do A. o senhor cuida sozinho?) é cuidar desse jeito, é cuidar, sem aposentadoria, sem dinheiro e sem saber se eu vou aposentar, porque eu não to parado, to querendo que ele faz um acordo comigo mas ele não tem acordo, pagar um INPS pra mim, a mãe dele não quer que eu ponha a mão no que é dele, aí esse mês quando ela chegou, entreguei o cartão, falei não quero mexer com o cartão dele, não quero mexer com o dinheiro dele, faço questão.

13) Eu vivo pra ele, eu trabalho, faço tudo por ele pelos outros né e eu desviei do mal, nunca desejo mal a você, desejo o bem pra ele, pros outros né, o que eu adulo ele, eu tenho que adular os outros, o que eu falei com um, eu tenho que falar com os outros, eu tenho que se eu adular ele eu tenho que adular os outros, então eles estão se inflamando com isso, porque se adular um e não adular o outro, aí eles engrossam comigo, aí eu fico com medo deles que é 3.

14) O A., os outros, o A. eu faço tudo por ele, desde os primeiros dias de vida dele, ele nasceu com um probleminha de sopro no coração, eu levava ele no médico de 6 em 6 meses e depois fui com 3 anos, depois de ano em ano, depois de 6 anos, depois de 7 anos, em São Paulo no soro, sempre cuidando, ele é nervoso e dando muito trabalho, fazendo tudo por ele e os médicos pediu que não adulasse ele e o que eu educasse, o que eu educasse, o que eu fizesse pros outros, tinha que fazer com ele, não podia adular ele senão ele ia pegar o defeito, senão na vida ele ia dar muito trabalho (tinha que ser uma atenção igual?) como é que é doutor, o doutor falou assim se você bater nos outros tem que bater nele, se você educar os outros tem que educar ele, não passa a mão na cabeça não, que ele vai dar muito trabalho, e eu já, o médico falava que ele ia dar muito trabalho, aí ele tem problema de sopro, aí vai operar com 7 anos, não operou, ia operar com 11, não operou e não ta achando ..., aí ia operar com 16 anos, não operou, no hospital também em São Paulo, diz que o coração dele, o sopro dele é pra cima, é pra trás, que ele é raro o problema dele, que ele pode durar uma hora ou ele pode durar mais que nós, (e porque ele tem tudo isso, o senhor sente pena dele ou não?) sinto pena dele, cuido dele direto... tenho que cuidar dele.

15) Lá em Minas, a mãe dele trabalha lá, nós moramos lá, a gente trabalha com fissura, trabalha mexendo com comércio, com açougue, mexendo com rosa, mexendo com comércio, com negócio, negociante, comprando um gado, vendendo, comprando um

porco vendendo, comprando um cavalo, vendendo, comprando um gado marcando, vendendo e levando a mãe dele na escola, buscando, levando, tinha um carro levava a mãe dele na escola, levava eles pra escola de carro, ia buscar eles na escola, o diretor da escola falou que nunca um pai levou uma criança na escola e eu já levei, levava e eles ficavam na escola, eu ia buscar na escola, levava, (e aí ele morava com vocês?) morava com nós até aí, quando foi pra sair de casa, ele pegou e, a irmãzinha dele veio morar aqui.

APÊNDICE D: Entrevistas transcritas cuidadores

Entrevista C1

Caracterização

Sexo do cuidador: feminino

Idade do cuidador: 74 anos

Grau de Parentesco: esposa

Tempo de atividade como cuidador: 7 anos

Patologia do familiar: Acidente Vascular Cerebral

Idade do familiar: 75 anos

- 1) Eu procuro ajudá-lo levando no tratamento adequado, eu venho aqui trago ele na fono, faz Terapia Ocupacional, estamos aguardando agora Fisioterapia, ele não caminhava direito realmente ficamos com um fisioterapeuta um ano, pra fazer ele caminhar que não foi fácil, e faço tudo o que eu posso pra ver se ele melhorar mas já fazem 7 anos, só Deus, espero um milagre.
- 2) De manhã eu levanto antes porque vou fazer minhas caminhadas, então ele fica, aí ele acorda, esquento o seu leite sozinho, passa manteiga no pão, se tiver queijo, alguma coisa cortadinho ele já, toma o seu leite tranqüilo, eu deixo o medicamento já preparado, aí ele toma o medicamento certinho, isso de manhã, no horário do almoço, ele vai tomar banho antes do almoço e eu procuro sempre ajudá-lo pra que tome um banho melhor né, aí eu saio venho pra UATI ele vem comigo, pra poder se distrair um pouco, ter contato com as pessoas né, porque se não ele fica muito sentado e vai querer deitar também, a tardezinha nós voltamos, aí nós tomamos o nosso cafezinho, o bolo o que tiver, e fica mais um pouquinho, aí a noite horário de janta, nós jantamos, ele fica na televisão, bom eu falo pra ele bom eu vou deitar, apesar da gente deitar meio tarde, eu vou deitar, vamo deitar, aí ele vai deitar também.
- 3) Bom eu acredito e até conversei com o médico, sobre isso, dei minha opinião, talvez gostou, talvez não tenha gostado, foi provocada, ele já deveria ter problemas na carótida sim, mas ele foi operar a vista e aí ele teve um probleminha não foi bem sucedido e aí o médico deu cortisona pra ele, o médico da vista, aí a pressão dele subiu, aí deu esse problema, corremos eu percebi logo, até dei um banho nele rápido,

porque eu falei até que ele toma banho, percebi que ele tava com a mão, ele pegava assim as coisas caia da mão, aí chamei o meu filho rápido porque até eu tomar banho pra levar, leva o seu pai lá no médico, chegando lá chamou o neurologista também, o neurologista foi assim meio displicente eu acho não sei, fez uma tomografia, na tomografia não revelou nada, deixou ele no quarto, aí ele ficou no quarto meu filho passou a noite com ele, no dia seguinte eu fui lá dei almoço pra ele tudo e ele começou a dormir depois do almoço, aí eu vi que ele tava dormindo muito, perguntei pra moça escuta o que vocês fizeram com ele, vocês deram algum calmante, ah nós demos sim porque ele tava agitado, eu falei nossa isso não ta normal ta dormindo demais, aí meu filho, eu chamei meu filho, ele chamou o médico, o médico já ia indo embora, tinha esquecido do caso, e o coitadinho aí deu a segunda vez, entendeu a hora que ele começou a dormir, dormir aí que deu a segunda vez, por isso se tivesse acudido logo, aí conversamos com um médico amigo nosso, amigo de viagem, ele é neurologista, e ele falou assim que a tomografia não revela, é a ressonância magnética que revela tudo, é isso aí eu tenho a minha magoa.

- 4) É como eu disse eu saio com ele, não sei se isso aí considera um cuidado, eu saio com ele, eu venho pra cá também, eu faço a UATI, se tiver que ir ao médico, dentista eu o conduzo, eu acredito que umas 10 horas por dia.
- 5) Muita coisa ele perdeu entendeu, ele reconhece as pessoas, ele lembra de alguns fatos se eu pergunto, mas alguma coisa que já perdeu então você vê pelo fato de não ter contato, mesmo o inglês eu trabalho com ele, pelo pouco que eu sei de inglês, eu dou exercícios pra ele, pra ele não ficar parado e muitas palavras ele já perdeu, não dá mais.
- 6) Ele tem realmente uma capacidade muita grande de poder ver as coisas entendeu, ele entende tudo o que você fala, a pessoa que fica ali olhando você não sabe nada, ele entende tudo, ele percebe tudo, ele mexe em tudo, se tiver que mexer na televisão, ele entende tudo, eu to dirigindo, ele ta sempre atento, sempre querendo me ajudar, até aborrece às vezes porque só de ver as pessoas atravessando, ele vê um carro, ele fica sempre dando sinal, e ele ta muito ativo eu acho, mas a memória assim ele perdeu um pouco.

- 7) Ele era destro, hoje ele é canhoto, aprendeu tudo com a esquerda, escreve com a esquerda, come com a esquerda, faz a barba com a esquerda, toma banho, faz tudo, não tem problema mais. Andar ele precisa andar segurando, porque ele não tem muito equilíbrio não, atualmente, ele tinha mais mas está perdendo.
- 8) Ele não me dá trabalho, ele escolhe a roupa que ele quer usar entendeu, antes do banho aí ele vai tomar seu banho, ele faz sua barba, se ele tiver que ir ao banheiro ele se higieniza perfeitamente não tem problema, escova o dente apesar que eu sempre to mandando, olha não vai esquecer, vai fazer isso, vai fazer aquilo, mas ele levanta de manhã, escova o dente, não dá trabalho.
- 9) Sai ele não sai sozinho, não porque ele teve $\frac{1}{4}$ do cérebro, como é que podíamos dizer houve necrose numa parte, em $\frac{1}{4}$ do cérebro, então ele não sai sozinho ele depende da gente, não tanto, dentro de casa ele não é dependente não, mas pra fora ainda ele é, telefone ele atende mas como ele anda devagar às vezes quando ele vai atender já desligaram, mas ele esboça um som que se é familiar, conversa com ele perfeitamente, pergunta de mim e tudo.
- 10) É muitas vezes ele opina sim, dependendo vamos dizer que eu faço um ovo, que eu gosto muito de ovo, ele não gosta de ovo frito, ele gosta de omelete, então ele gesticula pra que eu faça um omelete pra ele, eu não gosto de fazer muita carne sabe, então ele gosta muito de carne, então ele dá sinal que ele quer bife, verdura eu falo você quer, aí tem dia que ele aceita, tem dia que ele não quer, ele gosta de fruta, eu dou muito mel pra ele, banana com mel sabe, mamão, eu pergunto e ele dá o parecer dele se ele quer ou não, a roupa ele escolhe, ele sabe por exemplo, dependendo do lugar que ele vem, ele pega uma roupa melhor; quando não, põe qualquer uma pra ficar em casa.
- 11) Não, não realizo esforço físico não, ele caminha bem, ele tem que simplesmente segurar no meu braço, outro dia eu falei pra ele puxa vida, eu vou parar com o carro lá embaixo e você vem andando, porque é interessante que você vem andando ele me deu sinal que quer que eu compre uma muleta, uma bengala daquelas que fixa no chão (de 4 pés), mas não dá trabalho não.

