CLÁUDIA FERNANDES LAHAM

**Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre
cuidadores de pacientes atendidos em um programa
de assistência domiciliar**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Fisiopatologia Experimental

Orientadora: Dra. Julieta Maria de Barros Reis Quayle

São Paulo

2003

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à memória do querido Maló (Antonio Malomalo), grande amigo que muito se preocupou com as questões referentes à saúde pública e ficou entusiasmado ao saber da existência deste estudo.

Saudades...

AGRADECIMENTOS

À Dra. Julieta Quayle, minha orientadora, que há anos me ajuda a trilhar esse fascinante caminho da pesquisa e que me mostrou que era possível realizar este trabalho.

À Dra. Mara Cristina Souza de Lucia, por incentivar meu desenvolvimento junto à Divisão de Psicologia do Instituto Central do Hospital das Clínicas da FMUSP.

À Dra. Ana Clara Duarte Gavião, por ter me apresentado o trabalho do NADI e ter me auxiliado em momentos difíceis, e à Dra. Ana Rosa Sancovski, pelo apoio que tem me dado.

Ao Dr. Wilson Jacob Filho, pelo incentivo permanente para o caminhar da minha profissão.

Aos meus pais e irmãos, pelo carinho e cuidado que sempre têm comigo.

À Sumaia, à Celeste e à Carla, que me ouvem e me fazem dar boas risadas, tão necessárias para manter minha “sanidade mental”.

Ao Niraldo, por compartilhar os “momentos musicais” e pelo *help* no Inglês.

À equipe do NADI, que tanto me incentivou para que este trabalho fosse realizado.

À Beth e à Lígia, por me ouvirem e apoiarem, entendendo meu cansaço, principalmente nos momentos finais da consecução desta pesquisa.

Aos cuidadores, que tiveram a generosidade de me emprestar suas vivências para que eu pudesse realizar este estudo.

A todos que não cito nominalmente mas, de alguma forma, me auxiliaram para que este momento final chegasse. Melhor dizendo, é um começo...

MUITO OBRIGADA!!!

SUMÁRIO

Resumo

Summary

1 INTRODUÇÃO	1
2 REVISÃO DA LITERATURA	9
2.1 O cuidador: quem é?	9
2.2 O cuidador: aspectos psicossociais	13
2.3 As várias faces do cuidar	27
3 OBJETIVOS	30
4 CASUÍSTICA E MÉTODO	31
4.1 Participantes do estudo	31
4.2 Instrumentos	32
4.3 Procedimentos	33
5 RESULTADOS	35
5.1 Observações durante a coleta de dados	35
5.2 Comparação entre alguns dados referidos pelos cuidadores e dados objetivos dos prontuários	37
5.3 Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores e pacientes	38
5.4 Dados relativos à atividade de cuidador, sua representação e impacto	52
5.5 Dados relativos à assistência domiciliar e suas repercussões	72
5.6 Dados relativos à percepção do paciente pelo cuidador	83
5.7 Impacto da tarefa de cuidador de acordo com os dados da CBS	90
6 DISCUSSÃO	99
6.1 A coleta de dados	99
6.2 Caracterização dos cuidadores e pacientes	103
6.3 Ser cuidador	111
6.4 Aspectos positivos em ser cuidador	113
6.5 Aspectos negativos em ser cuidador	118

<u>6.6 Sentimentos dos cuidadores a respeito dos diagnósticos dos pacientes em momento anterior e atualmente</u>	121
<u>6.7 Decisão de ser cuidador</u>	123
<u>6.8 Percepção sobre o período sem assistência domiciliar</u>	125
<u>6.9 A importância da assistência domiciliar</u>	126
<u>6.10 Imaginando-se sem assistência domiciliar</u>	129
<u>6.11 A percepção do cuidador sobre o paciente</u>	130
<u>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	135
<u>8 ANEXOS</u>	139
<u>9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	149

RESUMO

LAHAM, C.F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar.** São Paulo, 2003. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

O objetivo desta pesquisa foi investigar as percepções dos cuidadores informais de pacientes atendidos por um serviço de assistência domiciliar sobre o cuidar e seu impacto, estudando aspectos positivos e negativos associados a este papel e a influência da assistência domiciliar para o seu desempenho. Participaram 50 cuidadores de pacientes inscritos no Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Eles responderam uma entrevista semi-dirigida e a *Caregiver Burden Scale* (CBS). A maioria dos cuidadores participantes da pesquisa eram mulheres (86%) e 58% deles eram casados. A média de idade dos cuidadores foi 58,3 anos e, a dos pacientes, 71,1 anos. Em relação à escolaridade, 64% cursou apenas o ensino fundamental, sendo que alguns não o completaram. Eram autônomos 36% dos sujeitos anteriormente a se tornarem cuidadores. Depois disso, a maioria (62%) eram donas de casa. Dos participantes, 78% disse ter problemas de saúde, sendo que a maior parte (33%) queixava-se de problemas musculares, ortopédicos ou de articulação. Quanto ao grau de parentesco com o paciente, 30% eram cônjuges e 36%, filhos. A maioria (40%) exercia o papel de cuidador no período compreendido entre 2 e 5 anos. Das pessoas que auxiliavam nos cuidados, 64% eram parentes dos cuidadores. Os diagnósticos prevalentes entre os pacientes foram as doenças neurológicas (64%). O cuidador foi definido, em grande parte, pelas realizações práticas das atividades com os pacientes, sendo apontados aspectos positivos e negativos dos cuidados. Os aspectos positivos foram associados ao ganho narcísico, ao aprendizado e a encontrar um sentido para a vida. Os aspectos negativos citados referiam-se, principalmente, à perda de liberdade, à solidão e ao cansaço. Foi encontrada associação estatisticamente significativa entre a forma como o cuidador se definiu e os aspectos positivos que percebeu na atividade de cuidar. Dos participantes do estudo, 80% declararam não ter havido um planejamento para se tornarem cuidadores e 76% avaliaram os respectivos pacientes como muito dependentes. Quanto ao paciente sentir algum desconforto, 42% disse que não existia, sugerindo que os cuidadores projetam no paciente seus desejos de que ele se sinta bem. Quanto à CBS, os escores médios e medianos nos grupos “Envolvimento Emocional” e “Ambiente” foram menores do que nos demais grupos de questões, o que significa que nesses grupos os cuidadores sofreram menor impacto. Conclui-se que cuidar traz perdas e ganhos ao cuidador, relacionados ao seu envolvimento com a atividade e que as orientações da equipe são importantes para o sentimento de segurança do mesmo. É indicado que se faça uma avaliação de cada cuidador para perceber como eles estão enfrentando a situação de doença e tratamento, visando a proposição de programas que os instrumentalizem a sofrer menos *stress* e obter maior satisfação em suas atividades.

SUMMARY

LAHAM, C.F. **Perception of subjective losses and gains among caregivers of patients assisted by a home care program.** São Paulo, 2003. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

The objective of this research was to investigate the perception of informal caregivers of patients assisted by a home care program about caring and its impact, studying positive and negative aspects associated to this role, as well as home care influence on their performance. Fifty caregivers of patients registered in the Home Care Assistance Program of Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo participated in the study. They answered questions of a semi structured interview and the Caregiver Burden Scale (CBS). Most caregivers who participated in the study were women (86%), and 58% of them were married. The mean age of caregivers was 58.3 years and that of patients was 71.1 years. As far as education, 64% had fundamental schooling only, and some of them hadn't completed it. Thirty-six percent of the caregivers were free lancers before becoming caregivers, after that, most of them (62%) were housewives. Among participants, 78% referred health problems, most of them (33%) complaining about muscular, orthopedic and articular problems. As far as family relationship with the patient, 30% were husbands/wives and 36% were daughters and sons. Most of them (40%) had developed caregivers' functions and roles between 2 and 5 years. From people who helped in caregiving, 64% were relatives of caregivers. The main diagnosis of the patients were neurological diseases (64%). The caregiver was defined, mostly, by practical activities and care of the patient; positive and negative aspects of caring were pointed out. Positive aspects were associated with narcissic gains, learning and finding a meaning for life. Negative aspects referred mainly to the loss of freedom, loneliness and tiredness. It was found a statistically significant association between the way caregivers defined themselves and positive aspects perceived in the caring activity. Among those who participated in the study, 80% declared there was no previous planning to become caregivers; 76% evaluated the patients they cared for as very dependent. As far as patients discomfort, 42% said it didn't exist, suggesting that caregivers project on patients their wishes. As for the CBS, average and median scores in the groups "Emotional Involvement" and "Environment" were smaller than in the other groups of questions, meaning that on the first groups caregivers suffered less impact. It is concluded that caring for patients brings gains and losses to caregiver, related to their involvement with the activity, and that the staff's orientations are important for their feeling of security. It is indicated that an evaluation of each caregiver should be performed to assess how he/she is coping with disease and treatment situation, aiming at the proposition of programs that would empower them to suffer less stress and obtain more satisfaction in their activities.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados a alguém doente podem demandar a mobilização de recursos institucionais, como a internação da pessoa em hospitais onde receberá atendimento de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Para as doenças agudas há, em geral, uma programação a ser seguida, com previsão de alta assim que o paciente estiver recuperado e com condições de seguir o tratamento sem o respaldo diuturno da instituição, podendo ficar em casa e freqüentando consultas ambulatoriais periódicas. Porém, quando se trata de doenças crônicas, nem sempre o hospital é o lugar mais adequado para os pacientes ficarem, pois isto pode representar um custo excessivo para os familiares e para a instituição, além do perigo que correm de serem acometidos por infecções hospitalares. Assim sendo, a alta é oferecida mesmo que ainda não estejam completamente recuperados, até porque, muitas vezes, é pouco o que a instituição pode oferecer para a melhora do quadro clínico do paciente ou mesmo sua manutenção.

É característica das patologias crônicas que os cuidados nunca cessem. Após a alta do hospital, em casos mais graves, estes pacientes são

levados para uma outra instituição, como um asilo, por exemplo. Ou então, o que é mais comum, considerando a cultura brasileira e as condições socioeconômicas de nossa população, o paciente é encaminhado para casa, devendo continuar o tratamento com a ajuda que conseguir obter. Isto inclui recursos humanos, financeiros e sociais, entre outros. Nestas condições, há a possibilidade de que o paciente receba um tipo de tratamento não muito difundido nos dias atuais, a “assistência domiciliar” que, historicamente, precedeu a assistência hospitalar a que estamos acostumados hoje.

O hospital, conforme descreve FOUCAULT (1981), funcionava na Europa desde a Idade Média, não como meio de cura, mas como “morredouro”. Antes do século XVIII, sua função era dar assistência aos pobres e miseráveis, isolando-os do restante da população, prevenindo possíveis contágios de doenças. Os religiosos ou leigos cuidavam dos pobres no hospital até o momento da morte fazendo, assim, uma obra de caridade que visava conseguir a salvação eterna por meios divinos. A função médica não aparecia aí: era exercida nos domicílios, numa luta contra a doença que se desenvolvia na relação individual entre médico e paciente. Hoje as instituições hospitalares têm por objetivo tratar e tentar proporcionar a cura.

A assistência domiciliar, na atualidade, agrega a participação sistemática de profissionais de saúde, em domicílio, nos cuidados oferecidos ao paciente. É um trabalho que visa beneficiar pessoas acometidas por toda sorte de doenças que impossibilitem ou pelo menos dificultem sua locomoção para o tratamento em hospitais ou clínicas. Trata-se de pacientes

que não se beneficiariam de uma internação, despontando como um trabalho que contribui para a “desospitalização” e a conseqüente diminuição de gastos institucionais, já que implica maior disponibilidade de leitos e ausência de despesas de hotelaria (alimentação, higiene etc.). O mais indicado é que o trabalho seja executado por uma equipe de saúde multiprofissional e, se possível, interdisciplinar, para prover um melhor atendimento ao paciente.

Há vários motivos para que se desenvolvam serviços de cuidado domiciliar, segundo CREUTZBERG (2000), destacando-se o crescimento da população de idosos e conseqüente aumento de indivíduos portadores de doenças crônico-degenerativas, necessitando de assistência de saúde por longos períodos. O número de leitos que os idosos ocupam em hospitais é alto, tanto pela duração das internações quanto pela freqüência com que acontecem. Assim, com o atendimento nos domicílios, há redução de custos para as instituições, bem como a liberação de leitos para utilização em situações de caráter emergencial e síndromes agudas, entre outras, com importantes reflexos na área da saúde pública.

Outros motivos importantes para a oferta desses serviços referem-se às mudanças nas famílias e dificuldades para que assumam cuidados; a superlotação das instituições de saúde e sua ineficiência; a preocupação com a humanização na assistência para o paciente e a família; a inclusão de programas de assistência domiciliar nas políticas de saúde. O *Estatuto do Idoso* preconiza a permanência deste junto à família, o que deve ser garantido por meio do suporte social, que inclui, entre outras coisas, o

atendimento domiciliar, para a população que esteja impossibilitada de se locomover e, portanto, possa dele se beneficiar (BRASIL, 2003).

Segundo ALBUQUERQUE (2003), a prática de atender doentes em domicílio já é citada no Velho e no Novo Testamentos, e no século XIX começou uma sistematização das atividades relacionadas à enfermagem:

As organizações de *home care* eram formadas, em sua grande parte, pelas associações ou sociedades de enfermeiras visitadoras, fundadas por mulheres vinculadas a movimentos filantrópicos. Sempre ligados às missões sociais, esses programas eram focados, na sua maioria, em saúde pública e prevenção de doenças. O modelo continuou no início do século XX, quando a norma regente era a visita domiciliar feita por médicos, porém com limitação de tecnologia e tratamentos (p. 24).

As experiências iniciais com assistência domiciliar nos Estados Unidos se reportam a 1947 e, na França, a 1951, como alternativa à superlotação de leitos hospitalares. Depois disso, outros países da Europa seguiram o exemplo, o que contribuiu para que esta forma de atendimento se expandisse até chegar ao Brasil (JACOB F^o, 2000a).

No Canadá, o movimento de desospitalização tem sido intenso desde a década de 1960, ocorrendo também o desenvolvimento de novas tecnologias para prestar cuidados em casa. Em Cuba, desde 1984 vem sendo desenvolvido o modelo de medicina familiar, que tem influenciado várias experiências no Brasil. Por causa do envelhecimento da população, da prevalência de doenças crônicas e mudanças tecnológicas, os serviços de *home care* têm aumentado também em vários países da União Européia, tendo sido considerado o melhor serviço para responder ao desafio da população idosa, por razões sociais, políticas e econômicas,

permitindo que os idosos permaneçam em casa o máximo possível (ALBUQUERQUE, 2003).

No Brasil, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo foi pioneiro, em 1968, na implantação de serviços de assistência domiciliar, tendo havido, no começo, resistência das famílias em receberem de volta em casa um paciente que não estivesse totalmente recuperado. Foi necessário um trabalho de conscientização com a população para que houvesse colaboração nos tratamentos. Hoje há vários programas de assistência domiciliar na capital de São Paulo e em outros municípios do estado, como Santos, São Caetano do Sul, Hortolândia, Jundiaí, Campinas, Paulínia, assim como em Volta Redonda (RJ), Londrina (PR), Quixadá (CE), entre outras localidades do Brasil (ALBUQUERQUE, 2003).

Em uma revisão da literatura sobre assistência domiciliar produzida entre 1995 e 2000, COTTA et al. (2001) concluíram que tem havido um desenvolvimento desigual ao longo do tempo em diferentes países e existem vários modelos deste tipo de atenção à saúde, cada um com vantagens e desvantagens próprias.

Entre os tipos de assistência em domicílio mais encontrados para pessoas já acometidas por alguma patologia estão a *internação domiciliar*, para pacientes que necessitam de equipamentos hospitalares em casa e profissionais qualificados para operá-los, acompanhando o paciente diuturnamente (em geral, no Brasil, é oferecida por empresas privadas, que utilizam o termo *home care* para definir sua atuação) e o *atendimento domiciliar*, onde não se dispõe de aparato hospitalar ou recursos humanos

especializados 24 horas por dia para cuidar do paciente. Os profissionais de saúde o visitam periodicamente e o familiar pode manusear os equipamentos necessários ao tratamento (JACOB F^o, 2000a).

É com este último tipo de atendimento descrito que trabalha o Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICHC-FMUSP). Criado em 1996, tem “como *objetivo principal a desospitalização* de pacientes cujo tratamento possa ser feito em domicílio, seja reduzindo seu período de internação e/ou a frequência de novas admissões” (JACOB F^o et al., 2000, p. 541). São *objetivos secundários* garantir assistência à saúde; orientar paciente e família conjuntamente com profissionais da sua clínica de origem, educando e instruindo pacientes, familiares e a comunidade quanto a noções básicas de saúde e envolvendo-os nos cuidados; criar condições para que a família seja orientada, em casos fora de possibilidades terapêuticas curativas, para que o falecimento possa ocorrer em casa, se assim o paciente e a família desejarem.

Os pacientes deste programa são encaminhados pelas várias clínicas que compõem o Complexo Hospital das Clínicas, principalmente do próprio Instituto Central, dos Institutos do Coração e da Ortopedia. A maioria dos pacientes são idosos e portadores de múltiplas patologias, como hipertensão arterial sistêmica, diabetes, cardiopatias, acidente vascular cerebral, outras doenças neurológicas, seqüelas de acidentes (automobilísticos, ferimentos por arma de fogo...), neoplasias, doenças respiratórias, fraturas etc.

Para ser aceito no programa, o paciente deve preencher alguns critérios, como residir em um perímetro de até 15 Km de raio a partir do HC; estar matriculado no Hospital das Clínicas em acompanhamento na clínica que o encaminhou ao NADI (ter tido pelo menos três atendimentos ambulatoriais ou estar tendo alta de internação); apresentar dificuldade de locomoção até o hospital para as consultas; ter uma pessoa responsável por oferecer a ele os cuidados orientados pela equipe de saúde.

Os profissionais da equipe deslocam-se do ambiente tradicionalmente conhecido que é o hospital para o domicílio do doente, no qual a preocupação do conhecimento de seu universo, do seu *locus*, é fator primordial para a compreensão do indivíduo, de seus hábitos, de sua família, de seu modo/estilo de vida. A partir daí é que se pode traçar um plano de ação; antes disto, qualquer planejamento é inoperante (ALBUQUERQUE, 2003, p. 147).

As equipes visitadoras são compostas por profissionais das áreas de Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Fisioterapia, Nutrição, Fonoaudiologia, Psicologia, Odontologia, Farmácia e Terapia Ocupacional, que procederão às consultas conjunta ou individualmente, com frequência de acordo com a necessidade de cada paciente. É deste Programa que fazem parte os sujeitos deste estudo, mas não exatamente os pacientes.

Independentemente da pessoa receber assistência domiciliar ou não, para que o tratamento seja eficaz, é necessário lançar mão do auxílio de outros que estejam próximos ao paciente para ministrar os cuidados pertinentes. Essas pessoas que ficam responsáveis por oferecer ao paciente uma assessoria nos cuidados são denominadas **cuidadores**. Colocam em prática o que é recomendado pela equipe de saúde, o que pode variar de

acordo com as patologias apresentadas pelos pacientes individualmente. Para cada caso há uma recomendação dietoterápica, administração de remédios específicos, formas próprias de manipulação do paciente etc. Localizados sob uma gama enorme de orientações estão os referidos cuidadores, que muitas vezes sentem-se oprimidos diante de tantos cuidados a serem prestados.

Os profissionais de saúde também são tocados em suas emoções ao entrarem em contato com o sofrimento dos familiares dos pacientes, principalmente os que cuidam deles mais de perto. Essa experiência faz com que os profissionais admirem esses cuidadores, mas traz, ao mesmo tempo, um sentimento de perplexidade, fazendo pensar sobre o que poderia levar alguém a se colocar em papel tão inóspito. Trabalhando no NADI e convivendo diariamente com vários pacientes e seus cuidadores, a pesquisadora deste trabalho sentiu-se impelida a fazer um levantamento das percepções destes últimos sobre o cuidar, sendo este o objetivo do presente estudo, tendo-se como hipótese que esta atividade poderá trazer perdas e ganhos ao cuidador.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 O cuidador: quem é?

O cuidador pode ser alguém da família do paciente ou muito próximo, como um amigo ou vizinho, o chamado “cuidador informal”, ou alguma pessoa contratada com o fim de cuidar, o “cuidador formal”. KARSCH ; LEAL (1998) comentam sobre o serviço de assistência domiciliar nos EUA, que oferece suporte ao cuidador informal, ou seja, “àquele que, pela sua condição familiar ou de proximidade com o doente, assume as funções de cuidar diariamente de seu dependente” (p. 22).

Segundo QUEIROZ (2000), o cuidado informal é a alternativa prevalente quando ocorre o comprometimento da capacidade de autocuidado de alguém, e é encontrado em cerca de 80 a 90% das situações de assistência aos idosos brasileiros. LEME (2000) cita estudos recentes na Inglaterra, que referem que 95% dos cuidados de saúde com idosos também são realizados por “cuidadores informais”:

Trata-se de uma legião de cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos, membros de entidades paroquiais e de serviços que se dispõem, sem uma formação profissional de saúde, a dar aos doentes sob sua responsabilidade os cuidados

indispensáveis, tendo como sua maior arma sua disponibilidade e boa vontade. (pp. 119-20)

NERI ; SOMMERHALDER (2002) escrevem sobre o “perfil” de cuidadores mais encontrado: em geral a cuidadora é a esposa e, em segundo lugar, numa hierarquia de compromisso, a filha mais velha. As mulheres costumam assumir os cuidados mesmo em famílias com filhos homens, participando, estes, com ajuda material e tarefas externas, como deslocar o paciente para outros ambientes. Ainda segundo estas autoras, é comum que a mulher assuma os cuidados mesmo que trabalhe fora, o que acaba tendo por consequência uma diminuição das atividades de lazer e vida social.

MINCHILLO (2000) cita dados de 1999 do Centro de Saúde *Cap Les Corts*, de Barcelona, que demonstram que a figura feminina predomina entre as pessoas que assumem o papel de cuidadores, sendo 58% destes, filhas e, 20%, esposas dos pacientes. GONÇALVES et al. (2000) também escrevem que a figura da mulher se destaca como cuidadora em nossa cultura. QUEIROZ (2000) comenta sobre as mudanças na composição familiar brasileira com os novos papéis sociais que as mulheres desempenham, participando do mercado de trabalho, o que reduziria ou eliminaria a possibilidade de manter-se a tradição da mulher como cuidadora. Para a autora, estas transformações dificultariam a atuação da família como ponto de referência básico, versando, especificamente, sobre o cuidado com os idosos.

A influência do contexto histórico-cultural sobre a forma como ocorrem os cuidados também é citada por MAZZA (2002, p. 14):

O cuidar do outro é um ato que perpassa as esferas da cultura, das formas diferentes de inserção no mundo, do momento histórico, dos valores, do nível de expectativa, enfim, do modo como o sujeito se enxerga enquanto participante ativo no ato de viver e de se colocar no mundo.

Ainda segundo MINCHILLO (2000), “menos de 3% dos cuidadores não tem nenhum vínculo de parentesco com o paciente” (p. 36). QUEIROZ (2000) alerta para o aumento da expectativa de vida no Brasil e o conseqüente crescimento da população de idosos, que “passam a constituir um encargo para a família, que muitas vezes não está preparada para essa nova situação” (p. 246) e precisaria de apoio institucional.

Há ainda a diferença de denominação entre cuidador primário e secundário. MEDEIROS et al. (1998a) escrevem:

Embora toda a família também seja afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, especialmente, sobre um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira. É esse indivíduo que é conhecido na literatura com o nome de cuidador primário. (p. 189)

MEDEIROS et al. (1998a) citam a que pensam ser a melhor definição de cuidador, dentre as que pesquisaram: o cuidador primário seria “aquele indivíduo com a principal ou total responsabilidade no fornecimento da ajuda à pessoa necessitada.” Os cuidadores secundários, por sua vez, denominariam “outras pessoas que também forneceria assistência ao paciente, mas sem a principal responsabilidade.” (p. 190) Afirmam ainda que os cuidadores variam quanto à idade, raça, graus de parentesco e níveis socioeconômicos.

NERI; SOMMERHALDER (2002) referem-se ainda à existência de cuidadores terciários, que seriam coadjuvantes e não teriam responsabilidade pelos cuidados. Eventualmente poderiam substituir, por curtos períodos, o cuidador primário ou realizar tarefas específicas que o ajudariam, como fazer compras, pagar contas, sem necessariamente terem contato direto com o paciente.

KARSCH (2003) escreve sobre a literatura internacional, que aponta quatro fatores que geralmente estão presentes quando se fala de cuidadores primários de idosos incapacitados: parentesco (cônjuges); gênero (mulheres, principalmente); proximidade física (pacientes e cuidadores vivem juntos) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos).

GONÇALVES et al. (2000) citam algumas funções que o cuidador primário deve realizar junto ao idoso doente e/ou fragilizado:

- a) ajudar a sair da cama, mesa/cadeira e voltar;
- b) ajudar no cuidado corporal: cabelo, unha, pele, barba, banho parcial ou completo, higiene íntima, cuidados com eliminações;
- c) ajudar na locomoção e atividades físicas apoiadas (andar, tomar sol, movimentar as articulações);
- d) estimular e ajudar na alimentação;
- e) promover o lazer e a recreação;
- f) promover a comunicação e a socialização;
- g) estimular a memória e o intelecto de um modo geral;
- h) estimular e/ou manter o seu interesse pelo autodesenvolvimento (espiritualidade, auto-estima, revisão da própria vida);
- i) estimular, manter ou adaptar o desenvolvimento de atividade laborativa pelo idoso segundo suas possibilidades e capacidades;
- j) manter a limpeza e a ordem da casa ou quarto do idoso fragilizado, acomodando as dependências, promovendo ambiente seguro e diminuindo os riscos de acidentes;
- k) assegurar um ambiente confortável para o repouso e o sono reparador diário;

- l) servir de elo entre o idoso e seu médico e/ou serviços de saúde como hospital, emergência, centro de fisioterapia etc., que o idoso costuma freqüentar, tomando as providências necessárias;
- m) acompanhar o idoso e/ou ajudar os familiares em consultas, exames e hospitalizações;
- n) prestar cuidados elementares ao idoso em tratamento no domicílio, sob a orientação de profissionais pelos quais o idoso e os familiares são assistidos;
- o) outras a serem negociadas segundo um contexto do cuidado, em conformidade com a pessoa envolvida, a família e a instituição social e/ou de saúde na qual o idoso é assistido. (pp. 105-6)

Aqui as autoras se referem a atividades da vida diária, mas elencam em seu texto também, posteriormente, outras tantas funções para um cuidador secundário realizar, que se referem a *atividades instrumentais* da vida diária, que se dirigem à relação com o meio social. As atividades citadas podem perfeitamente dizer respeito aos pacientes não idosos, também, mas dependentes de cuidados. Se pensarmos que, em boa parte das vezes, não existe a figura de cuidadores secundários e que uma única pessoa fica encarregada de realizar todas as tarefas, podemos pensar no acúmulo de funções que os cuidadores têm que desenvolver sem auxílio e as conseqüências disso.

