

INGRID VILARDI MAZETO

**CUIDADORAS FAMILIARES DE IDOSOS DEPENDENTES
POR ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO**

O CUIDADO E AS PERDAS

SÃO PAULO

2010

INGRID VILARDI MAZETO

**CUIDADORAS FAMILIARES DE IDOSOS DEPENDENTES
POR ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO**

O CUIDADO E AS PERDAS

Dissertação apresentada ao Programa de Estudos de Pós Graduação em Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Gerontologia, sob orientação da Prof^a Dr^a Ursula Margarida Karsch.

SÃO PAULO

2010

BANCA EXAMINADORA

AGRADECIMENTOS

As viúvas e filhas cuidadoras, pelo tempo dedicado e compartilhado, e pela generosidade em nos receber e fazer parte deste trabalho.

Ao grupo de pesquisa “Epidemiologia do Cuidador” pelo acolhimento, orientação e parceria durante toda a pesquisa.

A Prof^o Dr^a Ursula Karsch pela orientação desse trabalho, dedicação e carinho ao grupo.

As amigas Arlete e Bernadete pela paciência, parceria, orientação e carinho que sempre dedicaram a mim.

As queridas Professoras Doutoradas e ao Professor Doutor, do programa de pós graduação em gerontologia da PUCSP, os ensinamentos, as experiências compartilhadas e o saber ouvir minhas inquietações foram fundamentais em toda trajetória dessa pesquisa.

As minhas queridas Beltrina Corte e Ruth G. Lopes, obrigada pela amizade, dedicação, incentivo e confiança depositada em mim e em meu trabalho.

Aos meus amigos e colegas de pós pelos momentos de reflexão, pelas angustias compartilhadas e pelos risos, com vocês esse caminho foi alegre e enriquecedor.

As minhas avós e meus avôs, que estiveram presentes em cada momento desse trabalho, através dos exemplos enquanto estivemos juntos.

Ao grande arco íris, meus amigos e amigas, sempre iluminando minha existência, tornando cada momento mais suave e colorido.

As terapeutas Thais Blucher e Margarida Mamede grandes incentivadoras e norteadoras no decorrer dessa etapa e em meu percurso de vida.

A minha querida Bia Prates pelo companheirismo, carinho e presença.

A Hera, Gaia, Horácio, Maya, Fred, Buddy, Hugo e Vitória, pelos nossos momentos de carinho e brincadeiras que sempre me proporcionaram mais energia.

Meu amor, carinho e obrigada, muito obrigada a todos os *afectos* que me expandiram e expandem...

DEDICATÓRIA

Este trabalho eu dedico aos meus grandes amores e incentivadores, presentes em todos os momentos, provedores de tudo o que viabilizou mais uma importante realização em minha vida. A vocês: meu exemplo e amada mãe, meu amado e admirado pai, meus amados irmãos e lindo afilhado...

A doença é a possibilidade da perda,
uma emissária da morte. Sob seu toque,
tudo fica fluido, evanescente, efêmero.
(Rubem Alves)

MAZETO, Ingrid Vilardi. **Cuidadoras familiares de idosos dependentes por acidente vascular encefálico**. O cuidado e as perdas. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP. São Paulo, 2010.

RESUMO

Este estudo é produto de uma pesquisa realizada pelo grupo Epidemiologia do Cuidador, cujo foco principal é conhecer a realidade de cuidadores familiares de idosos dependentes, na cidade de São Paulo. Trata-se de uma pesquisa longitudinal caracterizada pela coleta de dados em dois momentos diferentes, sendo o primeiro nos anos de 2000 a 2002, para compreender o impacto na vida de pessoas que assumem o papel de cuidador de um familiar idoso dependente. O segundo, que se constitui no primeiro passo metodológico desse estudo, nos anos de 2006 a 2008, com o objetivo principal de buscar compreender os significados do cuidado e das perdas para os cuidadores familiares de idosos dependentes por acidente vascular encefálico (AVE), cujo familiar cuidado havia falecido. Para tanto, se contextualiza teoricamente o universo das cuidadoras familiares, da morte e do luto, direcionando a seleção dos sujeitos e método do presente recorte. Os critérios para inclusão dos sujeitos são: cuidadores familiares de pacientes com 50 anos ou mais, portando seqüelas de AVE com três a seis meses decorridos do episódio, que necessitam dos cuidados, provenientes de hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS), residentes na cidade de São Paulo, compondo o universo de 50 casos no primeiro momento (2000 a 2002). Na segunda fase da pesquisa (2006 a 2008), desse universo anteriormente estudado, 13 idosos cuidados haviam falecido, cinco casos se recusaram em participar das entrevistas domiciliares, formando então o grupo pesquisado de 8 mulheres, sendo 6 esposas/viúvas e 2 filhas. As entrevistas domiciliares são realizadas por uma dupla de pesquisadoras através de questionário semi estruturado e diário de campo, configurando informações, dados e percepções sobre as cuidadoras, o familiar cuidado, os significados do papel de cuidar, e das perdas com o adoecimento e a morte da pessoa cuidada. O presente estudo pretende uma aproximação maior com a realidade vivenciada por esposas/viúvas e filhas, desde o momento que assumem o cuidado do familiar idoso dependente, até o término dessa função com a perda por morte desse familiar. A função de cuidar, nesse estudo faz parte do universo feminino, sendo as esposas em maior número, seguidas pelas filhas. Um aspecto negativo para as filhas cuidadoras com a morte do familiar cuidado é a piora da situação financeira, pois não têm direito ao benefício previdenciário como a pensão por morte para as esposas/viúvas. Nesse estudo observamos esposas/viúvas e filhas idosas cuidando de maridos e pais idosos; em alguns casos, tornaram-se idosas ao longo do cuidado desse familiar. O avanço tecnológico e científico possibilita uma maior longevidade aos idosos com seqüelas de AVE e outros agravos crônicos, mostrando um panorama de cuidados prolongados, o que leva à necessidade de, em curto prazo, criar políticas públicas que contemplem as esposas/viúvas e filhas durante o prolongado tempo que dedicam aos cuidados de seus maridos e pais. Para que elas possam receber por esse papel, atenuando seu cansaço, sentindo-se cuidadas para manter sua saúde e se cuidarem, terem possibilidade de melhorar o bem estar de seu familiar, e que elas tenham um acompanhamento profissional em seu período de luto para que possam se reorganizar.

Palavras chaves: cuidador familiar; luto; gerontologia

ABSTRACT

This study is the product of a survey conducted by the Group of Epidemiology Caregiver, whose primary focus is to know the reality of family caregivers of dependent elderly in the city of Sao Paulo. It is characterized by a longitudinal data collection on two different occasions, the first being in the years 2000 to 2002, to understand the impact on the lives of people who assume the role of caregiver for an elderly dependent family. The second, which constitutes the first step of this methodological study, in the years 2006 to 2008, with the main objective of seeking to understand the meanings of care and loss for family caregivers of elderly dependent vascular accident, whose family care had died. For that it theoretically contextualize the universe of family caregivers, death and mourning, directing the selection of subjects and method of this crop. The criteria for inclusion of subjects are: family caregivers of patients 50 years or more, carrying sequelae of stroke with three to six months after the episode, they need care, from hospitals of the Unified Health System, residents Sao Paulo, composing the universe of 50 cases at first. In the second phase of research (2006-2008), this universe previously studied 13 elderly care had died, five cases were excluded due to refusal of caregivers to participate in the interviews to form the research group of eight women, with six wives / widows and 2 daughters. The household interviews are conducted by a pair of researchers through semi-structured questionnaire and diary, setting information, data and perceptions of the caregivers, family care, the significance of the role of caring, and losses with the illness and death of person cared for. This study aims to more closely aligned with the reality experienced by wives / widows and daughters, from the moment they take care of dependent elderly family until the end of this function with the loss by death of this family. The role of caring in this study is part of the feminine universe, with their wives in greater numbers, followed by daughters. One downside to the daughters caregivers with the death of family care is the worsening financial situation because they have no right to social security benefits such as death pension for wives / widows. In this study we observed wives / widows and daughters caring for elderly husbands and elderly parents and in some cases, have become older during the care of this family. The technological and scientific advances allows for a greater longevity for the elderly with sequelae of stroke and other chronic diseases, showing and overview of long term care, which leads to the need, in short, create public policies that address the wives / widows and daughters the prolonged time spent in the care of their husbands and fathers. So they can receive for this role, relieving your fatigue, feeling cared for and maintain their health care, have potential to improve the well being of your family, and they have a professional accompaniment in her period of mourning for to reorganize.

Keywords: family caregiver, mourning, gerontology

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	1
CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA.....	7
1.1 TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA E EPIDEMIOLÓGICA DO ENVELHECIMENTO	7
1.2 CONDIÇÕES CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS.....	9
1.2.1 Epidemiologia das Condições Crônicas Não Transmissíveis	10
1.2.2 Condições Crônicas do AVE	11
1.3 O CUIDADO E A CUIDADORA FAMILIAR	12
1.4 A MORTE E O LUTO	14
SUJEITOS E MÉTODO.....	20
2.1 PESQUISA PRINCIPAL (1991-1995)	20
2.2 ENVELHECIMENTO COM DEPENDÊNCIA - TRABALHO, FAMÍLIA E CUIDADORES (2000-2008)	22
2.2.1 Sujeitos	23
2.2.2 Procedimento e Material	24
ANÁLISE DOS RESULTADOS	28
3.1 ANÁLISE QUANTITATIVA	28
3.1.1 Esposas Cuidadoras	28
3.1.2 Filhas Cuidadoras	35
3.2 ANÁLISE QUALITATIVA	38
3.2.1 A Experiência de Cuidar.....	38
3.2.2 O Luto das Cuidadoras	40
CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
APÊNDICE 1	
Questionário semi-estruturado – 2000 e 2001	51
APÊNDICE 2	
Diário de campo – 2000 e 2001	70
APÊNDICE 3	
Questionário semi-estruturado – 2006 e 2008	79
APÊNDICE 4	
Diário de campo – 2006 e 2008.....	93
APÊNDICE 5	
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	110

INTRODUÇÃO

Desde os primeiros passos como discente de fisioterapia na Universidade de Marília, localizada na cidade em que nasci e residi até o final da graduação, já imaginava que nessa carreira profissional o convívio com os idosos seria contínuo. Enquanto discente, além dos estágios curriculares, exerci, em uma Faculdade Aberta para Terceira Idade na cidade de Marília¹, monitoria na disciplina denominada Fisioterapia. Nas atividades que aconteciam duas vezes na semana, fazíamos exercícios físicos, voltados para consciência corporal e percepção das capacidades do corpo. O grupo era integralmente feminino, e essas mulheres faziam desses encontros também um evento social, em que compartilhavam e refletiam suas experiências.

Ao final da graduação, decidi cursar especialização na área hospitalar. Nesse período almejava continuar meus estudos, trabalhar como fisioterapeuta e, posteriormente, cursar um mestrado. Para isso migrei do interior para a cidade de São Paulo. Nesse período uma experiência familiar me trouxe inquietações. Minha avó materna sofria de doença de Parkinson há 16 anos, usava sonda para se alimentar, dependia de cuidados integralmente, locomovia-se em cadeira de rodas, balbuciava palavras e usava oxigênio intermitentemente.