- 12) Quando eu preciso de alguma coisa eu peço para os filhos, como eu tenho só homem, então eu peço, como eu tenho meu caçula que sempre me apóia quando eu não posso fazer, mas eles ajudavam muito, ajudavam tanto que olha quando o pai veio do hospital não conseguia levantar da cama, os meninos punham ele nas costas, tiravam ele da cama ortopédica, punham ele nas costas, sentava na cadeira pra poder dar banho entendeu, ficaram até com problema de coluna, de tanto que eles fizeram isso mas com o tempo foi passando, ele foi se adaptando mais, e hoje ele não dá trabalho não.
- 13) Não falar ele não fala, quando eu não entendo ele gesticula, quando eu não entendo eu peço pra ele escrever, apesar dele perder muito n, m, ou palavrinhas, ou letras, sílabas intercaladas, quando a palavra é muito cumprida, ele perde entendeu, mas eu entendo o que ele quer. Realmente ele foi uma pessoa que usava muito o cérebro, e muito ativo, falava várias línguas, viajava muito pro exterior, quando ele podia ele ia, muitas vezes eu fui junto, ele trabalhava muito com madeira, ele era entalhador, então quando eu levei ele pra Brasília a doutora Lucinha Braga me disse que ele conseguiu essa recuperação que ele ta tendo devido ele ser uma pessoa muito ativa, porque os neurônios dele eram infinitos né, porque ao contrário ele não conseguiria não, porque foi muito intenso o problema dele.
- 14) Realmente eu tenho muito amor por ele, eu não sabia que eu gostava tanto desse meu marido entendeu, eu gosto muito dele, faço tudo por ele, abraço, beijo, deito no colo dele, deixo ele bem a vontade entendeu, mas isso não é forçado não é que eu me sinto bem com isso, então dou muita risada, conto piada pra ele, ele entende quando não entende eu repito. Atualmente eu me acostumei com isso aí entendeu, mas eu no começo sentia, chorava muito, porque eu não aceitava, acontece que ele aceitou de uma tal forma, que eu fui obrigada a aceitar entendeu, e falei meu Deus, ele que perdeu tudo, perdeu o contato, encontra com os amigos, os amigos vêm abraçar, ele fazia muito, até palestrava sobre certas coisas, que ele é da loja maçônica, então lá cada um disserta sobre uma determinada coisa, e ele era, estudava muito e fazia as palestras muito competente, ah então isso aí no começo me afetou um pouquinho, fiquei meio triste, fiquei realmente, chorava, depois eu acalmei e falei não, ele aceitou porque eu não vou aceitar e esse negócio dele, acho que já falei, dele estar assim agora se locomovendo, fazendo suas coisinhas sozinho é porque eu batalhei muito, porque encontrava nas minhas cunhadas, não falando mal, mas elas ah coitadinho ajuda,

falava não eu não posso ajudar, meu coração quer que eu ajude mas eu não posso, ele tem que se adaptar, ele tem que ser independente entendeu, foi quando realmente ele não depende tanto de mim.

- 15) É atualmente a gente mora em um apartamento, eu morava numa casa, ele caminhava porque tinha um corredor bom, ele caminhava bastante, no apartamento já não é fácil ele caminhar, tem que sair mas nem sempre ele topa, tanto é que eu vou na UATI pra que ele caminhe um pouco, é realmente eu saia com ele, a gente ia em festas, mas eu não deixo de levá-lo não, quando tem uma festa ou os amigos convidam eu levo. Antes ele já era aposentado quando ele teve o problema, mas ele sempre trabalhou com móveis e ele gostava muito de lidar com essas coisas, ele fazia um trabalho assim em madeira, não sei como é que podemos dizer, encrustado não sei como podemos dizer, madeiras de outras cores formando desenho muito lindo entendeu, ele ficava essas horas ali com um monte de máquinas que hoje estão todas ociosas, não usa mais, os filhos cada um procurou a sua vocação, então vocação pra madeira tem só um que faz alguma coisinha entendeu, e a gente viajava, ele dirigia bem, a gente viajava, visitava amigos, tudo isso não fazemos mais.
- 16) Não, não sinto cansada, não tenho depressão graças a Deus, porque minha vida mudou também a rotina entendeu, hoje nós fazemos, eu conduzo ele pra outros lugares, que ele possa se distrair, que ele possa, eu levo e não deixo ele em casa, mesmo que eu vou na padaria eu faço com que ele suba no carro e a gente dê uma voltinha, então mudou completamente né, eu me sinto não bem, porque quem é que vai se sentir bem vendo o companheiro de tantos anos, vai fazer 50 anos de união conjugal, estar nessas condições limitadas né, mas na medida do possível a gente aceita o que Deus nos mandou.
- 17) É diante da situação que se encontra o meu marido a satisfação completa eu não tenho, realmente fica truncado aquele prazer, mas assim na medida do possível a gente tem assim levado uma vida sadia, saudável.
- 18) É não é propriamente uma diversão mas é um por exemplo, eu tenho cinco netos então a semana passada meu neto fez aniversário e meu filho falou ah vamos comer uma pizza, então convidou todos os coleguinhas da classe e tudo e passamos horas lá

comendo a pizza, conversando com as outras pessoas e quando tem festa que a gente pode ir, casamento eu levo ele se sou convidada, ele vai entendeu, a gente vai a UATI realmente eu me divirto muito lá, gosto, porque eu dou muita risada, eu me divirto bastante então ele fica mais reservado mas ele participa também.

19) Eu não sou muito exigente comigo mesma, eu não sou muito de correr atrás de fazer unha essas coisas, sempre fui assim uma mulher que sempre gostei de ter meus afazeres domésticos, então mas se eu tiver que tingir o cabelo eu vou sim, tomo o meu banho tranqüila, isso não me afeta em nada.

20) Não eu sou uma pessoa que me ocupo constantemente sabe, eu não sei ficar parada, não sei, se eu to na cozinha terminei meu serviço doméstico, eu vou lá pegar, eu pego um trabalhinho, ou eu pego uma costura, não que eu costuro pra fora, mas se tiver que dar uma costurada em alguma barra, alguma coisa, eu sempre tendo coisa pra fazer, inventando, tenho, quero fazer agora uma sacola, to procurando tempo pra entendeu, faço lá na UATI macramê que é um trabalho feito no barrado da toalha com linhas, você vai dando nó, nó, nó entendeu, então eu realmente eu não tenho ociosidade nenhuma, nenhuma.

21) Na minha idade quem sou eu pra fazer planos meu bem, é pegar o terço e pedir pra Deus que me dê saúde, mas eu não deixo de fazer minhas caminhadas, eu não deixo de participar das atividades que eu possa ter, eu não sei se é mal eu falar isso ou não, eu acho que um dia se eu tiver que morrer primeiro beleza, mas se eu ficar eu vou para um convento, não porque eu tenho mágoa, eu não tenho mágoa com filho nenhum, nem com nora, mas eu acho que lá eu não dou trabalho pra ninguém, lá eu fico num ambiente assim que eu possa ta oferecendo alguma coisa pra Deus.

Entrevista C2

Caracterização

Sexo do cuidador: feminino

Idade do cuidador: 68 anos

Grau de Parentesco: esposa

Tempo de atividade como cuidador: 2 anos e 6 meses

Patologia do familiar: Acidente Vascular Cerebral

Idade do familiar: 72 anos

- 1) Cuido, na parte da tarde eu cuido dele até a hora de dormir, domingo é comigo o dia inteiro, quer dizer é comigo, e faço a parte dele também que é a parte de rua, banco, supermercado, compra, tudo que agora passou tudo pra mim. Eu dou almoço, trago ele aqui pra Federal, depois dou o jantar e ficamos a noite, se ele quiser algum lanche eu dou lanche, e ponho pra dormir e durante a noite as necessidades dele fisiológicas, aí eu cuido dele.
- 2) De manhã tem outra pessoa que lida com ele até a hora do almoço, depois eu, a parte do almoço até a noite é comigo mesmo, é almoço, trago pra cá pra Federal, jantar, ponho pra dormir e durante a noite as necessidades dele, uma coisa eu quero ressaltar é que eu mesmo que gosto de separar os remédios dele, ou eu dou quando estou lá ou se preciso sair eu deixo separado, isso os remédios é eu que gosto de dar ou então separar e eu trago ele na USE de segunda a quinta.
- 3) Eu antes dele sofrer o AVC eu só ouvia falar sobre isto, depois que ele sofreu é que a gente vai mais profundamente, você vai aprendendo as coisas, ele foi hospitalizado, ficou em cadeira de rodas, não falava, mas assim que ele saiu da UTI já começou no próprio hospital, começou com fono e fisioterapia, depois saiu do hospital continuei fazendo particular, aí surgiu a vaga aqui na USE e ta até hoje e progrediu, não ta usando mais cadeira de roda, fala, devagar a gente entende muito bem o que ele fala, faz várias coisas, ele já faz sozinho, então o progresso foi grande e a gente vê o progresso nele assim uma coisa espantosa. O médico também fica assim abismado com o progresso dele, mas até hoje ele não se conforma de ter dado AVC no meu marido porque quando deu AVC, ele tava com a pressão ótima, sempre teve a pressão controlada, ele mesmo fala pra gente que o AVC é um desafio para a medicina e ele acredita mesmo que por ser do meu marido que sempre foi muito calmo, muito tranquilo, ter dado um AVC com 12/8 a pressão dele, é inexplicável.
- 4) Além de ser uma pessoa que me ajude, que me ajuda a cuidar dele mas eu to 26 horas por dia porque eu fico muito atenta ao tudo que faz e ele também não é criança e fala né, se tiver alguma coisa errada ele fala mas eu sou muito atenta com isso, me preocupo, qualquer coisa eu me preocupo.