2.2 O cuidador: aspectos psicossociais

Mesmo quando não se fala especificamente em assistência domiciliar, a idéia de que o paciente será melhor atendido por uma equipe multiprofissional do que por profissionais isolados é cada vez mais freqüente. Em seu estudo, SEMLYEN et al. (1998) encontraram ganhos

significativos em pacientes atendidos por uma equipe de reabilitação multidisciplinar coordenada, efeitos que inclusive se mantiveram depois do fim do estudo, ao contrário do que se observou com o grupo que não recebia o atendimento multiprofissional. Além disso, os cuidadores do primeiro grupo apresentaram significativa redução dos níveis de angústia.

ALBUQUERQUE (2003) cita que, já em 1947, o diretor do Hospital de Montefiori (Nova York) trabalhava com uma equipe multiprofissional no departamento de *Home Care*, formada por médico, assistente social, terapeuta ocupacional, enfermagem, além de dispor de serviço de transporte e empregada doméstica para fazer o serviço da casa para o paciente. A autora escreve que o referido diretor considerava o paciente como “um todo”, entendendo os direitos humanos dos enfermos como direitos sociais e reconhecendo os fatores sociais como importantes na doença.

CREUTZBERG (2000) chama a atenção para o fato de que uma atitude interdisciplinar é fundamental para prover atenção integral à família do paciente. Segundo LEME (2000), cada profissional da equipe deverá atuar como “consultor” dos demais participantes em sua área de atuação profissional, que deve conhecer bem. Refere ainda que cada profissional precisa perceber suas próprias limitações e ser capaz de dividir decisões com os outros.

A equipe de saúde deve ter em mente a dificuldade que é para pessoas leigas a assimilação de tantas orientações. Além disso, parece que o relacionamento cuidador-equipe influi também no entendimento e capacidade de administrar os cuidados. BLASCO (1997) ressalta que o

excesso de proximidade do médico com a família do paciente pode levar a insucessos, e que este profissional deve manter um certo distanciamento para trabalhar melhor. Fala ainda sobre o fato da família cobrar decisões do médico quanto ao andamento do tratamento: “A família quer do médico uma decisão, um rumo a seguir, e não dúvidas, que, muitas vezes, são as que eles – a família – já têm.” (p. 82)

BOILLAT et al. (1997) escrevem sobre a importância de se observar com mais atenção a realidade dos cuidadores, principalmente no que se refere a pacientes idosos, e que os médicos de família em atendimento domiciliar fariam tal papel, devendo cuidar, inclusive, não só dos pacientes, mas também de seus cuidadores.

Cabe ressaltar que os serviços de assistência domiciliar, desde que não façam parte de programas preventivos, são destinados a pessoas com doenças crônicas. Quando lidamos com as doenças ditas “agudas”, a necessidade de cuidar se restringe a um período muitas vezes delimitado, até que se consiga uma recuperação da saúde e do ritmo de vida da pessoa. Assim, se alguém é submetido a uma cirurgia simples, fica sem trabalhar alguns dias, e quem o auxilia no restabelecimento pode se programar para deixar suas atividades de lado por um período, retomando-as em seguida. Porém, nas doenças crônicas, particularmente as degenerativas, não há previsão de encerramento para a administração dos cuidados, o que pressupõe cuidadores que devem merecer maior atenção. MEDEIROS et al. (1998a, p.190) pontuam que “quanto maior a duração do cuidado, pior a qualidade de vida do cuidador”. ROLLAND (1994) chama a atenção sobre a

necessidade de haver “flexibilidade” para a família se adaptar às mudanças internas e externas que uma doença grave e progressiva pode exigir, e que a adaptabilidade é um dos requisitos básicos para o bom funcionamento do sistema familiar.

CERQUEIRA ; OLIVEIRA (2002) percebem que o “peso” sentido pelo cuidador parece ser maior ou menor dependendo, entre outros fatores, da qualidade da relação que havia anteriormente com o idoso.

A forma como o relacionamento entre as duas partes – paciente e cuidador - for se constituindo influenciará diretamente o convívio entre elas, podendo até significar uma melhor ou pior qualidade na prestação de cuidados. Se o cuidador traz em sua história de vida um bom relacionamento com o paciente, a tendência é que os cuidados sejam melhor administrados, havendo pelo menos maior empenho para que isso ocorra. Quando a história de vida é outra, em que houve muitos conflitos, os cuidados podem ser prestados sem a devida atenção, ou até com a presença de sentimentos de raiva pelas imposições associadas à situação de doença. Isso, falando-se de cuidadores que fazem parte da família do paciente.

NERI ; SOMMERHALDER (2002) trazem o conceito de *redes sociais de apoio*, importante para pensarmos as relações entre pacientes e cuidadores: “Redes sociais de apoio são grupos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços e relações de dar e receber. Elas existem ao longo de todo o ciclo vital, atendendo à motivação básica do ser humano à vida gregária” (p. 12).

Segundo DOMINGUES (2000), os vínculos construídos ao longo da vida formarão a rede de relações dos indivíduos, sendo que a família, os amigos e vizinhos têm papel fundamental na origem das redes informais de suporte social.

A “família” tem sido objeto de muitos estudos, sendo assim produzidos vários conceitos sobre o assunto. O mais utilizado atualmente é o conceito de “família estendida modificada”, sendo que “família estendida” se refere ao fato de familiares residirem em casas separadas ou muito distantes, porém sem que isso signifique rompimento de relações. Já o termo “modificada” indica a presença não só dos integrantes do núcleo familiar, mas também de amigos íntimos e vizinhos:

Os amigos mantêm relações afetivas que podem predispor a vários tipos de assistência: companhia, compartilhar confidências, prover serviços ou auxílio em atividades cotidianas. Com os vizinhos, as relações podem limitar-se à assistência na prestação de algum tipo de serviço ou auxílio, tratando-se de um apoio instrumental nem sempre imbuído de caráter afetivo. (DOMINGUES, 2000, p. 18)

SOCZKA ; NUNES (1993) escrevem sobre o homem urbano, que poderia ser visto como marcado pela solidão. Porém, ressaltam que as pessoas que vivem nas cidades também se organizam em “mundos próprios”, que têm suas “telas de relações interpessoais de apoio, que funcionam como amortecedores do *stress* urbano” (p. 151). Também se referem à importância das redes sociais informais (formadas por amigos, familiares, vizinhos, colegas de trabalho) na prevenção de desordens afetivas.

Quanto aos cuidadores formais (contratados), pode-se levantar a hipótese de que estejam mais alheios ao paciente, dado o pouco conhecimento existente entre eles. Mas há situações em que se relacionam melhor com o paciente do que este com seus familiares. MENDES (1998, p. 194) escreve:

Assumindo a condição de cuidador, as pessoas se redefinem e criam novas relações no seu fazer. Uma nova imagem de si é gestada, para si e para o outro. Essa percepção de si e do outro é um processo dialético, que leva o cuidador a transformar-se e a construir um novo “eu”. (...) A relação do cuidador com um familiar doente é uma relação interpessoal, densa de trocas, mediada pela atividade de cuidar e dos sentimentos que fluem entre ambos.

Ocorrências como a presença de agressividade do paciente em relação ao cuidador e vice-versa são comuns, já que muitas vezes os sentimentos se misturam, e qualquer um pode virar “carrasco” do outro em virtude de uma situação de maior *stress*¹, ou até por implicações da própria doença influenciando os humores. MENDES (1998) cita a literatura que aborda “cuidadores domiciliares de idosos dependentes”, sendo consenso que a atividade de cuidar tem como característica ser estressante (p. 172).

Justamente pelo fator cumulativo da necessidade de prestar os cuidados sistematicamente e pela tensão provocada pela complexidade que envolve a administração de vários deles, os cuidadores tornam-se pacientes em potencial. É comum que se “esqueçam” de cuidar de si próprios para

¹ Apesar da existência da palavra *estresse*, em português, optou-se pelo uso da forma original *stress* por ter maior ocorrência na literatura.

prestar o atendimento ao paciente, relegando-se a um segundo plano, “soterrados” que estão por uma rotina estafante.

GONÇALVES et al. (2000) chamam a atenção para a tendência da concentração dos cuidados em apenas um membro familiar, e que, este, “quase sempre do sexo feminino, se sobrecarrega, se estressa e se desgasta. (...) A exaustão e a doença se tornam uma incidência inevitável” (p. 102).

BRÊTAS ; YOSHITOME (2000) relatam que em sua experiência assistindo idosos em domicílio pelo Sistema Único de Saúde, a imagem mais freqüente é “o desespero, o cansaço e a ansiedade dos cuidadores informais”, devido à cobrança (implícita ou explícita) de profissionais da saúde, familiares ou membros da comunidade quanto aos cuidados. “Tal situação muitas vezes coloca em risco o idoso, e não são raros os casos de adoecimento do cuidador” (p. 112). CERQUEIRA ; OLIVEIRA (2002) também trazem a preocupação com a saúde do cuidador, sugerindo o desenvolvimento de programas que sejam destinados a prevenir o impacto emocional negativo e a sobrecarga que podem afetar cuidadores de idosos e de outras pessoas dependentes na sua saúde e qualidade de vida.

Para SILVA ; GIMENES (2000), a necessidade do cuidador praticar o autocuidado e ter consciência dos seus limites, se autoconhecendo, pode gerar medo do que não viam em si mesmos e do que viam, mas não era aceito em determinada época ou situação social.

Na literatura internacional encontra-se dados extensos sobre os efeitos negativos da prestação de cuidados sobre a saúde mental e física

dos cuidadores familiares, destacando-se um maior número de doenças psiquiátricas, utilização de drogas psicotrópicas, doenças somáticas, percepção pior da saúde, *stress* pessoal e familiar, isolamento social, sentimento de que as obrigações a cumprir com os pacientes são muito pesadas e geradoras de tensão. Assim são relatados também mais sintomas depressivos e ansiedade que, principalmente as mulheres, atribuem aos cuidados (NERI ; SOMMERHALDER, 2002).

A percepção do cuidador sobre o quanto as tarefas relativas aos cuidados afetam sua vida e rotina influencia diretamente a atividade de cuidar. A tendência é que desempenhem as funções aquém de suas capacidades, ao se sentirem sobrecarregados. Acredita-se que as avaliações do cuidado e seu impacto sobre a vida do cuidador mudem ao longo do tempo e do processo de cuidar, sendo alta, no início, a percepção de ônus e *stress*, mas esta diminui conforme o cuidador vai se sentindo mais competente e equilibrado para cuidar. (NERI ; SOMMERHALDER, 2002).

Há outras coisas implicadas na prestação de cuidados, reveladas no dia-a-dia dos atendimentos. Por exemplo, percebe-se a existência de crenças por parte de pacientes e cuidadores em relação uns aos outros: por um lado, os cuidadores podem pensar que os pacientes apresentam-se mais incapacitados para as atividades de vida diária do que ocorre na realidade, não percebendo o que estes poderiam estar realizando por si mesmos, numa manifestação exacerbada de protecionismo; por outro, os pacientes podem pensar que estão dando muito “trabalho” para os cuidadores, sentindo-se, assim, um “peso” para eles. Observa-se ainda, com muita

freqüência, uma inversão dos papéis anteriormente exercidos, como quando um filho torna-se cuidador do pai que foi sempre o provedor da família, estando antes em posição diversa.

KARSCH ; LEAL (1998) referem que “a perda da capacidade funcional de uma pessoa demanda uma reorganização nos papéis familiares, no sentido de redefinir os responsáveis pelas atividades essenciais do cotidiano da casa” (p. 25). Segundo MENDES (1998, p. 194), “Cuidar de um adulto dependente envolve uma relação subjetiva que se objetiva; ou seja, é reconstruída num tempo e num espaço de interdependência que envolvem o passado, o presente e o futuro.” Tais aspectos podem comprometer a qualidade dos cuidados prestados, o relacionamento cuidador-cuidado e a qualidade de vida de ambos.

Sabendo da dificuldade real desses cuidadores informais para darem conta de tudo sozinhos, a equipe de saúde procura orientá-los a providenciar uma divisão dos cuidados, em que várias pessoas se responsabilizem pelo tratamento, para que não haja sobrecarga. Isto, que pode parecer simples em um plano teórico, tem se revelado, na realidade, algo muito complexo. Para alguns cuidadores, a divisão de cuidados pode significar uma frustração por atestar que não conseguem se desvencilhar das tarefas sem a ajuda de terceiros, o que os impede de solicitar auxílio. Há, por exemplo, o cuidador que tem a crença de que só ele saberá cuidar do paciente em questão e, conseqüentemente, não delega tarefas para os outros. Não raro este cuidador reclama da falta de oferecimento de ajuda, quando na verdade ele próprio afasta as pessoas que poderiam ter tal iniciativa.

A decepção por depararem-se com a impotência diante da debilidade da saúde do paciente e os limites de sua atuação pode levar alguns cuidadores a quadros depressivos. Segundo MEDEIROS et al. (1998a), “a depressão é muito mais comum em mulheres cuidadoras do que em homens cuidadores” (p. 190). No estudo realizado por EVANS et al. (1992), os cuidadores referiram mais sintomas depressivos, ansiosos e somáticos do que o esperado para pessoas que não desempenham tal papel, porém esses achados não foram considerados estatisticamente significativos. CERQUEIRA; OLIVEIRA (2002) citam um estudo de ZARIT (1997) que concluiu que, na comparação com pessoas de mesma idade, mas que não são cuidadores, estes últimos apresentaram taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos, além de poderem ter mais problemas de saúde.

Em relação a pacientes com demência, BRODATY (1998) afirma que seus cuidadores têm apresentado taxas altas de depressão e ansiedade em comparação à população em geral, variando entre 14 e 47%. Além disso, essas pessoas teriam também a saúde física afetada. GARRIDO ; ALMEIDA (1999) fizeram um levantamento de estudos - realizados entre 1990 e 1998 - que relatavam a correlação entre pacientes com demência e a sobrecarga dos cuidadores. Concluíram que distúrbios de comportamento em pacientes com demência têm impacto negativo para os cuidadores, contribuindo para que fiquem mais vulneráveis a quadros depressivos e ansiosos, assim como à deterioração das condições físicas. Encontraram, ainda, que os níveis de depressão que se desenvolvem no cuidador em um primeiro momento se mantêm estáveis, havendo decréscimo dos níveis de sobrecarga com o

passar do tempo. Iriam diminuindo também as limitações social e afetiva do cuidador, assim como a gravidade do impacto relatado.

É comum a presença de sentimentos de culpa diante da morte de alguns pacientes, quando a família se pergunta se fez tudo o que podia para evitar o desenlace final. A propósito da questão da terminalidade, LAHAM; CHIBA (2003) escrevem que a morte do idoso é naturalmente mais tolerada do que a morte de pessoas mais jovens, que gera um sentimento de injustiça frente à interrupção de uma seqüência de planos para a vida.

Para contribuir com o quadro de *stress* do cuidador, há as repercussões familiares da situação de doença e cuidados: familiares que só aparecem de vez em quando para criticar o trabalho de quem está prestando os cuidados mais amiúde, bem como familiares que se afastam justamente nos momentos de maior tensão e necessidade de ajuda, entre outras situações.

Sendo a posição do cuidador potencialmente tão desfavorável, trazendo em si tantos aspectos negativos, o que faz com que alguém aceite desempenhar esse papel? É bem verdade que a doença aparece “sem ser chamada”, muitas vezes de supetão, forçando a família a se organizar para auxiliar o paciente conforme puder. Assim sendo, cada um lida com a situação de forma diferente: haverá os que preferirão institucionalizar o familiar adoentado em um hospital ou casa de repouso. Outros abandonarão o paciente à própria sorte. Mas há aqueles que estarão dispostos a cuidar eles mesmos do paciente, assumindo tudo o que essa decisão possa acarretar. A despeito de não saberem ao certo o quanto o ofício do cuidador pode ser penoso, todos devem ter pelo menos uma idéia do que os espera

e, passado algum tempo, possuindo já alguma experiência própria, continuam na empreitada. Por que em uma família com vários filhos só um se disponibiliza a cuidar do pai enfermo? Além da responsabilidade legal de cuidar do familiar e do exercício dos sentimentos de amor e compaixão, algo mais deve pesar na decisão de tornar-se cuidador.

MEDEIROS et al. (1998a, p. 190) afirmam que “Os aspectos positivos gerados pelo ato de cuidar têm recebido pouca atenção.” EVANS et al. (1992) concordam com isso, salientando que a maioria dos estudos focam apenas o impacto negativo de ser cuidador, e que os fatores positivos que podem ajudar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento não têm sido muito investigados. Contudo, a hipótese mais provável para responder as perguntas do parágrafo anterior é que o cuidador tem “ganhos” com os cuidados.

BRITO (2002, p. 45) chama a atenção para a consideração de “aspectos potencialmente satisfatórios e gratificantes da situação de prestar cuidados a um familiar.” Dependendo da história de relacionamento afetivo que o cuidador tem com o paciente, a situação de cuidados pode ser vivenciada com fontes sutis de satisfação, segundo a autora (p. 46):

Em outros casos os elementos gratificantes relacionam-se com os significados atribuídos pelo prestador de cuidados aos vários aspectos da situação, desde o fato de estar a desenvolver novas competências e capacidades, até ao sentimento de estar a cumprir um dever moral ou de estar a retribuir cuidados ou carinho recebidos no passado, passando por todo um conjunto de “pequenas coisas e pequenos nada” que no quotidiano podem revestir-se do maior valor, pela forma como mantêm ou aumentam a auto-estima da pessoa, até pelo reconhecimento que outros expressem acerca do seu desempenho.

NERI ; SOMMERHALDER (2002) apontam que os pesquisadores têm se dado conta de que o cuidar tem várias conseqüências possíveis, inclusive experiências positivas. Mas a produção de pesquisas sobre esse tema é ainda muito tímida. Ressaltam que a maior parte delas foi concebida como extensões de modelos de *stress do cuidador*, por considerar-se que os efeitos positivos do cuidado seriam indícios de adaptação às demandas e à sobrecarga da situação, e não aspectos que indicariam crescimento pessoal.

Comentam também que existe uma crença generalizada de que cuidar causa prejuízos ao bem-estar do cuidador. Essa crença é apoiada em dados empíricos, mas poucos pesquisadores foram em busca de benefícios que o cuidar pode trazer, “provavelmente refletindo a tendência predominante na psicologia e nas ciências sociais de supervalorizar o disfuncional, o problemático e o patológico” (NERI ; SOMMERHALDER, 2002, p. 48).

SOMMERHALDER ; NERI (2002) relatam alguns dados que encontraram, tanto na literatura como em pesquisa própria, sobre benefícios que o cuidar pode trazer: aumento do sentimento de orgulho, da habilidade para enfrentar desafios, do senso de controle, crescimento pessoal, retribuição, gratidão, satisfação consigo mesmo, entre outros. As autoras alertam sobre a necessidade de cautela para que as pesquisas sobre os benefícios do cuidar não sejam usadas para justificar que o poder público deixe os cuidados apenas a cargo da família, não oferecendo ajuda, portanto. Os pesquisadores que levantaram relatos de benefícios mostraram

que a presença destes não exclui os relatos de tensão, depressão, sobrecarga, cansaço, privação da vida pessoal, conflitos pessoais e familiares e doenças.

FREUD (1974, p. 98) escreve que

uma pessoa atormentada por dor e mal-estar orgânico deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo, na medida em que não dizem respeito a seu sofrimento. Uma observação mais detida nos ensina que ela também retira o interesse *libidinal* de seus objetos amorosos: enquanto sofre, deixa de amar.

Talvez possamos fazer um paralelo com a questão dos cuidadores ao pensarmos que podem, por vezes, sofrer tanto com a doença do ente querido que ficam alheios ao que ocorre no mundo que os circunda, investindo a libido apenas nos cuidados com o outro.

A *sublimação* é um conceito referente a atividades humanas onde não haveria relação direta com a sexualidade, aparentemente, mas que teriam como elemento propulsor a força da pulsão sexual. Assim, a atividade artística e a investigação intelectual seriam atividades de sublimação, como outras às quais a sociedade confere grande valor. LAPLANCHE ; PONTALIS (1991, p. 495) citam FREUD:

A pulsão sexual põe à disposição do trabalho cultural quantidades de força extraordinariamente grandes, e isto graças à particularidade, especialmente acentuada nela, de poder deslocar a sua meta sem perder, quanto ao essencial, a sua intensidade. Chama-se a esta capacidade de trocar a meta sexual originária por outra meta, que já não é sexual mas que psiquicamente se aparenta com ela, capacidade de sublimação.

Podemos pensar nos cuidadores utilizando-se dos cuidados como sublimação de pulsões sexuais, aqui representando as pulsões de vida em

geral, não restritas à sexualidade, apenas. Os cuidados servem, muitas vezes, como aparato para que os cuidadores não precisem enfrentar o que é desagradável em suas vidas e que demandaria esforço para ser modificado. A forma como lidam com os pacientes, “entregando-se” totalmente aos cuidados, muitas vezes, é valorizada socialmente, o que é característico dos processos de sublimação.

Abordemos aqui um outro aspecto não menos importante, que se refere ao papel da religião na vida desses cuidadores. O Brasil é um país que apresenta um forte e evidente sincretismo religioso, devendo-se isso à própria história do país, já que foi formado com a contribuição de diferentes culturas (FERRETTI, 2003). Essa “mistura” de crenças habitualmente acompanha vários cuidadores que nelas encontram explicações para o que mais os surpreende: o porquê de ter acontecido a doença com o seu familiar nesse exato momento de vida. As religiões costumam trazer respostas que são suficientes para aplacar a angústia de algumas pessoas em relação ao advento da doença.

2.3 As várias faces do cuidar

Para SILVA ; GIMENES (2000), “o cuidador precisa amar” (p. 306), e isto deve reger sua conduta com o paciente. BRÊTAS ; YOSHITOME (2000, p. 111) citam que “valores como submissão, abnegação, caridade e disciplina são facilmente detectados nas justificativas pessoais desses seres

humanos que cuidam de outros no confinamento do espaço doméstico.” Porém, para algumas pessoas, a situação de cuidar do outro é uma oportunidade de exercer comportamentos advindos da hostilidade presente na relação com o enfermo. Encontram-se situações em que os cuidados são prestados com raiva e agressividade.

LEME (2000) descreve o que chama de *Síndromes de Insuficiência Familiar*, que se referem a “uma série de complicações derivadas de insuficiências materiais, psicológicas ou afetivas” da família, particularmente em relação ao paciente idoso, que podem levar a “situações de agressão potencial ou efetiva, física ou psíquica” (p. 120), que podem incluir também exploração material e negligência, voluntária ou não. Quanto ao perfil do agressor, refere-se ao cônjuge como detentor da maioria dos casos, e tendo-se o homem como vítima mais freqüente em relação à mulher. Fala ainda sobre ser interessante o fato de, em todas as estatísticas, a incidência de maus-tratos mais baixa ocorrer por parte dos cuidadores profissionais.

Parecem estar presentes na relação cuidador-paciente, portanto, traços de amor, carinho, altruísmo, masoquismo, sadismo, crença de obrigatoriedade ou pagamento de dívidas para com os pacientes, entre outros sentimentos. KARSCH ; LEAL (1998, pp. 21; 40) ressaltam que

A escassez de estudos sobre cuidadores, no Brasil, demanda material bibliográfico de fácil acesso e estimula contribuições no sentido de auxiliar nas reflexões sobre a importância de se pesquisar a figura do cuidador como sujeito principal na rede de suporte, formal e informal, às pessoas que estão envelhecendo em dependência neste País. (...) O cuidador familiar tem uma importância crucial, principalmente no Brasil, onde as ações do Estado tornam-se sempre mais insuficientes no quadro da saúde pública. (...) É premente a necessidade de pesquisas e informações

sobre o tema, para que programas e políticas de intervenção na área da saúde e do bem-estar social sejam baseados em dados empíricos brasileiros e não em experiências de outras sociedades ou mesmo no senso comum.

Nesse contexto, parece ser importante a consecução de um estudo que aborde estes e outros aspectos sobre a relação paciente-cuidador, na tentativa de encontrar modos de facilitação do trabalho para o cuidador e do relacionamento de ambas as partes, uma vez que foi reconhecida a alta complexidade de fatores que cercam esta situação tão peculiar, a de *cuidar do outro* que é acometido por alguma patologia crônica. Realizar um levantamento dos sentimentos dos cuidadores, neste estudo, parece ser um dos passos para se alcançar tais objetivos.

3 OBJETIVOS

- *Geral:* realizar um levantamento das percepções sobre o cuidar e seu impacto entre cuidadores de pacientes em assistência domiciliar multiprofissional.
- *Específicos:*
 - investigar a percepção dos cuidadores sobre seu papel;
 - investigar, a partir da percepção dos cuidadores, os aspectos positivos e negativos associados a este papel, bem como ganhos e perdas subjetivos que a atividade de cuidar pode trazer;
 - avaliar o impacto do papel do cuidador na qualidade de vida dele;
 - avaliar a influência da assistência domiciliar, na perspectiva dos cuidadores, para o desempenho de seu papel.