Em 2003, Karsch² citou estudos que demonstravam que a frequência das doenças crônicas e a longevidade dos brasileiros eram as duas principais causas do crescimento das taxas de idosos portadores de incapacidades. Revelavam que cerca de 40% dos indivíduos com 65 anos ou mais de idade precisavam de algum tipo de ajuda para realizar pelo menos uma tarefa como fazer compras, cuidar das finanças, preparar refeições e limpar a casa. Uma parcela menor (10%) requeria auxílio para realizar tarefas básicas, como tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, alimentar-se, sentar e levantar de cadeiras e camas.

Os cuidados à minha avó eram prestados por cuidadores formais e familiares. Observando essa dinâmica complexa do cuidar, questionava alguns aspectos dessas relações e surgiam dúvidas às vezes respondidas, outras, não.

Com essa vivência, muitas inquietações me acompanhavam. Será que a velhice está relacionada à dependência? As pessoas têm seus desejos respeitados quando dependem de cuidados? Quem cuida descansa ou é cuidado? Os profissionais conseguem ter uma boa escuta na sua relação com o outro, seja colega ou a pessoa cuidada? Como lidar com os

¹ Universidade Estadual Paulista - UNESP – Campus Marília. Universidade Aberta a 3ª Idade - UNATI.

² Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Caderno de Saúde Pública: Rio de Janeiro, v.19, n.3, 2003 .

conflitos na família durante esses cuidados? O que fazer com quem precisa de cuidados e não tem recursos e nem a quem recorrer? Talvez sejam esses questionamentos que nortearam a escolha do tema de minha dissertação. Essas inquietações, naquele período, não tinham respostas. A única convicção que eu tinha, quando podia intervir nessa dinâmica, era de que os desejos de minha avó seriam respeitados.

Em uma das internações, minha avó permaneceu por quarenta e oito horas em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e, quando saiu, expressou que não gostaria de estar novamente naquele local. Essa conversa foi fundamental para a família direcionar seus cuidados. Assim como ela escolheu, foi cuidada em casa, e somente foi para o hospital quando necessitou de cuidados para findar sua existência, visto que poderia ter mais conforto naquele momento, próxima à família, como sempre foi seu desejo.

Ao ingressar em uma pós-graduação na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, cujo currículo consistia em atendimentos supervisionados por todos os setores do hospital, aulas teóricas, seminários e participação em reuniões de equipe, participei e vivenciei a dificuldade de encarar a dor e a morte como parte do curso da vida. Em outros hospitais onde trabalhei, parecia que a morte tinha que ser combatida e evitada e, quando não, o que é lógico, havia uma sensação de derrota, frustração e incapacidade.

Enfim, em meu percurso trabalhando por hospitais da cidade de São Paulo e em contínuo aprendizado por especializações, as inquietações e a busca por conhecimento me levaram ao Programa de Pós-graduação em Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUCSP), em que ingressei em janeiro de 2006.

Durante o programa, tornei-me membro do grupo de pesquisa Epidemiologia do Cuidador, coordenado pela Prof^a Dr^a Úrsula Karsch. Ao ingressar como pesquisadora no grupo, a aproximação e interesse pela temática dos cuidadores familiares de idosos dependentes de cuidados e as pesquisas produzidas pelo grupo impulsionaram-me a participação na pesquisa. Neste período o grupo iniciava um estudo para investigar o cotidiano de cuidadores familiares de idosos dependentes por Acidente Vascular Encefálico (AVE)³ já falecidos. Esses cuidadores e idosos já eram o universo pesquisado pelo grupo desde o ano de 1999.

³ Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Acidente Vascular Encefálico (AVE) é uma doença vascular que pode ocorrer em qualquer região do encéfalo. A nomenclatura anterior Acidente Vascular Cerebral (AVC) sugeria que apenas o cérebro, uma parte do encéfalo, era afetado, sendo, portanto, uma definição incompleta. Deste modo se excluía os casos que comprometem o tronco encefálico e o cerebelo que são partes do encéfalo.

A formação inicial desse grupo, em 1990, vinculava-se ao Programa de Estudos Pós-graduados em Serviço Social e ao Núcleo de Estudos e Pesquisas do Envelhecimento (NEPE) da PUCSP, buscando desvelar a realidade dos cuidadores de pessoas que envelheciam com dependência, e iniciar a capacitação de assistentes sociais que se dedicassem ao propósito, podendo assim produzir, com suas dissertações de mestrado e teses de doutorado, bibliografia brasileira sobre a temática.

Ao longo de sua existência o grupo sempre foi coordenado pela Prof^a Dr^a Ursula Karsh e vinculou-se ao Programa de Pós-graduação em Gerontologia da PUCSP, adquirindo, assim como o programa, características multi e interdisciplinar.

O projeto inicial do grupo, no mesmo ano de sua formação, foi denominado: Estudo do suporte domiciliar aos adultos com perda de independência e perfil do cuidador principal. Esse projeto se originou a partir do programa Public Health Implications on Ageing⁴, com o objetivo de pesquisar os cuidadores das pessoas que estariam envelhecendo com dependência na cidade de São Paulo.

Durante a elaboração e aplicação desse projeto do grupo, tive contato próximo com as cuidadoras nas entrevistas domiciliares o que me sensibilizou e despertou para estudar o cotidiano de cuidar de um familiar dependente, desde o início da dependência até a morte desse familiar. Decidi, então, que essa seria o objetivo da minha pesquisa: buscar compreender as experiências dessas esposas cuidadoras que se tornaram viúvas com a morte do marido cuidado e das filhas que perderam os pais cuidados.

Os dados demográficos e epidemiológicos demonstram e apontam, respectivamente, aumento da população idosa e das doenças e condições crônicas no mundo. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), as pessoas acima de 60 anos são consideradas idosas nos países em desenvolvimento como o Brasil; já nos países considerados desenvolvidos, esse limite é de 65 anos. O Brasil é um país em período de transição demográfica e epidemiológica, os dados estatísticos demonstram, também, variação nas diversas regiões, em que ocorre o aumento de pessoas com 60 anos ou mais devido à diminuição da taxa de fertilidade e de mortalidade.

Essa transição epidemiológica está diretamente relacionada ao crescimento de doenças e condições crônicas degenerativas mais incidentes na população adulta e idosa. Concomitante a esse fenômeno ocorre a diminuição de doenças infecciosas e parasitárias,

⁴ Programa chefiado pelo Prof. Dr. Alexandre Kalache na Universidade de Londres com a finalidade de conhecer as diferentes realidades sobre o rápido processo de envelhecimento nos países em desenvolvimento, através de pesquisas, para subsidiarem as iniciativas e propostas de políticas, programas e práticas de saúde pública.

mais comum em crianças e adolescentes. Apesar da heterogeneidade dessas transições no país, devido a fatores sociais, econômicos e culturais, no estado de São Paulo ocorre um incremento das condições e doenças crônicas degenerativas em relação às infecto parasitárias.

Embora o aumento do tempo de vida, do ponto de vista biológico seja um dos fatores de risco de doenças e condições crônicas que acometem o idoso, a presença de uma doença crônica não determina que o idoso se torne dependente e incapaz de gerir sua vida. Entretanto quando as doenças crônicas levam a uma condição crônica, elas podem gerar agravamento na saúde e dependência do idoso acometido.

Dentre as doenças crônicas e degenerativas estão as doenças cerebrovasculares. A de maior incidência é o AVE, que consiste em um acometimento neurológico com perfil epidemiológico singular. Apesar de os avanços científicos e tecnológicos aumentarem significativamente a sobrevivência, o AVE é a terceira causa de morte no mundo, inclusive no Brasil.

A maioria dos indivíduos, após os episódios de AVE, apresenta sequelas com diferentes aspectos, e um significativo grau de dependência de outra(s) pessoa(s) por tempo prolongado em suas atividades diárias. Nesse momento, então, surge um personagem de grande importância para os cuidados do indivíduo acometido por episódios de AVE e suas possíveis conseqüências, o cuidador familiar.

As conseqüências desse acometimento geram um forte impacto nas relações familiares, envolvendo os afetos, aspectos financeiros, relações de poder e outras variáveis, gerando a necessidade de um processo de reorganização familiar.

O cuidar de pessoas dependentes, como doentes e crianças, na sociedade brasileira e por questões históricas e culturais, ocorre geralmente na esfera privada, onde a mulher, esposa, filha ou nora, assume o papel de cuidadora, por sentimento de gratidão, amor, proximidade, convivência, papel social ou imposição familiar velada ou não.

Salienta-se que o AVE é uma doença que atinge principalmente adultos acima de 50 anos e idosos. Dentro dessa realidade, quase sempre os cuidados são prestados também por uma pessoa já idosa ou próxima a essa fase da vida. Assumir a função de cuidar de um familiar por tempo prolongado acarreta mudanças no planejamento de vida, na saúde, no trabalho e nas condições econômicas e sociais desse cuidador.

A pesquisa do grupo Epidemiologia do Cuidador, em um primeiro momento, identificou e analisou o impacto e suas repercussões nos idosos com seqüelas de AVE, bem como em seu cuidador, logo após a alta hospitalar com o retorno para a casa, e como a

família, o cuidador e o familiar cuidado se readaptaram após seis meses do acometimento. E, em um segundo momento, o enfoque se deu nos significados e no cotidiano das esposas cuidadoras que ficaram viúvas com a morte do marido e das filhas cuidadoras dos pais que faleceram.

Esse momento da pesquisa, quando se estudou o término do processo de cuidar de um familiar dependente, possibilitou a análise e a comparação dos dados pesquisados no momento da 1ª pesquisa, quando os cuidadoras assumiram essa função, e no momento da 2ª pesquisa quando os idosos cuidados já haviam falecido. A base do estudo foi a perspectiva biológica, psicológica e social, o que proporcionou uma visão integral do ser no cuidar e na perda, a partir dos significados para as esposas que se tornaram viúvas e para filhas cuidadoras.

Assim, este estudo é um produto das pesquisas citadas anteriormente tendo como objetivo principal buscar a compreensão dos significados do cuidar e da morte do familiar cuidado após acometimento por AVE, no cotidiano das esposas/viúvas e filhas cuidadoras.

Para tanto, construiu-se um banco de dados dos perfis sociais, culturais, econômicos e de saúde das cuidadoras para apreender a realidade do processo de envelhecimento e da longevidade da população em pauta. A partir da análise dos dados, buscou-se comparar os diferentes aspectos sociais e psicológicos das esposas e filhas cuidadoras, em momentos distintos: no primeiro, quando assumiu os cuidados do idoso dependente e o segundo, quando o mesmo já havia falecido.

Essa análise propiciou a possibilidade de desenvolver reflexões sobre o cotidiano e significados que permeiam o processo de luto destas cuidadoras familiares, com vistas a características específicas de luto das esposas e filhas cuidadoras.

Assim, a “Contextualização Teórica”, é construída por uma revisão bibliográfica para fundamentar a relevância do estudo com cuidadoras familiares de idosos dependentes da condição crônica gerada pelo acidente vascular encefálico, uma doença cerebrovascular com alta taxa de mortalidade e seqüelas geradoras de dependência, apesar do desenvolvimento tecnológico e científico e das políticas direcionadas para a sua prevenção. Esse capítulo também se propôs a contemplar a temática das viúvas e filhas cuidadoras, os significados no processo de luto decorrente da perda do familiar cuidado.