- 5) A questão de memória ele é até melhor que eu, as vezes eu esqueço as coisas ele me lembra, ele é muito ativo nisso, presente em todos os assuntos, lê muito, assiste televisão, recorda de casos antigos, tem uma memória muito boa.
- 6) Bem, ele quando ta frio ele pede agasalho, quando ta mais frio pede mais agasalho mas ele sente o frio, o quente, o sal, o açúcar, ele sente dor sim, as vezes até na parte que está afetada pelo AVC, às vezes eu dou uns beliscãozinhos assim, ele acha ruim pois ele sente sim, eu faço uns testes.
- 7) Ele pra se locomover, ele não larga a bengala dele, que ele se sente muito seguro, em relação a ir ao banheiro vai sozinho, segurando assim em cadeira, móveis ele vai sozinho, mas ta muito assim como é que se diz querendo fazer as coisas sozinho, ele come sozinho, ele toma água sozinho, escova os dentes sozinho, já pentear o cabelo ele já não penteia sozinho, se deixar ele coloca a camisa, tira a camisa, mas às vezes a gente fica angustiada, começa a ajudar e conclusão faz por ele né, mas ele é muito participativo.
- 8) Ele levanta sozinho, senta sozinho, vai ao banheiro sozinho, quando faz as necessidades ele se limpa sozinho, escova o dente, toma café, só não parte, não corta pão, não corta uma fruta, outro dia ele descascou uma banana sozinho, e as coisas que ele pode fazer sozinho ele se agiliza pra fazer, essas coisas assim com faca e pentear porque ele faz o contrário porque o risco do cabelo dele é do outro lado então ele já sente dificuldade, mas faz muita coisa sozinho.
- 9) Ele atende o telefone, de domingo quando eu dou banho nele, eu dou banho nele de pé no box, que com a enfermeira ele toma banho na cadeira de banho, mas de domingo eu dou banho nele sozinho dentro do box, aí ele lava a cabeça, lava o rosto depois eu termino de lavar o resto, mas ele faz sozinho, cabeça, rosto e às vezes até em baixo do braço assim ele vai, mas como eu gosto das coisas mais rápidas, então ele faz as coisas em cima e embaixo eu que faço. Sair sai sempre comigo ou com alguém da família, mas geralmente é sempre comigo.

- 10) Ele tem autonomia dele, em escolher as coisas, escolher roupa, escolher o que quer comer, o que quer beber, nisso ele tem autonomia e gosta de fazer isso.
- 11) Eu faço mesmo, porque eu tenho problema de coluna, então pra ajudar ele às vezes até levantar da cama eu ajudo, abaixo a noite pra ele fazer as necessidades dele né, então eu sinto a minha coluna abalada um pouco, dói um pouco pela posição que fica mas tudo é reparável, tudo dá um jeito.
- 12) Eu tenho uma pessoa que me ajuda desde que ele sofreu o AVC já há dois anos, então na parte da manhã, ela faz exercícios nele na cama mesmo, depois leva ele no banheiro ele faz o que tem que fazer sozinho, toma café, aí ela leva ele no quintal que eu tenho uma barra de 6 metros, então ela leva ele pra andar nesta barra e depois feito isso vai pro banheiro, aí ele fica sentado lá na cadeira de banho, ele faz as necessidades dele, aí ela dá banho, faz barba, lida com ele né, aí depois é comigo mesmo.
- 13) O falar, ele fala bem, não como antes né, mas se ele falar devagar, você entende ele normalmente, muito bem, mas às vezes ele também se atropela querendo falar as coisas rápido então ele dá umas enroladas aí você fala com ele bem, fala devagar bem, aí ele fala, repete, aí você entende mas é só não atropela ele, se não ele fala muito bem, fala no telefone com o filho, com pessoa da família sem problema nenhum e mesmo aqui ele se comunica né, por exemplo ele faz T.O e neste grupo dele não sei se são 6 ou 8 e ele praticamente é orador da turma, é o único que fala então mesmo agora que teve essa festinha, ele foi o orador da turma, leu piada, leu um monte de provérbio, então ele se comunica bem, se comunica.
- 14) É no começo eu fiquei muito triste pela situação dele porque ele era uma pessoa muito extrovertida, me ajudava muito, a parte da rua era só ele que fazia, banco, supermercado, tudo era ele que fazia, então agora recaiu tudo em cima de mim, no começo sofri muito mas agora já me adaptei, não sinto dó dele porque eu vejo casos piores que o dele, eu acho obrigado Senhor dele estar assim né, então ele nessa parte, mas dó, não sinto assim dó dele, como que eu diria assim, só sinto que ele era uma pessoa que gostava de viajar, de passear, então agora ele fica dependente dos outros, então a gente se sente bem limitado, porque depender dos outros também a gente se limita em muita coisa, então eu tenho dó nisso, porque a gente era só nós dois, então

pra todo lugar a gente ia, ele dirigia, a gente ia viajar, passeava tudo, de domingo a gente não ficava em casa, e agora ta muito limitado, então eu sinto dó nisso, nessa parte mas eu acho assim que ele teve o AVC e ele aceitou e vê a situação de outros principalmente aqui na USE, vê que a situação dele perante os outros, ele tem que agradecer muito a Deus dele estar assim, então e o apoio e o amor que a família dá pra ele, sabe não é uma questão de coitadinho, todo mundo trata ele normalmente, logicamente que tem umas horinhas que você fica ah meu Deus do céu coitado né, mas você não fala, porque eu não quero isso sabe, não quero mesmo, que nem em uma ocasião uma amiga falou assim ah eu tenho dó da cruz que você tem que carregar, eu não acho isso, eu não acho que é a cruz que eu tenho que carregar e faço com ele, com muito amor, com muito carinho e me dedico muito, muito, muito a ele porque eu sei que se tivesse acontecido comigo ele faria a mesma coisa.

15) Nossa a minha rotina mudou muito, muito, muito, como eu disse antes eu não fazia nada desse negócio de banco, pagar conta, esse negócio era tudo com ele agora recaiu tudo comigo então no começo senti muito, muito mas agora já to acostumada então a gente vai aprendendo, já aprendi e ele mesmo às vezes fala assim quando chega à época de receber e de pagar as contas, ele fala assim eu tenho dó de você, ah bem eu tenho dó, aí eu falo ah acho bom você sara logo porque já estou cansada, aí ele ri, porque é duro, mas fazer o que, mas agora já ta engrenado já.

16) Eu acho assim que eu chego até passar aquela fase de uma depressãozinha de leve, no caso disso eu procuro não deixar ele me ver assim, mas às vezes ele percebe e ele me levanta, vamos bola pra frente não sei o que, e mudou, eu me sinto assim responsável por se eu fizer alguma coisa errada mas tudo o que eu faço, tudo que eu vou pagar, tudo o que eu devo fazer, eu primeiro eu falo bem o que eu faço assim, assim, assim, ele fala não, faz assim assado, então aí peço orientação pra ele e sobrecarregada né, porque eu acho que se houver algum deslize, eu não quero que ninguém me culpe, que eu deixei de cuidar ou não dei atenção, não dei carinho, isso eu não quero que acontece, então dessa parte eu acho um pouco pesada a coisa, às vezes tem uma exigência assim inconsciente, por exemplo assim, meu filho que mora fora às vezes ele fala assim “nossa o papai ta magro mamãe”, eu me sinto, aí eu falo não é possível, comer, come normal, eu to sempre assim, aí eu falo mas ele faz ginástica todo dia então ele ta enxuto, não ta magro né, mas a gente fica assim ah meu Deus será que ele

ta magro, será que é só o pessoal de fora que ta achando que eu não to tratando bem né, mas eu tenho muita compreensão da família tanto da parte dele quanto da minha, eles acham que eu me sobrecarrego mas eu to cuidando bem dele, o mesmo carinho, o mesmo amor, eu sinto que ele quer atenção tudo, e só não é fácil quando eu tenho que sair pra fazer as coisas que tem que fazer, eu me sinto carregada né e é assim uma depressão momentânea, vou falar pra você eu não sei o que é depressão, eu não sei porque eu nunca passei por isso, só ouço os outros falar, mas assim quando eu passo depressão, às vezes fico assim aborrecidinha, fico calada aí ele fala pra mim “bem o que você tem”, ah bem nada, “não você tem alguma coisa”, então a coisa é assim passageira, parece que depois que eu converso com ele parece que a coisa passa e às vezes eu falo pra ele assim bem hoje eu não to legal, não to legal não, então ele não conversa comigo mas também é coisa de 10 – 15 minutos, depois eu já volto no normal, então é por isso que eu não sei o que é depressão graças a Deus.

- 17) Não satisfeita eu não to por causa de ver o estado dele e a nossa vida como mudou mas satisfeita em ver os outros, olhar pra trás e os outros são piores que ele e eu também, então eu me sinto, às vezes sinto cansaço.
- 18) O meu lazer é quando eu vou passar o dia na casa da minha irmã com ele, que ele adora ir lá, quando a gente vai na casa do irmão dele de sábado que ele também adora e quando meu filho vem de fora né, do Rio vem pra cá, ele fica doidinho, ele fica alegre e no fim de ano que a gente costuma ir pro Rio também, passa o Ano lá, a gente passa o ano e fica uns 15 – 20 dias depois, então o lazer dele é se deixar ele adora sair, nossa senhora minha filha chega, meus netos que moram fora também chegam, dá uma volta com ele, vai no shopping tomar um choppinho aí ele gosta, ele tava acostumado sair e pra mim assim como eu diria, mentalmente é aqui na USE enquanto ele fica fazendo os exercícios dele, eu fico com as minhas amigas lá fora, então a gente fica conversando, conta o problema de um, o problema de outro, aí você fala poxa eu não tenho problema nenhum, em relação aos outros né, então eu também acho isso uma higiene mental pra mim certo, ficar conversando com elas aí.
- 19) Eu tenho meu momento, gosto muito dentro da minha idade, me sinto bem sabe, uma roupa, um cabelo, meu cremisinho sabe, isso eu reservo meu tempo, dentro da minha idade eu gosto de me arrumar, gosto muito.