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 Participantes do estudo

Considerando-se a complexidade do trabalho multiprofissional em assistência domiciliar e o caráter de levantamento inicial das variáveis envolvidas, a amostra estudada foi constituída por 50 sujeitos, sendo estes cuidadores primários informais de pacientes com doenças crônicas, que recebiam assistência domiciliar, inscritos no NADI do ICHC-FMUSP. Na época da coleta dos dados este número correspondia a aproximadamente 50% da população atendida pelo serviço. Foram representadas em proporções equivalentes as diversas regiões da cidade onde estavam domiciliados os pacientes e seus cuidadores ouvidos na pesquisa.

Não foi definida *a priori* a porcentagem de sujeitos do sexo feminino e masculino, uma vez que é muito mais comum encontrarem-se mulheres cuidadoras do que homens, o que leva à presença de um número maior de sujeitos do sexo feminino na amostra.

Os cuidadores tinham idade superior a 18 anos, não havendo delimitação quanto à sua classe social ou à dos pacientes por eles cuidados.

Para estes, não houve limitação de idade, embora seja sabido que a maior parte de pacientes assistidos em domicílio são idosos. Tampouco houve exclusão de qualquer diagnóstico ou estágio delimitado de evolução das doenças, apenas devendo, os pacientes, serem acometidos por patologias que dificultassem sua locomoção para tratamento em instituições de saúde.

4.2 Instrumentos

- *Prontuários dos pacientes*, consultados para seleção dos sujeitos e levantamento da doença de base de cada paciente;
- *Entrevista semi-dirigida*, visando coletar impressões dos cuidadores quanto ao papel de cuidar, focalizando principalmente pontos positivos e negativos da atividade. Também se abordou, através deste instrumento, a percepção sobre a influência da assistência domiciliar para os cuidadores, bem como a percepção que eles tinham sobre a qualidade de vida dos pacientes a que assistiam (ver roteiro no **ANEXO A**);
- *Caregiver Burden Scale* (CBS) na versão traduzida, adaptada e validada para o Brasil. MEDEIROS et al. (1998b) afirmam não terem encontrado, em revisão de literatura, “instrumentos em português e adaptados ao contexto cultural brasileiro para medir o impacto do ato de cuidar na qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com doenças crônicas.” (p. 194) Assim sendo, dedicaram-se ao processo de adaptação e validação da referida escala que foi utilizada, em sua versão em português, para avaliar, no presente estudo, o impacto de ser cuidador. A

escala é composta de 22 questões divididas em 5 grupos: *Tensão Geral* (questões 1 a 8), *Isolamento* (questões 9 a 11), *Decepção* (questões 12 a 16), *Envolvimento Emocional* (questões 17 a 19) e *Ambiente* (questões 20 a 22) (ver **ANEXO B**).

A escala, segundo MEDEIROS (1998), questiona o cuidador quanto à sua impressão sobre esses cinco tópicos, sendo os quatro primeiros relacionados ao aspecto emocional do indivíduo. Apenas o item *Ambiente* avaliaria questões objetivas, como dificuldades com o ambiente físico do domicílio. Algumas conclusões a que a autora chegou pareceram fazer da CBS um instrumento pertinente a este estudo:

- A versão para a língua portuguesa do *Caregiver Burden scale* apresentou bons índices de reprodutibilidade e validade no nosso meio, podendo ser usado como instrumento para medir impacto subjetivo nos cuidadores de doenças crônicas. (...)
- O impacto nos cuidadores de pacientes com artrite reumatóide na população estudada depende muito mais dos aspectos emocionais dos próprios cuidadores, do que das condições físicas dos pacientes. (...)
- A qualidade da relação entre paciente e cuidador, bem como a saúde mental do cuidador são os fatores que mais predizem o impacto subjetivo da doença na vida dos cuidadores (MEDEIROS, 1998, p. 111).

4.3 Procedimentos

Os sujeitos foram selecionados dentre os cuidadores primários informais de pacientes do NADI, levando-se em conta os mais diferentes parentescos com os pacientes de que cuidavam, procurando-se ter, assim, filhos, pais, irmãos etc. Houve a consulta aos prontuários dos pacientes que

proporcionou o levantamento do diagnóstico de base de cada um. A pesquisadora foi à casa dos referidos pacientes, após contato telefônico (apenas cinco cuidadores foram entrevistados no hospital, por ser possível aproveitar sua presença lá para a atividade), e se dirigiu aos cuidadores, aos quais foi apresentado um *termo de consentimento* em participar da pesquisa (ver **ANEXO C**), o qual assinaram autorizando a utilização dos dados coletados. Realizou-se, então, a entrevista seguida da aplicação da CBS.

Os dados obtidos foram analisados quantitativa e qualitativamente. A CBS recebeu análise quantitativa. A entrevista semi-dirigida foi analisada qualitativamente, ocorrendo a categorização das respostas que foram interpretadas numa perspectiva psicodinâmica. Tais dados passaram, ainda, por análise quantitativa em relação à frequência com que apareceram.

Para as tabelas de dupla entrada apresentadas na descrição dos *Resultados*, algumas variáveis foram selecionadas e reagrupadas, segundo o objetivo da pesquisa, para que se testasse o nível de associação entre elas. Para a realização dos testes de independência, algumas categorias dessas variáveis foram agrupadas, sendo assim criadas novas categorias. Foi utilizado o teste exato de Fisher (AGRESTI, 1990) de independência entre as variáveis representadas nas linhas e colunas das tabelas.

Especificamente nas comparações entre as médias de variáveis quantitativas observadas no estudo, os testes das hipóteses de igualdade das médias foram feitos por meio do teste t-Student (MORETTIN ; BUSSAB, 2002) e através da técnica de Análise de Variância (NETER et al., 1996).

5 RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os dados que foram colhidos para a realização da pesquisa e observações sobre fatos que ocorreram durante a coleta dos dados com os cuidadores. Depois serão comparados alguns dados referidos pelos cuidadores com o que estava anotado nos prontuários. Segue-se a caracterização sócio-demográfica dos cuidadores, sujeitos da pesquisa, e dos respectivos pacientes de que cuidam. Após esta descrição, serão apresentados os dados relativos à atividade de cuidador, sua representação e impacto, seguidos dos dados relacionados à percepção da assistência domiciliar e suas repercussões. Alguns dados sobre a percepção do paciente pelo cuidador também serão apresentados. Virá, então, a apresentação dos dados relativos à aplicação da CBS e dados associativos.

5.1 Observações durante a coleta de dados

Nos momentos em que eram realizadas as aplicações dos instrumentos para a coleta de dados nos domicílios dos pacientes, ocorreram situações peculiares que merecem ser relatadas.

- O tempo de aplicação do protocolo variou de 45 minutos a 1 hora e 30 minutos.
- Muitos cuidadores aproveitaram o momento da entrevista para desabafar sobre sua condição, às vezes até mesmo relatando coisas de um passado remoto, envolvendo sua história de vida. Alguns choraram ao falar sobre sua situação.
- Por vezes, outras pessoas da família ficaram perto da diáde entrevistadora/entrevistado(a), chegando, algumas, a “dar palpites” que não foram levados em conta pela pesquisadora, no sentido em que foram tomadas em consideração apenas as falas dos entrevistados. Não foi possível impedir que essas pessoas ficassem no local da coleta, pois esta foi feita na residência dos pacientes. A solicitação quanto à privacidade foi feita, e na maioria das vezes, houve compreensão dos demais membros da família, que deixaram pesquisadora e cuidadores a sós. No entanto, em outras situações, familiares ficaram presentes.
- A maioria dos cuidadores contatados aceitou participar da pesquisa, porém outros (quatro), não. Houve desde recusa imediata (uma) até várias remarcações de horários por parte dos sujeitos, num comportamento que denotava resistência ou desejo de não participar. Ocorrendo problemas para os sujeitos sobre combinar horários por três vezes consecutivas, optou-se por excluir do estudo os cuidadores em questão.
- A entrevistadora tomava a precaução de pedir ao cuidador que fossem conversar em um lugar onde o paciente não pudesse ouvir a conversa, já que aquele podia ficar pouco à vontade para responder determinadas

perguntas na presença deste. Porém, alguns cuidadores faziam questão de ficar próximos dos pacientes, alegando a importância de estar junto para atender alguma necessidade imediata ou, até mesmo, por “não terem o que esconder” (sic).

- Por vezes algumas entrevistas eram interrompidas para que os cuidadores dessem atenção aos pacientes.
- O *Termo de consentimento* teve que ser, algumas vezes, exaustivamente explicado, quando se pediu que os sujeitos o assinassem. Um dos cuidadores demorou para entender que a sua aceitação ou recusa em participar não afetaria a saúde da paciente, sua esposa. Outra cuidadora preferiu responder tudo antes de assinar. Essa situação de desconfiança em relação à entrevista acabou fazendo com que esta tivesse, nessas ocasiões, um tom diferente, mais tenso.

5.2 Comparação entre alguns dados referidos pelos cuidadores e dados objetivos dos prontuários

A grande maioria das informações fornecidas pelos cuidadores durante as entrevistas correspondia aos dados objetivos dos prontuários, com poucas exceções.

Em relação ao “tempo de NADI” (período em que o cuidador vinha recebendo apoio através da assistência domiciliar) que tinha cada paciente, 13 sujeitos (26% da amostra) referiram dados diferentes dos que se encontravam nos prontuários: 1 *sujeito* disse que o tempo era menor do que

o objetivamente relatado por escrito (*menos 9 meses*) e 12 sujeitos disseram que o tempo era maior do que o dos prontuários, variando de *4 meses a 1 ano e meio a mais*, conforme segue: *mais quatro meses (1 sujeito); mais 5 meses (2 sujeitos); mais 7 meses (2 sujeitos); mais 9 meses (1 sujeito); mais 1 ano (2 sujeitos); mais 1 ano e 3 meses (1 sujeito); mais 1 ano e 5 meses (1 sujeito); mais 1,5 ano (2 sujeitos).*²

Outros aspectos do discurso dos sujeitos comparados com os dados dos prontuários foram: idades de pacientes e cuidadores, tipos de diagnóstico, número de pessoas na casa e renda familiar. Quanto aos dois primeiros, não foram encontradas diferenças significativas. Em relação aos dois últimos, houve diferenças, porém, não serão aqui levadas em conta, uma vez que os dados dos prontuários foram colhidos no momento da inclusão do paciente no programa, podendo ter sofrido alterações ao longo do tempo.

5.3 Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores e pacientes

A grande maioria dos cuidadores entrevistados eram mulheres (86%). Em relação ao estado civil, mais da metade dos entrevistados (58%) declararam-se casados, oficialmente ou não. Quanto às separações, incluídas as legalizadas ou não, somavam 8%. Eram solteiros 16% e, viúvos, 18% dos cuidadores.

² Foram descritas diferenças iguais ou superiores a 4 meses, havendo citações de tempo incorreto inferiores a esse período, porém, consideradas aceitáveis.

Quanto à escolaridade, a maioria dos cuidadores cursou apenas o ensino fundamental (64%), sendo que grande parte destes não chegou a completá-lo, como mostra o **Gráfico 1**.

Gráfico 1 - Escolaridade dos cuidadores

A **Tabela 1** mostra as ocupações que os sujeitos tinham antes de se tornarem cuidadores, sendo que 36% deles trabalhavam como autônomos, sem vínculo empregatício.

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores quanto à ocupação anterior³

Ocupação anterior	Freqüência	Porcentagem
Autônomos (técnicos, vendedores, prestadores de serviço)	18	36
Atividades administrativas/escritório/banco	12	24
Atividades domésticas	5	10
Dona de casa	4	8
Trabalhadores da indústria	4	8
Outros	4	8
Atividades ligadas ao ensino (diretora de escola, professora)	2	4
Profissionais liberais (3º grau)	1	2
Total	50	100

Quanto à ocupação atual, 62% dos sujeitos declararam-se “donas de casa” (**Tabela 2**), atividade que contemplava apenas 8% deles antes de se

³ As tabelas foram ordenadas preferencialmente da maior para a menor freqüência de ocorrência das categorias de respostas. A exceção foram as tabelas que apresentavam categorias logicamente ordenadas.

tornarem cuidadores. Os sujeitos que se declararam autônomos anteriormente e disseram ser, atualmente, donas de casa, somaram 22%.

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores em relação à ocupação atual

Ocupação atual	Frequência	Porcentagem
Dona de casa	31	62
Com atividade profissional/estudante	10	20
Aposentado(a)/em licença INAMPS	8	16
Desempregado	1	2
Total	50	100

Dos cuidadores entrevistados, 78% disseram ter problemas de saúde atualmente. Em relação ao tipo de problema de saúde apresentado, 33% dos cuidadores referiram problemas musculares, ortopédicos ou de articulação. Apareceu, ainda, em grande número, a hipertensão arterial sistêmica (HAS) - 16%, enquanto 8% dos sujeitos declararam ter problemas emocionais (*stress*, depressão). Tais dados são visualizados no **Gráfico 2**.

Gráfico 2 - Tipo de problema de saúde referido pelos cuidadores

Do total de sujeitos, 36% eram cuidadores num tempo compreendido entre 2 anos e 1 mês e cinco anos, e afirmaram ter problemas de saúde. Disseram ter problemas de saúde e classificaram os pacientes como “muito dependentes” 60% dos sujeitos. Os que disseram ter os referidos problemas

e receber auxílio nos cuidados somavam 48% dos cuidadores participantes da pesquisa.

Quanto ao tempo de duração do problema de saúde, 28% dos sujeitos declararam ser acometidos por ele há mais de 10 anos, e 11% o teriam adquirido há até 6 meses. Outra grande faixa (25%) era a dos cuidadores com problemas de saúde que perduravam de 2 anos e um mês a 5 anos (ver **Gráfico 3**).

Gráfico 3 - Tempo de duração do problema de saúde dos cuidadores

Quanto à renda familiar declarada pelos sujeitos, 30% deles estavam na faixa de 3 a 5 salários mínimos (SM), 10% ganhava 15 ou mais SM por mês; 4% não soube informar; 2% disse não possuir renda mensal. (ver **Tabela 3**).

Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores em relação à renda familiar mensal

Renda	Frequência	Porcentagem
Até 1 SM	1	2
>1 e <3 SM	8	16
>=3 e <5 SM	15	30
>=5 e <7 SM	9	18
>=7 e <10 SM	7	14
>=10 e <15 SM	2	4
>=15 SM	5	10
Não sabe	2	4
Não se aplica	1	2
Total	50	100

SM = salário mínimo

A média de pessoas que viviam com a renda mensal nas casas foi de 3,26, variando entre 2 e 7 pessoas (DP=1,26; mediana=3).

O número de pessoas morando com os pacientes variou entre 1 e 5, sendo a média de 2,12 pessoas (DP=1,19; mediana=2).

Todos os sujeitos disseram ter algum tipo de religião, sendo a grande maioria (72%) católica, incluindo os que se declararam seguidores apenas dessa doutrina ou que freqüentavam também outras religiões, como mostra a **Tabela 4**. Sobre serem ou não praticantes das religiões referidas, a amostra apresentou-se equilibrada, com ligeiro predomínio de “não praticantes” (52%).

Tabela 4 - Distribuição dos cuidadores em relação à religião

Religião	Frequência	Porcentagem
Católica	31	62
Evangélica	8	16
Espírita	5	10
Católica, mas freqüenta espírita ou evangélica também	5	10
Oriental	1	2
Total	50	100

Sobre o fato de já terem ou não realizado terapia psicológica, os cuidadores foram classificados da seguinte forma: 64% deles nunca se

submeteram a psicoterapia, 20% participaram de grupos psicoterapêuticos e 16% passaram por terapia psicológica individual, seja pelo trabalho do NADI ou de forma particular (ver **Gráfico 4**).

Gráfico 4 - Cuidadores submeteram-se a terapia psicológica

Quanto ao parentesco com o paciente, 30% dos cuidadores da amostra eram cônjuges e 36%, filhos (especificamente do sexo feminino, 22% esposas e 34%, filhas). Ainda, 6% dos cuidadores não eram parentes dos pacientes, mas sim amigos, vizinhos ou pessoas criadas por eles (ver **Tabela 5**).

Tabela 5 - Distribuição dos cuidadores quanto ao tipo de parentesco com o paciente

Parentesco	Frequência	Porcentagem
Filha/o	18	36
Cônjuge	15	30
Mãe/pai	9	18
Outros parentes (irmã, sobrinha, nora, cunhada)	5	10
Não parentes	3	6
Total	50	100

A **Tabela 6** mostra as diferenças de tempo dos sujeitos em relação ao desempenho do papel de cuidador: 40% deles exerciam essa atividade entre 2 anos e um mês a 5 anos, sendo que apenas 6% eram cuidadores recentes

(entre 6 meses e 1 ano). Os cuidadores em atividade há mais de 5 anos somavam 38%.

Tabela 6 - Distribuição dos cuidadores em relação ao tempo que exercem esta função

Tempo de cuidador	Frequência	Porcentagem
6 meses a 1 ano	3	6
1 ano e 1 mês a 2 anos	8	16
2 anos e 1 mês a 5 anos	20	40
5 anos e 1 mês a 10 anos	10	20
Mais de 10 anos	9	18
Total	50	100

Para testar a existência de associação estatística entre algumas variáveis, foram reagrupadas as respostas de algumas questões (ver item 4.3 - *Procedimentos*), sendo criadas novas categorias. Em relação ao tempo que os sujeitos tinham como cuidadores, a nova categorização ficou assim:

- *Antigo* – mais de 2 anos
- *Recente* – 6 meses a 2 anos

Então, observa-se que os cuidadores com maior tempo de atividade nessa função foram os que apresentaram mais problemas de saúde (ver Tabela 7). Porém, não foi detectada associação estatística significativa entre as variáveis pelo teste de Fisher ($p=0,456$).

Tabela 7 – Associação entre a existência de problemas de saúde do cuidador e o tempo de exercício da atividade de cuidar com respostas reagrupadas

Problema saúde	Tempo de cuidador reagrup.		Total
	Antigo	Recente	
Sim	31	8	39
Não	8	3	11
Total	39	11	50

Teste exato de Fisher $p = 0,456$

Em relação ao tempo de assistência domiciliar, a maioria dos pacientes recebia esse tipo de atendimento há pelo menos 1 ano. Na faixa de 1 ano e 1 mês a 2 anos estavam 34% dos pacientes, e apenas 12% recebiam apoio da equipe há mais de 4 anos (ver **Gráfico 5**).

Sobre receberem ou não auxílio de outras pessoas para a realização dos cuidados, 66% dos cuidadores da amostra disseram que sim, sendo que, destes, 64% declarou que recebia ajuda de parentes, enquanto 33% contava com ajuda de profissionais contratados para esse fim. Somente 1 cuidador contava com o auxílio de um amigo (ver **Gráfico 6**).

Gráfico 6 - Quem auxilia nos cuidados

Na **Tabela 8** e **Gráfico 7**, notamos que o número médio e mediano de pessoas que moravam com o paciente era maior entre aqueles que tinham alguém que auxiliasse nos cuidados.

Tabela 8 - Relação entre número de pessoas morando com o paciente e obtenção de auxílio nos cuidados

Auxílio nos cuidados	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Sim	33	2,42	2,00	1,17	1,00	1,5	3,5	5,00
Não	17	1,53	1,00	1,01	1,00	1,0	2,0	5,00
Total	50	2,12	2,00	1,19	1,00	1,0	3,0	5,00

Gráfico 7 – Relação entre número de pessoas que moram com o paciente e quem auxilia nos cuidados: *Box-plots*

As rendas mensais medianas nas quatro categorias de “Quem auxilia nos cuidados” foram semelhantes (**Tabela 9**); as rendas médias nas categorias “Parente” e “Não se aplica” (NSA) foram maiores por estarem afetadas por valores extremos de renda apontados no **Gráfico 8**.

Tabela 9 - Relação entre renda familiar mensal e quem ajuda nos cuidados ao paciente: estatística descritiva

Quem auxilia	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Parente	21	11,57	4,00	25,43	1,00	3,0	4,5	88,00
Amigo	1	3,00	3,00	0,00	3,00	*	*	3,00
Prof. contr.	11	5,27	5,00	1,55	3,00	4,0	7,0	7,00
NSA	17	8,88	3,00	23,27	2,00	2,0	4,5	99,00
Total	50	9,10	4,00	21,17	1,00	3,0	5,0	99,00

Gráfico 8 - Relação entre renda familiar mensal e quem auxilia nos cuidados ao paciente: *Box-plots*

Em relação aos *pacientes* cuidados pelos sujeitos da presente pesquisa, 52% deles eram mulheres. A **Tabela 10** mostra a distribuição de cuidadores e pacientes quanto à idade, sendo que a idade média dos cuidadores era de 58,3 anos e, a dos pacientes, de 71,1 anos.

Foi realizada a verificação quanto à existência de diferença significativa entre as médias das idades dos cuidadores do sexo masculino e feminino, não tendo sido encontrada diferença através do teste t-Student ($p=0,80$). Porém, foi detectada diferença entre as idades dos pacientes dos dois sexos, através do mesmo teste ($p=0,04$), obtendo-se que os pacientes do sexo masculino eram, em média, mais novos que os do sexo feminino.

Tabela 10 - Estatísticas descritivas referentes à idade do cuidador e à idade do paciente

Estatísticas	Cuidador	Paciente
N	50	50
Média	58,3	71,1
Mediana	60,5	76,0
Desvio Padrão	12,8	17,7
Mínimo	20,0	25,0
Primeiro Quartil	48,8	59,0
Terceiro Quartil	69,0	83,3
Máximo	79,0	97,0

Na **Tabela 11** e **Gráfico 9**, observamos que as médias e medianas da idade do *cuidador* foram próximas nos dois sexos. Entretanto, a variabilidade da idade no sexo feminino foi maior que no masculino. Como exceção, havia uma cuidadora com 20 anos.

Tabela 11 - Estatísticas Descritivas referentes à Idade do Cuidador por Sexo

Sexo do Cuidador	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Masculino	7	59,43	66,00	17,58	32,00	38,00	72,00	79,00
Feminino	43	58,07	60,00	12,13	20,00	49,00	69,00	78,00
Total	50	58,26	60,50	12,81	20,00	48,75	69,00	79,00

Gráfico 9 – Associação entre Idade do Cuidador e Sexo: *Box-plots*

No **Gráfico 10**, temos que a mediana da idade dos *pacientes* do sexo feminino foi maior que a dos do sexo masculino; foram detectadas duas observações aberrantes referentes a duas pacientes com idades de 39 e 25 anos.

Gráfico 10 – Relação entre Idade do Paciente e Sexo: *Box-plots*

Quanto ao diagnóstico de base que apresentavam, 64% dos pacientes eram portadores de doenças neurológicas, incluindo-se aí, entre outras, demências (Alzheimer, Lewi), esclerose lateral amiotrófica, esclerose múltipla, doença de Parkinson e AVC's de diferente gravidade (19 pacientes). Do total de cuidadores, 52% acompanhavam pacientes com doenças neurológicas e os classificavam como sendo “muito dependentes” deles.

Os pacientes, em geral, eram acometidos por várias patologias, concomitantemente. Assim sendo, o levantamento dos diagnósticos foi feito através da ênfase que o cuidador dava para determinada doença, e que era o motivo principal da dificuldade de locomoção do paciente (ver **Gráfico 11**).

Gráfico 11 - Diagnóstico de base dos pacientes

Quanto ao tipo de comunicação possível, os cuidadores destacaram que a maioria dos pacientes não tinha dificuldades para se comunicarem com eles (42%), enquanto 32% falava com dificuldade e 14% utilizava-se apenas de gestos ou do olhar. Alguns não apresentavam nenhuma forma de comunicação, somando 6% (ver **Tabela 12**).

Tabela 12 - Distribuição dos pacientes quanto ao tipo de comunicação possível, segundo os respectivos cuidadores

Tipo de comunicação	Frequência	Porcentagem
Boa, se expressa sem dificuldades	21	42
Fala com dificuldade	16	32
Só gestos ou olhar	7	14
Não fala, mas entende	3	6
Nenhuma	3	6
Total	50	100

5.4 Dados relativos à atividade de cuidador, sua representação e impacto

Em resposta à questão sobre “O que é ser cuidador para você?”, as respostas estão organizadas na **Tabela 13**:

Tabela 13 - Distribuição de respostas dos cuidadores sobre “o que é ser cuidador”

Ser cuidador	Frequência	Porcentagem
Descrição	17	34
Aspectos negativos	13	26
Aspectos positivos	6	12
Aspectos positivos e negativos	4	8
Descrição + aspectos positivos	4	8
Descrição + aspectos negativos	3	6
Dever, obrigação	3	6
Total	50	100

- 34% dos sujeitos deram respostas meramente descritivas das atividades envolvidas nos cuidados, como:

“Dou banho, cuido da orelha, pé (ferida), passo talco no pé, desodorante, escovo os dentes dele há mais ou menos um ano.”

“Aquele que cuida, dá banho, faço a barba, faço comida, tudo. De manhã, ajudo ele a lavar o rosto, penteio o cabelo... Quando o filho não ajuda, eu faço a barba.”

“Dar o tratamento dela, vesti-la, trocá-la, dar banho, de comer. Agora, come na mesa, usa fralda.”

- 26% apontou principalmente aspectos negativos, dificuldades do papel que realizavam (*stress*, sobrecarga, dedicação exclusiva, auto-cobrança):

“Dedicação 24 horas por dia. Não posso me ausentar, nada. Eu acho que um cuidador pago tem mil regalias, férias, um dia por semana, a gente não tem nada –

ninguém entende que você precisa de descanso. Todo mundo quer distância. Onde tem doente, a coisa fica pior. 24 horas por dia e solidão. Só!”

“Uma pessoa que tem que se dedicar 24 horas para o doente e você fica privado de todo resto, ela (filha) me ajuda com o banho, tem que fazer o trabalho da casa. É um abacaxi do tamanho de um bonde. Por mais que queira fazer certo, às vezes sai do sério.”

“É aquela pessoa que junto, ali, carrega um corpo a mais, e que esse corpo precisa ser zelado. Queria até ter um pouco de psicologia, para saber como levar, porque a mente carrega o corpo. É o que zela, vive uma vida a mais, a sua e a do paciente. Ele (paciente) não me ajuda...”

- 12% dos sujeitos apontaram aspectos positivos, predominantemente, sobre o que é ser cuidador:

“É uma pessoa dedicada, que gosta de ajudar o próximo e de aprender também.”