No segundo capítulo, “Sujeitos e Método”, estão descritos os caminhos percorridos em dois momentos da pesquisa principal, quando a esposa ou filha assumiu o papel de cuidadora e quando o familiar cuidado já havia falecido, o que correspondeu, respectivamente, à

entrevista domiciliar realizada nos anos de 2000 e 2001 e às realizadas em 2006 e 2007. Explicita-se posteriormente, o recorte feito para essa pesquisa, descrevendo a escolha do grupo pesquisado, critérios de inclusão e exclusão, bem como os instrumentos de pesquisa utilizados.

A “Análise dos Resultados” constitui o terceiro capítulo, dividido em dois momentos: inicial, quando o perfil das esposas cuidadoras é caracterizado por meio da análise dados coletados nas questões fechadas do questionário semi estruturado no primeiro momento, realizada nos anos de 2000 e 2001, e no segundo momentos nos anos de 2006 e 2007; e o das filhas cuidadoras é caracterizado pelos dados do segundo momento.

Finaliza-se, a análise dos resultados, com as falas registradas como respostas às questões abertas do questionário semi estruturado, e as anotações do diário de campo do segundo momento, que caracterizaram o discurso do sujeito, a partir do qual se buscou demonstrar as percepções e significados das viúvas e filhas cuidadoras, além das características de luto após a perda do familiar cuidado.

As “Considerações Finais” trarão, certamente, elementos importantes para fornecer subsídios à formulação de políticas sociais de apoio a cuidadores familiares, considerando o desfecho das relações que ocorrem com a morte da pessoa cuidada e o processo do luto dos cuidadoras.

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo busca contextualizar teoricamente, por uma ampla revisão da literatura, as questões sociais, culturais e históricas sobre cuidadores familiares de idosos dependentes por AVE, incluindo a morte e o luto.

1.1 TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA E EPIDEMIOLÓGICA DO ENVELHECIMENTO

O processo de envelhecimento da população mundial, segundo Wong & Moreira (2000), tem como causa as alterações nas taxas de fecundidade e mortalidade, causando o processo de transição demográfica. A taxa de mortalidade no Brasil declinou entre as décadas de 40 e 60, período em que a fecundidade se manteve constante. A partir da metade da década de 60, iniciou-se uma veloz redução da taxa de fecundidade, desencadeando mudanças na distribuição etária em países da América Latina (WONG & MOREIRA, 2000), mudanças que desencadearam a transição demográfica experimentada atualmente no Brasil.

Os autores acima analisaram dados sobre as taxas de crescimento médio anual da população brasileira por faixas etárias de 2000-2050 e constatam a previsão de um aumento significativo dos grupos acima de 65 anos, sendo a população de 65 a 74 anos com taxas crescentes e superiores a 3% ao ano até 2005, e o grupo com 75 ou mais anos de idade, com taxas significativamente superiores a 4% até 2030. Sendo assim, apenas a partir dessas datas serão sentidos, na variação do volume dos grupos etários correspondentes, os efeitos do declínio da fecundidade iniciado décadas atrás.

O envelhecimento mundial apontava em 1950 em números absolutos e relativos aproximadamente 204 milhões de idosos no mundo. Cinco décadas após, essa população atingia 579 milhões de idosos, um aumento de cerca de 8 milhões de pessoas por ano. Projeta-se para 2050 uma população idosa de 1.900 milhões no mundo. Durante esse período o Brasil apresentará um rápido processo de envelhecimento demográfico, encontrando-se entre os 51 países na América Latina que, em 2030, terão pelo menos 30 milhões de habitantes sendo superado somente pelo envelhecimento populacional na Venezuela (UNITED NATIONS, 1999).

O continente europeu apresentou, no início desse século, os maiores contingentes de idosos, aproximadamente 1/5 da população total formada por indivíduos com 65 anos ou

mais. Na França, esses indivíduos representavam 19,7%; na Itália, essa proporção abarcava 23,1%, demonstrando a diversidade de proporção nesses países (UNITED NATIONS, 1999).

O Brasil segundo o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2000), apresentava 14.536.029 idosos que correspondiam a 8,6% da população total, sendo 972.199 residentes na cidade de São Paulo, representando 9,3% da população da capital. Em 2007 o IBGE estimou para o município uma população de 1.034.669 de pessoas com 60 anos ou mais⁵.

A mudança demográfica que vem ocorrendo no Brasil tem, como uma de suas conseqüências, o aumento na incidência e prevalência de problemas crônicos de saúde, enquanto a taxa de mortalidade infantil declina e a expectativa de vida aumenta a exposição ao risco de problemas crônicos e as condições crônicas tornam-se expressivas (OMS, 2003).

As transformações na estrutura populacional decorrentes das quedas das taxas de mortalidade e fecundidade deslocaram-se gradativamente dos grupos jovens aos mais idosos, modificando a incidência e a prevalência de doenças, bem como as principais causas de morte, relacionando a transição demográfica com outro fenômeno, a transição epidemiológica (BARRETO e CARMO, 2000).

Para Omran (2001), a transição epidemiológica equivale às mudanças ocorridas no tempo, nos padrões de morte, morbidade e invalidez que caracterizam uma população específica e que, em geral, ocorrem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas.

Chaimowicz (1997) correlaciona diretamente os processos de transição epidemiológica e demográfica, considerando que a queda inicial da mortalidade concentrou-se seletivamente entre as doenças infecciosas, beneficiando a população mais jovem que passou a conviver com fatores de risco, para doenças e condições crônicas não transmissíveis.

O autor ainda considera o aumento da população idosa e da expectativa de vida fatores responsáveis pelo aumento das complicações oriundas das doenças crônicas não transmissíveis, modificando o perfil de saúde da população, e gerando condições crônicas, considerando entre essas as seqüelas do AVE.

Desse modo, as doenças que acometiam mais a população infantil, como as infecciosas e parasitárias, diminuem em relação às doenças crônicas não transmissíveis com maior incidência na população adulta e idosa. Essas doenças crônicas vão se acumulando nos

⁵ http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/cadernos/SP/SP_Sao_Paulo_Geral.xls (acessada fev. 2007).

indivíduos, considerando o aumento relativo da proporção de idosos e a tendência crescente da expectativa de vida (BARRETO e CARMO, 2000).

No Brasil, os velhos e novos problemas em saúde coexistem, com predominância das condições crônicas não transmissíveis, embora as doenças transmissíveis ainda desempenhem um papel importante na transição epidemiológica, diferentemente do modelo experimentado pela maioria dos países desenvolvidos e por países vizinhos como Chile, Cuba e Costa Rica (SCHRAMM, 2004).

Outra característica da transição experimentada no Brasil é de uma superposição entre as etapas nas quais predominam as doenças transmissíveis e as doenças crônicas, caracterizando uma transição prolongada e contrastando as situações epidemiológicas de diferentes regiões do país (FRENK et al., 1991).

Além disso, o envelhecimento rápido da população brasileira faz com que a sociedade se depare com um tipo de demanda por serviços médicos e sociais outrora restrita aos países desenvolvidos.

O Estado, ainda às voltas em estabelecer o controle das doenças transmissíveis e a redução da mortalidade infantil, não tem desenvolvido e aplicado estratégias para a efetiva prevenção e tratamento das doenças crônicas não transmissíveis e suas complicações que levam à perda de autonomia e qualidade de vida dos sujeitos que envelhecem (CHAIMOWICZ, 1997).

Embora a transição epidemiológica no Brasil esteja ocorrendo de maneira heterogênea em diferentes regiões, observa-se o aumento da mortalidade por doenças e condições crônicas não transmissíveis.

No entanto, no estado de São Paulo, a transição epidemiológica apresenta uma fase semelhante à dos países desenvolvidos onde existe predomínio da morbimortalidade por doenças crônicas quando comparadas com as doenças infecto-parasitárias (FELICIANO e MORAES, 1999).

1.2 CONDIÇÕES CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS

Para a OMS, as condições crônicas abarcam as doenças transmissíveis persistentes, as não transmissíveis e os distúrbios mentais de longo prazo. Elas apresentam um ponto em comum: persistem e necessitam de certo nível de cuidados permanentes.

As condições crônicas não transmissíveis são as principais causas de mortalidade e incapacidade no mundo e as que mais acometem idosos são as doenças cardiovasculares (tais como doença coronariana), hipertensão, acidente vascular encefálico, diabete, câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças músculo-esqueléticas (como artrite e osteoporose), doenças mentais (principalmente demência e depressão), cegueira e diminuição da visão. Entre as principais doenças cardiovasculares estão as doenças vasculares cerebrais, sendo a mais comum o acidente vascular encefálico (OMS, 2003).

O AVE é um comprometimento súbito de funções das estruturas do encéfalo, provenientes de uma lesão vascular isquêmica ou hemorrágica. Aproximadamente 80% dos casos de AVE são causados por um baixo fluxo sanguíneo cerebral (isquemia) e outros 20% por hemorragias.

As complicações em relação ao AVE não se encontram apenas na mortalidade, mas sim na incapacitação que impõe ao indivíduo, como não se alimentar ou locomover além do problema social (KNOBEL, 2006).

Autores descreveram o AVE como uma condição de perfil epidemiológico único, que apresenta alta incidência com uma grande proporção de sobreviventes que passam a ter um significativo grau de incapacidade residual nas esferas motora, sensitiva, psíquica e de linguagem (SALIMENE, 2004).

1.2.1 Epidemiologia das Condições Crônicas Não Transmissíveis

Os problemas de incapacidade por AVE e cardiopatias matam mais de 12 milhões de pessoas por ano no mundo. Cerca de 80% dos óbitos por doenças cardiovasculares no mundo ocorrem em países em desenvolvimento.

Entre as principais doenças cardiovasculares estão as doenças vasculares cerebrais, sendo o AVE responsável pelo óbito de 5,5 milhões de pessoas. Estima-se que até 2010, essas doenças representem a principal causa de óbito nos países em desenvolvimento. Aproximadamente 20 milhões de pessoas sobrevivem às cardiopatias e acidentes vasculares encefálicos a cada ano, e muitas delas passam a depender de cuidados após o acometimento (OPAS, 2003).

As condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas e, são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. O crescimento é tão vertiginoso que, no ano 2020,

80% da carga de doença dos países em desenvolvimento devem advir de problemas crônicos (OMS, 2003).

No ano de 1999, a cada 100.000 habitantes que foram a óbito na capital São Paulo, 60,2 tiveram como causa doenças vasculares cerebrais; em 2005 esse índice baixou para 49,6, mostrando redução nos óbitos por esse tipo de acometimento entre eles o AVE, porém com números ainda elevados. Entre as pessoas acima de 60 anos, as doenças do aparelho circulatório acometeram 40,5, aparecendo como a principal causa de óbitos⁶.

De acordo com o relatório da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (DATASUS, 2003), foram atendidos no período de 2002-2003, 1244 pacientes com AVE. Destes, 47,6% eram do sexo masculino, 38,9% do feminino, sendo que 13,5% foram a óbito.