- 20) Não, eu não tenho esses momentos de ficar sem fazer nada e de não pensar nada não, to sempre mexendo, mexendo aqui, mexendo lá, preocupando com todo mundo, é com neto, é com filho, é com tudo, preocupo, então passa um filme na cabeça da gente.
- 21) Eu com meu futuro eu acho que eu vou, depender do meu filho né, eu espero que me tratem do jeito que tratam hoje, eu e o marido, uma expectativa assim pra uma coisa melhor, eu acho que é só saúde que eu quero pra poder cuidar do meu marido e que ele continue progredindo do jeito que ele ta, porque ele tem uma força de vontade muito grande, muito grande, eu acho que isso são, essa força de vontade dele e o amor e o carinho da família, eu acho que numa recuperação é importantíssimo isso. Então meu futuro é esse né, vê ele progredindo cada vez mais e certamente que meus filhos continuem nos tratando como eles tratam hoje.
-

Entrevista C3

Caracterização

Sexo do cuidador: feminino

Idade do cuidador: 52 anos

Grau de Parentesco: esposa

Tempo de atividade como cuidador: 13 anos

Patologia do familiar: Acidente Vascular Cerebral

Idade do familiar: 52 anos

- 1) Bom eu tiro, dou café na cama de manhã pra ele, depois eu tiro levo pra banheiro, ele faz as necessidades dele, aí eu já dou o banho, aí ele volta pra cama ou vai pra sala, depois ele volta pra cama um pouquinho depois do almoço, quando vem na fisioterapia já se arruma e vem pra cá 13:30 ou então quando não tem ele já fica na cama até umas 22:00 da noite, aí eu dou banho, dou tudo na boca, faço massagem, faço algum exercício com ele em casa também, põe na cadeira, tiro da cadeira de roda, põe na cadeira de banho, tira da de banho, põe na de roda, tira da de roda, põe na cama e troca porque ele usa fralda, tira da cama, põe na cadeira de roda, aí vou pra sala, tira da cadeira de roda, põe no sofá, é a rotina.

- 2) Café da manhã né, os remédios, depois tem o almoço, o remédio depois do almoço, trago pra fisioterapia, dou café da tarde, depois deixo na sala, a noite dou a janta, depois tem os remédios da noite também, aí lá pras 22:00 – 22:30 ele vai pra cama, aí a noite ele dorme bem.
- 3) Bom até que ele ficou doente eu desconhecia o derrame, ouvia falar mas não sabia o que era, aí o médico explicou que era uma veia entupida na cabeça, que causou o derrame, e causava a paralisção, depois eu fui me informando mais pra mim saber mais alguma coisa e sempre que eu posso eu procuro fazer mais pela doença dele.
- 4) Eu acho que a maior parte do tempo eu me dedico a ele, porque ele chama muito, fala R. de 10 em 10 minutos para me chamar, aí ele quer que desliga a televisão, ele quer que liga o rádio, quer que muda de canal, quer café, quer não sei o que, essa é uma coisa que não consigo corrigir ele, acho que 80% do dia, depois que ele dorme mesmo, aí que eu relaxo, tomo banho, aí eu vou descansar.
- 5) Acho que sim porque ele tem uma memória muito boa, ele lembra coisas que nem eu lembro, a memória dele é muito boa.
- 6) Não ele tem todos os sentidos certinho, só não ta enxergando bem por causa da catarata, mas to cuidando.
- 7) Bom ele já tenta erguer o braço esquerdo, comida assim por exemplo lanche, ele come sozinho, eu dou na mão, ponho na bandeja, a garrafinha de suco, o leite fica do lado numa mesinha, ele come sozinho, só a janta e o almoço eu que dou, ele procura trabalhar com a mão né, a direita mexendo a esquerda, ele tenta fazer os exercícios, ele faz os exercícios da fono com a língua, com a boca, vai fazendo e vai caminhando assim.
- 8) Ele come alguma coisa sozinho como eu já falei, mas banho ele passa a bucha até onde ele alcança, ele se seca com a toalha até onde ele alcança, ele procura me ajudar até onde ele alcança, escovar o dente e pentear o cabelo ele faz sozinho.

- 9) Pelo problema dele ele só consegue comer lanche né, ele fala no telefone porque se eu dou na mão dele, porque ele não enxerga direito né, ele fala se alguém quer falar com ele, ele não fala tão bem, ele ta melhorando, ele ta fazendo fono, ele segura o telefone e se comunica certinho.
- 10) Não ele não escolhe horário não, ele espera ter vontade de ir no banheiro porque assim logo em seguida eu dou o banho, mas quanto a roupa ele não liga, mas comida de vez em quando ele pede pra eu fazer alguma coisa diferente que ele ta com vontade, aí eu faço.
- 11) Ah eu realizo esforço físico porque eu ergo muito ele né, tanto é que eu to com a coluna bem com problema, dói muito, tem dia que não, mas geralmente a noite a hora que o corpo esfria dói mais.
- 12) Não eu sou sozinha.
- 13) Ele fala assim, ele não fala muito bem né, por causa da fono, problemas de fono, mas ele fala tudo, não faz nada por sinal não.
- 14) Eu me sinto realizada depois por exemplo, acabo de dar um banho nele sabe parece que é um alívio sabe, aí eu me sinto bem, depois que eu dou o banho nele, ta medicado, já almoçou, parece que eu não tenho nem mais serviço, eu me sinto feliz sabe, tenho dó dele, dele ta assim, que ele ta louco pra andar, mas eu torço pra ele né, então to vendo que ele ta progredindo, então to feliz com o progresso dele e de cuidar dele também.
- 15) Ah mudou completamente, meu ritmo de vida, do serviço da casa, as crianças, mudou tudo, por exemplo, de sexta feira eu fazia faxina na casa inteira, deixava tudo limpinho, chegava de tarde tava tudo certinho, agora não dá mais sabe, agora quando dá faço faxina num quarto, quando dá faço no banheiro, quando dá faço na cozinha, é tudo em função dele, então quando sobra um tempinho e eu to legal, dá certo eu faço, se não deixa, é um exemplo só.

- 16) Ah às vezes eu sinto deprimida assim sabe, mas eu aceitei bem, achei que era um carma né, que seria meu, que teria que ser meu, é meu, acredito que tenha que ser, mas às vezes eu me sinto depressiva sim.
- 17) Ah eu to conformada né, achei que poderia ser melhor, se ele não tivesse tido esse problema, porque se não tivesse acontecido nossa vida seria outra né.
- 18) Tenho, a gente não fica só em casa, tem muito aniversário na família, tanto de criança como adulto, a gente vai junto sempre, aonde eu vou eu levo ele, levo no shopping de vez em quando pra dar uma volta, ele gosta, igreja às vezes eu vou é meio demorado mas eu vou, e venho aqui na USE conversar com as amigas.
- 19) Eu não tenho um dia só pra mim, mas eu de vez em quando eu arrumo um tempinho pra me cuidar, fazer depilação, fazer unha, arrumar o cabelo, de vez em quando eu dou um jeitinho e consigo mas um dia só pra mim eu não tenho, não tem como deixar ele, não tem com quem deixar ele, aí quando vou marcar uma unha, vai ter uma festa, um aniversário, aí minha mãe fica em casa pra mim, só fazendo companhia, eu deixo ele cuidadinho já, só pra companhia, aí eu vou, só em caso especial.
- 20) Ah tenho, de vez em quando eu fico assim, fora do ar por um tempo.
- 21) Ah meus planos pro futuro ai meu Deus, eu queria ver meu marido andando né, sei que ele não vai ficar 100%, quero me aposentar falta mais um ano só porque eu continuo pagando a previdência, e queria pagar a faculdade pros meus filhos né, que até hoje não conseguiram porque estão sempre ajudando em casa.
-

Entrevista C4

Caracterização

Sexo do cuidador: feminino

Idade do cuidador: 29 anos

Grau de Parentesco: filha

Tempo de atividade como cuidador: 2 anos

Patologia do familiar: Acidente Vascular Cerebral

Idade do familiar: 60 anos

- 1) Eu faço tudo em casa, assim de serviço, porque eu não deixo ela fazer porque ela não movimentava o braço, então tem muita coisa que ela se vira, ela se locomove, ela vai ao banheiro, mas tem muita coisa que ela tem um limite porque ela não mexe o braço, e eu tenho medo dela cair também e que ela venha...Ela precisa de ajuda no calçado (amarrar o cadarço), vamos supor, tiro a comida, não deixo ela tirar do fogo, do fogão, não deixo ela ficar perto, mas mesmo assim ela ajuda, ela olha se tiver um leite fervendo, ela desliga, ela é tipo assim, coisa assim que não dá pra fazer mesmo, mas ela ajuda bem eu, o que oferece risco eu não deixo ela fazer porque como ela não mexe o braço, mas ela ajuda em muita coisa.