“Ela (paciente) cuida de mim e eu cuido dela. Ela me dá conselho quando eu tô muito nervosa...”

“Carinho, atenção, dedicação, companheirismo, diálogo, conversamos muito.”

- ao se definirem, alguns cuidadores (8%) apontaram tanto aspectos positivos quanto negativos da atividade que exerciam:

“É bom e é ruim, porque a gente tá ajudando uma pessoa. Nunca me senti prá baixo. Vejo ele (paciente), penso: como sou feliz, meus filhos... E é ruim de ver ele desse jeito, às vezes quer fazer alguma coisa e não pode.”

“Passar bons momentos e maus momentos juntos. Tanto na parte física e a psíquica também. Não porque (o paciente) não aceita, mas tá cansado, não vê a hora de morrer.”

- alguns sujeitos (8%) descreveram as atividades para definir o cuidador e acrescentaram aspectos positivos da atividade de cuidar:

“É como se fosse uma enfermeira, porque você dá banho, troca, dá comida, remédios na hora certa. A única diferença é que sou parente, você se preocupa mais, cuida com mais amor.”

“Nós damos muito carinho prá ele, é o essencial. Deixamos de viver, eu e minha família, por conta dele. Ficamos mais em casa (filha trabalha). As senhoras (contratadas) que cuidam dele também dão carinho. Tem cuidados especiais, comida na boca, ele não faz nada sozinho. Muita dedicação tem que ter com a pessoa. Tratar a pessoa com muito carinho e dedicação.”

- 6% dos sujeitos descreveram as atividades do cuidador e apontaram aspectos negativos do papel que desempenhavam:

“É duro, tem hora que você tá estressada, cansada, tudo tem que fazer nele. Banho, troca roupa de cama. O marido tem hérnia (não ajuda nos cuidados)... Não é fácil...”

“Cuidar, dar banho, atenção, ficar conversando com ela... Não temos muito tempo, tem hora que dá nervoso, tô lavando a louça e ela atrás de mim... Dar os remédios e atenção prá ela se sentir bem. Não pode deixar faltar nada, não faz nada sozinha, a gente faz as coisas por ela.”

- quando indagados sobre o que era ser cuidador, 6% dos sujeitos disseram cuidar por dever, obrigação, gratidão, “herança”, explicações religiosas:

“A gente como mãe, como filha, é um dever que a gente tem de cuidar, se a pessoa não tá bem.”

“É uma missão que eu tenho que cumprir na Terra. Saí do primeiro marido, Deus colocou outro prá eu cuidar.”

Aqui, as respostas sobre a “definição de cuidador” foram reagrupadas para a realização de teste estatístico de independência desta variável em relação ao “sexo do cuidador”. A nova classificação ficou assim:

- Ênfase na descrição* – ênfase nos aspectos descritivos (descrição; descrição + aspectos positivos; descrição + aspectos negativos)
- Ênfase na valoração* – ênfase na valoração da atividade (aspectos positivos; aspectos negativos; aspectos positivos e negativos; dever, obrigação)

Tabela 14 - Associação entre o sexo do cuidador e o reagrupamento de “o que é ser cuidador”

Sexo cuidador	Ser cuidador reagrup.		Total
	Ênfase na valoração	Ênfase na descrição	
Masculino	3	4	7
Feminino	23	20	43
Total	26	24	50

Teste exato de Fisher $p = 0,500$

Assim, percebe-se que houve uma distribuição equilibrada entre homens e mulheres no que diz respeito ao modo como definiram a atividade do cuidador (**Tabela 14**), porém, houve predomínio de mulheres que não se utilizaram da descrição para definir o cuidador (23). A associação estatística não foi confirmada ($p=0,5$).

Foi realizado também o teste de Fisher para verificar a existência de correlação entre “tipo de parentesco” e “definição de cuidador”. Para tanto, houve, aqui também, reagrupamento de respostas.

Para a “definição de cuidador” seguiu-se a mesma classificação já citada para a tabela 14. Quanto ao tipo de parentesco do cuidador com o paciente, a categorização ficou assim:

- *Próximo* – cônjuge; mãe/pai; filha/o
- *Distante* – outros parentes (irmã, sobrinha, nora, cunhada); não parentes

Tabela 15 – Associação entre o tipo de parentesco com respostas reagrupadas e definição de cuidador com respostas reagrupadas

Parent. reagrup.	Ser cuidador reagrup.		Total
	Ênfase na avaliação	Ênfase na descrição	
Distante	5	3	8
Próximo	21	21	42
Total	26	24	50

Teste exato de Fisher $p = 0,399$

Pela **Tabela 15** percebe-se que os cuidadores se distribuíram uniformemente quanto ao grau de parentesco em relação à definição que deram sobre ser cuidador. Não houve relação estatisticamente significativa entre estas variáveis ($p=0,399$).

Os sujeitos responderam sobre “O que há de aspectos positivos em ser cuidador” (ver **Tabela 16**). As respostas foram agrupadas como se segue:

Tabela 16 - Distribuição de respostas para a questão “O que há de positivo em ser cuidador”

Positivo	Frequência	Porcentagem
Ganho narcísico	20	40
Rever conceitos	8	16
Cumprir dever	8	16
Aprendizado	6	12
Aprendizado + ganho narcísico	3	6
Reconhecimento social/recompensa divina	3	6
Não há aspectos positivos	2	4
Total	50	100

- 40% dos cuidadores citaram como aspecto positivo o ganho narcísico que tinham com os cuidados, como sentir-se útil, fazer o bem, ver que o paciente estava bem e que ele (cuidador) teve participação nisso, que a sobrevivência do outro dependia dele:

“Pode fazer o bem para alguém.”

“Me sinto bem de poder tá proporcionando um atendimento prá ela, dar uma atenção, a gente não sabe a consciência dela. No fim, a gente se sente bem.”

“É um prazer eu poder cuidar da minha mãe. Mesmo com os sofrimentos, prós e contras, é ter ela comigo, perto.”

“É vital pro paciente. Se não estou aqui, ele fica bem com o irmão, mas fica mesmo tranqüilo quando ele me vê. Ele confia.”

“Eu cuido dele pro resto da vida, é um prazer que a gente tem de cuidar dele. Os outros, não sabe se fazem direito. Para os filhos, recomendo mil coisas...”

- alguns (16%) perceberam os cuidados como uma oportunidade de rever conceitos, atitudes, valores, dar sentido à vida:

“Você cresce muito. Encara a vida de uma maneira completamente diferente. Amadurece mais, mudam os valores. Por exemplo, vaidade excessiva: sempre fui extremamente vaidosa, isso caiu, não existe mais. Não é preciso tá bonitinha para manter uma conversa agradável, a cabeça tem que tá arrumada.”

“Deu sentido na minha vida ser cuidadora dele. O dia que ele se for eu vou ser voluntária, mesmo que volte a trabalhar. Dedicar um tempo da vida é tão bom, principalmente com crianças. Os velhos se tornam crianças. O vô me ensinou muito.”

“Você enxerga a vida de outra maneira. Porque, enquanto você não tem um problema desse, quando contam, você nunca imagina como é. Só quem tem dá valor. A vida, você ganha anos. Tem gente que acha que perde. A gente ganha muita coisa.”

- ao serem questionados sobre aspectos positivos, alguns sujeitos (16%) associaram isso ao cumprimento do dever, obrigação:

“Não sei, não posso te falar nada. Ela é minha mãe, né? Então temos que olhar por ela. Eu não encaro como obrigação, mas tem que fazer, não tem opção... Não posso pagar ninguém e também tenho medo.”

“Pelo relacionamento, casei em 49, são muitos anos de casamento...”

- para 12% dos cuidadores, o papel que desempenhavam levava a um aprendizado, a descobrir potencialidades, ter força, crescimento, humanidade:

“Eu nunca acreditei que eu conseguisse cuidar de um doente como minha mãe está. Veio mostrar que eu sou capaz, não é um simples resfriado.”

“Muita aprendizagem, uma escola. Humanidade. Para a sociedade também. Precisa ver as pessoas piores. A vida tem altos e baixos, nada de fracassar. E ir para frente, não tem outro caminho.”

“Você aprende muito. Você é levado a aprender a fazer essa assistência de enfermagem, é levado a ter com o paciente mais paciência e a se doar. Ao mesmo tempo, se restringe.”

- há aqueles (6%) que citaram o aprendizado e o ganho narcísico que conseguiram com os cuidados:

“Eu aprendi muito, principalmente a lidar com os doentes em si, com as aulas, orientações, e aprendi a me colocar melhor, finalmente. Numa situação comum, não me depararia com meu eu. Tolerância, coragem, tem um lado gratificante de ver a pessoa bem, limpo, bem alimentado, sem dor... Muito dividido entre o bem e o mal. Chutar o balde é mais prático.”

“A gente aprende muito e é uma satisfação em ver que a gente cuida e a pessoa recupera. É um trabalho evolutivo.”

- 6% dos sujeitos acreditaram que o fato de prestarem cuidados lhes rendia reconhecimento social ou traria recompensa divina:

“Já recebi muitos elogios, palavras que me dão uma firmeza no que estou fazendo. As pessoas dizem que ele está vivendo todo esse tempo porque a gente faz tudo que os médicos mandam.”

“Só na outra vida eu vou ter de volta.”

- 4% dos sujeitos não relataram aspectos positivos na tarefa de ser cuidador:

“Com sinceridade, não acho nada bom. É muito ruim ser cuidador de uma vida que tá estacionada, ganhou aposentadoria, não pode usufruir o dinheiro. Um corpo que tá, não vegetando, porque ele come, senta, mas é um corpo praticamente sem vida. Se a gente está sendo cuidador, é porque esse corpo tá sofrendo. É ruim pelo sentido da doença. É uma vida morta.”

Ao se fazer novo agrupamento de respostas para a questão “O que há de positivo em ser cuidador”, para a realização de teste estatístico, a nova classificação ficou da seguinte forma:

- *Aprendizado* - aprendizado; ganho narcísico; aprendizado acrescido a ganho narcísico; rever conceitos
- *Reconhecimento* - reconhecimento social/recompensa divina; cumprir dever

Tabela 17 - Associação entre sexo do cuidador e nova categorização para “o que há de positivo em ser cuidador”

Sexo cuidador	Positivo reagrup.		Total
	Aprendizado	Reconhecimento	
Masculino	6	1	7
Feminino	31	10	41
Total	37	11	48

Teste exato de Fisher $p = 0,487$

Pode-se notar na **Tabela 17** que, tanto para homens como para mulheres, o aprendizado que o exercício de cuidar traz foi citado como algo positivo na maioria das vezes. Não foi encontrada relação estatística entre as variáveis ($p=0,487$).

Foi feita a verificação da existência de associação estatística entre a definição de cuidador e os aspectos positivos da atividade. As novas categorizações que se fizeram necessárias para as respostas encontram-se nas Tabelas 14 (Ser cuidador reagrupado) e 17 (Positivo reagrupado).

Tabela 18 - Associação entre a nova categorização de respostas à questão “o que é ser cuidador” e os aspectos positivos que percebem na atividade

Ser cuidador reagrup.	Positivo reagrup.		Total
	Aprendizado	Reconhecimento	
Ênfase na valoração	22	2	24
Ênfase na descrição	15	9	24
Total	37	11	48

Teste exato de Fisher $p = 0,018$

Os sujeitos que menos se utilizaram das descrições para definir o cuidador, enfatizando a valoração da atividade de cuidar, foram os que mais citaram o aprendizado como aspecto positivo dela (**Tabela 18**). Aqui, foi encontrada associação estatisticamente significativa entre as variáveis ($p=0,018$), ou seja, a forma como o cuidador se definiu estava relacionada com os aspectos positivos que percebeu na atividade de cuidar.

A **Tabela 19** mostra a distribuição das respostas dos cuidadores quanto a aspectos negativos que localizavam no papel que desempenhavam:

Tabela 19 - Distribuição dos cuidadores em relação aos aspectos negativos de ser cuidador

Negativo	Frequência	Porcentagem
Perda da liberdade	15	30
Não há aspectos negativos	10	20
Preocupação com o paciente	8	16
Cansaço, <i>stress</i>	6	12
Solidão, falta de apoio	5	10
Paciente não valoriza o cuidador	3	6
Não vê progressos no paciente	3	6
Total	50	100

- 30% dos cuidadores citaram como aspectos negativos a perda da liberdade, a mudança de vida, repercussões na rotina familiar, o abandono do autocuidado:

“Fica muito presa, liberdade limitada, às vezes as críticas negativas da família, cobranças da família.”

“Você fica o tempo inteiro em função do doente e a gente acaba esquecendo da gente. Tem dia que eu acho que perdi a própria identidade, não existo mais. Para meus filhos, sou transparente. Eles só enxergam o pai na frente. A única pessoa da família que pergunta: ‘Você tá boa?’, se preocupa por causa dele, não minha.”

“A gente desliga do mundo em que vivia antes. É uma vida diferente, muda. A minha mudou muito: relação com filhos, esposo... Os filhos eram pequenos, precisavam de mim. Meu esposo que ia com as crianças em viagens. Eu nunca podia ir...”

- 20% declarou não haver aspectos negativos;

- para 16% dos cuidadores da amostra, a preocupação com o paciente, presenciar seu sofrimento, a dificuldade de comunicação com ele foram os principais aspectos negativos citados:

“A iminência da morte, três anos em estado terminal: ‘será que é agora, dessa vez?’ Aí ele ressurge das cinzas, como Fênix. Prá mantê-lo vivo, atenção constante.”

“Ver ela na cama, passando por tudo que ela tá passando. Daria qualquer coisa prá não ver ela no estado que ela tá.”

“O pior é a preocupação. Se tenho que sair, fico muito aflita, preocupada de saber se não tão fazendo maldade, cuidando direito dela. Ninguém cuida como eu, adotei o bebê.”

“Não se entende totalmente o que ela exprime.”

- 12% deles apontaram o cansaço físico, o stress, excesso de tarefas e solicitações, dificuldades com os cuidados como aspectos negativos:

“Às vezes quer dormir e não pode, é cansativo.”

“É bem cansativo. Eu dava banho sozinha, agora não consigo mais. Passam os anos, vamos envelhecendo...”

“Responsabilidade é duro. Como eu não tive filhos, não passei noite em claro, doença, preocupação... Com os anos, as doenças vêm mesmo. É um exercício diário de dedicação, paciência, exercitar muitas coisas que estavam escondidas em você, como se nunca tivesse experimentado. É um teste psicológico, físico. Sei que se isso não for bem dosado, posso ter consequências graves futuras. Tem que trabalhar os dois lados. É uma tarefa muito difícil, a cobrança. Você acha que o inferno é aqui, os familiares são inimigos. Talvez, para alguém de fora seja mais fácil. Remorso, arrependimento. A parte financeira, desestruturou.”

- para 10% dos sujeitos, o pior foi a solidão, a falta de apoio, os outros que não cuidam:

“Não ter apoio de ninguém, ser sozinha.”

“Só eu sozinha, às vezes tem que coordenar tudo, sua família, ficar com ele... Às vezes eu queria dar mais prá ele, mas eu sou sozinha.”

- alguns (6%) citaram a recusa do paciente em receber ajuda, a não valorização do cuidador e agressões por parte do paciente:

“Você faz um monte de coisa e a pessoa não te dá valor, por mais que ela entenda, te xinga, te soca. (...) Você fica muito prá baixo.”

- para 6% dos cuidadores, foi difícil não ver progressos no paciente, em sua saúde, apesar do esforço que faziam para que isso ocorresse:

“Queria que ele andasse. Como não vejo isso, essa é a parte negativa, eu tô fazendo tudo e não consigo pôr ele para andar.”

“É um pouco ruim o fato da gente tentar fazer de tudo e não ter um retorno devido à idade dela, um progresso. Estacionou nesse quadro.”

A questão sobre os aspectos negativos de ser cuidador teve as respostas reagrupadas para a realização de teste estatístico que verificasse a sua associação com o sexo do cuidador. Em nova classificação, as respostas ficaram assim:

- *Foco no cuidador* – cansaço, stress; solidão, falta de apoio; perda da liberdade

- *Foco no paciente* – preocupação com o paciente; paciente não valoriza o cuidador; não vê progressos no paciente

Tabela 20 - Associação entre sexo do cuidador e “o que há de negativo em ser cuidador” reagrupado

Sexo cuidador	Negativo reagrup.		Total
	Foco cuidador	Foco paciente	
Masculino	3	3	6
Feminino	23	10	33
Total	26	13	39

Teste exato de Fisher $p = 0,310$

Na **Tabela 20** vemos que houve um equilíbrio entre mulheres e homens ao colocarem o foco no cuidador ou no paciente quanto à opinião sobre os aspectos negativos do cuidar. O teste de associação estatística entre as variáveis não foi significativo ($p=0,310$).

Foi realizado também teste estatístico quanto à relação entre a definição do cuidador e os aspectos negativos da atividade. As novas categorizações de respostas para o que é ser cuidador e o que há de negativo nessa atividade foram explicadas, respectivamente, quando citamos as tabelas 14 e 20.

Tabela 21 - Associação entre a nova classificação sobre “o que é ser cuidador” e sobre o que há de negativo nessa atividade

Ser cuidador reagrup.	Negativo reagrup.		Total
	Foco cuidador	Foco paciente	
Ênfase na valoração	14	6	20
Ênfase na descrição	12	7	19
Total	26	13	39

Teste exato de Fisher $p = 0,741$

Na **Tabela 21** percebe-se que, em relação aos aspectos negativos do cuidar, o principal foco foi colocado sobre o cuidador, tanto para os sujeitos que enfatizaram aspectos descritivos na definição de cuidador quanto aqueles que enfatizaram a valoração da atividade. O teste de Fisher não confirmou associação estatística ($p=0,741$).

A **Tabela 22** mostra os sentimentos dos cuidadores entrevistados no momento em que foram informados sobre o diagnóstico de seus respectivos pacientes:

Tabela 22 - Distribuição dos sentimentos referidos pelos cuidadores ao saberem o diagnóstico

Sentimento	Frequência	Porcentagem
Impacto emocional negativo	38	76
Não acreditou	5	10
Tranquilidade	5	10
Outros	2	4
Total	50	100

- a notícia teve um impacto emocional negativo para 76% dos sujeitos.

Entre as palavras usadas para relatar o sentimento nessa hora, estavam: *abalada, chocada, impotente, triste, chateado, deprimido, muito assustada, desespero, nervosa, sozinha, muito mal, arrasada, preocupada, raiva, revoltado.*

- 10% não acreditou no diagnóstico, no princípio:

“Não acreditei muito. Não sabia o que era, procurei me inteirar. Ela sempre teve gênio ruim, não aceitei em termos humanos, porque eu achava que a atitude era dela, não da doença.” (a “atitude” de que fala se refere às influências da demência no comportamento da paciente)

- 10% recebeu a notícia com tranquilidade, já esperava por ela:

“Para mim, não foi surpresa. Mais grave do que eu imaginava, mas ele já vinha há muito tempo com problema, edema pulmonar. O que ele precisava era parar com esses hábitos, cigarro. O médico dele falava. Pressão alta, ansia, três anos lidando com isso. Qualquer hora ia dar... As regras, deixou prá lá.”

- 4% teve outras reações, como não se importar, pensando que a doença poderia significar um castigo para o paciente, por atos do passado.

Quanto aos sentimentos que apresentavam atualmente, em relação ao diagnóstico do paciente, os sujeitos se distribuíram da seguinte forma (Tabela 23):

Tabela 23 - Distribuição de respostas à questão “O que sente hoje sobre o diagnóstico”

O que sente hoje	Frequência	Porcentagem
Sentimentos positivos	29	58
Sentimentos negativos	17	34
Outros	4	8
Total	50	100

- 58% relatou sentimentos positivos, entre eles, *melhora, conformismo, aceitação, maior tranquilidade com orientação, mais calma, esperança*. Cabe ressaltar que o fato de terem esses sentimentos não significava que a tristeza estivesse ausente para esses cuidadores.

- 34% relatou sentimentos negativos, como *vazio, revolta, depressão, angústia, desespero, receio, nervoso*.
- 8% relatou outros sentimentos, como surpresa pela resistência que o paciente vinha mostrando.

Assim, ao compararmos os sentimentos relatados em um período anterior (do diagnóstico) e na fase atual, percebemos as seguintes mudanças (ver **Gráfico 12**):

Gráfico 12 - Reações dos cuidadores no momento do diagnóstico e atualmente

- de choque inicial para maior tranqüilidade, conformismo (50%);
- de choque inicial para continuação do inconformismo, principalmente pela falta de cura e/ou sofrimento do paciente (22%);
- outras (28%).

Dois dos sujeitos (4%) disseram não ter entendido o diagnóstico e terem ido pesquisar sobre as doenças dos respectivos pacientes. Esta questão, sobre reações ao diagnóstico anteriormente e hoje, suscitou que vários dos cuidadores contassem a história do aparecimento e evolução da doença ou parte dela.

Na **Tabela 24** pode-se perceber como ocorreu a decisão dos sujeitos de se tornarem cuidadores:

Tabela 24 - Distribuição das respostas dos cuidadores sobre a decisão de ser cuidador

Decisão	Frequência	Porcentagem
Sem planejamento	28	56
Automaticamente	10	20
Com planejamento	6	12
Podendo escolher	4	8
Dificuldades financeiras	2	4
Total	50	100

- para 56% deles, a decisão ocorreu sem planejamento, por falta de opção, por imposição, pelas circunstâncias, por obrigação, retribuição (sem poder escolher):

“Alguém tem que fazer alguma coisa por ele, o melhor é a esposa – os filhos não vão fazer certas coisas pelo pai. A esposa que escolheu, os filhos não têm culpa...”

“Não tinha outro jeito, era eu ou ninguém, ou internava num asilo.”

“Fica sozinho por aí, a mãe acaba pegando, porque pobre, velho e doente, ninguém quer, só a mãe.”

- 20% disse que tudo aconteceu automaticamente, pois paciente e cuidador já moravam juntos, por comodidade:

“Decisão instantânea, porque eu já estava aqui. Nada mais certo do que eu correr. Os irmãos estavam longe.”

“Foi ficando, me separei e voltei prá casa dos pais. Minha irmã casou, fiquei eu.”

“Só tinha eu, moramos juntas...”

- 12% relatou que houve um planejamento, que a decisão veio depois de presenciar uma “cena tocante”, após já terem tentado outra alternativa, após saberem da existência do NADI:

“Quando ela tava há seis meses internada no HC em Suzano (hospital de retaguarda), em coma. Não atendia chamados, não abria os olhos. Eu ia todos os dias. Um dia, fazendo exercícios – amarrada na cadeira, cabelo molhado num salão –, eu falei: ‘Mãe!’ Ela virou, deu sinal de que sabia quem eu era. Eu não agüentei. Não sabia como cuidar. A assistente social falou para levar um fim de semana para casa. Quando ela foi embora, deu um vazio enorme. Pedimos para trazê-la para casa.”

“No começo foi uma confusão. Tinha uma moça, tomei a decisão: ‘Manda todo mundo embora, que eu cuido.’”

- 8% afirmou ter tido a oportunidade de escolher ser cuidador, após ver o desespero do paciente, sem tentar outra alternativa anteriormente, por já ter experiência, por ter “tradição” de cuidar, por experimentação:

“Ele teve uma síncope, eu não sabia o que tava acontecendo. Fui conversar com a médica, ele, genioso, violento. Cheguei, ele estava estirado no chão, todo ensangüentado, nu na sala. Fiquei chocada. Levei ele pro pronto-socorro. (...) Depois da internação, não movia o pescoço, duro, parecia uma árvore. Não achei o remédio que o médico falou. Ele ficou em desespero por não ter o remédio, eu vi o desespero dele. Decidi ser a cuidadora dele.”

“Sempre gostei de cuidar dos outros, desde pequena. É o carinho da gente, sempre um cuida do outro.”

“Achei que tinha jeito prá coisa, foi uma experimentação.”

- para 4% dos sujeitos, o que realmente influenciou foram as dificuldades financeiras, por não terem dinheiro para contratar alguém ou colocar o paciente em uma instituição.

Assim, podemos dividir o grupo de cuidadores consultados em dois: sem planejamento – 80% (1ª, 2ª e 5ª categorias de respostas) e com planejamento – 20% (3ª e 4ª categorias de respostas).

Para que ocorresse a verificação de associação estatística entre o tipo de parentesco e as circunstâncias da decisão de ser cuidador, houve também reagrupamento de respostas. Sobre o tipo de parentesco do cuidador com o paciente, as categorias novas foram as já descritas na tabela 15. Quanto ao novo agrupamento para a questão sobre como se deu a decisão de se tornar cuidador, a categorização ficou assim:

- *Com planejamento* – com planejamento; podendo escolher
- *Sem planejamento* – sem planejamento; automaticamente; por dificuldades financeiras

Tabela 25 – Associação entre tipo de parentesco e circunstâncias da decisão de ser cuidador, após os reagrupamentos das respostas

Parentesco reagrup.	Decisão reagrup.		Total
	Com planejamento	Sem planejamento	
Distante	3	5	8
Próximo	7	35	42
Total	10	40	50

Teste exato de Fisher $p = 0,188$

Na **Tabela 25** vemos, portanto, que houve um maior número de cuidadores (35) que começaram a exercer a função sem planejarem e que eram parentes próximos dos pacientes de que cuidavam. Quanto aos parentes mais distantes, a maior parte deles (5) também assumiu a atividade de cuidar sem planejamento. Não houve correlação estatística entre estas variáveis ($p=0,188$).