No grupo das doenças cerebrovasculares, além da elevada incidência, há também que se considerar as sérias consequências orgânicas e os desdobramentos sociais que podem resultar de um AVE, como: as seqüelas de ordem física, de comunicação, funcionais, emocionais, entre outras (FALCÃO et al., 2004).

1.2.2 Condições Crônicas do AVE

Com o aumento da sobrevivência dos idosos acometidos por AVE, muitos passam a uma condição crônica ocasionada pelas sequelas da doença. Essas sequelas implicam algum grau de dependência, principalmente no primeiro ano após o AVE, com cerca de 30 a 40% dos sobreviventes impedidos de voltarem ao trabalho e requerendo algum tipo de auxílio no desempenho de atividades cotidianas básicas. Além dos óbitos, dos custos hospitalares e previdenciários, a perda de autonomia entre adultos e a sua consequente dependência são outra forma de expressão da gravidade das incapacidades resultantes do AVE (KARSCH, 1998).

Salimene, *apud* Battistella (2004), dá o mesmo destaque, frisando que os indivíduos sobreviventes ao AVE necessitam ser introduzidos em programas de reabilitação que deverão limitar as lesões e qualificar os déficits funcionais, visando à intervenção terapêutica eficaz. Os distúrbios sensitivos e motores, com destaque para a hipertonia, alteração de marcha e dependências nas atividades de vida diária (AVD's), distúrbios de comunicação, distúrbios psico-afetivos e das funções de membro superior também são consequências comuns do AVE.

⁶ http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/cadernos/SP/SP_Sao_Paulo_Geral.xls (acessada fev. 2007).

Smeltzer e Bare (1994) referiram que pelo menos dois terços dos sobreviventes após episódios de AVE permanecem com algum grau de deficiência, tornando-se dependentes para falar, andar, ver ou sentir e, muitas vezes, são incapazes para exercer suas atividades da vida diária, necessitando serem cuidados por um familiar.

1.3 O CUIDADO E A CUIDADORA FAMILIAR

Para Boff, o cuidar encontra-se na essência do ser humano, motivando e permeando tudo o que realiza e pode ser visualizado na sua vida, desde o nascimento até a morte, fazendo parte do processo que o mantém vivo. Dessa forma, o cuidado não é visto apenas como um ato à parte, mas como um modo de ser, posto que o homem seja “um ser de cuidado, [...] sua essência se encontra no cuidado, colocando o cuidado em tudo o que projeta e faz” (BOFF 1999, p. 35). É esse o motivo que faz emergirem inúmeros sentimentos nos indivíduos envolvidos nesse tipo de relação (LAVINSKY e VIEIRA, 2004).

Wanderley (1998, p. 09) afirma que “a prática de cuidar não é nova. Nova é a discussão pública acerca da função social de cuidar”, em que a figura responsável pelo cuidado ganha novo contorno e visibilidade, permitindo a emergência de espaços de discussão do reconhecimento da sua dimensão social e pública nesse processo.

O significado de cuidar como o de providenciar condições de sobrevivência física, ressaltando o lado prático do cuidado no que se refere à alimentação, ao vestuário e à medicação vem associado aos aspectos da maternagem, que se constitui num mito, coloca a mulher respaldada em atos de renúncia e sacrifício da individualidade em prol do grupo familiar (GOES e CARMO, 2005).

A atividade de cuidar, apoiar e acompanhar um membro da família tende a ser vista pela sociedade como um problema doméstico a ser desconectado de qualquer mecanismo de proteção que a ampare ou fortaleça (WANDERLEY, 1998).

Cuidar de idosos, na visão de Pessini (2006), significa, antes de tudo, entrar em contato com o processo de envelhecimento. Trata-se de sentir a dimensão do tempo, a realidade constituída como ser e estar consciente dos movimentos do ciclo da vida.

As condições crônicas não transmissíveis produzem importantes repercussões tanto econômicas, como sociais, emocionais e familiares, resultado de efeitos biológicos e que afetam a qualidade de vida do paciente como um todo. Embora 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. A literatura reconhece esse indivíduo com o nome de cuidador primário ou principal (SALIMENE, 2004).

Geralmente a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade (MENEZES, 1994). Essa pessoa assume tarefas de cuidado atendendo às necessidades do idoso e responsabilizando-se por elas.

Outro fator determinante para o familiar tornar-se cuidador é a obrigação e/ou dever que o mesmo tem para com o idoso. Isso pode ser entendido como um sentimento natural e subjetivo ligado a um compromisso que foi sendo construído ao longo da convivência familiar (KARSCH, 1998).

A autora acima ainda acrescenta que os cuidadores atribuem sua vontade e seu compromisso à solidariedade com o companheiro (a) de vida, ao desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância, e também a sentimentos de horror ao asilamento e à ausência de outras alternativas.

Segundo Mendes (1995), o processo de tornar-se cuidador pode ser mais imediato ou gradual, pois as decisões para assumir os cuidados são mais ou menos conscientes. De fato, o que as pesquisas revelam é que, embora a designação do cuidador familiar seja informal e decorrente de uma dinâmica específica, o processo obedece a certas regras refletidas em quatro fatores que estão relacionados com “o parentesco, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; o gênero, com predominância para a mulher; a proximidade física considerando quem vive com a pessoa que requer os cuidados e a proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos”.

No início da década de 90, verificou-se em vários países que os cuidados familiares aos idosos com doenças e lesões crônicas eram desempenhados por mulheres, filhas e noras (KINSELLA e TAEUBER, 1992).

A atividade do cuidar de um familiar idoso doente e dependente no domicílio dá-se no espaço onde parte significativa da vida é vivida, no qual o conhecimento e a memória de fatos e de relações íntimas são importantes tanto para o cuidador como para quem é cuidado. Nesse ambiente, os cuidados têm suas peculiaridades, são regulados por relações subjetivas e afetivas, construídas a partir de uma história comum e pessoal (KARSCH, 1998).

Lavinsky e Vieira (2004) agruparam manifestações de sentimentos dos familiares cuidadores que surgiram de sua relação com idosos portadores de limitações decorrentes do AVE, durante o processo de cuidar, considerando que a intensidade e diversidade dos

sentimentos representados são justificados pela profundidade do envolvimento afetivo proporcionado pelos laços familiares dos sujeitos com os idosos.

Observaram ainda nos cuidadores familiares um misto de sentimentos como retribuição, amor e satisfação, medo, pena, nervosismo e impaciência, ao prestar os cuidados aos idosos que, quando gozavam de independência e autonomia, dedicaram-lhes cuidado, amor e atenção.

Toda realidade é representada ou reapropriada pelo indivíduo, reconstituída no seu sistema de valores, com base na sua história e nos contextos ideológico e social em que vive (ABRIC, 2000).

Para Lavinsky e Vieira (2004) cuidar de um idoso dependente é uma situação complexa e árdua que confere sobrecarga de trabalho, responsabilidades, sobrecarga financeira, incertezas e cansaço físico que, por vezes, desencadeiam sentimentos de culpa, angústia, insegurança, desânimo, bem como o estresse. Consideram também que experiência dos familiares cuidadores, ao lidarem com a tristeza, com a raiva e com a idéia de morte do familiar doente, sendo frutos da aproximação durante o processo de cuidar.

Teixeira (1998, p. 195) afirma que, “ao se aproximar da velhice, da doença do outro, o familiar e também o cuidador deparam-se com o seu próprio envelhecimento e com sua própria finitude”.

1.4 A MORTE E O LUTO

No decorrer da história as sociedades estão em transformação, porém duas situações permanecem constantes e complementares, os homens nascem e os homens morrem.

Para o antropólogo Rodrigues (1983), existem dois aspectos a serem pensados em torno da morte. O primeiro é a morte como necessariamente presente, no tempo e no espaço, em todas as culturas. O outro é o aspecto singular de cada morte, o vínculo interrompido entre os que se vão e os que continuam com suas vidas, ou seja, entre determinado acontecimento biográfico e sua condição ontológica. Sendo assim a morte é um produto social.

Para o autor acima, “A morte, sob o ângulo humano, não é apenas a destruição de um estado físico e biológico. Ela é também a de um ser em relação, de um ser que interage. O vazio da morte é sentido primeiro como um vazio interacional”. (1983, p.21)

Nessa perspectiva, quando a sociedade perde um de seus membros, busca-se dispensar a esse ser atenção especial, cuidados e preocupações mortuárias caracterizando rituais como, por exemplo, o luto que deve ser entendido em contextos determinados. As

ideologias vigentes em cada sociedade levam a práticas mortuárias bastante diversificadas, de acordo com as tendências correspondentes.

Nos estudos de Áries (1982), a morte na Idade Média é tida como domesticada. Com este termo o autor deseja afirmar a existência de uma maior intimidade entre o morrer e o cotidiano da sociedade. A morte, assim, era vista como parte naturalmente da vida, sendo permitidas manifestações de sentimentos extremos, pois estava de acordo com a vontade de Deus.

Para Kovács (1992), os homens no período medieval conheciam a trajetória de sua morte, que era esperada no leito, em uma cerimônia pública organizada pelo próprio doente. Todos podiam entrar no quarto, parentes, amigos vizinhos e as crianças, visto que o temor era morrer, repentina e anonimamente, sem as homenagens cabidas.

No século XII, segundo Rodrigues (1983) tem início na sociedade ocidental uma preocupação da particularidade de cada indivíduo, os primeiros signos de uma concepção individualista da morte aparecem dentro da idéia que se tinha do destino coletivo da espécie.

O poder da igreja passou a exigir uma atitude mais controlada e contida diante da morte, ditando rituais e formas de comportamento adequados a um novo contexto, transformando-se o imaginário sobre a morte e o morrer. Nesse período, vivia-se um processo singular de transformação da individualização, com a construção de conceitos como indivíduo e sociedade, passando-se de uma perspectiva de comunidade ao indivíduo como um ser singular e único.

Entre o século XII e XVI, há certa valorização da individualidade. Tratava-se de um movimento lento e contínuo, o qual continha mudanças culturais sobre a morte, materializando-se no reaparecimento dos túmulos individuais. A família, nesse período começa a se apropriar do monumento funerário, privatiza o lugar e os destinatários das homenagens fúnebres, acumula cadáveres dos parentes sob um teto único e começa a conservar lembranças de seus mortos (RODRIGUES, 1983).

Para o autor, a partir do século XV, os indivíduos expressam a vontade de serem enterrados junto aos outros membros da família já mortos, revelando o despontar de um sentimento dos parentes em relação aos mortos.

Kovács (1992) refere que, no mesmo período o caixão passa a ter a função de esconder o corpo morto e o ritual de embalsamamento é utilizado para conservar viva a imagem do morto, demonstrando uma forma de negar a morte.

Os rituais de luto sempre existiram, consistindo a manifestação mais aberta ou mais contida da tristeza (KOVÁCS, 1992).

Com o reconhecimento da consciência de si mesmo pelo indivíduo ocidental, o luto continua sendo entendido como parte do cotidiano, as pessoas participando dos mesmos rituais ditados pelo costume da sociedade em que vivem. Enquanto reconhecimento da morte do outro, o luto passa a ser efetivamente ritualizado.