- 2) Ó é assim de manhã eu levanto antes dela, ela levanta um pouco mais tarde, agora tá o frio também, então... Aí levanto, tomo café, faço café, tomo café, e começo a fazer o serviço da casa, se tem roupa pra lavar eu vou fazendo, enquanto isso ela tá na cama, aí ela levanta sozinha, ela vai ao banheiro, ela se vira lá, ela vem pra cozinha, eu apronto o café dela, ela toma o café, só que de manhã ela não faz assim nada, se tiver alguma louça pra guardar, alguma coisa ela faz, se não ela fica andando no corredor sabe, fica treinando, fica andando, com a bengala sem a bengala, ela fica lá, e eu fico fazendo o serviço, nisso eu faço o almoço, aí eu ponho pra ela, a gente almoça, depois eu venho aqui pra USE e passo a tarde, aí a tarde eu chego com ela, vou na padaria, compro alguma coisa que ela quer pra comer, porque a gente não é assim de janta, come alguma coisa (lanche), aí a gente fica ali vai pra sala, aí depois a gente assiste a TV e depois a gente vai dormir entre 22:00 e 22:30 a gente vai dormir.

- 3) O que a minha mãe teve os tios dela teve, só que a gente nunca teve conhecimento, eu nunca sabia o que era, como que era, eu nunca vi também, depois que deu na minha mãe que eu fui saber, e o que eu sei é que o médico falou, que o dela foi grave demais, que afetou muito, que a veia, o sangue foi e parou a veia não estourou, não explodiu porque se não ela tinha falecido, e que ia ser muito lento o progresso dela, que ela ia conseguir falar mais depois de 4 anos, 3 a 4 anos mas não 100%, que desse pra entender e que ela ia andar mas não normal, com algum problema ela ia ficar, o que eu sei é isso.

- 4) É no mínimo 12 horas depois eu to dormindo, porque é 24 horas pra nós, não tem, vamos supor, caso eu tenha que sair alguma coisa ela fica tipo meia hora, 1 hora sozinha no máximo, e de noite eu não acordo porque eu to do lado dela, nós dormimos juntas, então eu to sempre mesmo assim, mas eu durmo normal, não fico com aquilo na cabeça.
- 5) Quanto a isso ela não perdeu nada, ela sabe tudo, o que aconteceu no passado e agora no presente, ela é normal, alguma coisa assim ela fica assim meio perdida mas por razão dela não conseguir falar, mas ela sabe tudo.
- 6) Normal.
- 7) Não no andar ela tem dificuldade assim, de degrau, vamos supor, de rampa, assim mas no plano assim ela consegue se movimentar normal, anda, apesar que agora ela ta andando até na grama, coisa que ela não fazia antes, ela tinha medo, e coisa assim ela consegue abaixar pegar as coisas do chão, ela ta evoluindo bem nesse caso, porque tinha muita coisa que ela não conseguia, ela tinha medo, agora ela ta se soltando mais, agora de pegar as coisas assim ela tem que largar a bengala, aí assim ela consegue levar alguma coisa na mão esquerda sem a bengala mas assim num espaço pequeno, andar assim uns 4, 5 passos, ela pega uma coisa e leva lá, ou abaixar aí ela consegue, e mão direita ela não mexe e não usa para nada.
- 8) Se ela ta sozinha é vamos supor, deitar na cama, levantar, sentar, ir ao banheiro, tudo sozinha, eu não fico com ela, comer também, eu só coloco no prato mas ela sempre com uma mão só mas ela come sozinha, que mais, assim pentear o cabelo assim, porque as vezes eu coloco prisilha, ela não consegue com a mão esquerda, então pentear ela consegue mas sempre que to ali eu faço, coisa que eu não devia né, mas eu faço, escovar o dente ela usa dentadura, então aí eu tenho que escovar pra ela porque não dá com uma mão só; colocar, por blusa e camiseta, tirar ela consegue também sozinha, abotoar não, é muito difícil, porque as roupas dela não são de abotoar e nem amarrar porque ela não consegue, fechar o zíper aí ela consegue e por sapato assim que não tem cadarço, ela consegue.

- 9) De ela sair sozinha, aí não, nunca deixei e nunca deu, ela não sai também, o que mais eu posso responder, no telefone as vezes fala com a minha tia, que é irmã dela, mas é muito difícil ou com o meu irmão quando ele liga em casa, outro dia ele ligou e ela atendeu, ela não era de atender mas às vezes assim ela atende mas é meio difícil. Antes ela saia de ônibus, era super agitada, saia, voltava sozinha, depois do AVC só comigo de carro.
- 10) Tipo assim, na comida ela pede, ela quer pouco, então eu sei mais ou menos o quanto ela quer; da roupa eu sempre pergunto pra ela, vai por essa roupa ou vai por aquela e ela sempre concorda, é ou não é, talvez eu quero aquela outra, mas sempre pergunto, é talvez eu falo é mãe esta fique melhor, mas sempre bate assim o que eu pego e mostro pra ela, é o mesmo gosto.
- 11) A única coisa é ajudar ela a descer o degrau e quando ela vai amontar no carro pra ela dobrar o joelho e colocar pra dentro, só dobra o joelho porque ele não dobra.
- 12) Tipo assim, se eu tiver que sair, vamos supor ir em algum lugar, que nem de sábado a noite a minha cunhada fica com ela, eu deixo com ela, com o meu irmão e com a minha cunhada, então não tem... é uma coisa assim se precisar ficar ali, 2 ou 3 dias fora eu posso ir, que tenho com quem deixar, que é com meu irmão, com a minha cunhada. Agora de segunda a sexta-feira é comigo mesmo, eu fico aqui mesmo, ela tem aqui na USE então não tem como né, deixar ela lá pra mim sair, mas de semana é mais difícil eu sair, e se eu saio é de sexta e sábado.
- 13) É tipo assim, muita coisa assim sai no espontâneo, se a gente ta falando aí que frio, alguma coisa assim, ou quando ela quer alguma coisa agora ela ta por gesto, ela mostra, ou ela vai no lugar que ta ou às vezes sai a palavra, é sempre assim, é mais por gesto ou ela vai no lugar que ta, ou vamos supor, ela vai na sala e tem planta, então ela começa a murchar um pouquinho porque está dentro de casa, então ela já fala (faz gesto) que é água na flor, ela mostra, é tipo assim, agora ou sai ou ela mostra ou fica falando ou você começa a falar aí quando chega aonde ela quer, ela fala isso, isso, então pronto, você vai falando aí né... ou tem muita coisa que sai mas ela não repete o que fala em outro momento, aí se você manda ela repetir ela não consegue, só se você falar a palavra pra ela repetir se não não.

- 14) É no caso o que ela teve, ela não teve culpa, e a gente é filho, e se ela tivesse bem ou ela tivesse mal a gente vai cuidar sempre, porque mãe é mãe e mãe é pra sempre né, até quando ela viver é mãe, tem muitas pessoas que não liga né mas a gente sempre foi unido, a família, então não é nesse caso que eu ia abandonar ela, eu nunca vou abandonar, porque eu poderia tá eu no lugar dela e ela ia cuidar de mim, então filho é isso, então eu achei que mãe é pra sempre então não tem essa se ela tá doente, se ela tá boa vai ser sempre mãe.
- 15) É no caso, eu parei de trabalhar porque eu não podia deixar ela ou pagar outra pessoa a gente não ia ter condições também, eu tenho que sair muito com ela, ela tem os exercícios dela aqui na USE então não tem como, então a gente só pode trabalhar né, e fazer o serviço de casa que eu não fazia, ela era que fazia aí tocou eu fazer.
- 16) Acho que eu me sinto normal, porque se eu tivesse trabalho ia ser cansativo, só que mudou a rotina, só que eu fico com ela dentro de casa né, e eu fico com ela mas acho que não tá cansando assim, às vezes você cansa porque no dia-a-dia, o corre-corre, mas chega no fim do dia sei lá o que passou passou, tipo como um trabalho, só que ao invés de eu trabalhar fora, eu tô dentro de casa e fico com ela, porque o que eu faço aqui e com ela é como se fosse um trabalho né, porque chegou um horário você tem que vir aqui, tem que ter horário é a mesma coisa se você tivesse trabalhando, você tem que cumprir um horário.
- 17) Não no caso sei lá, é eu ia começar a estudar, fazer a faculdade mas não deu, acho que agora tenho que cuidar dela e sei lá uma coisa, você vive vai vivendo, mas assim se falta alguma coisa assim, não.
- 18) Eu tenho, eu tenho sim, eu morei no sítio né até os meus 16 anos, a gente tem sítio, e daí eu mudei pra cidade, meu pai..., mas assim a gente nunca foi muito de sair, sabe assim essas pessoas agitadas, nunca fui assim, saio assim de final de semana mas não todo final de semana, então não mudou quase assim, mais assim ficar com a família, porque vamos supor a gente ia pro sítio, ia minha mãe, meu pai então a gente juntava tudo lá, ficava lá, sabe ficar assim em família mesmo, não é aquelas coisas agitada, tinha que sair assim, mas sabe assim mais com a família junto, fazer as coisas junto,

sabe ficar junto. Então mas assim eu saio normal, como eu saia antes eu saio agora, é com amiga assim eu saio, tipo assim que nem no feriado de abril, eu fui pra praia, eu fui com a minha amiga, fiquei 4 dias lá, então assim não me impediu em nada, minha mãe é como eu falei pro meu amigo, minha mãe não me impede em nada, apesar dela estar assim, ela não me impede em nada, a única coisa que é assim, se eu for sair durante a semana, eu tenho que me programar, vamos supor, quinta-feira eu vou sair então eu tenho que saber onde eu vou deixar ela, para não ficar sozinha, mas isso não me impede nada não, porque eu tenho onde deixar ela.