5.5 Dados relativos à assistência domiciliar e suas repercussões

Quanto ao tempo que cuidaram dos pacientes sem assistência domiciliar, 30% dos sujeitos encontravam-se na faixa de 1 a 4 anos, 20% na de 5 a 10 anos e 14% não passaram por esse período, já que assim que houve o aparecimento da doença, o paciente começou a receber assistência domiciliar, como mostra o **Gráfico 13**:

Gráfico 13 - Tempo sem assistência domiciliar

Quando perguntados sobre como foi esse período que passaram sem a assistência do NADI, responderam da seguinte forma (**Tabela 26**):

Tabela 26 - Distribuição de respostas dos cuidadores sobre como foi o período sem assistência domiciliar

Como foi sem assistência	Frequência	Porcentagem
Difícil	25	50
Bem/como hoje	8	16
Sem problemas	7	14
Não ficou sem NADI	7	14
Não sabe	3	6
Total	50	100

- foi difícil ou muito difícil (*terrível, horrível, suplício, no limite...*) para 50% dos cuidadores. As explicações para isso foram, entre outras, *o paciente estar desenganado, má situação financeira, relação humana tumultuada entre cuidador e paciente, falta de orientação e de ajuda nos cuidados, não entendimento do diagnóstico, dificuldade de transporte do paciente até o hospital, insegurança:*

“Dez anos – ficou doente em 91. Já precisava de atenção o dia todo. Era horrível, você tem uma incerteza de tudo. O convênio (médico), de segunda categoria. Pegar, procurar carro, pedir pros amigos, levar para o hospital... Fiquei com ela. Mesmo o pessoal da enfermagem, não sabem o que é Alzheimer. Esteve duas vezes internada.”

- tudo correu bem, a mesma coisa de hoje. Esta foi a impressão de 16% dos sujeitos:

“Dois anos e pouco. A mesma coisa que nem eu cuido hoje – dava medicação, falava com o Dr. A. no hospital...”

- para 14% deles, não havia problemas, porque era início da doença e a dependência dos pacientes era menor – depois piorou:

“Mais de dez anos. Fez cirurgia de catarata. Era ativa, fazia comida, andava, depois foi atrofiando por causa da dor na perna, passou a andar de bengala, andador, aí começaram os cuidados mais fortes. Antes ela era muito ativa. De quatro anos para cá, piorou.”

- 14% dos pacientes nunca ficaram sem a assistência do NADI, segundo seus cuidadores;
- 6% dos cuidadores não souberam responder, ou ficaram muito pouco tempo sem o NADI, não podendo fazer uma avaliação.

Foi perguntado aos sujeitos se alguma coisa mudou na tarefa de ser cuidador, e o quê, após a entrada do NADI para o tratamento. Como mostra a **Tabela 27**:

Tabela 27 - Distribuição de respostas em relação ao que mudou na tarefa de cuidador após o NADI

O que mudou	Frequência	Porcentagem
Melhora pelas orientações	14	28
Melhora por não deslocamento e/ou dim. gastos	13	26
Não se aplica	7	14
Melhora por mais carinho com o paciente	5	10
Melhora pelas orientações e dim. gastos	4	8
Melhora por outros motivos	4	8
Nada mudou	3	6
Total	50	100

- para 28% houve uma melhora em virtude das orientações recebidas:

“Com certeza. Tudo, foi radical. Orientação, eu não sabia como lidar. Dá tranquilidade. Eu ligo, se não podem vir, me dão resposta pelo telefone. Em vocês, eu sinto um apoio.”

“Mudou bastante, melhorou 100%. Tinha mais segurança, toda assistência.”

“Facilitou muito. Me ensinaram a pegar ele, arrumar a cama... Tinha visto no hospital, mas fazer, nunca tinha feito. Apreendi técnicas de não me afetar e não afetar o paciente, também.”

- 26% disse ter melhorado por não haver necessidade de deslocamento até o hospital e/ou pela diminuição nos gastos com recursos:

“O NADI aconteceu numa hora em que eu estava ‘entregando’, ia três vezes por semana lá, exames, fisioterapia, oito, nove horas da noite... Era muito difícil prá mim. (...) Espero as visitas (domiciliares) prá contar tudo, eu tinha que ir pro pronto-socorro se o NADI não viesse.”

“Desde que começou o NADI, foi uma bênção. Antes, a gente descia essas escadas duzentas vezes com ela. O meu irmão levava no médico particular, depois não pôde pagar mais. Fomos no Hospital Municipal, Santa Casa... Eu pedia prá Deus ajudar. Os médicos falaram que ela não podia operar... O NADI caiu do céu, a gente não desceu mais com ela... Só algumas vezes, prá exames, mas muito pouco.”

“Aliviou bem, vocês vêm aqui, eu não preciso ir lá, pago táxi, é dinheiro que vai... Às vezes o filho não pode levar, os remédios de lá ajudam a gente, como ajuda...”

“Melhorou pelo fato dela não ter que se deslocar para ir ao médico, colher exames. Quando precisa fazer um exame mais minucioso, usa o Hospital-Dia, fica menos desgastante. Faz tudo num dia só.”

- 14% não ficou sem o NADI, não podendo haver comparação;
- para 10%, melhorou pelo fato do paciente receber carinho, ter mais ânimo e melhora no estado de saúde:

“Ele se sente mais seguro, quando você é pobre, não tem dinheiro, não sente seguro. Quando o NADI veio, ele voltou a andar, tinha um carrinho. Ele tem o maior prazer de contar pros amigos que o NADI cuida dele.”

- 8% disse que melhorou por receberem orientações e pela diminuição de gastos:

“Mudou, caiu do céu. Você se sente apoiado, tem explicações, aprende, só de saber que tem quem chamar, é um alívio. Tenho que elevar o NADI. Dentista prá ela, precisava de dinheiro emprestado, chamar em casa, é caro. Depende de favor de algum amigo. Se precisar de uma internação, sabe que é com pessoas que acompanham o caso. A pessoa com Alzheimer precisa de carinho. Apreendi bastante.”

- 8% referiu melhora por outros motivos;
- para 6%, nada mudou com a entrada no NADI.

A recategorização das respostas para a questão sobre como foi o período sem assistência domiciliar, para a realização de teste estatístico, foi:

- *Difícil*
- *Sem problemas* – bem/como hoje; sem problemas

Quanto ao que mudou com a assistência domiciliar, a nova classificação é:

- *Melhorou* – melhora pelas orientações, por não deslocamento, por diminuição de gastos, por haver mais carinho com o paciente, por outros motivos
- *Nada mudou*

Tabela 28 - Associação entre a avaliação do período sem assistência domiciliar e mudanças na tarefa do cuidador com suporte da assistência domiciliar: respostas reagrupadas

Como foi sem assistência reagrup.	O que mudou reagrup.		Total
	Melhorou	Nada mudou	
Difícil	23	2	25
Sem problemas	14	1	15
Total	37	3	40

Teste exato de Fisher $p = 0,688$

A **Tabela 28** mostra que os cuidadores que classificaram o período sem assistência domiciliar como difícil foram os que localizaram mais melhoras com o advento da assistência domiciliar (23). Não foi encontrada relação estatística significativa ($p=0,688$).

Quanto às novas categorizações de respostas para “O que há de positivo em ser cuidador” e “O que mudou na tarefa do cuidador com a assistência domiciliar”, foram já citadas nas tabelas 17 e 28,

respectivamente. Elas foram feitas para que se realizasse teste estatístico.

Tabela 29 – Associação entre aspectos positivos em ser cuidador e mudanças na tarefa com a assistência domiciliar (respostas recategorizadas)

Positivo reagrup.	O que mudou reagrup.		Total
	Melhorou	Nada mudou	
Aprendizado	28	3	31
Reconhecimento	10		10
Total	38	3	41

Teste exato de Fisher $p = 0,422$

A maioria dos cuidadores que disse que o aprendizado é um aspecto positivo do cuidar, foram os que perceberam melhoras na tarefa deles com o advento da assistência domiciliar (**Tabela 29**). O teste de Fisher revelou que não houve associação estatística entre as duas variáveis ($p=0,422$).

Entre os cuidadores que participaram da pesquisa, três falaram sobre a melhora que o paciente teve com a assistência domiciliar, mas fizeram algumas ressalvas ao tratamento, como, por exemplo, reclamar da falta de ambulância do serviço para transportar o paciente ao hospital, se preciso fosse, a falta de alguns remédios no hospital e dificuldades quanto aos muitos horários de medicação.

Sobre como os cuidadores imaginavam que se sentiriam se não estivessem recebendo assistência domiciliar, as respostas foram agrupadas da seguinte forma (**Tabela 30**):

Tabela 30 - Distribuição das respostas dos cuidadores em relação a como se sentiriam sem assistência domiciliar

Como se sentiria	Frequência	Porcentagem
Mais difícil - falta de assistência/orientações	12	24
Paciente teria morrido	8	16
Mais difícil – transporte	7	14
Mais difícil - problemas financeiros	7	14
Mais difícil - problemas financeiros/deslocamento	7	14
Sobrecarga/pedir ajuda	6	12
Mais difícil - falta de assistência/deslocamento	3	6
Total	50	100

- 24% disse que seria mais difícil por falta de assistência, orientações e segurança no tratamento:

“Prá ele (paciente), daria na mesma. Eu ia me virar de dar a comida, levar pro PS (pronto-socorro), prá ele, independe. Mas ele sente que eu tô mais amparada, deve dar um alívio prá ele. A qualidade de vida dele ia ser muito pior em função da minha qualidade. Faz diferença para o cuidador!”

“Ele tava pior, mal, reclamando de dor aqui e ali e arrastando as duas pernas, sem proteção de nada. Eu sentiria a mesma coisa, desamparada. Porque eu me sinto amparada com o NADI vindo aqui. Que essa associação nunca acabe. Conto prá todo mundo...”

“Seria bastante complicado – na idade dela não tem um plano de saúde, ia sofrer bastante. A qualquer momento do dia, qualquer problema que ela tem, ligo pro NADI e ela é prontamente atendida. No HC, ficaria em corredores, como já ficou várias vezes.”

“la ficar pensando: ‘Será que tá certo como estou fazendo?’ Eles orientam a gente.”

- 16% dos sujeitos disseram que o paciente já teria morrido ou estaria muito pior de saúde sem a assistência domiciliar:

“Ela está viva, em primeiro lugar, por causa de Deus, em segundo, vocês. Ela estava com anemia profunda. Ela gosta de receber a equipe.”

“Não sei, ia ser muito difícil, Deus já tinha levado ele. Passou um pedaço ruim.”

“Seria outra pessoa, ele seria triste, deprimido, desamparado, porque eu faço o que eu posso. A assistência é muito importante prá ele. (A pesquisadora volta a perguntar como ela, cuidadora, se sentiria) Seria mais difícil prá lidar, não sei. Também, é uma alegria quando vocês vão lá, a gente ri à toa.”

- para 14% dos sujeitos, seria mais difícil por ter que transportar o paciente até o hospital:

“Perdido. Prá carregar toda vez pro HC seria difícil, todos os degraus que tem que descer...”

“Seria difícil, ter que levar pro hospital, ficar sentada, ficar no carro, não tem prioridade. Seria terrível. Quando levamos para fazer fisioterapia, ela desmaiou. Tem trauma do HC, os corredores. Tem mais segurança, Deus que mandou o NADI.”

- também para 14% deles seria mais difícil porque geraria problemas financeiros:

“Sem recurso nenhum, porque apesar dele ter trabalhado na prefeitura, nunca procurou. Não tem convênio. Meu filho arrumou tudo prá ele, trabalhava no

InCor (Instituto do Coração do HC-FMUSP). Senão, não tinha recurso nenhum, só PS.”

“Ia ser bem mais difícil, porque a gente é pobre, não dá prá pagar mais consulta, ia ter que correr prá Clínicas ou o (hospital) Sorocabano, ia complicar.”

- seria mais difícil pela necessidade de deslocamento até o hospital e por gerar problemas financeiros para 14% dos cuidadores entrevistados:

“Não quero nem imaginar. Ia tá mais perdida do que bêbado em fim de festa. (...) Até controle cardíaco fizeram aqui. Só agora vou ter que levar no hospital por causa de umas pintas, na dermatologia. Eu estava perdida. Talvez teríamos que vender a casa, estaríamos falidos – também psicologicamente. Com problema de locomoção, financeiro... É uma bênção. Todo brasileiro deveria morrer com dignidade.”

“Era horrível, prá transporte, levar nas Clínicas, não tinha carro, o vizinho tinha que emprestar... O NADI dava os remédios, meu marido pegava, o NADI tirava o exame de sangue aqui, examinava ela, nossa, foi ótimo... Tinha medo de dar alguma coisa, eles vinham, orientavam... Para ir de táxi, é 25 reais.”

- para 12% deles haveria sobrecarga, o cuidador precisaria pedir ajuda a outras pessoas:

“Nem parei prá pensar nisso. (...) Tinha uma filha que ia casar quando ele ficou doente, ela é solteira até hoje, me ajuda. O filho trabalha com eventos. Teria que pedir ajuda. É uma assistência que tão sempre prontos.”

Quando precisa de PS, a assistente social ajuda, é rápido.”

“Não sei, seria bem difícil. Precisar dos outros é muito ruim, lá (no hospital), ninguém ajudava a sair do carro, todo mundo é paciente. Você já sai de casa com aquela aflição.”

- seria mais difícil por falta de assistência/orientações e pela necessidade de deslocamento até o hospital para 6% dos cuidadores da pesquisa:

“Se tornava muito difícil, ia judiar muito dela, a perna dói, ela se prende muito, prá remover pro hospital precisa uma ambulância, no carro não dá prá pôr ela. Judiava muito dela. Sem isso, ia ser muito difícil prá gente. Se precisar levar pro PS, chamamos uma ambulância, mas é mais fácil, não todos os meses. Quando tava com infecção de urina, o doutor vinha todos os dias. É um ótimo atendimento.”

Nas respostas a esta questão, todos os cuidadores falaram sobre aspectos positivos que o NADI representaria. Porém, 3 deles (6%) fizeram também algumas críticas ao Programa, em relação a ter sido bom no começo, mas agora a paciente necessitar de exames mais específicos que não podiam ser feitos em casa; outro cuidador falou sobre o aumento de disciplina nos cuidados que, apesar de ser correta, estaria lhe trazendo sobrecarga; a outra cuidadora falou sobre o NADI não ser *“uma coisa que se possa contar sempre, fim de semana, não vem todo dia...”* Pensava que a assistência ao paciente deveria ser *“mais extensa”*.

5.6 Dados relativos à percepção do paciente pelo cuidador

Foi perguntado aos cuidadores como eles pensavam que os respectivos pacientes estavam em relação ao(à) grau de dependência, desconforto, dor, relacionamento com os outros, comunicação, lazer/distração e estado emocional⁴.

No **Gráfico 14** vemos a distribuição dos cuidadores sobre a avaliação deles quanto ao grau de dependência dos pacientes:

Gráfico 14 - Grau de dependência

- 76% dos cuidadores da pesquisa disseram que os pacientes eram muito dependentes:

“Totalmente, como um bebê. Tem que pôr fralda, dar comida na boca, trocar, fazer tudo.”

- 16% seria pouco dependente:

“Ela cozinha, lava a roupa dela, vai no mercado...”

- 8% estaria numa categoria intermediária de dependência, nem muita, nem pouca:

“Ele pede as coisas, pega o papagaio prá fazer xixi, não é totalmente dependente.”

⁴ Para as respostas a estas questões foram dadas alternativas fechadas aos sujeitos, e eventuais comentários eram anotados, não havendo obrigatoriedade de acontecerem. Os exemplos descritos em seguida às respostas referem-se a alguns desses comentários ocasionais.

Realizou-se teste estatístico para verificar a existência de correlação entre o grau de dependência do paciente e a ocorrência de problema de saúde para o cuidador.

Tabela 31 – Associação entre o grau de dependência do paciente percebido pelo cuidador e a existência ou não de problemas de saúde para este

Grau de dependência	Problema de saúde		Total
	Sim	Não	
Pouco dependente	6	2	8
Dependente	3	1	4
Muito dependente	30	8	38
Total	39	11	50

Teste exato de Fisher $p = 0,157$

Os cuidadores que mais apresentam problemas de saúde foram os que classificaram os respectivos pacientes como muito dependentes de seus cuidados. É o que mostra a **Tabela 31**. Não foi confirmada associação estatística entre as variáveis ($p=0,157$).

A opinião dos cuidadores sobre o desconforto que os pacientes possam sentir é expressa no **Gráfico 15**:

Gráfico 15 - Desconforto do paciente

- 42% dos cuidadores disseram que os pacientes não sentiam nenhum desconforto:

“Ela mesma acha que é muito bem tratada por vocês e aqui em casa também.”

- 28% referiu que os pacientes sentiam muito desconforto:

“Ficar na cama só é bom quando você quer ficar nela. Não reclama, só pede prá coçar as costas dele. Tem dificuldade de evacuar. Desconforto físico, mental...”

- 18%, pouco:

“Ele fala que tudo tá bom prá ele, mas eu acredito que sim (deve sentir desconforto). Não muito, porque a gente procura não deixar.”

- Não souberam avaliar a situação 12% dos sujeitos.

Na **Tabela 32** vemos a associação entre o desconforto que o paciente sentia e a definição de cuidador que era dada. A nova classificação para as respostas sobre a definição de cuidador, para efeito de teste estatístico, seguiu o exposto anteriormente para a Tabela 14.

Tabela 32 - Associação entre a visão do cuidador sobre o paciente sentir desconforto e a nova categorização de respostas à pergunta sobre “o que é ser cuidador”

Desconforto	Ser cuidador reagrup.		Total
	Ênfase na avaliação	Ênfase na descrição	
Nenhum	10	11	21
Pouco	5	4	9
Muito	8	6	14
Não sabe avaliar	3	3	6
Total	26	24	50

Teste exato de Fisher $p = 0,975$

A **Tabela 32** traz uma distribuição equilibrada entre o que os cuidadores pensavam do paciente em relação a sentirem um possível desconforto e a definição que davam da própria função. Não foi verificada correlação estatística entre estas variáveis ($p=0,975$).

Em relação à dor, o **Gráfico 16** traduz o pensamento dos cuidadores:

Gráfico 16 - Dor dos pacientes

- 36% dos sujeitos responderam que os pacientes sentiam pouca dor:

“É difícil ele dizer que tá com dor, mas não sei, deve doer as pernas, braços...”

“No braço (ombro). Não sei se é de força que fez quando tava dando o derrame. Ele fala que é muita, mas eu acho que deve ser menos do que ele fala.”

- 34% não teria nenhuma: aqui os cuidadores costumaram comparar como o paciente se sente hoje em relação a alguma época passada, relatando dores eventuais, mas não persistentes:

“Um dia, queixou do pé, tinha bolhas d’água nos pés, já sarou. Come bem, dorme bem...”

- 22% teria muita dor:

“Quando reclama, é porque tá com bastante dor, não é manhosa. De vez em quando dói muito as pernas, quando tá mais frio...”

- Não souberam avaliar este aspecto 8% dos sujeitos.

Quanto ao relacionamento com outras pessoas, os pacientes se distribuiriam assim, segundo os cuidadores (ver **Gráfico 17**):

Gráfico 17 - Relacionamento do paciente com os outros

- 50% deles teriam um ótimo relacionamento:

“Gosta de visitas, entre os irmãos da igreja, oram com ela, fica alegre.”

- 24% teria relacionamento regular:

“É meio seco, mas conversa com todo mundo, às vezes até brinca...”

- 16%, ruim:

“Não gosta que vem ninguém em casa. Depende do humor dela, fica de cara fechada.”

- 6% não soube avaliar e 4% não mantinha relacionamento com outras pessoas.

O **Gráfico 18** mostra a opinião dos sujeitos sobre a comunicação dos pacientes:

Gráfico 18 - Comunicação do paciente

- 42% dos sujeitos perceberam a comunicação como ótima:

“Às vezes ele perde o sono, ficamos conversando até as 4 horas da manhã.”

- 26% como regular:

“Tem dias que se comunica mais, outros menos, se tá nervoso, mas ele se comunica, sim.”

- 28% como ruim:

“Nenhuma. Se a gente tá com frio, corremos lá e pomos roupa nela. Se a gente tá com calor...”

- 4% dos sujeitos não souberam avaliar o paciente quanto à comunicação.

Quanto a terem lazer e/ou distração (ver **Gráfico 19**):

Gráfico 19 - Lazer e distração dos pacientes

- 48% dos cuidadores disseram que os pacientes tinham pouco(a) lazer/distração:

“Só TV. Não gosta de jogar carta, ler, fazer palavra cruzada...”

- 32% dos pacientes não teriam nenhum(a):

“A única coisa é a TV. Antes, lia, agora, não. Só televisão.”⁵

- somente para 12% dos sujeitos os pacientes tinham muito lazer:

“TV e jornal, gosta muito de ler, olhar pela janela... Forço ele a olhar prá não dizer que tá totalmente recuado do mundo, né? Fica concentrado em jogo.”

- 8% dos cuidadores não souberam avaliar.

Em relação ao estado emocional dos pacientes, a classificação dos cuidadores foi a seguinte (ver **Gráfico 20**):

Gráfico 20 - Estado emocional do paciente

- 46% dos cuidadores ouvidos classificaram-no como regular:

“Ótimo em relação ao que estava, triste em relação à dependência.”

“Um tempo atrás, tinha muita tristeza, chorava muito. Agora, não mais. Às vezes falava que queria morrer,

⁵ A televisão foi citada pela maioria dos sujeitos, mas, como podemos observar nos exemplos, dependendo do cuidador, ela tanto pôde ser classificada como alguma forma de distração como não, quando não representava praticamente nenhum lazer.

estava cansada. Agora, não tem reclamado. Toma sertralina prá depressão e, à noite, calmante.”

- 20% como ótimo:

“É muito difícil ficar meio deprimida, põe todos prá cima, toma conta de tudo. A casa é dela, ela coordena, manda, apesar da limitação.”

- 10% como ruim:

“Ela só fala agora na cegueira dela, desses dias prá cá, ontem, hoje: ‘Tô uma cega nessa cama...’ Eu digo: ‘Mãe, não fala assim...’”

- 24% não soube avaliar o estado emocional dos respectivos pacientes.

5.7 Impacto da tarefa de cuidador de acordo com os dados da CBS

Na **Tabela 33** são apresentadas as estatísticas descritivas para os escores obtidos nas 22 questões da *Caregiver Burden Scale – CBS*. Observamos que as questões 4, 5, 10 e 13 se destacaram por apresentarem médias e medianas altas, enquanto que as de número 7, 9, 12, 17, 20 e 22 se destacaram por apresentarem as médias e medianas mais baixas.

Tabela 33 - Estatísticas descritivas para os escores de cada questão da *Caregiver Burden Scale*

Questão	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
CBS 1	50	2,12	1,00	1,35	1	1,00	4,00	4
CBS 2	50	2,32	2,00	1,39	1	1,00	1,00	4
CBS 3	50	2,14	1,50	1,23	1	1,00	3,00	4
CBS 4	50	2,98	3,00	1,19	1	2,00	4,00	4
CBS 5	50	2,84	4,00	1,40	1	1,00	4,00	4
CBS 6	50	2,48	3,00	1,37	1	1,00	4,00	4
CBS 7	50	2,00	1,00	1,29	1	1,00	3,00	4
CBS 8	50	2,26	1,00	1,40	1	1,00	4,00	4
CBS 9	50	1,54	1,00	1,11	1	1,00	1,00	4
CBS 10	50	3,08	4,00	1,29	1	2,00	4,00	4
CBS 11	50	2,34	2,00	1,41	1	1,00	4,00	4
CBS 12	50	1,96	1,00	1,24	1	1,00	3,00	4
CBS 13	50	2,86	4,00	1,40	1	1,00	4,00	4
CBS 14	50	1,96	1,00	1,34	1	1,00	4,00	4
CBS 15	50	2,40	2,50	1,36	1	1,00	4,00	4
CBS 16	50	2,40	2,00	1,39	1	1,00	4,00	4
CBS 17	50	1,24	1,00	0,66	1	1,00	1,00	4
CBS 18	50	2,12	2,00	1,15	1	1,00	3,00	4
CBS 19	50	1,48	1,00	0,93	1	1,00	1,25	4
CBS 20	50	1,54	1,00	1,07	1	1,00	1,00	4
CBS 21	50	2,48	3,00	1,23	1	1,00	4,00	4
CBS 22	50	1,44	1,00	0,91	1	1,00	1,25	4

Considerando as questões agrupadas nas categorias “Tensão Geral” (questões 1 a 8), “Isolamento” (questões 9 a 11), “Decepção” (questões 12 a 16), “Envolvimento Emocional” (questões 17 a 19) e “Ambiente” (questões 20 a 22), e todas as questões como um todo (“Global”), calcularam-se as estatísticas descritivas dadas na **Tabela 34**. Pode-se notar que os escores médios e medianos nos grupos

“Envolvimento Emocional” e “Ambiente” foram menores que nos demais grupos de questões.

Tabela 34 - Estatísticas descritivas dos escores médios em cada subgrupo de questões e todas as questões da *Caregiver Burden Scale* comparadas ao encontrado no estudo de MEDEIROS (1998)*

Grupo	Média	Média	Desvio padrão	Desvio padrão	Mínimo	Mínimo	1º quartil	3º quartil	Máximo	Máximo
Tensão	2,39	1,89	0,90	0,77	1,00	1,00	1,59	3,13	4,00	3,50
Isolamento	2,32	1,58	0,86	0,77	1,00	1,00	1,67	3,00	4,00	4,00
Decepção	2,32	1,76	0,98	0,65	1,00	1,00	1,55	3,25	4,00	3,40
Emocional	1,61	1,67	0,68	0,68	1,00	1,00	1,00	2,00	3,67	4,00
Ambiente	1,82	2,12	0,68	0,68	1,00	1,00	1,25	2,33	3,33	3,66
Global	2,18	1,82	0,67	0,59	1,18	1,00	1,50	2,68	3,50	3,45

* As colunas cinzas referem-se aos escores médios individuais e global da CBS no estudo de MEDEIROS (1998), aplicada a 62 cuidadores de pacientes com artrite reumatóide. Nesse estudo foram apresentadas apenas média, desvio padrão, pontuação média mínima e máxima.

Foi realizada a comparação entre os escores médios da CBS no presente estudo e os obtidos por MEDEIROS (1998) em sua tese. Foram inicialmente calculadas médias amostrais dos 50 escores obtidos no estudo considerando, para cada cuidador:

- a) um escore médio geral, calculado a partir de todas as questões da escala (item Global);
- b) b) um escore médio em cada um dos grupos de questões (itens “Tensão”, “Isolamento”, “Decepção”, “Envolvimento Emocional” e “Ambiente”).