A partir do século XVIII, uma nova concepção de morte começa a ser construída, o que os estudiosos denominam de morte romântica. A concepção de morte é entendida como ruptura insuportável, porque representa a perda do outro, ou, por outra perspectiva, o desaparecimento de uma determinada afetividade.

As expressões de dor espelhadas nesse momento, para Áries (1982), correspondem a uma intolerância em relação à separação. O luto torna-se dramatizado e respeitado, transformando-se na representação de dor e saudade.

O autor afirma que a primeira modificação ocorrida em relação à morte, no final do século XVIII, é a da complacência com o seu correspondente culto aos mortos pela sociedade, o que até então estava confiado exclusivamente à Igreja. A visita ao túmulo de um ente querido era mais do que uma forma individual de expressar saudade, tornando-se até mesmo uma obrigação social.

No século XX, para Kovács (1992), a morte torna-se “invertida”. Para Áries (1982), foi denominada de interdita, pois é uma morte que se esconde vergonhosa, e que denota o fracasso da humanidade, causando a supressão de manifestações do luto. As manifestações e vivências da dor no luto são condenadas pela sociedade, que vêem nessa atitude um sinal de fraqueza.

A partir do fim do século XIX da história ocidental, as concepções de Freud (1992) passaram a ser consideradas fundamentais. Para esse cientista o luto é um momento necessário para a superação do processo da perda, não o considerando como sendo patológico e nem necessário ser tratado.

O luto constitui de um estado normal, extremamente penoso para quem permanece vivo, caracterizando-se pela falta de interesse no mundo externo, transformando-se muitas vezes na perda da capacidade de amar, ou até mesmo pela inibição de toda e qualquer atividade que não esteja ligada a pensamentos sobre o objeto perdido.

Para Bowlby (1985), o processo de luto é um conjunto de reações diante de uma perda, constituído de quatro fases: a do choque com duração de algumas horas ou semanas,

podendo aparecer sentimentos de desespero e raiva; fase do desejo e busca da pessoa perdida, podendo durar meses ou anos; a desorganização e desespero e, por fim a fase de reorganização.

Kóvacs (2007) afirma que o processo de luto nunca está concluído totalmente, e que a maioria dos enlutados gradativamente retorna à vida, estabelecendo relações novas e reinvestindo em energia psicológica. O tempo do luto é variável podendo durar anos.

Bromberg (1998) também entende o luto como uma importante transição psicossocial, com impacto em todas as áreas de influência humana, podendo ser uma reação normal, até mesmo esperada, diante do rompimento de uma relação significativa, e que tem impacto sobre o indivíduo e a família, muitas vezes em tempo prolongado.

O rompimento de vínculos e as perdas ocorrem ao longo da vida de todo indivíduo desde sua infância, podendo ser temporárias ou definitivas, como a separação de parentes, de amigos, de amores, e a morte concreta de um ente querido. Por isso, a perda e a sua elaboração são constantes no desenvolvimento humano (PARKES, 1998).

Conforme Kóvacs (1992), a morte do outro significa a vivência da morte em vida, é a experiência vivida como se uma parte do enlutado morresse, a parte ligada ao outro por vínculos. Quanto maior for o investimento nesse vínculo, maior será a energia para a elaboração desse rompimento, ressaltando que as causas e as circunstâncias dessa perda influenciam diretamente no processo de luto.

Para o antropólogo Rodrigues (1983), a experiência que mais aproxima o indivíduo da consciência da morte é a morte de um ser a quem se está afetivamente ligado, e com o qual se constituiu um “nós”. Com a sua morte, rompe-se essa ligação, evocando naquele que permaneceu vivo sua própria morte, fazendo-o refletir sobre a sua precariedade e seus limites.

Em uma perspectiva psicológica, o luto é um processo e não um estado, constituído de fases que se mesclam, variando de uma pessoa para a outra no que se refere à duração e forma de cada uma delas.

O luto decorrente de uma perda significativa é entendido como uma constelação de reações psíquicas, conscientes e inconscientes, uma experiência complexa que transcende o âmbito individual.

Afirma Parkes (1998) que o luto como um processo não é um conjunto de sintomas que se inicia após uma perda e, depois gradualmente se desvanece. As fases do luto têm suas características próprias, existindo diferenças consideráveis de uma pessoa para outra, tanto no que se refere à duração como à forma de cada fase.

Segundo Bowlby (1993), o processo de luto envolve uma sucessão de fases: o entorpecimento, a saudade ou procura pelo outro, desorganização e desespero, e a recuperação, apresentando diferenças consideráveis de uma pessoa para outra.

No entanto Parkes (1998) relata um padrão comum, com características observadas na maioria dos casos além das reações de pesar, o estigma e a privação, que ele denomina de reação global a uma perda. O estigma é caracterizado como uma mudança de atitude que ocorre na sociedade quando uma pessoa morre; citando como exemplo, a situação de viuvez, na qual poderá ocorrer, afastamento de familiares e de amigos próximos. A privação, para o referido pesquisador, significa a falta de uma pessoa necessária, e se origina da necessidade de interagir com quem se ama e suas raízes estão provavelmente nas necessidades instintivas segundo a teoria do apego de John Bowlby⁷. Quando acrescentadas a essas reservas instintivas as necessidades de informação, conforto, dinheiro, sexo e outras coisas que podem derivar de objetos de amor em nossa sociedade complexa, a vivência do luto terá o sentimento de privação.

A percepção do luto não é um processo conscientizado todo de uma vez. Muitas vezes os enlutados agem como se a pessoa morta ainda fosse recuperável, a perda é a preocupação principal, a qual permanece na mente do enlutado. Essa atividade foi denominada por Freud (1917, *apud* PARKES, 1998) de “trabalho de luto”.

Nesse período de luto, Parkes (1998, p. 99) ressalta:

Há uma necessidade consciente de por em ordem, que não se trata apenas de lembrar-se do fato traumático com perfeição, mais inclui a necessidade de “dar sentido” ao que aconteceu, explicar, classificar, comparar com outras situações, que fazem com que se encaixe nas expectativas que a pessoa faz do mundo.

O luto é igualmente uma crise que atinge o indivíduo, sua família e os sistemas mais amplos da sociedade (BROMBERG, 1994). Portanto, o comportamento desses sistemas, de algum modo, interfere no enfrentamento da crise do luto pelo indivíduo, podendo se traduzir em suporte ou não à sua condição.

Seria de se esperar que, após a morte do idoso dependente, cujo cuidado foi extenuante para a cuidadora, esta buscasse um alívio desse estresse. Porém, para Parkes citado por Bass e

⁷ Teoria que define o comportamento de apego como qualquer forma de comportamento que resulta em uma pessoa alcançar e manter proximidade com algum outro indivíduo, considerado mais apto para lidar com o mundo, e esse comportamento apresenta características (especificidade, duração, envolvimento emocional, ontogenia, aprendizagem, organização e função biológica).

Bowman (1998), os cuidadores que consideraram estressante a função de cuidar sofreram mais dificuldades no luto.

Essa revisão teórica proporciona subsídios para uma melhor compreensão do universo das cuidadoras familiares de um idoso acometido por AVE, considerando as implicações e subjetividades desse papel assumido que termina com a morte e o luto vivenciado por elas. Isso permite melhor direcionamento na seleção dos sujeitos e aspectos metodológicos descritos no capítulo seguinte.

SUJEITOS E MÉTODO

O grupo de pesquisa estudou a realidade dos cuidadores familiares de idosos dependentes na cidade de São Paulo, por meio de pesquisas e distintos subprodutos a partir da metodologia longitudinal, interdisciplinar, quantitativa e qualitativa.

Este estudo constituiu-se como um subproduto da pesquisa principal intitulada Envelhecimento com Dependência – Trabalho, Família e Cuidadores. Para isso foram resgatados os dados, bem como os procedimentos e técnicas de coleta e análise, ao longo do processo de definição e delimitação do campo de estudo, possibilitando, por meio da experiência da pesquisadora a cada passo da pesquisa esse estudo, um recorte entre tantos possíveis.

2.1 PESQUISA PRINCIPAL (1991-1995)

Os passos dados na pesquisa principal nortearam a metodologia de trabalho do grupo e deste estudo. Nesse período, o principal foco eram os pacientes acometidos por AVE em diversos hospitais da cidade de São Paulo, os quais, em seu domicílio, eram cuidados por um familiar cuidador.

Para Leal (2004), pesquisadora do grupo no período da pesquisa principal, a construção de instrumento para a coleta de dados sobre os pacientes e cuidadores foi uma tarefa complexa, levando o grupo a buscar modelos semelhantes fora do país, principalmente na Inglaterra onde se verificaram instrumentos epidemiológicos para estudos longitudinais sobre cuidadores.

A pesquisadora destaca a colaboração de Enid Lewin,⁸ que, na ocasião, coordenava uma pesquisa com idosos demenciados, utilizando um questionário multidimensional que fomentou as idéias iniciais para a construção do questionário brasileiro do grupo de pesquisa Epidemiologia do cuidador. Após pré-testes, reformulações e discussões pelo grupo em torno do questionário inicial, esse instrumento de pesquisa constituiu-se de perguntas abertas estruturadas e semi-estruturadas, para a identificação do paciente, da família e do cuidador principal, características do domicílio, comportamentos do paciente e do cuidador, atividades de vida diária do paciente, apoios formais e informais utilizados pelo paciente e/ou pelo

⁸ Assistente Social do National Institute of Social Work, na cidade de Londres.

cuidador, sentimentos do cuidador e do paciente, relacionamento da família com o paciente, com o cuidador e demais pessoas envolvidas.

Introduziu-se um segundo instrumento, o diário de campo, visando ao enriquecimento da leitura dos dados, devido à complexidade do questionário, características da amostra e transtornos causados pelo AVE na dinâmica familiar. Para isso as entrevistas foram feitas por duplas capacitadas de pesquisadoras do grupo. Uma pesquisadora colhia os dados e a outra observava e anotava as impressões do ambiente e percepções que considerava relevantes durante a entrevista.

A triagem dos casos para entrevistas foi feita em hospitais públicos de São Paulo e os critérios de inclusão consistiam em adultos com mais de 50 anos, de ambos os sexos, acometidos por AVE e residentes na cidade de São Paulo, que deveriam apresentar situação de dependência necessitando de um cuidador após a alta hospitalar. Após essa triagem as pesquisadoras fizeram a abordagem dos familiares para obter dados da evolução após a alta hospitalar, definir os casos, e conseguir a aceitação do cuidador em participar da pesquisa. Obtiveram esses contatos por telefonemas e cartas e, em alguns casos, as pesquisadoras foram até a residência.

As análises e resultados dessa primeira pesquisa realizada pelo grupo geraram diferentes subprodutos: um instrumento de avaliação reestruturado e utilizado na pesquisa, dissertações de mestrado, artigos publicados, pôsteres apresentados em seminários e congressos, um manual do cuidador de paciente com AVE com informações para familiares e pacientes, e um roteiro de orientações a pesquisadores. Essa pesquisa também possibilitou a publicação de um livro⁹ no Brasil sobre envelhecimento com dependência e cuidadores familiares.

Os dados coletados e resultados obtidos trouxeram informações que impulsionaram a pesquisa, denominada - Envelhecimento com dependência: cuidados e cuidadores. Em 1999, a pesquisa principal passou a ser denominada: Envelhecimento com dependência - trabalho, família e cuidadores, o que possibilitou o presente recorte.