19) Ah! Eu acho que eu tenho sim, acho assim não deixando ela sozinha, eu acho que tenho sim só que eu tenho agora saber me programar, fazer assim se chegar eu quiser fazer isso aí não dá. Vou ao cabeleireiro, aí tipo assim eu deixo ela em casa, eu vou ou se não eu levo ela junto, tipo assim, sei lá não tem o que me impeça, porque eu tenho o meu carro entendeu, então não dependo de ninguém, então vamos supor eu quero sair, eu coloco ela no carro e ela vai junto comigo, não tem assim o que me impeça, porque ela anda entendeu, é porque eu não dependo de ninguém, não preciso daquela pessoa pra ir naquele lugar, vamos supor hoje eu vou cortar meu cabelo, pego e vou, ela vai junto, chega lá ela faz alguma coisa também, quer dizer que então não tem, eu acho que o que eu fazia antes continua, vamos supor se não dá tempo de eu fazer a minha unha, não deu mas não tem...

20) Não isso eu acho que é meio difícil você não pensar em nada, quando você ta em casa, as vezes eu to, fala hoje eu não vou fazer nada, mas é meio difícil porque quando você ta dentro de casa é meio difícil não pensar em fazer nada, sempre alguma coisa tem que fazer ou se não deixa sem fazer, mas sei lá eu acho que sou assim, eu sou assim agitada, agitada assim não posso ver coisas fora do lugar, não que eu sou assim aquela pessoa que nossa aquilo lá tem que ta igual a um espelho, mas tipo assim eu não gosto de ver as coisas bagunçadas, sempre assim nem se for pra arrumar, não pra limpar, fazer aquela faxina, mas por em ordem sabe, então eu não consigo deixar tudo as coisas de ponta cabeça e não pegar uma coisa e por no lugar, serviço você sempre fica mas não uma coisa obsessiva sobre o serviço, se der pra fazer faz se não só dá uma organizada e beleza.

21) Ah! Sei lá tem hora que eu tenho, tem hora que eu não tenho, ah! sei lá como vai ser o futuro sabe, tem hora que eu não consigo imaginar. Por exemplo, eu sou solteira e tem que constituir uma família mas assim, sabe assim quando vem na sua cabeça construir uma família, você tem uma família mas não sei tipo assim quando, a hora assim, sabe porque, a gente precisa de uma família porque ficar sozinho também não é fácil né, porque vamos supor eu tenho os meus irmãos, eu tenho tudo mas eles já têm a família deles, minha irmã faz 20 anos que é casada, meu irmão faz 13, então sei lá, porque eu posso morrer até amanhã, a minha mãe a gente nunca sabe, você ficar sozinha eu acho que deve ser muito triste né, tudo bem que você tem irmãos, tem sobrinhos mas eles têm a vida deles, eu acho que construir uma família, sei lá. É talvez fazer a faculdade quem sabe, nunca é tarde né.

Entrevista C5

Caracterização

Sexo do cuidador: feminino

Idade do cuidador: 57 anos

Grau de Parentesco: esposa

Tempo de atividade como cuidador: 3

Patologia do familiar: Acidente Vascular Cerebral

Idade do familiar: 61 anos

- 1) Eu ajudo ele no banho porque o banho sou eu que dou né, porque eu tenho medo que ele cai no banheiro, ele não consegue mesmo se lavar sozinho, tomar um banho bem tomado, então tenho que dar banho, se a gente tem que ir em algum lugar eu sempre vou com ele, eu ajudo no banho e pra sair, o resto ele faz sozinho.
- 2) Então ele levanta de manhã, ele mesmo já toma o café dele porque eu já deixo tudo arrumadinho né, então ele toma, ele vai no banheiro sozinho, ele se vira sozinho, a única coisa é que na hora do almoço eu arrumo o almoço porque ele não consegue também, eu arrumo e o banho a tarde né, porque do resto ele se vira, se ele quer alguma coisa ele pega, se quer ir no banheiro ele vai.
- 3) Então pelo que o médico me falou, ele acha que do meu marido foi mais emocional, porque ele não tinha pressão alta, ele não tem, ele nem toma remédio pra pressão, o dia que ele ficou ruim a pressão dele tava 11:8 e continua assim sabe, então ele

perguntou pra mim que o que tinha acontecido com ele uma coisa muito emocional, ah a gente já passou tanta coisa na vida né, eu já perdi dois filhos né, então isso acho que foi acarretando, sei lá, porque ele falou isso, aí eu falei faz tempo ele falou mas não tem importância isso tá guardado, então a hora que...então foi aonde que deu, ele acha que foi mais emocional.

- 4) É o banho é uma meia hora mais ou menos, dá pra dar o banho nele e o almoço que a gente arruma que é o que rapidinho né, só, porque do resto ele se vira, eu não preciso ajudar.
- 5) Então eu acredito que sim, que a memória dele é muito boa, a inteligência é normal, só o que ele não consegue é assim expressar mas ele sabe tudo, tudo.
- 6) Então ele ouve bem, ele enxerga bem, ele sente o sabor, ele sente frio, o calor, isso ele sente tudo.
- 7) Então ele anda sozinho, só que ele perde o equilíbrio sim, às vezes por isso que eu até tenho medo de largar ele sozinho, então a gente fica sempre porque eu tenho medo que ele cai e se machuque porque ele perde o equilíbrio e fica meio assim o corpo não tem muito equilíbrio, pegar as coisas ele pega com aquela outra mão né, do lado que deu o AVC ele não pega nada com aquela mão e deu no lado direito.
- 8) Então ele penteia o cabelo e come sozinho né, o resto, tirar e colocar a roupa ele põe também, tira e coloca, escovar o dente não quer dizer, ele escova o dente só o que ele tem na boca né, porque ele tem chapa, então a chapa quem escova sou eu, mas o que ele tem na boca é ele que escova, a chapa tem que segurar então ele não consegue então sou eu que escovo pra ele.
- 9) A única coisa que ele faz sozinho é o nome dele, isso ele senta lá escreve, é diferente do que ele fazia mas ele faz, mas o ônibus ele não pega, nada né, falar no telefone também não, ele pega o telefone e fica oi, oi, oi, aí como as pessoas já sabem então eles perguntam, falam se eu estou lá, aí ele fala é, é, é, aí ele me leva o telefone onde eu to, mas falar assim não.

- 10) Não ele não dá opinião, porque o banho eu que dou banho do jeito que ta acostumada, ele também não fala nada, não reclama nada, a roupa também é aquela que eu pegar ele põe e gosta, e a comida também ele come a que eu fiz ele não reclama, às vezes tem coisa que ele não gosta muito ele fica sem comer, mas não que fala assim né, porque que eu fiz, mas não ele não faz isso, ele olha e fala não, não, não, aí aquilo ele não vai comer.
- 11) Não eu não faço esforço pra cuidar dele agora né, porque de começo sim, aí foi difícil, tinha que pegar ele por na cadeira de rodas, tirar ele da cadeira de roda e por na cama e era só eu e ele né, então foi muito difícil mas agora não, agora ele se vira então não precisa mais, mas já precisou muito, ele ficou acho que uns 2 meses na cadeira de rodas e na cama, e se fosse por ele no carro qualquer coisa tinha que ser em duas pessoas porque ele não se movimentava, mas agora não, agora ele entra no carro sozinho, ele sai sozinho sabe.
- 12) Então eu não recebo não eu que faço tudo sozinha desde que ele ficou doente, meu menino ficou acho que mais ou menos uns 5 dias lá posando comigo depois ele foi pra casa dele e eu fiquei sozinha, não tenho ninguém que me ajuda em nada, é só eu.
- 13) Então às vezes é por gesto e às vezes ele aponta aquilo lá e eu sei o que que é que ele quer, ou então ele começa óia, óia, óia então o jeito que ele faz eu já sei o que é que ele quer, porque a gente vai acostumando com o jeito né, então a gente acaba entendendo, é difícil falar, chegar como que ele chega em mim e falar tal coisa, não fala, às vezes assim mesmo que nem a fono dá as coisas pra ele, aí eu pergunto o que é isso daqui aí ele fala, o que é isso ele fala mas você tem que ficar ali sabe perguntando, porque pra ele chega e falar isso daqui é, ele não fala, é um abacaxi, é um... não, agora se perguntar o que que é isso daqui, aí ele fica abacaxi, falo ah é, e essa cor aqui que cor que é, às vezes é verde ele fala que é azul, às vezes é azul ele fala que é amarelo, é o que sai na hora.
- 14) Eu na verdade, eu tenho dó dele, do que aconteceu, da pessoa que ele era no que ele chegou eu tenho dó, mas assim eu tenho amor por ele muito, mas assim o que eu faço pra ele eu faço com amor mesmo, eu não faço por fazer você entendeu, mas eu tenho

muito dó porque ele foi um homem assim muito batalhador, ele trabalhou muito mesmo.