As diferenças entre as médias amostrais obtidas no estudo anterior e neste estudo (média atual subtraída da média anterior) são apresentadas na **Tabela 35**. Estão também dispostos nessa tabela os valores observados das estatísticas do teste t-Student (BUSSAB ; MORETTIN, 2000) adotado para a comparação das médias e os correspondentes níveis descritivos (p). Observamos que foram detectadas diferenças significativas entre as médias dos escores correspondentes aos itens “Global” (p=0,003), “Tensão” (p=0,002), “Isolamento” (p=0,000), “Decepção” (p=0,000) e “Ambiente” (p=0,022). Nesses itens, os escores médios no estudo anterior foram menores do que neste estudo, exceto no item “Ambiente”, para o qual o sentido da desigualdade era inverso. Não foi detectada diferença entre os escores médios relativos ao item “Envolvimento Emocional” nos dois estudos (p= 0,643).

Tabela 35 - Resultados obtidos nos testes t-Student para a comparação dos escores médios das escalas nos dois estudos, de forma Global e considerando as questões agrupadas por item

Item	Diferença observada entre as médias	Valor observado da estatística t	Nível descritivo (p)
Global	-0,36	-3,02	0,003
Tensão	-0,49	-3,10	0,002
Isolamento	-0,74	-4,80	0,000
Decepção	-0,56	-3,62	0,000
Emocional	0,06	0,46	0,643
Ambiente	0,30	2,32	0,022

Os escores médios globais foram os mesmos para os dois sexos (p=0,180) e também não foram afetados pelo fato do cuidador ter ou não problemas de saúde (p=0,430). Estes resultados também foram obtidos no estudo anterior.

Foi testada estatisticamente a hipótese de igualdade entre as médias gerais da escala em cada categoria de:

- existência de alguém que auxilia nos cuidados;
- ser ou não praticante da religião que referiram ter;
- o que é ser cuidador;
- o que há de positivo em ser cuidador;
- o que há de negativo em ser cuidador.

Não foi detectada diferença significativa, como mostra a **Tabela 36**.

Tabela 36 - Comparações de interesse, valores observados das estatísticas t-Student ou F e correspondentes níveis descritivos

Comparação	Técnica adotada	Estatística	Nível Descritivo (p)
Média geral da escala por <i>Alguém Auxilia</i>	teste t-Student	-0,27	0,79
Média geral da escala por <i>Praticante</i>	teste t-Student	-1,23	0,23
Média geral da escala por <i>Ser Cuidador</i>	ANOVA	2,16	0,07
Média geral da escala por <i>Positivo</i>	ANOVA	1,31	0,27
Média geral da escala por <i>Negativo</i>	ANOVA	1,91	0,10

Observamos na **Tabela 37** e no **Gráfico 21** que as médias e medianas da escala (referentes aos resultados da média global) foram bastante próximas, o cuidador tivesse ou não alguém que o auxiliasse nos cuidados. Foi observada uma maior variabilidade quando o cuidador não tinha quem o auxiliasse.

Tabela 37 - Estatísticas descritivas para a média geral da escala em cada categoria de alguém auxiliar ou não nos cuidados

Auxílio Cuidados	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Sim	33	2,16	2,09	,60	1,18	1,57	2,66	3,27
Não	17	2,22	2,14	,81	1,18	1,50	2,98	3,50
Total	50	2,18	2,11	,67	1,18	1,50	2,68	3,50

Gráfico 21 - Média geral da escala em cada categoria referente a alguém auxiliar ou não nos cuidados (*Box-plots*)

As médias e medianas da escala (referentes à média global) foram um pouco maiores quando o cuidador não era praticante da religião que referiu ter (ver **Tabela 38** e **Gráfico 22**). Não foi detectada diferença significativa entre as médias ($p=0,23$).

Tabela 38 - Estatísticas Descritivas para Média Geral da Escala em cada categoria de Praticante

Praticante	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Sim	24	2,06	2,07	,64	1,18	1,50	2,64	3,32
Não	26	2,29	2,34	,69	1,18	1,67	2,80	3,50
Total	50	2,18	2,11	,67	1,18	1,50	2,68	3,50

Gráfico 22 - Média geral da escala em cada categoria de praticante ou não da religião referida (*Box-plots*)

Quando a média geral da escala foi analisada em cada categoria de “o que é ser cuidador” observamos, na **Tabela 39**, que as menores médias e medianas ocorreram na categoria em que o cuidador apontou aspectos positivos em sua atividade; as maiores médias e medianas foram observadas quando o cuidador apontou aspectos negativos.

Tabela 39 - Estatísticas descritivas para a média geral da escala associadas a cada categoria de “Ser Cuidador”

Ser Cuidador	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Descrição	17	2,11	2,14	,58	1,27	1,50	2,68	3,00
Descrição + aspectos positivos	4	2,23	1,95	,75	1,68	1,72	3,01	3,32
Descrição + aspectos negativos	3	2,47	2,45	,61	1,86	1,86	3,09	3,09
Aspectos positivos	6	1,61	1,39	,48	1,18	1,25	2,17	2,27
Aspectos negativos	13	2,56	2,64	,70	1,18	1,98	3,23	3,50
Asp. positivos e negativos	4	1,73	1,70	,56	1,18	1,22	2,26	2,32
Dever, obrigação	3	2,35	2,68	,74	1,50	1,50	2,86	2,86
Total	50	2,18	2,11	,67	1,18	1,50	2,68	3,50

Quando foi considerado o que o cuidador apontou como positivo em sua atividade, a média geral da escala apresentou maiores médias nas categorias dos que consideraram sua atividade um aprendizado ou esperaram recompensa divina; os menores valores foram observados nas categorias dos que cumpriam o dever ou não apontavam aspectos positivos (Tabela 40).

Tabela 40 - Estatísticas descritivas para média geral da escala associadas a cada categoria de “Positivo em Ser Cuidador”

Positivo em Ser Cuidador	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Aprendizado	6	2,66	2,59	,49	2,14	2,24	3,02	3,50
Ganho Narcísico	20	2,17	2,09	,65	1,18	1,50	2,68	3,32
Aprendizado + ganho narcísico	3	1,91	1,27	1,18	1,18	1,18	3,27	3,27
Rever conceitos	8	2,30	2,25	,80	1,27	1,53	3,14	3,32
Rec.social/Recomp. divina	3	2,48	2,64	,34	2,09	2,09	2,73	2,73
Cumprir dever	8	1,80	1,84	,35	1,27	1,51	1,93	2,45
Nada positivo	2	1,84	1,84	,93	1,18	*	*	2,50
Total	50	2,18	2,11	,67	1,18	1,50	2,68	3,50

Em relação à média geral da escala e a questão sobre os aspectos negativos de ser cuidador observamos, na **Tabela 41**, que nas categorias “Preocupação com o paciente”, “Agressão”, “Não ver progressos no paciente” e “Não há aspectos negativos”, as médias e medianas da escala (referentes à média global) foram menores do que nas demais categorias.

Tabela 41 - Estatísticas descritivas para média geral da escala associadas a cada categoria de “Negativo em Ser Cuidador”

Negativo em Ser Cuidador	N	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Primeiro Quartil	Terceiro Quartil	Máximo
Cansaço, <i>stress</i>	6	2,42	2,52	,62	1,45	1,90	2,83	3,27
Solidão, falta apoio	5	2,51	2,09	,84	1,68	1,82	3,41	3,50
Perda da liberdade	15	2,47	2,64	,55	1,18	2,09	2,86	3,18
Preocup. com pac.	8	2,02	1,89	,76	1,18	1,32	2,60	3,32
Agressão pac.	3	1,70	1,68	,43	1,27	1,27	2,13	2,14
Não ver progressos	3	1,82	1,86	,30	1,50	1,50	2,09	2,09
Nada negativo	10	1,83	1,50	,65	1,18	1,31	2,51	3,00
Total	50	2,18	2,11	,67	1,18	1,50	2,68	3,50

6 DISCUSSÃO

Aqui serão discutidos alguns dos resultados apresentados, fazendo-se considerações baseadas na literatura que aborda o assunto e na experiência prática da pesquisadora.

6.1 A coleta de dados

Há que se fazer uma ressalva no que diz respeito ao trabalho em assistência domiciliar quanto a interferências externas no momento da coleta de dados. Quando realizamos essa forma de assistência, precisamos ter em mente que o referencial muda totalmente em relação àquele do atendimento no hospital ou em consultório, em que podemos dizer ao paciente quando entrar e sair da sala, ou onde se sentar. Trata-se aqui de um ambiente em que quem “dá as ordens” são os donos da casa – pacientes e/ou cuidadores. Os profissionais de saúde podem, no máximo, solicitar que lhes seja dada privacidade para os atendimentos ou entrevistas, mas não podem impor que isto seja feito. Sendo assim, algumas vezes o cuidador era levado a interromper a entrevista devido à

chegada de algum outro familiar, ou para atender ao telefone, ou ainda para atender necessidades dos pacientes.

Quando os cuidadores se mostravam resistentes a receber a pesquisadora, por vezes não diziam isso abertamente, talvez por receio de ocorrerem represálias aos tratamentos dos pacientes. Assim, não falavam claramente sobre a não disponibilidade em participar, mas nunca podiam atender a pesquisadora, pediam para que a data da coleta fosse modificada várias vezes. Porém, isso aconteceu apenas com quatro cuidadores, sendo que os outros se mostraram acessíveis.

A variação no tempo de aplicação dos protocolos, entre 45 minutos e 1 hora e 30 minutos, reflete a singularidade de cada cuidador, tornando-se o momento da coleta de dados uma oportunidade para vários dos sujeitos desabafarem sobre as angústias e dificuldades pelas quais passavam. Por várias vezes as respostas dos cuidadores culminavam em catarse, sendo que estes choravam ao falar sobre alguns aspectos mais dolorosos da trajetória de convivência com a doença e o tratamento.

O fato de ocorrer a assistência domiciliar faz com que haja uma maior intimidade entre os pacientes e familiares em relação aos profissionais da equipe de saúde, o que significa, em várias ocasiões, que o ambiente é mais propício para que aconteçam desabafos sobre a situação em que se encontram. E não é necessariamente com o psicólogo que isso ocorre, mas, geralmente, com os membros da equipe com os quais o cuidador sente-se mais à vontade, em quem deposita maior confiança. A simples escuta desses profissionais, a disponibilidade que apresentam para tal, costuma ser

terapêutica para o cuidador, a não ser quando as pessoas da equipe ficam sem saber como agir frente a um desabafo desses e mostram-se ansiosos quanto ao que fazer diante do quadro. Para a presente pesquisa, que tem importante parte de análise qualitativa, é relevante que ocorram situações de extrema emoção que possam intensificar a expressão dos cuidadores e que eles possam, assim, se sentirem mais à vontade para revelar a forma como lidam com essas angústias, suas facilidades e dificuldades.

Os cuidadores que preferiram ficar ao lado dos pacientes enquanto respondiam as perguntas da pesquisa podiam sinalizar a ansiedade que sentiam por deixarem o paciente sozinho, ainda que por apenas alguns minutos. Há, muitas vezes, o medo de que o paciente precise de assistência do cuidador exatamente quando este não está ali, o que pode realmente ocorrer. No caso disso acontecer, esses cuidadores provavelmente se sentiriam muito culpados. De maneira similar, muitas vezes o cuidador teme que se ele se afastar do paciente, este possa vir a falecer naquela hora. Isto se associa à superproteção do cuidador em relação ao paciente e à falta de cuidado do cuidador para consigo mesmo. Nesse contexto, foi observado que era preferível parar a entrevista, em certos momentos, para que o cuidador acudisse o paciente do que continuar as perguntas gerando uma ansiedade maior para o sujeito.

Essa relação extremamente próxima entre cuidador e paciente aparece também na percepção dos cuidadores sobre o tempo que o NADI vinha assistindo os pacientes. Esta variava, fazendo pensar que o tempo cronológico é diferente do tempo sentido, vivenciado. Por vezes, os

cuidadores tinham um sentimento de estarem cumprindo tal tarefa há muito mais tempo do que o real. Assim, 12 sujeitos perceberam o tempo de assistência domiciliar como sendo maior do que o objetivamente registrado em prontuário, variando até um ano e meio além do real. Podemos pensar que isso ocorria com relações de cuidado muito intensas: das pessoas que tiveram essa impressão de um tempo maior, 6 eram filhos e 3, cônjuges, e se dedicavam quase que exclusivamente aos cuidados com os pacientes. A cuidadora que mais excedeu o tempo cronológico (um ano e meio) foi uma filha que conseguiu aproveitar a relação de cuidados como oportunidade para resgatar um relacionamento satisfatório com o pai, que era o paciente. Anteriormente, a relação dos dois era altamente hostil, e através dos cuidados houve uma reaproximação entre eles.

A *Caregiver Burden Scale* (CBS) foi utilizada nesta pesquisa com o intuito de se obter medidas mais objetivas em relação às percepções dos cuidadores, já que se trata de um instrumento validado para a população brasileira. Porém, neste estudo, foi se mostrando uma escala com perguntas tendenciosas para apontar o *stress* dos cuidadores, em detrimento do possível aparecimento de aspectos positivos. De qualquer modo, traz dados interessantes de serem comparados com outros grupos onde a escala também aparece e com as respostas da entrevista.

As perguntas da escala são divididas em grupos assim nomeados: *Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional e Ambiente*. A expressão “Envolvimento Emocional” não parece ser a mais adequada para estar aqui, sendo, talvez, melhor utilizar “Vínculo Emocional”. Porém, foi

mantida a nomenclatura utilizada pela tradutora da escala para o português (MEDEIROS, 1998), que é quem procedeu a sua validação para a população brasileira.

6.2 Caracterização dos cuidadores e pacientes

O fato da maioria dos cuidadores (86%) serem do sexo feminino corrobora os dados de outros estudos (MINCHILLO, 2000; GONÇALVES et al., 2000; NERI ; SOMMERHALDER, 2002; KARSCH, 2003), mostrando que as mulheres são, em nossa sociedade, cuidadoras por excelência. Há influências culturais para que isso aconteça. Em época anterior, a mulher ficava em casa, cuidando dos filhos e das tarefas domésticas, enquanto o homem saía para ganhar o sustento do lar. Com o aumento do número de mulheres no campo de trabalho, esses costumes vêm sendo alterados (QUEIROZ, 2000), sem que se altere o fato de que se espera da mulher essa função. Por outro lado, observamos que cuidados exercidos pelos homens, em nenhuma hipótese têm qualidade inferior aos exercidos pelas mulheres, pelo que vemos na prática diária de visitas nos domicílios dos pacientes. Assim também é com a preocupação em relação à boa realização dos cuidados, pois os cuidadores do sexo masculino têm-se mostrado tão atenciosos e preocupados (ou mais) do que as mulheres que cuidam.

Como as pessoas “se transformam” em cuidadores? Várias cuidadoras declararam que eram trabalhadoras autônomas antes de cuidarem dos pacientes, tornando-se, então, donas de casa. Isso faz pensar que essas pessoas deixaram de trabalhar para cuidar dos pacientes, o que

pode ter influenciado para um aumento de *stress* e rebaixamento de auto-estima, além de comprometimento financeiro. Por outro lado, a possibilidade de sentir-se culpado diminui por estar por mais tempo junto do paciente, além de usufruir do ganho narcísico que o cuidar traz.

A religião parece ser de extrema importância para os cuidadores quando têm essas reviravoltas na vida, ou quando precisam ter redimidos os sentimentos de culpa. A grande maioria dos cuidadores da pesquisa se declararam católicos (72%), sendo que parte da amostra dizia que o era, mas freqüentava, também, outras religiões (espírita, evangélica). É uma característica do povo brasileiro a simultaneidade de vivência de várias religiões, num sincretismo religioso (FERRETTI, 2003) que se baseia na cultura. Pode-se pensar também que tal sincretismo tem como função aliviar a angústia de ter um parente doente. Muitas vezes, as pessoas procuram todos os tipos de explicações para o mal que as acomete, ou aos seus familiares, assim como procuram também várias formas de cura propostas pelas mais diversas religiões. Nesse sentido, não parecia existir conflito entre a educação religiosa que os cuidadores receberam - e que creditavam como sua religião “principal” - e outras crenças que pudessem servir de complemento na busca da explicação da gênese das doenças e da esperança de cura. Mais do que conflitantes, elas se mostravam complementares, como se o paciente estivesse “protegido por todos os lados”, através dos “pedidos” dos cuidadores para que recebessem proteção e ajuda divina, que ocorriam em várias religiões.

As médias e medianas da CBS (relativas à média global) no presente estudo foram maiores para os cuidadores que se declararam não praticantes de sua religião, portanto, o impacto do papel de cuidar foi maior para eles. Podemos ter como hipótese que a religião era usada como válvula de escape para as tensões e que era útil para que se obtivesse uma redução do nível de angústia dos cuidadores, embora não tenha sido detectada diferença estatisticamente significativa entre as médias.

A tentativa de alívio de uma possível angústia ficava, assim, mais voltada a práticas religiosas e superstições. A possibilidade da procura de apoio psicológico era pouco utilizada. Apenas 36% dos cuidadores da amostra relataram “estar passando” ou “ter passado” por psicoterapia. É um dado interessante se pensarmos que esta era oferecida gratuitamente pela própria instituição hospitalar de que o paciente era cliente, individualmente para alguns casos selecionados e em grupo para todos os cuidadores que assim desejassem.

Há várias hipóteses para que a procura por terapia psicológica tenha sido pequena: os grupos terapêuticos ocorriam no hospital, até com o intuito de fazer com que o cuidador saísse do ambiente caseiro em que se encerrava na maioria das vezes. Alguns, porém, não encontravam auxílio de outras pessoas que ficassem com o paciente enquanto iam à instituição, ou não confiavam em ninguém que pudesse desempenhar tal tarefa por um tempo. Para outros, trazer seus problemas e angústias para um grupo de pessoas, e não reservadamente, configuraria um quadro persecutório quanto à avaliação que poderiam fazer sobre seu comportamento.

Havia ainda os que não entendiam o que era psicoterapia ou que não se mostravam disponíveis para conhecer este tipo de trabalho, classificando-o como de menor importância, ou mesmo “perda de tempo”. A Psicologia em si pode ser vista como algo pouco acessível e, por cuidar de doenças cujos sintomas não são aparentes, mas de ordem psíquica, talvez seja pouco valorizada em um contexto onde a terminalidade é questão frequente, fazendo-se mais notórias as doenças com sintomas somáticos. Era, por fim, uma situação em que estava sendo oferecido atendimento para alguém que não era exatamente o paciente (e que não se considerava como tal), e que tinha recorrido ao hospital em busca de “cura” física, antes de mais nada, para outra pessoa.

Há que existir uma sensibilização prévia do cuidador em relação à necessidade de se cuidar, até para estar bem para servir ao outro. Um cuidador adoentado tem mais dificuldade ou até impossibilidade de cuidar do paciente. Vale a pena lembrar aqui do que advertem alguns autores quanto ao *stress* e ao desgaste do cuidador e o perigo de adoecerem, também (MENDES, 1998; BRÊTAS ; YOSHITOME, 2000; GONÇALVES et al., 2000; CERQUEIRA ; OLIVEIRA, 2002). Por vezes a equipe de saúde chega ao domicílio e não distingue, em um primeiro momento, quem é o paciente e quem é o cuidador, dado o estado debilitado em que este último se encontra. É importante salientar, também, obviamente, que nem todos os cuidadores terão demanda para psicoterapia ou acompanhamento psicológico, já que sempre haverá os que se organizam e lidam com a situação de cuidados de forma satisfatória.

Em relação ao parentesco que os cuidadores apresentavam com os pacientes de que cuidavam, a maioria eram mulheres, sendo esposas ou filhas em maior incidência, dados encontrados também por MINCHILLO (2000). Quanto aos não-parentes, é de se notar que, embora em pequeno número (6%), apareceram amigos, vizinhos e pessoas criadas pelos pacientes que se dispuseram a cuidar deles, mesmo quando esses tinham parentes mais próximos, mas com os quais não podiam contar nesse momento. O estudo de MINCHILLO (2000), citado anteriormente, apontava que menos de 3% dos cuidadores não tinham vínculo de parentesco com os pacientes, o que é parecido com o encontrado nesta pesquisa.

Podemos pensar aí no conceito de “família estendida modificada” (DOMINGUES, 2000), não só formada por parentes, mas por pessoas escolhidas pelos pacientes e muito próximas a eles. Percebemos, na prática diária, que o fato do cuidador ser informal não é decisivo para que se classifique os cuidados como bem ou mal feitos. O carinho com que os cuidadores cuidam dos pacientes é maior, por vezes, por parte de alguém contratado para esse fim, que se afeiçoa ao paciente, do que por parte da sua família de origem. Devemos entender que o modo como o paciente e o cuidador familiar se relacionam no momento presente é resultado de como construíram esse relacionamento durante a vida, não refletindo apenas o agora. Alguém que chega para conhecer o paciente com quem vai lidar tem apenas a impressão de um recorte da vida deste, debilitado demais, muitas vezes, para que se acredite que ele um dia possa ter sido alguém difícil de se lidar, hostil.

A porcentagem de cuidadores que recebiam o auxílio de profissionais contratados (33%) chama a atenção em se tratando de uma população de renda predominantemente baixa, sendo, a maioria (30%), de 3 a 5 salários mínimos. Os profissionais cobram a partir de um salário mínimo para trabalhar com o paciente, sendo que o valor aumenta muito se a pessoa tiver alguma especialização na área de enfermagem (auxiliar ou enfermeiro graduado). Porém, podemos pensar que, devido às dificuldades com os cuidados, a ajuda de outrem pode se tornar gênero de primeira necessidade sendo, assim, privilegiada sua contratação quanto ao investimento financeiro.

O número médio e mediano de pessoas que moravam com os pacientes era maior entre os que tinham quem ajudasse nos cuidados. Porém, um grande número de pessoas no domicílio não é garantia de que a ajuda virá ou de que o paciente receberá maior atenção e será melhor cuidado. Há casos em que todos rodeiam o paciente, mas se comportam como se lá não estivessem.

O fato de 64% dos pacientes da pesquisa apresentarem doenças e/ou seqüelas neurológicas reflete o diagnóstico da maioria dos pacientes do NADI e de outros serviços de assistência domiciliar. É comum cuidadores de pacientes com doenças neurológicas apontarem que estes são muito dependentes. Há também, além da sobrecarga física, os encargos emocionais que esse tipo de doença traz. As demências, por exemplo, fazem com que pacientes que conviveram por muitos anos com os cuidadores, de repente não os reconheçam, tratem-nos como se fossem

estranhos, o que costuma ser motivo de insatisfação, mágoa e tristeza para quem está lúcido.

É muito desgastante para os cuidadores lidarem com pacientes portadores de demência (BRODATY, 1998; GARRIDO; ALMEIDA, 1999), assim como o é o fato de pacientes mais jovens apresentarem doenças degenerativas, como esclerose múltipla ou esclerose lateral amiotrófica. Em geral, nesses casos, os pacientes são cuidados pelos pais e falecem antes deles – contrariando a ordem natural da vida, muitas vezes mantendo-se lúcidos até o fim (LAHAM; CHIBA, 2003). Na amostra estudada, oito pacientes eram cuidados pelas mães e um pelo pai, porém não foi verificado se estes cuidadores apresentavam algum tipo de angústia maior do que os outros.

Nos dados sobre as idades dos pacientes, houve diferença estatística entre os dois sexos. Quanto aos cuidadores, os homens eram mais velhos, em média, do que as cuidadoras mulheres. Sendo a média e a mediana parecidas, somos movidos a pensar que, muitas vezes, as idades de paciente e cuidador são muito próximas, não sendo raro o cuidador idoso cuidar de um paciente também idoso. Nesta situação, é importante ter maior atenção ainda com a saúde do cuidador, já que os idosos são mais propensos a problemas de saúde, seja em âmbito físico ou psíquico.

As condições de saúde do cuidador também são importantes. Um número expressivo de cuidadores apresentou problemas musculares ou ortopédicos, havendo a possibilidade de que os esforços físicos com os cuidados tenham contribuído para que tais patologias aparecessem ou se acentuassem. Quanto ao fato de 78% dos cuidadores terem relatado que

sofriam de algum problema de saúde no momento da entrevista, não há dados suficientes para concluir-se que haja uma associação com a prestação de cuidados.

Os cuidadores que mais apresentaram problemas de saúde foram os que classificaram os respectivos pacientes como muito dependentes de seus cuidados, apesar de não se ter obtido associação estatística significativa entre essas variáveis. Quanto à maior dependência do paciente, seja ela objetivada pela avaliação da equipe de saúde, ou subjetiva, segundo a percepção do cuidador, não pode-se afirmar que seja causa de problemas de saúde deste último, mas é um dado que, sem dúvida, deve ser levado em conta como interferindo em todas as áreas da vida do cuidador, inclusive na sua saúde.

Dos que declararam ter tais problemas, a maioria tinha muito tempo de atividade como cuidador (mais de 2 anos) e, segundo MEDEIROS et al. (1998a), a qualidade de vida do cuidador é pior quando ele exerce esse papel há mais tempo. Entretanto, vários deles eram idosos, apresentando algumas patologias independentemente da tarefa de cuidar que desempenhavam. Elas ocorriam, provavelmente, devido à idade, à senescência⁶.

Os dados deste estudo fazem com que recordemos os escritos de SILVA ; GIMENES (2000), que chamam a atenção para a importância do cuidador se autoconhecer, perceber seus limites e não dispensar os cuidados com ele mesmo.

⁶ SENESCÊNCIA: efeitos do envelhecimento normal, ao contrário das alterações produzidas pelas patologias que podem acometer o idoso, reunidas com o nome de *senilidade*. (JACOB F^o, 2000b)

6.3 Ser cuidador

Em relação à questão sobre *o que é ser cuidador*, a maioria dos sujeitos deu respostas descritivas, ainda que, em alguns casos, complementassem com aspectos positivos ou negativos do cuidar. Pode-se ter como hipótese que esses cuidadores tinham dificuldade de pensar de forma mais abstrata, necessitando se apegar a fatos objetivos, da prática cotidiana para definirem o que faziam. Mas, se essa dificuldade era parte da constituição psíquica dessas pessoas ou se foi provocada pela sobrecarga que a situação de ministrar os cuidados trazia, não conseguimos saber. Os cuidados ficavam tão prevaletentes na vida do cuidador que ele acabava por resumir sua tarefa e, em alguns casos, sua vida, a essas atividades descritas. Elas pareciam corresponder à identidade dessas pessoas, que era transformada e redefinida ao assumirem o papel de cuidadores (MENDES, 1998).