⁹ Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. EDUC, São Paulo, 1998.

2.2 ENVELHECIMENTO COM DEPENDÊNCIA - TRABALHO, FAMÍLIA E CUIDADORES (2000-2008)

A partir desse momento a pesquisa principal ocorreu em duas fases: a primeira no período de 2000 a 2002 e buscou compreender, ao longo desse período, o impacto e a adaptação na relação dos cuidadores e familiares cuidados. Na segunda fase, constitui-se o primeiro passo metodológico do presente estudo, de 2006 a 2008, cujo objetivo foi conhecer a realidade dos cuidadores, cujo familiar cuidado havia falecido.

São entendidas como complementares as informações resgatadas da primeira fase e os dados da segunda, que possibilitaram o levantamento do perfil das cuidadoras, o significado da experiência de cuidar e da perda por morte do familiar cuidado, atribuindo à pesquisa uma característica longitudinal.

A pesquisa longitudinal caracteriza-se pela coleta de dados em diferentes momentos do tempo, o que permite a identificação das transformações, por períodos, do que está sendo observado (VIEIRA e ZOUAIN, 2004).

O tipo de pesquisa, segundo o recorte utilizado, é definido com uma perspectiva longitudinal e seccional, conforme descrevem Vieira e Zouain (2004, p. 21):

Seccional com perspectiva longitudinal - pesquisa na qual a coleta de dados é feita em um determinado momento, mas resgata dados e informações de outros períodos passados; o foco está no fenômeno e na forma como se caracteriza no momento da coleta, e os dados resgatados do passado são, normalmente, utilizados para explicar a configuração atual do fenômeno.

Essa característica possibilitou a análise desse estudo das cuidadoras, consideradas como um ser cultural que, ao longo de sua vida, desenvolveu em momentos aqui delimitados com o acometimento de AVE em um familiar, a função de cuidar, a morte do familiar cuidado e sua vida até o momento da entrevista. Esses momentos de ganhos, perdas, adaptações, questionamentos de sentimentos e valores, construíram um processo tecido de significados. Geertz, ao citar Max Weber, enfatiza:

[...] que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, a procura do significado. É justamente uma explicação que eu procuro, ao construir expressões sociais enigmáticas na superfície (1989, p.04).

O luto decorrente da perda por morte do familiar cuidado, compreendido nesse estudo como um processo com características singulares e outras semelhantes como o pesar, o estigma e a privação, denominada de reação global do luto, foi analisado por meio de reflexões e apontamentos nas falas registradas das cuidadoras.

Para Merleau-Ponty, (1962 *apud* KISNERMAN, 1991, p.71): “A reflexão não é, de nenhum modo, a anotação de um fato, mas sim um esforço para compreender; não é a passividade de um indivíduo que se observa viver, mas o esforço de um indivíduo que faz surgir a significação de sua experiência”.

Para a construção de um banco de dados e posterior análise dos perfis sociais, culturais, econômicos e de saúde das cuidadoras, para apontamentos sobre a realidade e a complexidade do processo de envelhecimento e da longevidade da população em pauta, foi utilizado o programa SPSS¹⁰ 11.0 *for Windows*.

Minayo (2000), afirma que para apreender a essência das narrativas do sujeito, há necessidade de registrar suas falas e, por outro lado, ao valorizar os dados quantitativos expressando sua aplicabilidade pelos métodos estatísticos e comparativos, se complementa as informações advindas das falas. Nessa perspectiva, esse estudo conjuga o método quantitativo e qualitativo.

Para melhor compreensão dos aspectos metodológicos nessa dissertação, seguiremos descrevendo cada etapa da pesquisa.

2.2.1 Sujeitos

Durante a primeira fase, os recursos e instrumentos utilizados seguiam os passos do primeiro projeto do grupo, sendo o grupo pesquisado formado de cuidadores de pacientes com seqüelas de AVE provenientes de quatro hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS), da cidade de São Paulo: Hospital Geral de Taipas, Hospital Geral de Vila Nova Cachoeirinha, Hospital Geral de Vila Penteado e Divisão de Medicina de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, no período de agosto de 1999 a agosto de 2002.

Para a inclusão dos sujeitos na pesquisa foram utilizados os seguintes critérios: pacientes acometidos por AVE com três a seis meses decorridos do episódio, portando

¹⁰ O Programa *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS for Windows – 11.0) é um programa específico para tratamento de dados estatísticos.

sequelas que necessitavam de cuidados, com 50 anos ou mais de idade, um cuidador familiar, e residente na cidade de São Paulo.

Foram identificados 76 pacientes e seus respectivos cuidadores e, destes, 50 formaram o grupo entrevistado. As perdas de participantes decorreram de óbitos, a não localização dos sujeitos e recusa em participar da pesquisa.

Do total de 50 casos considerados na primeira fase (2000- 2002), localizaram-se para a segunda fase (2006-2008), 48 (96%) cuidadores por meio de contato telefônico. Em 35 casos (70%), os idosos dependentes estavam vivos, e em outros 13 (26%), os idosos dependentes haviam falecido. Desses 13 casos, um foi excluído após visita domiciliar pelas pesquisadoras, pois no período de seu falecimento, o idoso era cuidado por outro cuidador; outros 4 recusaram-se a participar da pesquisa, justificando-se pela falta de tempo para atender as pesquisadoras e por não terem disposição para falar sobre o assunto. O grupo final para essa dissertação de mestrado formou-se então de 8 (16%) mulheres cuidadoras de idosos dependentes falecidos, 6 viúvas e 2 filhas sendo que uma cuidava de sua mãe, a outra, do pai.

2.2.2 Procedimento e Material

Nos anos de 2000 e 2001 ocorreram as entrevistas desse grupo, realizados por uma dupla de pesquisadoras que tinham como instrumentos: questionário semi-estruturado (apêndice 1) e diário de campo (apêndice 2). Os instrumentos de coleta de dados foram distribuídos em três sessões: Seção I, composta de 26 itens – contextualização do binômio paciente/cuidador, enfocando a identificação e os perfis sociais, culturais e econômicos dos maridos e pais cuidados e cuidadores, saúde, moradia, trabalho e redes de apoio; Seção II com 35 questões – expressão de sentimentos do cuidador, ou seja, nesse momento o foco eram as expressões e reações do cuidador no seu cotidiano, na relação com o familiar cuidado e suas percepções sobre si naquele contexto do cuidar.

Esses instrumentos procuravam configurar informações, dados e percepções do cuidado, cuidadores, a família, as redes de apoio, as relações e adaptações no novo contexto dessa família que contava com um idoso acometido por AVE, com perda da capacidade funcional e/ou autonomia e que passou a ser cuidado por um dos familiares.

Para Salimene (2004), o conhecimento empírico proveniente dessa pesquisa resultou em conhecimento sobre os cuidadores estudados, descrevendo-os como protagonistas do cenário social estudado, verificando o seu perfil e demandas no cotidiano de cuidar de outrem.

Constata-se o impacto pessoal e familiar como a dimensão maior da investigação da pesquisa naquele momento.

Sobre sua experiência registrada em diário de campo, no contato com os pesquisados, Salimene (2004, p. 88) descreve:

Houve favorável receptividade por parte dos pacientes e familiares em receber em suas casas os pesquisadores. Para esses familiares, a atenção dos pesquisadores da PUCSP significou um momento especial, no qual podiam falar de suas angústias, frustrações e expectativas. Tanto pacientes, quando era possível a comunicação, quanto cuidadores, manifestavam seu contentamento em poder participar de um estudo que, futuramente, pudesse subsidiar políticas públicas para apoio às pessoas que passam pelo impacto pessoal e social do AVC. Percebia-se que os cuidadores familiares, de modo geral, sentiam-se reconfortados em dividir com a equipe de pesquisadores as agruras de um cotidiano permeado pelo acúmulo de atividades de vida doméstica, acrescidas das atividades relacionadas à ajuda direta ao paciente acometido por AVC.

Essa pesquisa tornou-se um instrumento para o aprofundamento de estudos sobre a família e o cuidador familiar da pessoa acometida por AVE, focando a organização dessas estruturas e funções no suprimento das perdas sofridas por um membro da família decorrentes do AVE (HAYAR, 2003).

Após o resgate dessa primeira fase (2000-2002), realizou-se uma revisão da literatura pertinente, fazendo um levantamento bibliográfico sobre a presente temática, junto aos bancos de dados da BIREME¹¹, no *site Scielo Saúde Pública*¹². Em seguida, realizamos um levantamento das dissertações e teses¹³.

Para a segunda fase (2006-2008), reestruturaram-se os instrumentos utilizados anteriormente, por meio de referências da pesquisa Saúde, Bem-estar e Envelhecimento (SABE)¹⁴ que norteou informações sobre condições de vida das cuidadoras idosas. Outra categoria inserida no questionário, necessária para subsidiar o objetivo dessa fase de pesquisa, foi a situação de luto das cuidadoras após a morte do familiar cuidado e momento da pesquisa.

¹¹ Sistema BIREME- BSV – Health Sciences Information and Knowledge, para acessar o banco de dados da LILACS – Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde.

¹² O site www.scielosp.org. é uma biblioteca eletrônica online de revistas científicas em saúde pública. Tem por objetivo prover o acesso universal e integrado às revistas científicas em saúde pública relacionadas com os países Ibero-americanos.

¹³ Levantamento do banco de teses e dissertações da Biblioteca “Nadir Gouveia Kfoury” da PUCSP.

¹⁴ Desenvolvida pela Organização Pan Americana da Saúde (OPAS) em sete cidades da América Latina, entre elas São Paulo com o objetivo de preencher a necessidade de informação especializada e de indicadores sobre as diversas esferas da vida de um segmento populacional, o idoso. O SABE coletou sistematicamente informações sobre condições de vida do idoso (sociais, econômicas, de saúde, redes de apoio, acesso aos serviços públicos etc). No caso do Brasil foi realizada em parcerias da USP, FAPESP e Ministério da Saúde.

Nessa perspectiva, os instrumentos utilizados foram dois: um questionário semi-estruturado com questões abertas e fechadas (apêndice 3), e um diário de campo (apêndice 4), submetidos a um pré-teste. As 147 questões foram distribuídas em 4 partes, compostas por: 1- Características sociais, culturais e econômicas da cuidadora, 2- Condições de saúde da cuidadora e uso dos serviços de saúde, 3- Papel familiar da cuidadora e 4- Situação de Luto.

As entrevistas domiciliares foram realizadas de setembro de 2006 a janeiro de 2007 por uma dupla de pesquisadoras previamente treinadas e que, com conhecimento técnico e sensibilidade, aplicaram os instrumentos e colheram os dados para a obtenção dos resultados pretendidos. Essa preparação auxiliou no cuidado e acolhimento das cuidadoras. No contexto, a abordagem dos temas implícitos e explícitos fez emergirem revelações e significados das experiências vividas por elas durante a vida, o cuidar, a perda do familiar cuidado no momento da entrevista.