- 15) Mudou muito né, porque antes dele ficar doente a gente tinha uma vida totalmente diferente né, a gente passeava, ia pra tudo quanto é lugar, ia almoçar fora, que a gente não dependia de ninguém era eu e ele, depois que ele ficou desse jeito mudou muito porque se a gente tem que sair precisa esperar alguém vim buscar e geralmente a gente não sai, assim almoçar fora nunca mais a gente foi, porque uma que ele não quer mais, acho que ele tem vergonha né sei lá, a gente não foi mais, e sabe mudou muito porque agora a gente fica mais em casa, porque antes ele dirigia, e agora eu nunca dirigi né, então agora a gente depende de alguém vim buscar, tem lugar que às vezes ele não quer ir aí eu também não vou pra não deixar ele sozinho, então mudou muito, muito.
- 16) Ah eu sinto assim, cansada, esgotada, sozinha porque agora eu ainda tenho o gosto que deixo ele em casa porque até que ele ta bem mas no comecinho foi difícil, eu ia correndo que nem uma louca, de medo de deixar, porque nunca tive ninguém que assim me ajudasse sabe, mas eu sinto cansaço, esgotada isso é.
- 17) Eu na verdade eu não estou satisfeita com essa vida não, eu acho que a vida, ela é muito assim, ela cobra muito da gente você entendeu, porque a gente batalha a vida inteira quando chega nessa idade a gente fica assim né, ele desse jeito, eu não posso sair porque pra mim deixar ele sozinho eu não vou mesmo, então eu acho que eu não sinto satisfeita, eu acho que a vida teria que ser muito diferente, é meu modo de pensar né, eu acho que não deveria existir essas coisas, as doenças porque você vê quando a gente é novo você luta, é uma batalha né, depois quando os filhos cresce que a gente fica numa idade assim mais ou menos que a gente pensa que você vai, de repente vem a doença e acabou, e ainda que ele do jeito que ele ficou ele ta bom né, em vista de muitos, mas é isso que eu acho.
- 18) A única coisa que a gente faz é que a gente vai, tem os dias que a gente vai na igreja, que a gente tem os grupos né, na igreja, a gente faz a excursão sempre que tem, porque tem minhas amigas que vão então elas me ligam e a gente vai porque assim ele consegue viajar, porque o ônibus está parado, ele entra senta, então assim a gente vai muito, eu já fui para Ibitinga, Aparecida do Norte, pra Monte Sião sabe, sempre junto

com ele, mas a única coisa que nós tem é isso porque outras coisas, geralmente é 2 vezes por ano, às vezes uma, na igreja a gente vai bastante, a gente vai de terça no grupo, quarta nós vamos na missa, sábado nós vamos na missa, então lá a gente tem o grupinho, às vezes a gente não vai, eles vêm em casa depois, é legal, bacana mesmo.

19) Na verdade eu não sei, eu sou assim, eu não sou aquela pessoa de ir em manicure, de ficar fazendo unha, eu nunca fui, eu não tenho esse costume você entendeu, agora cortar o cabelo sim, então às vezes o meu menino vai em casa ele corta o meu e o dele, às vezes nós vamos lá na cabeleireira aí nós já vamos juntos, eu e ele e já aproveita os dois, e é assim mas dizer que eu vou, que eu fico lá dentro fazendo unha, eu não tenho esse costume você entendeu, às vezes as minhas netas vão em casa elas fazem lá, mas assim ali, mas uma que eu não tenho esse costume né de pegar ir na manicure ficar lá, eu não tenho isso.

20) Ah eu não tenho, eu sou ligada acho que no 220 (risos), porque nossa da hora que eu levanto é o dia inteiro não dá sabe, então você ta terminando você já ta pensando que você tem outro, você já ta terminando aquele, você já ta pensando, e é assim, sempre aquela preocupação, sempre né.

21) Não plano para o futuro eu não faço mais, eu já fiz mas infelizmente deu errado, então eu não faço mais, agora eu vou levando como conseguir, do jeito que o barco vai a gente vai indo né, porque não tem mais que fazer plano, eu acho que não, na idade que a gente ta, na situação que a gente se encontra, não tem mais como fazer plano. Antes eu planejava, como a gente assim de sair bastante, aproveitar o que a gente não aproveitou, porque quando a gente era novo a gente não aproveitou nada, criando os filhos, a gente casou novo, que aquele tempo não é que nem agora né, então e aí já teve os filhos, e vai, e vai, e vai, a gente vai fazendo os planos, vai fazendo os planos, de repente você vê que aquilo vai acabando, você faz aquilo vai acabando, e sabe eu me desanimo um pouco porque a gente fazia o plano, aí eu perdi um filho com 20 anos, foi uma desilusão grande né, aí foi, foi, foi até que a gente deu aquela recuperada, quando a gente pensou que a gente tava respirando, eu perdi o outro com 18, então dali pra cá eu não fiz mais planos na minha vida, porque a gente sonhava uma coisa assim, de repente acabou aquilo, então eu não tinha mais planos mesmo, eu

fui vivendo, depois meu marido fica desse jeito, aí eu falei agora não, eu não faço mais planos, eu vou vivendo assim o dia-a-dia, mas planos eu nem quero e não faço mais.

Entrevista C6

Caracterização

Sexo do cuidador: feminino

Idade do cuidador: 56 anos

Grau de Parentesco: irmã

Tempo de atividade como cuidador: 3 anos e 1/2

Patologia do familiar: Traumatismo Craniano

Idade do familiar: 42 anos

- 1) Eu ajudo, eu dou banho, trago na fisioterapia, todos os cuidados de saúde dele, referente a médico, dentista, é pro minha conta, na casa dele eu não ajudo muito porque eu tenho a minha mãe e a minha irmã. Então o meu trabalho é trazer ele na fisioterapia, dar banho, cortar o cabelo, cortar a unha, levar ao médico, ao dentista, tudo que tiver que fazer referente a higiene e a saúde dele é por minha conta.
- 2) Bem eu vou pra casa dele ao 12:30, então como hoje ele veio pra cá as 14:00, vou 12:30 dou o banho nele, arrumo ele, trago aqui, quando volta eu dou banho novamente, coloco ele na cadeira, dou lanche, coloco água, deixo tudo no jeito pra ele, e depois se ele precisar de alguma coisa a minha irmã está lá.
- 3) Eu só sei que quando ele sofreu o acidente ele ficou bem, ele voltou da cidade do Paraná onde ele sofreu o acidente, ele voltou bem, andando e falando normalmente, só que aí ele já chegou com uma infecção, então desta infecção o médico diz que ele teve que abrir a cabeça dele novamente e tira o problema que tinha lá que piorou mais ainda, depois voltou pro hospital fez nova cirurgia e colocou uma válvula, aí ele não andou mais e perdeu a coordenação devido foi afetado o cerebelo, então aí como afetou o cerebelo ele não teve a coordenação por isso que ele ficou na cadeira de roda por isso, isso que a gente entende.
- 4) Ah eu acredito que umas 4 horas porque até que eu dou banho, venho aqui, depois eu volto, aqui ele fica 3 horas, às vezes fica 4, aí volto dou banho de novo, umas 4 horas assim.

- 5) Ele se lembra de tudo, a memória dele não foi afetada, só a coordenação.
- 6) Bem, ele pra ir ao banheiro ele tem controle normalmente, ele não usa fralda, ele enxerga bem, ouve bem, sente frio, sente dor até demais qualquer dorzinha ele já quer que compra remedinho pra ele, ele é muito mimado.
- 7) Bem, ele senta na cama, ele já senta na cadeira que antes ele não fazia agora ele já faz, ele senta na cadeira sozinho, ele já come sozinho, ele já bebe, só que andar ele anda só na barra né, sozinho assim soltar ele não anda, nem com bengala, se for no andador a gente tem que ter uma pessoa pra ajudar ele, pra movimentar o andador pra ele que ele não anda sozinho, mas subir e descer da cadeira ele faz isso se arrastando assim ele faz, ele já consegue fazer, ele se arrasta assim segura aqui e senta, e veste roupa sozinho, dou a roupa pra ele, calça, sapato, já consegue amarrar o sapato, antes ele não fazia nada sozinho, não coçava nem o olho, no começo não coçava nem o olho sozinho coitado.
- 8) Bem, agora ele já escova o dente sozinho né, depois da T.O ter ajudado bastante, dado um incentivo pra ele, ele agora escova os dentes, antes a gente tinha que escovar, a roupa ele coloca, mas o banho precisa da gente dá, porque ele não consegue tomar banho sozinho, cabelo ele não penteia porque eu passo a máquina, porque fica muito mais prático e não fica despenteado, ele está sempre bonitinho com o cabelo passado a máquina e ele faz bastante coisa já sozinho, come sozinho, bebe água, tudo sozinho já.
- 9) Essas coisas as atividades que ele faz é só atender o telefone, isto se a pessoa do outro lado entender o que ele fala, porque ele tem muita dificuldade né, então é a única coisa, tomar ônibus, ficar no ponto nada disso ele faz, eu faço tudo pra ele, eu tomo conta da conta bancária dele também, então hoje mesmo eu paguei uma monte de conta dele né, Unimed, tudo que tem que pagar, então tudo essas coisas ficou por minha responsabilidade.
- 10) Não pra ele tudo que fizer ta bom, a única coisa que ele é assim, ele toma banho pra vir pra Federal, se ele vem aqui e fica uma horinha só, ele chega em casa, ah não precisa tomar banho né, você acabou de tomar banho, não precisa sim, então tem que

tomar banho de novo, ele tomou banho pra sair, a hora que ele chega tem que tomar banho novamente, quer dizer ele não faz nada disso sozinho, referente a comida ele come o que der, pra ele tudo ta bom, a roupa também tudo que der pra ele ta bom, ele não exige nada, pra ele tudo ta bem, você que sabe, tanto faz. Eu falo pra ele vão por calça cumprida ta frio hoje, ah tanto faz, você quer comer outra coisa, ah tanto faz, ah então vou fazer uma sopinha de pedra e dá pra você se tanto faz né.

- 11) Só pra tirar ele da cadeira, por na cadeira de banho e devolve ele na cama, da cadeira de banho pra cama, da cadeira de roda, então isso precisa de um pouquinho de força né, esforça um pouquinho porque ele não tem assim segurança sozinho, de levantar e sentar sozinho, então precisa fazer força.
- 12) Bom pra ajudar o meu irmão na minha ausência, que quando eu estou perto ninguém faz nada, na minha ausência eles dão pena, se ele pede pra levar água eles levam, ou se pede o pinico pra ele fazer xixi ou jogar o xixi dele só isso, as coisinhas rápidas né.
- 13) Ele fala né, a gente conversa bastante, eu principalmente converso bastante com ele, e com as meninas aqui na Federal ele conversa bastante também né, tem um pouco de dificuldade pra falar não sei se você já percebeu, ele tem dificuldade pra falar, mas ele fala, dá pra entender, tem coisas que muitas vezes eu rio muito do assunto e não entendi nada, já aconteceu muitas, e muitas vezes, por exemplo, ele fala dá risada, a gente acaba rindo também e não entendendo direito, não sabendo o que que é, no começo acontecia demais isso.
- 14) Ah um pouco de pena a gente tem né, porque não precisaria estar nesta situação que ta, mas assim sentir dó dele, dó, dó mesmo não, não é assim uma coisa porque a gente ta vendo que o imprevisto sobrevém a todos, a gente sabe, tem pessoas que falam assim ta assim porque quer, porque abusou, porque bebeu demais, porque no caso dele foi isso, sofreu o acidente devido que ele tava tendo convulsão devido a bebida, que ele abusava da bebida, e já tava com problema, mas aí a gente pensa, eu não to, pena a gente sente, sente pena, mas não é assim uma coisa assim, quer dizer o imprevisto sobrevém a todos, ele ta nesta situação, outras pessoas podem hoje ter saúde, amanhã estar nesta mesma situação que ele talvez pior, aí a gente ta vendo assim, ele é uma pessoa assim bem humorada, é uma pessoa assim não reclama da vida, não reclama e a

gente leva a vida na esportiva assim né, e confiante porque ele ta progredindo, a gente ta vendo que ta melhorando, a melhora é lenta, mas a gente ta vendo resultado, o esforço da gente ta valendo a pena porque ele ta melhorando, graças a Deus.