Os sujeitos que apontaram aspectos positivos sobre o que é ser cuidador comentaram sobre o carinho com que tratavam os pacientes, o amor envolvido, a dedicação. Aqui, os cuidadores responderam de acordo com o que era socialmente esperado para o papel que desempenhavam, não sendo possível discernir se os sentimentos negativos estavam reprimidos ou se, simplesmente, não existiam.

Os que, nessa questão, apontaram aspectos negativos destacaram o stress, o acúmulo de tarefas, a sobrecarga, a dedicação exclusiva, a auto-cobrança. Algumas pessoas conseguiram um equilíbrio ao olhar para a

situação de cuidar de modo a reconhecer aspectos positivos e negativos. Estes sujeitos pareciam estar mais à vontade para falar do que os afligia, sem tanta culpa, e também para perceber que a tarefa de cuidar tem seu lado bom.

Para alguns, parecia ser inquestionável a obrigação de cuidar, fazendo isso automaticamente. Seria esse um jeito de lidar com a situação com menos sofrimento? Aceitar a doença do outro e cuidar por ser mãe, filho ou por uma determinação religiosa? O que eles declararam foi suficiente? Provavelmente havia outros aspectos envolvidos, mas na hora de responder, as defesas egóicas impediam que entrassem em contato com todos os reais motivos e falassem sobre eles, e a justificativa da obrigatoriedade poupava-os de pensar sobre outros determinantes. O “ter que cumprir a tarefa” era, em si, suficiente.

Na análise da média geral da CBS em cada categoria da questão sobre “o que é ser cuidador”, houve médias e medianas menores quando foram apontados aspectos positivos da atividade de cuidar, ao contrário de quando foram apontados aspectos negativos. Assim, os que perceberam aspectos positivos sentiam menor impacto no papel de cuidadores do que os que perceberam aspectos negativos. Isso se mostra coerente, pois se a pessoa localiza aspectos positivos no cumprimento de certas tarefas, elas muito provavelmente vão causar um menor nível de *stress*.

6.4 Aspectos positivos em ser cuidador

Sobre o *que há de positivo em ser cuidador*, respostas associadas a ganho narcísico apareceram em 40% dos casos. Foi encontrada associação estatística entre a forma como os cuidadores se definiam e os aspectos positivos que percebiam na atividade de cuidar. Assim, os que não enfatizaram a descrição para definir o cuidar foram os que mais reconheceram a existência de um aprendizado com os cuidados. Pode-se pensar, a partir disso, que cuidadores que tinham maior capacidade de abstração, não apegando-se apenas às tarefas objetivas e às obrigações, estavam também mais receptivos às coisas novas e positivas que a atividade de cuidar podia trazer.

O aprendizado apareceu como algo positivo em ser cuidador. A descoberta de potencialidades que não imaginavam ter fez com que alguns cuidadores se sentissem mais úteis e descobrindo coisas sobre eles mesmos. Para esses, convém questionar se, num primeiro momento, viam só o paciente na frente, deixando a si próprios “de lado”. Parece que num momento posterior ocorreu o fato de olhar para si e perceber o que puderam tirar de bom da situação que estavam vivenciando, aceitando o exercício de cuidar como parte do “jogo da vida”.

Quanto ao ganho narcísico que se percebe que tinham, os cuidadores pareceram sentir-se, muitas vezes, realmente poderosos, já que a vida do outro dependia, em muito ou totalmente, da atuação deles. Esse pensamento trazia em si uma carga de cobrança que podia gerar *stress*,

mas que pareceu ser suplantada pelo sentimento de potência que acarretava, ainda que em momentos de maior gravidade a realidade se sobrepusesse à ilusão e, o que parecia potente, se mostrasse frágil. Por algum tempo, pelo menos, tinha-se a sensação de decisão sobre a vida do outro. Isto parece repercutir de modo positivo na relação cuidador-paciente e faz com que a função de cuidar seja exercida com maior empenho e prazer, chegando a ser, por vezes, a parte mais importante da vida de algumas dessas pessoas que se dispõem a cuidar do outro.

Quando isso ocorre com um bebê, que depende do outro para continuar vivo após o nascimento, essa ilusão permanece depois que a criança cresce e começa a fazer coisas sozinha. A vida se encarrega de ir mostrando aos responsáveis pela criança que a cada dia ela precisará menos deles, mas porque terá condições de ir “andando pelas próprias pernas”, o que é esperado para um desenvolvimento adequado. Quando um adulto ou um adolescente adoecem, esse sentimento de “ilusão de poder” é bruscamente interrompido, por vezes, pela morte da pessoa que era cuidada, ou então, lentamente, quando a piora acontece e a morte se aproxima aos poucos.

A questão de passar a ter um sentido na vida, um “para quê viver” era de extrema importância para alguns cuidadores que tinham, como motivação, a dedicação à causa dos pacientes. Eles se doavam muito, o tempo todo e com desvelo, orgulhosos por fazerem o melhor pelos pacientes. Porém, essa postura de total dedicação necessita ser acompanhada de perto pelo profissional de saúde, em especial o psicólogo,

que pode apontar ao cuidador que a provável morte do paciente poderá fazer com que ele fique sem absolutamente nenhum sentido para continuar vivendo. É importante que, então, desde aquele momento, se comece a descobrir outras motivações e que lembremos aqui do que MEDEIROS et al. (1998a); BRODATY (1998); EVANS et al. (1992), entre outros, referem quanto a ser alto o índice de depressão nos cuidadores.

CERQUEIRA ; OLIVEIRA (2002), assim como GARRIDO ; ALMEIDA (1999) citam a maior vulnerabilidade dos cuidadores à depressão, à ansiedade e a outros quadros psiquiátricos, além da possibilidade de serem mais afetados em sua saúde física, em comparação com não cuidadores. No momento da coleta de dados, vários sujeitos se apresentaram chorosos, alguns apenas emocionados, outros, porém, com claros traços depressivos e/ou ansiosos e com dificuldade de pensar em saídas para a situação angustiante que viviam.

Os cuidadores que relataram perceber o reconhecimento social ou acreditavam na recompensa divina que receberiam pelos cuidados tinham maior consciência do que podia advir de positivo da atividade de cuidar e aceitavam incluir aí uma preocupação consigo próprios. O cuidar traria benefícios também a ele, cuidador, sendo, portanto, um investimento interessante que uniria o “útil” (paciente necessitava dele) ao “agradável” (a recompensa que receberia). Parecia-lhe uma troca justa e motivadora para a atividade de cuidar.

As questões da CBS que apresentaram as médias e medianas mais baixas (7, 9, 12, 17, 20 e 22), apontando assim menor impacto diante do

papel de cuidador, referem-se a situações como ter a própria saúde prejudicada por prestar os cuidados, evitar convidar amigos para casa por causa do paciente ou sentir vergonha de seu comportamento, pensar na própria vida como sendo injusta, a existência de dificuldades no ambiente da casa e no bairro.

Podemos perceber que as questões aqui reunidas referem-se a sentimentos que são avaliados pela sociedade, sendo “politicamente incorreto” se admitir que o paciente – naquela situação de desvantagem em que se encontrava, pela doença – pudesse provocar algum mal ao cuidador. Também não é aceitável socialmente que se tenha vergonha do paciente, embora muitas vezes ele tenha comportamentos que estão distantes do que ensinam os manuais de etiqueta. É perfeitamente inteligível que a questão sobre dificuldades com transporte, acesso a farmácia ou serviços médicos tenha tido um escore baixo, já que esses pacientes recebiam assistência domiciliar.

O fato das questões referentes aos grupos “Envolvimento Emocional” e “Ambiente” terem apresentado escores médios e medianos mais baixos do que os demais pode refletir a influência positiva para os cuidadores do recebimento da assistência domiciliar, pois faz com que a atenção dispensada ao paciente pelos profissionais de saúde seja maior do que seria no hospital, além de poderem estar permanentemente em contato com a família num ambiente conhecido e que permite maior controle da situação e maior poder de decisão, já que não precisam ser seguidos horários e regras estabelecidos pela instituição.

Assim como a presente pesquisa, o estudo de BRITO (2002) apontou também elementos gratificantes para os cuidadores, como poder desenvolver novas competências e capacidades, a retribuição de carinhos e cuidados recebidos no passado ou o reconhecimento de outras pessoas pelo desempenho desses cuidadores. Também SOMMERHALDER ; NERI (2002) encontraram relatos sobre benefícios do cuidar, como o sentimento de orgulho e habilidade para enfrentar desafios, sensação de controle, crescimento pessoal, gratidão etc.

Apenas dois sujeitos responderam não perceberem a existência de aspectos positivos na tarefa que desempenhavam. Isto poderia corresponder a uma resposta do que pensavam ser socialmente esperado, como se a existência de sentimentos de prazer não fosse aceitável quando o assunto é cuidar de alguém doente, reduzindo-se a vida apenas à “cruz que cada um tem para carregar”. Essas pessoas poderiam estar, simplesmente, sendo sinceras, mas também poderiam estar muito deprimidas para perceber algo de bom naquela situação. Ou estariam sendo apenas realistas e não teriam passado pela “ilusão de potência” de que falamos há pouco? São todas hipóteses plausíveis. Talvez muitas delas se sentissem apenas “cumprindo a obrigação”, com uma carga afetiva menor ou francamente negativa em relação ao paciente.

6.5 Aspectos negativos em ser cuidador

Sobre o que há de negativo em ser cuidador, a maioria dos sujeitos citou a perda de liberdade, como se o fato de cuidar de outra pessoa deixasse os cuidadores implacavelmente fora do circuito das “pessoas normais”, que poderiam decidir o que fazer do seu dia-a-dia. Em certa medida, isto realmente acontecia, e o fato de ficarem fechados entre as quatro paredes da casa contribuía para a formação de um círculo vicioso, em que os cuidadores não tinham contato com o mundo lá fora e, conseqüentemente, perdiam o interesse por vislumbrar outras coisas que não se referissem aos cuidados com os pacientes. As saídas, quando havia, eram com a finalidade de resolver assuntos relativos aos cuidados, como buscar remédios no hospital, comprar fraldas etc.

Este aspecto é coerente com o que apareceu na aplicação da CBS. As questões que apresentaram médias e medianas mais altas (4, 5, 10 e 13), portanto levando a questão dos cuidados para um lado mais negativo, são relacionadas com cansaço físico do cuidador, sensação de prisão, diminuição de tempo para família e amigos e quanto a terem esperado uma vida diferente na fase em que se encontram.

A perda de liberdade aliada à falta de apoio de outras pessoas para os cuidados (como ressaltam GONÇALVES et al., 2000, ao escreverem a respeito da tendência para a concentração de cuidados em um só membro da família), a solidão e o cansaço pareciam formar uma combinação explosiva, em que os cuidadores não tinham lugar para exercerem suas

vontades, ou evitavam entrar em contato com seus desejos. Era como se estivessem, assim como os pacientes, paralisados também, acamados, sujeitos a determinações externas e impedimentos para estudar, trabalhar, sair com amigos, ter lazer. Este, muitas vezes, trazia culpa, era encarado como algo vergonhoso diante da situação de conviver com uma pessoa doente. Seria a doença um empecilho tamanho que atingisse não só o paciente, mas vários membros da família em questão?

O cuidador sentia que passava a ter importância na medida em que era necessário ao bem-estar do paciente. Parecia haver uma separação temporal entre o antes e o depois da doença, uma mudança radical de vida para essas pessoas. Somado a tudo isso, aparecia a preocupação com o paciente, que incluía perceber suas vontades e necessidades, seu sofrimento, a incerteza sobre estar fazendo o que era certo ou não, acreditar que deveriam se dedicar mais do que o possível para o bom desempenho nas tarefas.

Quanto ao que chamavam de aspectos negativos, houve uma diferença de referencial: a maioria dos sujeitos que os referiram colocaram o foco no que afetava o cuidador e, a minoria, nas repercussões sobre o paciente. Pode-se concluir, então, que para a maioria destes cuidadores, havia mais desvantagens para eles próprios na tarefa que executavam do que para os pacientes, principalmente no que tangia às percepções das mulheres, já que 23 delas declararam pensar assim e apenas 10 focalizaram o paciente quanto aos aspectos negativos dos cuidados.

Por vezes, uma coisa interditava a outra, como se a preocupação com o paciente fosse tanta que chegasse a obstruir o cuidado consigo próprio. Por outro lado, a desolação com o fato de perceber-se sem liberdade podia repercutir negativamente na administração dos cuidados, que talvez fossem, por vezes, feitos com má vontade. Cabe aqui lembrar as propostas de LEME (2000) em relação às *Síndromes de Insuficiência Familiar*, situações em que haveria falta de recursos materiais ou afetivos na família que poderiam gerar agressões físicas ou psíquicas. No presente estudo foram registrados relatos sobre “perda de paciência” do cuidador com o paciente e “vontade de largar tudo”, porém, tratava-se de acontecimentos em momentos isolados, de maior *stress* do cuidador e que não fizeram pensar na possibilidade da ocorrência de maus-tratos.

Encontramos ainda os cuidadores que se diziam magoados com os pacientes pelo fato destes não lhes darem valor, apesar de toda sua “entrega” aos cuidados. Muitas vezes, o que ocorre é que o paciente acaba “descontando” sobre o cuidador toda sua frustração com a situação de doença, as próprias limitações. Isso acontece, em geral, com quem está mais próximo e o paciente tem maior intimidade, alguém que ele saiba que não vai abandoná-lo pelo fato dele ter desabafado sua angústia. De qualquer forma, isso costuma ser motivo de *stress* para quem cuida. Como já foi comentado, FREUD (1974) alertava para o fato da dor e do mal-estar orgânico fazerem com que a pessoa deixe de se interessar por coisas não referentes a seu sofrimento, não sendo capaz de amar enquanto este estiver presente.

Aliada a essa dor dos cuidadores estava a de, por vezes, não observarem progressos no estado de saúde dos pacientes, apesar do esforço que faziam para que isso ocorresse. O questionamento sobre estar fazendo a coisa certa retornava nesse instante, empanando a visão do cuidador para o fato de que a doença se impunha, por mais que ele tentasse, e que em alguns casos toda a boa vontade que eram capazes de reunir não seria suficiente para impedir a morte do paciente. A tão almejada e imaginada onipotência caía por terra, enfim.

6.6 Sentimentos dos cuidadores a respeito dos diagnósticos dos pacientes em momento anterior e atualmente

Na presente pesquisa, fica claro que o impacto emocional negativo que os cuidadores sentiram foi predominante (76%) ao serem informados dos diagnósticos dos respectivos pacientes. O fato de 58% dos cuidadores terem relatado esse sentimento e terem cursado só o ensino fundamental dá margem a pensarmos que o nível de escolaridade influi nos sentimentos decorrentes de ter um parente doente, sendo que a pouca aprendizagem dificultaria a compreensão do que acontece com o paciente. Mas pode-se ter como hipótese, também, que o sofrimento prescinde do fato do cuidador ter um maior ou menor grau de escolaridade, e que uma formação superior não imunizaria esta pessoa contra ele. Afinal, estão envolvidas muitas coisas além da *informação* na reação dos cuidadores, como o *forte vínculo*

emocional com os pacientes, que pode ser responsável por impedir um entendimento correto num primeiro momento.

Esse impacto emocional negativo, no princípio, revelava-se através de palavras que continham grande carga de emoção e que eram utilizadas para descrever os sentimentos: *abalo, choque, impotência, desespero, revolta...* Alguns “não acreditaram que aquilo estava acontecendo”, a doença instalada e com poucas perspectivas de melhora ou cura. Era como se os fatos fossem contundentes demais para serem tomados como realidade, necessitando os cuidadores de um tempo para “digerirem” o ocorrido. Uma negação⁷ inicial fez parte do processo pelo qual passaram boa parte dos cuidadores. Apenas alguns puderam aceitar o advento da doença como algo dentro de uma normalidade.

De qualquer forma, percebe-se que, com o passar do tempo, o choque inicial do momento da informação do diagnóstico deu lugar a enfrentar a situação com maior tranquilidade (o que afirmaram 50% dos sujeitos) e sentimentos como aceitação e esperança advieram. A convivência com a situação de doença foi fazendo com que as dúvidas sobre as patologias diminuíssem, assim como a prática dos cuidados foi revelando aos cuidadores que podiam fazer coisas que nunca haviam imaginado serem capazes de realizar, descobrindo novas possibilidades de atuação. Esses dados corroboram o que descrevem NERI; SOMMERHALDER (2002) e GARRIDO ; ALMEIDA (1999) sobre haver, com o passar do tempo, um decréscimo na percepção de ônus e *stress* pelos

⁷ NEGAÇÃO: Processo pelo qual a pessoa defende-se de desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalçados, negando que lhe pertençam. (LAPLANCHE ; PONTALIS, 1991)

cuidadores que, no início do processo de cuidar, seria alta. Para outros cuidadores, porém, o inconformismo continuava, não tendo sido suficiente o tempo para aplacar tal angústia.

A questão a respeito das reações ao diagnóstico anteriormente e no momento atual foi talvez a que mais gerou ansiedade nos cuidadores, já que vários deles aproveitaram o ensejo para discorrer sobre toda a trajetória de enfrentamento da situação de doença/cuidados. Esse instante, em que tudo era lembrado, parece ter sido um momento extremamente terapêutico da entrevista para alguns cuidadores. Não foram poucos os que, terminada a coleta de dados, agradeceram à pesquisadora pela oportunidade de serem ouvidos quanto a tudo o que havia acontecido e que, poucas vezes (ou nenhuma) tinham podido desabafar sobre como eles, cuidadores, se sentiam em relação ao papel que exerciam.

6.7 Decisão de ser cuidador

O fato de 80% dos sujeitos referirem que a decisão de se tornarem cuidadores foi tomada sem planejamento faz pensar que ocorreu uma desorganização na vida de cada um, seja de maior ou menor monta. Foram pegos “de surpresa” e poucos puderam realmente ter um tempo para pensar e escolher ficar no papel de cuidador. Outros sentiram isso como uma imposição. Alegaram falta de apoio, não ter mais com quem contar, obrigação, comodidade, coisas que faziam com que se sentissem intimados

a assumir os cuidados. Essa situação era particularmente difícil, pois aceitar cuidar do paciente significava não só uma mudança na própria vida, mas na de outros familiares, moradores da casa, que nem sempre tinham a mesma visão complacente para com o quadro que se mostrava. A aceitação da situação de cuidados trazia em si a resolução de um problema – o que fazer com o paciente – e a criação de outro – como proceder modificações na própria vida e na dos circundantes.

Por outro lado, entre os que disseram ter podido escolher e planejar os cuidados, o fizeram em muito por terem se emocionado com a situação do paciente, por terem sido, de alguma forma, tocados pelo sentimento de compaixão por aquelas pessoas com quem, na maioria das vezes, tinham vivido uma história, uma relação além do parentesco, momentos memoráveis e que deveriam ser celebrados. Como agora, num momento de necessidade, isso tudo poderia ser esquecido? A vontade de ser útil, cuidar daquele ser que fazia um grande sentido em sua vida contribuía para que alguns cuidadores se deixassem levar pelo desafio de cuidar do outro, muitas vezes sem saber como poderiam fazer isso, munidos apenas de vontade e coragem.

Parece pertinente que se faça aqui uma distinção entre esses cuidadores e as pessoas que se engajam em trabalhos voluntários. Esses sim, escolhem por excelência cuidar de outros, dedicar parte de seu tempo a isso, dentro de um planejamento compatível com seu modo de vida. Os cuidadores de que falamos aqui, na maioria das vezes, não têm essa escolha, precisando arcar com a desorganização abrupta da própria vida em

função da melhor organização da vida do outro. Isso pode ser enfrentado com maior ou menor dificuldade, dependendo dos recursos de cada um.

6.8 Percepção sobre o período sem assistência domiciliar

Os cuidadores que relataram ter sido difícil realizar a tarefa de cuidar sem o apoio do NADI formavam metade da população deste estudo, agora que podiam comparar a experiência de cuidar sem e com o apoio da equipe de saúde no domicílio. As justificativas para esse sentimento envolviam o mau prognóstico do estado de saúde do paciente, uma situação financeira ruim, problemas de relacionamento entre o paciente e seu cuidador e a falta de orientação nos cuidados, assim como a falta de ajuda para realizá-los. As dúvidas sobre o diagnóstico e a dificuldade de transportar o paciente ao hospital também contribuíam para o sentimento de insegurança que pairava sobre os cuidadores, que muitas vezes percebiam-se sem direção. Esse dado corrobora a importância da orientação profissional para os cuidadores a respeito de como proceder com os pacientes. O que era antes feito por intuição ou parca observação do trabalho dos profissionais quando o paciente passava por uma internação, parecia necessitar de algo mais assertivo, que corrigisse e suscitasse um sentimento maior de segurança para os cuidadores.

BLASCO (1997) enfatiza a importância da orientação dos profissionais de saúde em relação aos familiares dos pacientes. Convém

lembrar aqui, também, das várias vantagens que alguns autores citam sobre o trabalho ideal com os pacientes portadores de doenças crônicas, que seria sempre feito em equipe multiprofissional (SEMLYEN et al., 1998; CREUTZBERG, 2000; LEME, 2000; ALBUQUERQUE, 2003).

Já para 30% da população estudada, essas questões não se colocavam, pois foram se acostumando com o rumo da doença aos poucos, ou então tiveram o apoio da assistência domiciliar num momento em que realmente a situação do paciente se agravava, representando apenas, assim, a continuidade de um processo iniciado anteriormente, com menos necessidade de orientações e cuidados.

6.9 A importância da assistência domiciliar

Para 80% dos sujeitos houve melhora com o acompanhamento do NADI, principalmente pelas orientações recebidas, o que traz a idéia de que antes sentiam-se “perdidos”, sem direção na administração dos cuidados e na condução do tratamento. O quadro clínico do paciente podia melhorar ou piorar, mas para o cuidador, o acompanhamento da equipe era importante quase sempre, pois sentia-se amparado e mais seguro no exercício de suas tarefas.

A maioria dos cuidadores que afirmaram ter havido melhora do paciente com a assistência domiciliar foram também os que citaram o *aprendizado* como aspecto positivo do cuidar, o que é coerente com o já

mencionado fato dos cuidadores ressaltarem a orientação da equipe como sendo de grande importância.

O deslocamento até o hospital e os gastos foram minorados também com a presença da assistência domiciliar. Os cuidadores relataram serem estes importantes fatores para a percepção de melhora da situação pela qual passavam. Essas dificuldades de ordem prática pareciam somar-se aos efeitos emocionais negativos de se ter um familiar doente, o que aumentava a carga de sofrimento desses cuidadores que antes tinham que levar constantemente os pacientes ao hospital. Vale lembrar que a presença do NADI não significava que nunca mais esse deslocamento seria necessário, já que, se houvesse necessidade de se submeter a determinados exames (tomografia, ressonância magnética, radiografia...) ou a consultas com especialistas que não fizessem parte da equipe de saúde que compunha o Programa, o paciente teria que ser levado ao hospital. A diferença, que parece bastante importante segundo o relato dos cuidadores, é que a quantidade desses deslocamentos diminuiu muito, o que facilitou a vida de todos.

Na comparação entre este estudo e um anterior, realizado para a validação da CBS para o Brasil (MEDEIROS, 1998), foram detectadas diferenças significativas entre as médias dos escores de todos os grupos, com exceção do “Envolvimento Emocional”. Os escores neste estudo foram maiores do que no de MEDEIROS (1998) nos itens “Global”, “Tensão”, “Isolamento” e “Decepção”, mas no item “Ambiente” os escores da presente pesquisa foram menores do que aqueles. Este último fato pode ter relação com o recebimento da assistência domiciliar, já que no outro estudo esta não acontecia.

Em relação ao isolamento, compreende-se a diferença obtida, uma vez que o cuidador, em geral, sai pouco de casa por causa da administração dos cuidados. Mas é curioso que os demais itens tenham revelado escores maiores do que no estudo anterior, uma vez que tínhamos como hipótese que o atendimento domiciliar poderia facilitar a diminuição de tensão ou decepção dos cuidadores. Pode-se pensar que, por ficarem muito tempo em casa, sem a influência de estímulos externos, estes cuidadores tenham mais chance de perceber/sentir os efeitos negativos do papel que desempenham e poucas oportunidades de pensar sobre outros assuntos que não sejam os cuidados.

O carinho e a atenção que o paciente recebe com essa modalidade de assistência foram também citados pelos cuidadores como algo que mudou para eles com a entrada da assistência domiciliar em suas vidas. Parecem ter a sensação de que são, afinal, “cuidados”, importantes o suficiente para os profissionais de saúde saírem de seu “habitat” e irem vê-los em suas residências.

O fato dos cuidadores destacarem a importância da presença da equipe em suas casas não foi impedimento para que alguns apontassem falhas e limitações do atendimento, como por exemplo a falta de ambulância do serviço para o transporte de pacientes para o hospital, quando necessário. Porém, esses aspectos parecem ter ficado diluídos perante o auxílio que a equipe trouxe, não sendo suficiente para tornar a assistência domiciliar menos desejada.

6.10 Imaginando-se sem assistência domiciliar

Quando foi pedido que se imaginassem no momento atual cuidando do paciente sem o apoio da assistência domiciliar, todos os cuidadores vislumbraram um período sombrio, “mais difícil”, como disseram muitos. Pode-se pensar que o NADI trazia um sentimento de segurança pelo apoio emocional que dava aos cuidadores. Para 24% deles, o pior da inexistência das visitas da equipe no domicílio seria a falta de assistência e orientação, o que confirma o dado de que esta última é um aspecto positivo extremamente importante para a atividade de cuidar. Parece ser também necessário ter alguém com quem partilhar a experiência.