A arte de ouvir baseia-se na consciência de que todas as pessoas com as quais conversamos enriquecem a experiência. Os depoimentos foram importantes por serem diferentes de todos os outros e, na busca das diferenças, também houve participação, compartilhamento, diálogo e comunicação (PORTELLI, 1997).

A escolha de um procedimento em dupla favoreceu uma coleta mais ampla de dados. Enquanto uma das pesquisadoras aplicava o questionário, a outra, pelo diário de campo, registrava observações sobre as condições e características do ambiente, as expressões e sentimentos verbais e não verbais dos sujeitos durante a entrevista.

Os significados para as cuidadoras na função de cuidar, as adaptações e perdas com a dependência e, depois, a morte de um familiar são permeados por construções culturais, como a esposa cuidadora, a viuvez, o luto. Para melhor entendimento da cultura como mecanismo de controle de ações e percepções que dão significado à existência humana, Geertz (1998) considera a cultura não como complexos de padrões concretos de comportamento, costumes, usos, tradições, hábitos, mas sim, como um conjunto de mecanismos de controle, planos, receitas, regras, instruções para governar o pensamento.

Nessa perspectiva, as entrevistas e registros de diário de campo trazem referenciais do cuidar, de saúde, de perda e luto considerando o potencial individual de cada cuidadora. Descrevendo sobre tornar-se individual, Geertz considera:

Tornar-se humano é tornar-se individual, e nós nos tornamos individuais sob a direção dos padrões culturais, sistemas de significados criados historicamente em termos dos quais damos forma, ordem, objetivo e direção em nossas vidas (1989, p.37).

Os cuidados éticos com os procedimentos de investigação foram observados, por tratar-se de pesquisa na área da saúde com seres humanos, obtendo-se o acordo da cuidadora familiar solicitando inicialmente a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice 5). As entrevistas duraram em média uma hora e meia.

Os caminhos percorridos nessa pesquisa permitiram um estudo dos significados de cuidar para o grupo de viúvas e filhas em sua trajetória de cuidados com um familiar dependente por seqüelas de AVE, e as perdas ao longo desse caminho. As escolhas metodológicas e teóricas embasaram a análise descrita no próximo capítulo, considerando as semelhanças e singularidades das cuidadoras, nos dados colhidos, nas percepções e falas registradas.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Nesta parte do estudo serão apresentados dados coletados em dois momentos distintos: de 2000 a 2001, período no qual as esposas viúvas assumiram o papel de cuidadoras do marido dependente após episódio de AVE, e 2006 a 2007, período no qual o marido já havia falecido. Posteriormente serão apresentados os dados coletados junto às filhas cuidadoras, de 2006 a 2007.

3.1 ANÁLISE QUANTITATIVA

A tabela 1 revela características de gênero, grau de parentesco e tempo de cuidado em relação ao perfil do grupo de oito cuidadoras familiares. Sendo assim, o grupo de cuidadoras entrevistadas é composto na sua totalidade por oito mulheres, seis esposas e duas filhas; destas últimas, uma era cuidadora da mãe e a outra, do pai. O tempo dedicado ao familiar após a dependência por AVE variou de um a seis anos. Os dados encontrados corroboram dados da pesquisa inicial que descreveram o universo dos cuidados familiares como feminino: esposas e filhas.

Tabela 1 - Distribuição das características de gênero, grau de parentesco e tempo de cuidado do idoso dependente por AVE, por cuidadora familiar, na cidade de São Paulo, em 2007 (n=8).

Cuidadora	Gênero	Grau de parentesco	Tempo de cuidado (anos)
M.L	Feminino	Esposa	02
R.C	Feminino	filha (pai)	02
I.M	Feminino	Esposa	01
L.A	Feminino	Esposa	03
H.A	Feminino	Esposa	04
M.C	Feminino	Esposa	06
L.T	Feminino	Esposa	04
J.M	Feminino	filha (mãe)	02

3.1.1 Esposas Cuidadoras

A análise das tabelas a seguir buscou traçar o perfil social e de saúde das esposas cuidadoras. Referimos-nos à 1ª entrevista domiciliar nos anos de 2000 a 2002, quando assumem o papel de cuidadora; e, no período da 2ª entrevista domiciliar, em 2006 a 2008,

após o falecimento do idoso dependente cuidado, as modificações que ocorreram nesses perfis desde o período que assumiram o cuidado com seu marido dependente até tornarem-se viúvas.

A tabela 2 demonstra a frequência de idade, o estado civil e escolaridade das esposas cuidadoras caracterizando assim o perfil no período inicial do cuidado e suas modificações após a morte do marido idoso cuidado.

No momento da 1ª entrevista observou-se uma variação na idade das cuidadoras de 52 a 79 anos. Já na 2ª entrevista as idades variaram de 57 a 84 anos. A análise das idades nos dois momentos mostrou que as cuidadoras pertenciam a diferentes gerações além da observação de que se tratava de idosas cuidando de idosos.

Inicialmente, todas as cuidadoras encontravam-se casadas, sendo o marido o idoso dependente cuidado. Após a morte do marido cuidado e na ocasião da 2ª entrevista, todas permaneciam viúvas, não houve nenhum relato de nova união.

Quanto à escolaridade, duas cuidadoras consideravam-se analfabetas e quatro, com ensino fundamental incompleto. Essa situação se perpetuou até o período da 2ª entrevista. Uma esposa, na ocasião em que começou a cuidar do marido, estava cursando supletivo para concluir o ensino fundamental, mas com o tempo despendido para cuidar dele teve de abandonar o estudo e não retornara após a viuvez.

Tabela 2 - Distribuição da frequência de idade, estado civil e escolaridade, por esposas cuidadoras, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

1ª Entrevista			
Cuidadora	Idade	Estado civil	Escolaridade
M.L	58	casada	fundamental incompleto (cursando supletivo)
I.M	57	casada	Analfabeta
L.A	75	casada	Analfabeta
H.A	66	casada	fundamental incompleto
M.C	79	casada	fundamental incompleto
L.T	52	casada	fundamental incompleto
2ª Entrevista			
Cuidadora	Idade	Estado civil	Escolaridade
M.L	64	viúva	fundamental incompleto
I.M	63	viúva	Analfabeta
L.A	78	viúva	Analfabeta
H.A	71	viúva	fundamental incompleto
M.C	84	viúva	fundamental incompleto
L.T	57	viúva	fundamental incompleto

As tabelas 3 e 4 mostram, pela da situação previdenciária, ocupacional e renda, o perfil econômico das esposas cuidadoras, comparando as necessidades e satisfação com a renda nos dois momentos.

Durante o cuidado do marido na ocasião da 1ª entrevista, cinco esposas não recebiam benefícios previdenciários, quatro maridos eram aposentados e contribuíam para a renda familiar, uma esposa mantinha a família com seu salário e a outra se mantinha com o dinheiro doado por uma vizinha. Nesse momento, duas cuidadoras, além de função de cuidar do marido dependente, tinham um trabalho relacionado à atividade doméstica fora de sua casa, uma era copeira e outra doméstica.

Com a doença e dependência do marido a situação financeira familiar foi considerada por todas as cuidadoras insuficiente, além da ausência de benefícios, ocorreu um aumento de gastos com as necessidades despendidas pela doença do marido e suas seqüelas.

Após a morte do marido cuidado, período da 2ª entrevista, ocorreu uma mudança na situação econômica dessas viúvas, todas passaram a receber o benefício de pensão por morte do marido; uma já aposentada continuou trabalhando como copeira, e quatro delas consideraram a renda suficiente para as necessidades diárias.

Tabela 3 - Satisfação da esposa cuidadora com a renda familiar, na 1ª entrevista – 2000/2001 e 2ª entrevista – 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

Cuidadora	1ª Entrevista		2ª Entrevista	
	A renda é suficiente para os gastos com a família?		Tem dinheiro suficiente para suas necessidades?	
M.L	Não		Não	
I.M	Não		Sim	
L.A	Não		Não	
H.A	Não		Sim	
M.C	Não		Sim	
L.T	Não		Sim	

Tabela 4 - Distribuição da frequência da situação previdenciária, ocupacional, e renda familiar, por esposa cuidadora, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

1ª Entrevista			
Cuidadora	Situação previdenciária	Situação ocupacional	Fonte e Renda familiar (R\$)
M.L	sem benefício e autônoma	Copeira	Salário de R\$180,00
I.M	Pensionista	Doméstica	Aposentadoria do marido, pensão do filho e salário total de R\$540,00
L.A	Sem benefício	Do lar	Aposentadoria do marido de R\$200,00
H.A	Sem benefício	Do lar	Aposentadoria do marido de R\$750,00
M.C	Sem benefício	Do lar	Aposentadoria do marido e aluguel total de R\$1.000,00
L.T	Sem benefício	Deixou o trabalho para ser cuidadora	Auxílio da vizinha de R\$220,00
2ª Entrevista			
Cuidadora	Situação previdenciária	Situação ocupacional	Fonte e Renda familiar (R\$)
M.L	Aposentada e pensionista	Copeira	Aposentadoria e pensão de R\$700,00
I.M	Pensionista	Do lar	Pensão de R\$700,00
L.A	Pensionista	Do lar	Pensão de R\$350,00
H.A	Pensionista	Do lar	Pensão de R\$1.100,00
M.C	Pensionista	Do lar	Pensão e aluguel total de R\$1.400,00
L.T	Pensionista	Do lar	Pensão e auxílio da filha total de R\$1.800,00

Na tabela 5, evidencia-se a influência na saúde das esposas cuidadoras, do prolongado papel de cuidar, por meio da auto-avaliação sobre a saúde, porque todas as esposas relataram a existência desses problemas.

No momento da 1ª entrevista, três esposas disseram perceber uma piora em sua saúde e as outras três consideraram seu estado de saúde inalterado. Essa situação se modificou na 3ª entrevista, quando cinco esposas relataram uma piora, e apenas uma esposa melhora em seu estado de saúde geral.

Por outro lado, inicialmente todas relatavam acometimento osteomioarticular: dores na coluna ou algum tipo de reumatismo e, na 2ª entrevista, uma diminuição na queixa de dores na coluna, pressão alta, depressão e sintomas de menopausa. Esses dados mostraram então, quando se tornaram viúvas, uma contradição entre a percepção sobre sua saúde e os acometimentos relatados por elas.

Tabela 5 - Auto-avaliação da situação de saúde da esposa cuidadora, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

	1ª entrevista	2ª entrevista
Existe algum problema de saúde?		
Sim	05	06
Não	01	-
Em geral, como está sua saúde?		
Pior	03	05
A mesma coisa	03	-
Melhor	-	01
Condições de saúde referidas		
Diabetes	02	02
Pressão Alta	05	04
Osteomioarticulares	06	04
Insônia	04	05
Nervosismo	05	05
Depressão	05	04
Menopausa	03	01
Outras	04	03

A tabela 6 trouxe a informação sobre o serviço de saúde, sendo o público o principal utilizado pelas esposas cuidadoras, ou seja, os mais citados foram Unidades Básicas de Saúde (UBS), Hospitais Públicos e o Centro de Referência do Idoso (CRI). Os serviços foram considerados bons na 1ª entrevista, para todas. A utilização desse serviço se manteve, na 2ª entrevista. Entretanto duas esposas consideraram o atendimento péssimo, atribuindo essa avaliação ao grande tempo de espera e maus tratos no atendimento.