15) Bem, muda porque em todas as situações muda né, no meu caso eu tenho meu marido, tenho minha casa, cuido de netos também, eu tenho meus fregueses, porque eu faço costura pra fora, eu faço bastante atividades assim em casa né, então muda um pouco porque todos os dias, naquele horário eu tenho que sair, eu tenho que acompanhar ele, isso já causou algum desentendimento na minha família né, por causa disso, mas pra falar eu tenho um salário, ele me paga um salário pra mim cuidar dele também, eu não cuido de graça, então no começo começaram todos a questionar, ah mas você não tem obrigação sozinha, largar tudo que ela faz pra vir né, ninguém te ajuda, não divide com ninguém, aí quando ele passou a me pagar, que eu fiquei acho que 2 anos cuidando dele assim sem, e fazendo com maior amor do mundo porque eu acho assim quando alguém falava, eu falava dê graças a Deus que não é você, que você está bem, que você está com saúde, e não é você, com os filhos eu falava, com o marido, o marido também era tipo meio enciumado, eu falei não se preocupe que a hora que você precisar eu paro de cuidar do meu irmão e cuido de você, aí ele ou o que que é isso, não quer, ninguém quer ficar no lugar dele pra ter os cuidados, pra ter os carinhos né, então é isso, a gente muda a vida da gente um pouco mas tudo bem.

16) Bem em casa, às vezes tem dia que a gente se sente mesmo né, deprimida, eu tenho vários problemas, se eu to um pouco deprimida não é por causa só dele, eu tenho um marido que tem esquizofrenia, então você vê, ter que lidar com pessoas com problema mental é muito difícil, porque muitas vezes você fala uma coisa a pessoa interpreta outra, às vezes a pessoa te pede coisa que desagrada, às vezes a pessoa é agressiva sem necessidade com você, todas essas coisas assim mas não geralmente por causa do meu irmão, de um modo geral certo.

17) Ah razoável, eu acho que poderia ser melhor, mas não me lamento porque tem coisas muito pior né.

18) Bem, eu faço hidro 2 vezes por semana né, eu tenho não sei se você sabe eu sou testemunha de Jeová, eu tenho 3 reuniões por semana, e eu faço o trabalho de

evangelização sempre aos domingos, então quer dizer eu tenho bastante coisinha pra fazer, uma coisa que não é um fardo, e sim que eu considero assim uma descontração também porque ajuda a gente ter mais equilíbrio né, na parte emocional da gente também, também eu faço bastante artesanato né, eu faço bolsa, eu to fazendo cachecol, essas coisinhas também eu acho que descontra bastante a gente.

- 19) Bom com tantas coisas que eu to fazendo, nessa parte aí eu já não tenho muito tempo né, porque questão assim também de ser rapidinho, a unha vai enrolando, não faz hoje, faz amanhã, e acaba não fazendo, o cabelo se demora um tempo pra cortar também às vezes não dá né, e realmente o tempo é meio curto né, porque você cuida de casa, atende o freguês na porta, que nem no caso eu costuro pra fora, corro com meu irmão, então precisaria um dia não de 12 horas, de 24 horas de sol né.
- 20) Não eu não faço isso, não sei, se eu sentar na frente num sofá eu vou pegar um crochê, eu vou pegar uma coisa pra ler, então eu nunca sento pra relaxar, dizer assim não deitei vou relaxar um pouco, é muito difícil só pra dormir, às vezes assim por exemplo se eu tenho reunião, o dia que eu tenho reunião, eu deito uns 15 – 20 minutos assim no escuro, aí eu levanto tomo um banho e vou pra reunião, aí eu fico bem, se eu não fizer isso eu chego lá e durmo, então eu tenho que fazer isso, mas só o dia que eu tenho reunião também.
- 21) Bem, planos para o futuro eu acho que é uma coisa assim muito vago né, porque igual eu falei pra você, eu tenho um marido que ele tem esquizofrenia, ele tem esse problema dele então a vida da gente se tornou uma rotina sabe, não tanto legal assim, às vezes você pensa em fazer coisas diferentes, passear, viajar, não dá, não tem como, então às vezes eu paro e penso assim no futuro assim, você se encontra num túnel com uma luzinha muito longe nesse túnel, que você é capaz que nunca chegue lá, então eu não tenho muito que pensar no futuro, planos pro futuro, gostaria de ter dias melhores né mas por enquanto não, pra que seja melhor eu procuro fazer, cuidar de filhos, cuidar de netos, cuidar de filho que vai e volta, entendeu é assim, agüentar certas barras que às vezes as pessoas é mal humorada, às vezes que eu falo assim, o que mais dói, o que mais dói no ser humano, é ingratidão de filho, isso eu falo, outro dia eu falei por meu filho isso, eu falei a coisa que mais dói é ingratidão, de todo mundo você agüenta mais de filho é difícil.

APÊNDICE E: Roteiro do curso

Dinâmicas

- Apresentação
- Escultura com argila
- Criando uma história
- Os cegos
- Rolle Playing
- Palestra sobre AVC
- Debate sobre o cuidar
- Atividade de cuidado interpessoal
- Debate sobre planos para o futuro
- Recorte em revista: o que gosta
- Considerações finais: levantamento do curso, opinião de cada participante.

ANEXO A: Instrumento *Caregiver Burden Scale*

I. Tensão Geral

1) Você acha que está enfrentando problemas que são difíceis de resolver, ao cuidar de seu parente?

- () De modo algum () Algumas vezes
() Raramente () Frequentemente

2) Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?

- () De modo algum () Algumas vezes
() Raramente () Frequentemente

3) Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?

- () De modo algum () Algumas vezes
() Raramente () Frequentemente

4) De um modo geral, você se sente cansado (a) e esgotado (a) fisicamente?

- () De modo algum () Algumas vezes
() Raramente () Frequentemente

5) Você se sente preso pelo problema do seu parente?

- () De modo algum () Algumas vezes
() Raramente () Frequentemente

6) Você acha que é muito desgastante mentalmente cuidar de seu parente?

- () De modo algum () Algumas vezes
() Raramente () Frequentemente

7) Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?

- () De modo algum () Algumas vezes
() Raramente () Frequentemente

8) Você acha que, passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

II. Isolamento

9) Você evita convidar amigos e conhecidos para ir na sua casa, por causa do problema de seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

10) O tempo para a sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

11) O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

III. Decepção

12) Você acha que a vida tem sido injusta com você?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

13) Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

14) Você se sente sozinho (a) e isolado (a) por causa do problema do seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

15) Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

16) Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

IV. Envolvimento Emocional

17) Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

18) Você, algumas vezes, já se sentiu ofendido (a) e com raiva do seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

19) O comportamento de seu parente deixa você em situação embaraçosa, difícil, perante outras pessoas?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

V. Ambiente

20) O ambiente da sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

21) Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> De modo algum | <input type="checkbox"/> Algumas vezes |
| <input type="checkbox"/> Raramente | <input type="checkbox"/> Frequentemente |

22) Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (por ex.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança)?

() De modo algum

() Algumas vezes

() Raramente

() Frequentemente

Dia da aplicação: ____/____/____

Modo de aplicação: _____

ANEXO B: Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propq@power.ufscar.br - www.propq.ufscar.br

CAAE 0063.0.135.000-05

Título do Projeto: O caminho da prática: suporte para cuidadores de doentes crônicos através do ensino

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Letícia Zanetti Marchi, Profa. Dra. Cristina Yoshie Toyoda (orientadora)

Parecer N° 263/2005

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU: Tendo sido contempladas as pendências do parecer 247/2005, de 08/12/2005, o projeto está de acordo com a normas previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 22 de dezembro de 2005.


 Prof. Dra. Márcia Niituma Ogata
 Coordenadora do CEP/UFSCar

ANEXO C: Aprovação para coleta de dados na USE**Universidade Federal de São Carlos***Unidade Saúde Escola (USE)*

Rodovia Washington Luis, km 235 – CP 676

13565-905 – São Carlos – SP

Fone (16) 3351.8645 – e-mail: use@power.ufscar.br

Ofício USE nº 151/06

LCAW/ crzc

São Carlos, 10 de maio de 2006

Prezada Professora

Informamos que o Conselho Consultivo da Unidade Saúde Escola aprovou a solicitação da mestrandia Letícia Zanetti Marchi de realizar coleta de dados na USE sob sua orientação.

Encaminhamos a V.Sa. cópia do parecer emitido pela comissão que analisou a solicitação, solicitando que sejam observadas as sugestões contidas no referido parecer.

Atenciosamente.

Prof. Dra. Lúcia Cavalcanti de Albuquerque Williams

Diretora da USE

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Cristina Yoshi Toyoda

Departamento de Terapia Ocupacional

UFSCar