Todos os cuidadores que participaram da pesquisa responderam que a falta da assistência domiciliar teria conseqüências ruins. Alguns referiram-se mais à própria situação, de cuidar sem orientação, desamparados, sem auxílio. Outros, enfatizaram as dificuldades que teriam os próprios pacientes. Podemos nos perguntar, aqui, até que ponto o fato da pesquisadora pertencer à equipe de saúde do serviço que cuidava dos pacientes poderia estar influenciando estas respostas positivas, seja por medo de possíveis represálias em relação ao tratamento ou por quererem simplesmente agradar a entrevistadora. Porém, considerando-se a lógica da situação e o conteúdo das respostas, com argumentações consistentes, é mais provável que os cuidadores tenham respondido de acordo com os seus verdadeiros sentimentos. Enquanto alguns sujeitos aproveitaram para fazer críticas ao

funcionamento do serviço de assistência domiciliar em questão, outros correlacionaram o fato do paciente estar vivo à presença do mesmo.

Em alguns momentos, percebeu-se ser difícil para o cuidador pensar em si próprio como uma unidade distinta do paciente, como quando uma cuidadora conseguia falar sobre o que o paciente sentiria com a ausência do NADI, mas não era possível que deslocasse o foco para si e falasse sobre seus próprios sentimentos, até porque, talvez, o fato do paciente sentir-se bem, por si só, fosse de grande influência para que o cuidador também assim se sentisse em relação à situação de doença e tratamento.

6.11 A percepção do cuidador sobre o paciente

Os cuidadores foram convidados a imaginar como estariam se sentindo os pacientes em relação à condição em que se encontravam, e cada um deu sua opinião. Assim, a dependência era vista como algo importante, sendo classificada, a grande maioria dos pacientes (76%), como “muito dependentes”. Essa percepção dos cuidadores nem sempre corresponde a uma avaliação objetiva da equipe de saúde, que poderia apresentar vários pacientes com um nível de dependência diferente do relatado, levando-se em conta critérios objetivos e sistematizados. Porém, nem sempre o paciente mais dependente na avaliação objetiva quanto à capacidade funcional é percebido pelo cuidador como alguém que necessite de cuidados permanentes.

Uma doença considerada mais limitante pode ser interpretada de forma diferente. Assim, alguém que não tem possibilidade de sair da cama sozinho, por vezes, pode significar uma preocupação menor para o cuidador do que uma pessoa que ele tenha que “vigiar” constantemente para que não caia ao se locomover, não se coloque em situações de maior risco para sua saúde. Dependendo da personalidade do cuidador, ele pode sentir-se “preso” ao paciente, mesmo que este tenha condições de exercer várias atividades por conta própria. A grande dependência, por vezes, é mais fruto da preocupação extrema do cuidador do que correspondente à realidade analisada por quem está fora do contexto mais próximo do paciente. Este comportamento do cuidador pode sugerir que ele tem, por vezes, ganhos secundários com a doença do paciente, apegando-se aos cuidados em detrimento de resolver questões conflituosas de sua própria vida.

Alguns cuidadores comparavam o paciente a um bebê, que necessitava de cuidados específicos de outras pessoas para sobreviver. Tal comparação é comum quando se fala do idoso, muitas vezes ele é visto como aquele que “virou criança novamente”. Esse raciocínio pode ser interpretado como de caráter depreciativo, embora as pessoas normalmente não o realizem com intenção de ofender o paciente. Este, no entanto, pode sentir-se inútil, ou ainda um estorvo para o cuidador, justamente pela situação de grande dependência.

Para 42% dos cuidadores, os respectivos pacientes não sentiriam nenhum desconforto. Sendo essa opinião baseada em projeções⁸ dos

⁸ PROJEÇÃO: Operação pela qual o sujeito expulsa de si desejos, qualidades, sentimentos que desconhece ou recusa em si mesmo e localiza-os no outro (LAPLANCHE; PONTALIS, 1991)

cuidadores sobre os pacientes, podemos inferir que era necessário, para estes cuidadores, acreditarem que os pacientes sentiam-se bem, haja visto todo o esforço que faziam para que isto ocorresse. Por razões narcísicas parecia praticamente inconcebível para os sujeitos imaginarem os pacientes queixando-se de alguma coisa que pudessem ter feito erroneamente, o que acontecia, às vezes, na prática e causava grande culpa e sofrimento aos cuidadores. Por vezes – e não poucas - existe uma auto-cobrança muito intensa dos cuidadores sobre realizarem os cuidados com perfeição, o que contribui para a crença de que outras pessoas não seriam competentes ou esforçadas o suficiente para consegui-lo.

Este raciocínio pode ser aplicado também em relação à avaliação quanto aos pacientes sentirem dores, e em que grau. Para 70% dos sujeitos, a dor inexistia ou era pouca. Além do aspecto já citado (de precisarem “crer” nisso), havia também a dificuldade de imaginar o paciente sofrendo além do que pudessem agüentar. O acompanhamento dos pacientes parecia ficar mais suportável para os cuidadores se os primeiros pudessem ser pensados como tendo maior conforto e sem dor. Seria como se fossem desprestigiados, como se não fossem “bons cuidadores” perante a existência de algum tipo de mal-estar do paciente.

As avaliações quanto ao relacionamento com outras pessoas (ótimo para metade dos sujeitos) e quanto à capacidade de comunicação dos pacientes (ótima para 42%) pareceram ser muito importantes, já que destacaram uma maior incidência de aspectos positivos. Por outro lado, 54% dos pacientes apresentariam dificuldades de comunicação (classificada

como regular ou ruim), segundo os cuidadores. Houve quem reconhecesse que partia do princípio de que o paciente sentia frio ou calor de modo igual ao cuidador, e que este último era, ele próprio, através de suas percepções, referência para tomar os cuidados necessários com o paciente, que não se comunicava, agasalhando-o ou não conforme as próprias sensações.

Costuma ser muito difícil para os cuidadores lidarem com o fato de não conseguirem mais distinguir o que o paciente quer/necessita em virtude de uma comunicação ineficaz, apesar de não haver, necessariamente, prejuízos na parte cognitiva do paciente. O sentimento do cuidador, nessas horas, costuma ser de grande impotência e estranheza, levando a questionamentos sobre o por quê daquilo estar ocorrendo ou sobre uma possível culpa que julga ter para a situação ter ficado assim. Essa culpa, em geral, é muito difícil de ser aplacada, embora não tenha, na maioria das vezes, uma origem facilmente localizável.

Quanto a lazer e distração, 80% dos cuidadores classificaram os sujeitos como não tendo nenhuma das duas coisas, ou usufruindo apenas uma pequena porção. É difícil saber se essa percepção deve-se à projeção que faziam sobre os pacientes de sua própria quantidade de distração, que várias vezes era pouca ou nula, ou se imaginavam que seria impossível os pacientes se distraírem com alguma coisa no estado de saúde em que se encontravam. Ainda podem ter pensado que o que distrairia os pacientes seriam situações mais complexas, como viagens, por exemplo, que não estavam ocorrendo. Já a televisão foi citada por muitos cuidadores, por vezes com conotação positiva, no sentido de distraí-los, por outras com a

ressalva de que não era lazer suficiente para os pacientes. Assim, o mesmo objeto pôde ser classificado como positivo ou negativo para os pacientes, de acordo com a percepção de cada sujeito.

O estado emocional dos pacientes foi classificado como “regular” ou “ótimo” por 66% dos sujeitos usando-se, algumas vezes, da comparação entre o estado do paciente num momento anterior e atualmente. Novamente não se sabe se isso se deve à percepção correta dos cuidadores ou alterada em função do desejo de que os pacientes ficassem bem e que corresponderia à idéia que tinham do que eram “cuidados eficientes” e “bons cuidadores”. A percepção dos cuidadores acerca dos pacientes incluía a angústia decorrente da dificuldade de se colocarem no lugar destes para imaginar como se sentiriam, o que, por vezes, era impensável, sendo que não conseguiam responder.

Após essa análise, pode-se pensar que os dados encontrados através da entrevista semi-dirigida e da CBS foram complementares, sendo muito importante poder cotejar os dois tipos de dados, já que ambos os instrumentos têm limitações. A entrevista, aberta, mais abrangente e de interpretação mais subjetiva, trouxe aspectos positivos dos cuidados que a escala não contemplava com suficiência, mas que tinha, por sua vez, maior objetividade para ter seus dados comparados com outros estudos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através desta pesquisa pôde-se perceber que existem vários fatores influenciando a transformação de alguém em cuidador, sendo que apenas algumas pessoas se dispõem a exercer esse papel. Entre as variáveis envolvidas encontram-se aspectos positivos e negativos do cuidar, além da percepção que cada cuidador tem acerca de seu paciente.

A rede social de apoio informal do paciente é muito importante para o exercício do papel do cuidador, sendo que esta se forma ao longo da vida, de acordo com os vínculos que vão sendo criados.

Ao definirem um cuidador, vários sujeitos descreveram atividades que fazem parte da rotina prática diária junto aos pacientes. Outros conseguiram apontar aspectos positivos e/ou negativos que fazem parte dos cuidados.

Em relação aos aspectos positivos relatados estão o ganho narcísico, o aprendizado e encontrar um sentido para a vida. Entre os negativos, aparecem a perda de liberdade, a solidão, o cansaço.

Percebe-se que com o passar do tempo os cuidadores vão se adaptando aos cuidados e aceitando melhor a doença do paciente e o papel de cuidar que exercem.

Encontrou-se também, neste estudo, que a maioria dos cuidadores não planejou sê-lo, e que isto causava uma importante desorganização em suas vidas, bem como mudanças nem sempre fáceis de serem aceitas.

Percebeu-se, ainda, que a assistência domiciliar é um importante apoio emocional aos cuidadores, transmitindo-lhes segurança, principalmente pelo fato da equipe de saúde ser vista como competente para dar orientações sobre a forma mais adequada de cuidar dos pacientes.

O cuidador costuma ter uma percepção do paciente vinculada às suas próprias necessidades, inclusive de valorização de seu papel e cuidados. Assim, por exemplo, muitas vezes relata que o paciente sente-se confortável porque ele, cuidador, esforça-se para que isso aconteça, projetando, no paciente, seu desejo de vê-lo bem.

A partir ainda da observação dos dados sobre os cuidadores, respeitando-se a unicidade de cada um, podemos considerá-los tomando por referência a maneira como se colocam frente aos cuidados.

O cuidador que abarca toda a responsabilidade para si coloca-se, muitas vezes, em posição de *vítima* da situação, queixando-se recorrentemente, como se não houvesse saída ou possibilidade de outra forma de vida a não ser a que se apresenta, em que ele se anula em função do outro. Costuma conseguir, com esse comportamento, a **atenção** das pessoas ao seu redor, ainda que muitas vezes pague um preço alto por isso.

Um outro posicionamento que os cuidadores podem tomar é o de *super-heróis*, já que fazem de tudo para não decepcionarem o paciente, a equipe de saúde e, principalmente, a si próprios. Podem, apesar de serem

muito eficientes nos cuidados com os outros, constituírem-se no protótipo do “cuidador candidato a paciente”. Todavia, o ganho narcísico que advém com os cuidados parece ser superior a qualquer argumento em favor do autocuidado ou da partilha de obrigações.

Outro tipo de ganho que se observa é a possibilidade dos cuidados constituírem uma *função* para as pessoas que os prestam, já que muitas delas não exercem outras práticas, como trabalhar fora, estudar, realizar atividades com amigos ou familiares. Tais pessoas parecem investir toda a sua energia nos cuidados e podem, com facilidade, ver-se perdidos quando não estão realizando tal função, principalmente na ocorrência do falecimento do paciente, quando há um sentimento de ausência de perspectivas concretas para preencher o vazio deixado. Em contrapartida, enquanto exercem os cuidados, recebem reconhecimento social e sentem-se valorizadas.

Os ganhos aqui descritos parecem nos dar uma direção para respondermos a uma das questões deste estudo: por que é comum que, em uma família com vários membros, apenas um se interesse por cuidar do parente enfermo? Uma hipótese que parece legítima é que os ganhos com os cuidados superam, por vezes, as perdas existentes para os cuidadores.

Nota-se, porém, que o trabalho do cuidador, apesar de trazer os referidos ganhos, é responsável também por muito *stress*. É importante que se pense em formas de aliviar a sobrecarga física e emocional dos cuidadores, para que esta não contribua para que também adoeçam num

futuro breve. Há que se tentar encontrar modos de facilitação do trabalho do cuidador e do relacionamento dele com o paciente.

Um caminho para que isso seja feito parece ser o tratamento individualizado a essas pessoas, de tal forma que possa ocorrer uma avaliação de como cada cuidador está enfrentando a situação de ter um familiar doente e ter que ministrar cuidados diários e o tratamento prescrito pela equipe de saúde. O psicólogo é o profissional que tem a formação voltada para fazer essa investigação, avaliando cada cuidador sob o prisma da vivência da situação de prestar cuidados, quais os mecanismos de defesa do ego que usa para enfrentá-la e os recursos psíquicos de que dispõe para continuar o ofício, com o menor *stress* e a maior satisfação possível. A partir daí poder-se-á traçar estratégias de atendimento psicológico de acordo com as características de cada um.

Alguns programas de informação aos cuidadores têm se mostrado úteis (apesar de escassos) e terapêuticos, na medida em que trazem, em grupos, orientações sobre a prática e proporcionam o encontro de pessoas que têm problemas e dificuldades em comum. A identificação que ocorre nesse contexto faz, em geral, com que a angústia e a ansiedade dos cuidadores diminua, a partir do momento em que não se percebem mais sozinhos com seus conflitos e dúvidas, podendo trocar experiências com outros que podem compreender o que sentem, já que passam por situações que trazem perdas e ganhos parecidos. A proposta aqui deixada é que esses programas, coordenados por profissionais que se preocupam com os cuidadores, cresçam e sejam aperfeiçoados.

8 ANEXOS

ANEXO A

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA

Dados de identificação:

CUIDADOR:

Idade: _____ Sexo: _____ Nº: _____
Estado civil: _____ Escolaridade: _____

Ocupação anterior: _____ Ocupação atual: _____

Problema de saúde? Não() Sim() Qual? _____

Tempo: _____

Renda familiar mensal: _____

Quantas pessoas: Vivem com essa renda? __ Moram com o paciente? __

Religião: _____ Praticante? Sim() Não()

Parentesco que tem com o paciente: _____

Há quanto tempo:

- é cuidador? _____
- o paciente recebe assistência domiciliar? _____

Há alguém que auxilie nos cuidados? _____

PACIENTE:

- Idade: _____ Sexo: _____ Diagnóstico de base: _____
- Tipo de comunicação possível: _____

Questões:

- 1) O que é ser cuidador para você?
- 2) Em sua opinião, o que há de positivo em ser cuidador?
- 3) E o que há de negativo?
- 4) Como se sentiu ao ficar ciente do diagnóstico do paciente? O que você sente hoje a respeito?
- 5) Como ocorreu a decisão de tornar-se cuidador?
- 6) Quanto tempo cuidou do paciente sem o acompanhamento da equipe de assistência domiciliar? Como foi esse período?
- 7) Desde que o paciente recebe assistência domiciliar, mudou alguma coisa na tarefa de ser cuidador? O quê?
- 8) Como você imagina que se sentiria se o paciente não estivesse recebendo assistência domiciliar?
- 9) Como você pensa que o paciente está em relação ao/à:
 - Grau de dependência? (0 quanto consegue ser independente)

Pouco dependente	Dependente	Muito dependente	Não sabe avaliar
------------------	------------	------------------	------------------

 - Desconforto

Nenhum	Pouco	Muito	Não sabe avaliar
--------	-------	-------	------------------

 - Dor

Nenhuma	Pouca	Muita	Não sabe avaliar
---------	-------	-------	------------------

- Relacionamento com os outros

Ótimo	Regular	Ruim	Não sabe avaliar
-------	---------	------	------------------

- Comunicação

Ótima	Regular	Ruim	Não sabe avaliar
-------	---------	------	------------------

- Lazer/distração

Muito(a)	Pouco(a)	Nenhum(a)	Não sabe avaliar
----------	----------	-----------	------------------

- Estado emocional

Ótimo	Regular	Ruim	Não sabe avaliar
-------	---------	------	------------------

Comentários:

ANEXO B

CAREGIVER BURDEN SCALE

INSTRUÇÃO: Para cada uma das questões abaixo, você deve dar uma única resposta, dependendo da frequência com que as situações citadas ocorrem. Escolha entre “*de modo algum*”, “*raramente*”, “*algumas vezes*” e “*freqüentemente*”.

I) TENSÃO GERAL:

- 1) Você acha que está enfrentando problemas que são difíceis de resolver, ao cuidar de seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Freqüentemente

- 2) Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem-estar do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Freqüentemente

- 3) Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?

De modo algum Raramente Algumas vezes Freqüentemente

- 4) De um modo geral, você se sente cansado e esgotado fisicamente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Freqüentemente

- 5) Você se sente preso pelo problema do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Freqüentemente

- 6) Você acha que é muito desgastante mentalmente ou muito preocupante cuidar de seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Freqüentemente

7) Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

8) Você acha que passa tanto tempo cuidando de seu parente, que não sobra tempo para você?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

II) ISOLAMENTO:

9) Você evita convidar amigos e conhecidos para sua casa, por causa do problema do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

10) O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

11) O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

III) DECEPÇÃO:

12) Você acha que a vida tem sido injusta com você?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

13) Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

14) Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

15) Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

16) Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

IV) ENVOLVIMENTO EMOCIONAL:

17) Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

18) Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

19) O comportamento do seu parente deixa você em situação embaraçosa, difícil, perante outras pessoas?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

V) AMBIENTE:

20) O ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar de seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes Frequentemente

21) Você se preocupa em não estar cuidando direito do seu parente?

De modo algum Raramente Algumas vezes 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 Raramente Algumas vezes Frequentemente

Pontuação:

De modo algum = 1

Raramente = 2

Algumas vezes = 3

Freqüentemente = 4

ANEXO C

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE :
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M F
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE
- CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
- NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M F
- DATA NASCIMENTO.:/...../.....
- ENDEREÇO: Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE:
- CEP: TELEFONE: DDD (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA : PERCEPÇÃO DE PERDAS E GANHOS SUBJETIVOS ENTRE CUIDADORES DE PACIENTES INSCRITOS EM UM PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR.
2. PESQUISADOR: CLÁUDIA FERNANDES LAHAM
- CARGO/FUNÇÃO: PSICÓLOGA INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 06/45907-0
- UNIDADE DO HCFMUSP: DIVISÃO DE PSICOLOGIA DO INSTITUTO CENTRAL
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
SEM RISCO	RISCO MÍNIMO X	RISCO MÉDIO
RISCO BAIXO	RISCO MAIOR	
- (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)
4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 16 MESES (INCLUINDO ANÁLISE DOS DADOS COLHIDOS).

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa ; 2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais; 3. desconfortos e riscos esperados; 4. benefícios que poderão ser obtidos; 5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo.

O(A) sr(a). está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa sobre a percepção que os cuidadores dos pacientes do NADI têm em relação ao ato de cuidar. Queremos saber o que o(a) sr(a). pensa sobre isso, se é uma tarefa fácil ou não, se traz problemas ou benefícios, como o fato de tornar-se cuidador(a) afetou sua vida, se o fato de receber a equipe de saúde em casa trouxe alguma mudança ou não em relação aos cuidados e ao tratamento. Além disso, queremos saber como o(a) sr(a). acha que o(a) paciente está em relação à doença, como a enfrenta. Para isso, vou fazer algumas perguntas ao(à) sr(a). Espero que os resultados obtidos no final nos ensinem mais sobre os sentimentos de vocês, o que pode ser levado em conta para trazer benefícios para o(a) sr(a). e para outros cuidadores. Sua participação não é obrigatória, se não quiser participar, não faz mal, porém, sua experiência é muito importante para o estudo. Se no meio da conversa o(a) sr(a). mudar de idéia quanto a participar, poderá desistir sem nenhum problema, o(a) paciente não sofrerá nada por causa disso e o tratamento continuará normalmente. Tudo o que for falado será confidencial, e será usado, com seu consentimento, sem mencionar seu nome ou o do(a) paciente. Qualquer dúvida que tiver, agora ou depois, poderá ser esclarecida. Pode usar os telefones que aqui estão para entrar em contato conosco. Se estiver de acordo com estes termos, por favor, assine abaixo. Uma cópia ficará com o(a) sr(a). e outra comigo.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

CLÁUDIA FERNANDES LAHAM: 3069-6034 ou 3069-6459

DRA. JULIETA QUAYLE: 3069-6459

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 2002.

assinatura do sujeito da pesquisa
ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGRESTI, A. **Categorical data analysis**. New York, John Wiley & Sons, 1990.

ALBUQUERQUE, S.M.R.L. **Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença?** São Paulo, Casa do Psicólogo/Cedecis, 2003.

BLASCO, P.G. **O Médico de Família, hoje**. São Paulo, SOBRAMFA, 1997.

BOILLAT, M.E.; GEE, D.; BELLAVANCE, F. Ethical conflicts in home care: patient autonomy and physician advocacy. **Canadian Family Physician**, v. 43, p. 2136-42, 1997.

BRASIL, Senado Federal. Projeto de Lei da Câmara nº 57, de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 03 de Outubro de 2003.

BRÊTAS, A.C.P.; YOSHITOME, A.Y. Conversando com quem gosta de cuidar de idosos no domicílio. In: DUARTE, Y.A.O. ; DIOGO, M.J.D. **Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico**. São Paulo, Atheneu, 2000. p.111-3.

BRITO, L. **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.** Coimbra, Quarteto, 2002.

BRODATY, H. Interventions with caregivers. **Alzheimer Insights**, v. 4, n. 4, p. 4-6, 1998.

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**, v. 13, n.1, p. 133-50, 2002.

COTTA, R.M.M.; SUÁREZ-VARELA, M.M.; GONZÁLEZ, A.L.; COTTA Fº, J.S.; REAL, E.R.; RICÓS, J.A.D. La hospitalización domiciliar: antecedentes, situación actual y perspectivas. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 10, n. 1, p. 45-55, 2001.

CREUTZBERG, M. "...Tratar mais a pessoa idosa, sobretudo a que está acamada": subsídios para o cuidado domiciliar. **O Mundo da Saúde**, v. 24, n. 4, p. 298-305, 2000.

DOMINGUES, M.A.R.C. **Mapa mínimo de relações: adaptação de um instrumento gráfico para configuração da rede de suporte social do idoso.** São Paulo, 2000. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.

EVANS, R.L.; BISHOP, D.S.; OUSLEY, R.T. Providing care to persons with physical disability: effect on family caregivers. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, v. 71, n. 3, p. 140-4, 1992.

FERRETTI, S.F. **Notas sobre o sincretismo religioso no Brasil – modelos, limitações, possibilidades.** Texto recolhido na Internet (20 set. 2003) - <http://www.ufma.br/canais/gpmina/Textos/7.htm>.

- FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro, Graal, 1981.
- FREUD, S. (1914) **Sobre o narcisismo: uma introdução**. Obras completas, v. XIV, Imago, 1974.
- GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência – impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 57, n. 2-B, p. 427-34, 1999.
- GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A. M.; SANTOS, S.M.A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D. **Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico**. São Paulo, Atheneu, 2000. p. 102-110.
- JACOB F^o, W. Doenças degenerativas e a assistência domiciliar. **Jovem Médico**. Edição especial – Adesão ao tratamento, p.19-23, Junho/2000a.
- JACOB F^o, W. Envelhecimento e atendimento domiciliário. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D. **Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico**. São Paulo, Atheneu, 2000b. p. 19-26.
- JACOB F^o, W.; CHIBA, T.; ANDRADE, M.V. Assistência domiciliar interdisciplinar em uma instituição de ensino. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D. **Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico**. São Paulo, Atheneu, 2000. p. 539-44.
- KARSCH, U.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-6, jun. 2003.
- KARSCH, U.M.S.; LEAL, M.G.S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: KARSCH, U.M.S. **Envelhecimento com**

dependência: revelando cuidadores. São Paulo, EDUC, 1998. p.21-45.

LAHAM, C.F.; CHIBA, T. Terminalidade: ética, dignidade e respeito. In: QUAYLE, J.; DE LUCIA, M.C.S. **Adoecer: as interações do doente com sua doença.** São Paulo, Atheneu, 2003. p. 153-66.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da psicanálise.** 11^a ed., São Paulo, Martins Fontes, 1991.

LEME, L.E.G. A interprofissionalidade e o contexto familiar. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D. **Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico.** São Paulo, Atheneu, 2000. p. 117-43.

MAZZA, M.M.P.R. **Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso.** São Paulo, 2002. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.

MEDEIROS, M.M.C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do *Caregiver Burden Scale*.** São Paulo, 1998. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Paulo.

MEDEIROS, M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. **Revista Brasileira de Reumatologia.** v. 38, n. 4, p. 189-92, 1998a.

MEDEIROS, M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R.; MENEZES, A.P. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver

Burden scale". **Revista Brasileira de Reumatologia**. v. 38, n. 4, p. 193-9, 1998b.

MENDES, P.B.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U.M.S. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo, EDUC, 1998. p. 171-97.

MINCHILLO, A.L.C. Assistência domiciliar – cuidar do cuidador. **Revista Brasileira de Homecare**, n. 60, p. 36, abril/2000.

MORETTIN, P.A.; BUSSAB, W.O. **Estatística básica**. 5ª edição, São Paulo, Saraiva, 2002.

NERI, A.L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A.L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas, Alínea, 2002. p. 9-63.

NETER, J.; KUTNER, M.H.; NACHTSHEIM, C.J.; WASSERMAN, W. **Applied linear statistical models**. 4th ed., Chicago, Irwin, 1996.

QUEIROZ, Z.P.V.: Cuidando do idoso: uma abordagem social. **O Mundo da Saúde**, v. 24, n. 4, p. 246-8, 2000.

ROLLAND, J.S. **Families, illness, and disability: an integrative treatment model**. New York, Basic Books, 1994.

SEMLYEN, J.K.; SUMMERS, S.J.; BARNES, M.P. Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 79, p. 678-83, 1998.

SILVA, M.J.P.; GIMENES, O.M.P. Eu – o cuidador. **O Mundo da Saúde**, v. 24, n. 4, p. 306-9, 2000.

SOCZKA, L.; NUNES, J.M.M. Redes sociais de apoio e etiopatogenia do enfarte do miocárdio em meio urbano. **Mudanças**, v. 1, p. 149-68, 1993.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A.L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A.L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas, Alínea, 2002. p. 93-134.