Tabela 6 - Serviços de saúde utilizados pela esposa cuidadora, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

	1ª entrevista	2ª entrevista
Serviço de saúde		
Público (UBS, HP, CRI)	05	05
Público e privado (consultórios, hospitais, plano de saúde)	01	01
Avaliação do atendimento		
Bom	06	04
Razoável	-	
Péssimo	-	02
Dificuldades no atendimento		
Tempo de espera grande	01	03
Muito longe de casa	02	01
Sente-se maltratada	01	01
Sem dificuldades	02	03

A função de cuidar modificou o cotidiano das esposas. Na tabela 7 caracteriza-se a percepção das esposas sobre a influência do cuidar nas suas atividades sociais na 1ª e 2ª entrevistas. Todas as esposas deixaram de realizar atividades agradáveis em seu dia a dia para ser cuidadora. No entanto, após a morte do marido, duas consideraram o trabalho como resgate de uma atividade agradável, sendo que uma voltou a realizar a atividade de costura como lazer; outras três não voltaram a realizar as atividades que deixaram para serem cuidadoras.

Tabela 7- Influência do cuidar nas atividades sociais da esposa cuidadora, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

Cuidadora	1ª Entrevista	2ª Entrevista
	Deixou de realizar atividades que lhe eram agradáveis por ser cuidadora?	Voltou a realizar atividades que lhe eram agradáveis, e que tinha deixado por ser cuidadora? Qual (is)?
M.L	Sim	Não
I.M	Sim	Sim – trabalhar
L.A	Sim	Não
H.A	Sim	Sim - costurar
M.C	Sim	Não
L.T	Sim	Sim - trabalhar

A tabela 8 demonstra o convívio social da cuidadora com amigos e parentes. No momento da 1ª entrevista, quatro esposas sentiram uma restrição do convívio social após

assumirem o cuidado do marido e, no momento da 2ª entrevista, cinco esposas não identificaram melhora no convívio social, com a morte do marido.

Tabela 8 – Vida social da esposa cuidadora, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

Cuidadora	1ª Entrevista		2ª Entrevista	
	Sua vida social (amigos/parentes) tem sido mais restrita?	Sua vida social (amigos/parentes) melhorou?	Sua vida social (amigos/parentes) melhorou?	Sua vida social (amigos/parentes) melhorou?
M.L	Sim		Sim	
I.M	Sim		Não	
L.A	Não		Não	
H.A	Sim		Não	
M.C	Não		Não	
L.T	Sim		Não	

Na tabela 9 se demonstra a presença ou não de projetos de vida das esposas, na ocasião da 1ª entrevista e se algum desses projetos foi resgatado após a morte do cônjuge no período da 2ª entrevista. Na análise observa-se que cinco esposas alteraram seus projetos de vida com o adoecimento do marido, e três delas resgataram projetos, entre eles o de mudar de cidade e trabalhar.

Tabela 9 - Projeto de vida das esposas cuidadoras, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

Cuidadora	1ª Entrevista		2ª Entrevista	
	Seus projetos de vida foram alterados pelo problema de saúde do familiar cuidado?	Você resgatou algum projeto de vida após o falecimento? Qual(is)?	Você resgatou algum projeto de vida após o falecimento? Qual(is)?	Você resgatou algum projeto de vida após o falecimento? Qual(is)?
M.L	sim		sim - mudar de cidade	
I.M	sim		sim –trabalhar	
L.A	sim		Não	
H.A	sim		Não	
M.C	não		Não	
L.T	sim		sim – trabalhar	

A tabela 10 demonstrou que três esposas não tinham planos e ou perspectivas para o futuro após a doença do marido durante a 1ª entrevista, duas delas continuaram sem perspectivas na 2ª entrevista. Das três que tinham planos para o futuro após assumirem a função de cuidar, uma relatou não ter mais perspectivas e planos após a morte do marido.

Tabela 10 - Planos e perspectivas de vida da esposa cuidadora, no período da 1ª entrevista - 2000/2001 e 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=6).

Cuidadora	Você tem planos/perspectivas para o futuro?	
	1ª Entrevista	2ª Entrevista
M.L	Não	Sim
I.M	Sim	Sim
L.A	Sim	Sim
H.A	Sim	Não
M.C	Não	Não
L.T	Não	Não

3.1.2 Filhas Cuidadoras

Na análise das tabelas, a seguir, será descrito o perfil social e de saúde das outras protagonistas da pesquisa, as filhas cuidadoras, no período da 2ª entrevista domiciliar em 2006 e 2007, no qual elas eram órfãs dos pais cuidados.

A tabela 11 demonstrou a frequência de idade, do estado civil e da escolaridade das filhas cuidadoras após a morte do pai e mãe cuidados, momento da 2ª entrevista. As duas filhas cuidadoras pertenciam a diferentes gerações, uma com 63 anos e a outra com 47 anos, encontravam-se casadas nesse período, uma casou-se após a morte do idoso dependente que nesse caso era seu pai.

Tabela 11 - Distribuição da frequência de idade, estado civil e escolaridade, por filhas cuidadoras, no período da 2ª entrevista – 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=2).

Cuidadora	2ª Entrevista		
	Idade	Estado civil	Escolaridade
R.C	47	Casada (era viúva)	Fundamental incompleto
J.M	63	Casada	Fundamental incompleto

A tabela 12 mostra a realidade econômica das filhas cuidadoras na 2ª entrevista, quando as duas filhas não tinham benefícios previdenciários; sendo a que cuidava do pai dependente do salário do marido como única fonte de renda; e a outra filha, que cuidava da mãe, começou a trabalhar como cozinheira de *marmitex* para ter uma renda. As duas consideravam a renda insuficiente, demonstrando a dificuldade econômica que se encontravam após os anos de cuidado e a falta de benefícios durante e após exercerem essa função.

Tabela 12 – Distribuição da frequência da situação previdenciária e ocupacional, e renda familiar, por filha cuidadora no período da 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=2).

2ª Entrevista			
Cuidadora	Situação previdenciária	Situação ocupacional	Renda familiar (R\$)
R.C	Sem benefício	do lar	R\$700,00 (salário do marido)
J.M	Sem benefício	cozinheira	R\$1.000,00 (salário)

A auto-avaliação do estado geral de saúde, bem como as instituições de saúde utilizadas pelas duas filhas cuidadoras, durante a 2ª entrevista domiciliar, serão descritas nas tabelas 13 e 14. Na ocasião, as duas relataram problemas de saúde e dores na coluna. Na percepção sobre sua saúde relataram não haver alterações, porém em um caso a filha disse ter sido diagnosticada com diabetes após a morte da mãe cuidada. O serviço de saúde público era utilizado por uma das filhas, as instituições citadas foram um Hospital Público e Unidade Básica de Saúde; a outra utilizava serviço de saúde do plano médico privado, fornecido pela empresa do marido.

Tabela 13 - Auto-avaliação da situação geral de saúde das filhas cuidadoras no período da 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=2).

	2ª entrevista
Existe algum problema de saúde?	
Sim	02
Não	-
Em geral, como está sua saúde?	
Pior	-
A mesma coisa	02
Melhor	-
Condições de saúde referidas	
Diabetes	01
Cardiovasculares	01
Osteomioarticulares	02
Insônia	-
Nervosismo	01
Depressão	-
Menopausa	-
Outras	-

Tabela 14 - Serviços de saúde utilizados pelas filhas cuidadoras, no período da 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=2).

2ª entrevista	
Serviço de saúde	
Público (UBS, hospital público)	01
Privado (plano de saúde)	01
Avaliação do atendimento	
Bom	01
Razoável	01
Péssimo	-
Dificuldades no atendimento	
Tempo de espera grande	01
Muito longe de casa	-
Sente-se maltratada	-
Sem dificuldades	01

A partir dos dados das tabelas 15 e 16 serão analisados as atividades e convívio social, os projetos e perspectivas das filhas cuidadoras respectivamente, após a morte do familiar cuidado, período da 2ª entrevista. As duas retornaram a atividades que deixaram para ser cuidadoras, uma delas não observou melhora no seu convívio social. Nos dois casos houve resgate de projetos, uma casou-se e a outra começou a trabalhar. Uma apontou como plano para o futuro a compra de uma casa; já a outra disse que gostaria de melhorar sua situação financeira.

Tabela 15- Atividades e convívio social das filhas cuidadoras no período da 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=2).

2ª Entrevista		
Cuidadora	Voltou a realizar atividades que lhe eram agradáveis, e que tinha deixado por ser cuidadora? Qual (is)?	Sua vida social (amigos/parentes) melhorou?
R.C	Sim (lazer, sair de casa)	Sim
J.M	Sim (caminhada)	Não

Tabela 16- Projeto, planos e perspectivas de vida das filhas cuidadoras, no período da 2ª entrevista - 2006/2007, na cidade de São Paulo (n=2).

2ª Entrevista		
Cuidadora	Você resgatou algum projeto de vida após o falecimento? Qual (is)?	Você tem planos/perspectivas para o futuro? Qual (is)?
R.C	sim (casamento)	sim (comprar uma casa)
J.M	sim (trabalhar)	sim (melhorar a situação financeira)

3.2 ANÁLISE QUALITATIVA

A análise qualitativa busca, nas falas registradas, com questões abertas do instrumento aplicado e anotações do diário de campo, descrever as percepções e significados das cuidadoras sobre o cuidar e o luto após a perda do familiar cuidado. O conteúdo analítico restringiu-se a duas categorias destacadas na revisão bibliográfica e consideradas relevantes à compreensão do contexto social e cultural das cuidadoras diante da morte e do luto.

3.2.1 A Experiência de Cuidar

Nos registros da 1ª entrevista domiciliar, algumas esposas relataram ter cuidado de outro familiar anteriormente, e também exercido cuidados formais, associando o aprendizado de cuidar às experiências da vida.

Cuidei da sogra e do meu cunhado que adoeceram aqui em casa. Meu cunhado morava comigo e tinha problema de cabeça. Ai ele suicidou-se, era jovem.

Eu era empregada, sempre cuidei dos outros.

No diário de campo e na 1ª entrevista as pesquisadoras registraram as experiências de cuidar das esposas:

Cuidou desde mocinha de uma irmã com lábio leporino, a mãe repassou os cuidados, cuidou da avó do pai que amputou dedos há 7 anos, gosta de cuidar, os familiares quando adoeceram vieram tratar-se na sua residência, um cunhado de 62 anos com câncer de pescoço, uma sobrinha com câncer de mama. A família a elegeu como a mais forte.

Cuidou do filho que foi atropelado e ficou na UTI 18 dias. Quando saiu, ele veio para casa e ficou com algumas seqüelas [...] Cuida de um neto que tem 4 anos .

Todas as esposas e filhas cuidadoras consideraram que a função de cuidar influenciou algum aspecto de sua vida na 2ª entrevista.

Aprendi a dar ajuda a outras pessoas (esposa- I.M, 63 anos).

A gente aprende muito, não é bom que aconteça, o médico me ensinou muita coisa (esposa- H.A, 71 anos) .

Tinha esperança das coisas, agora não. Foi uma experiência ruim (esposa- L.T, 78 anos).

Eu fiz alguma coisa por mim mesma, porque um dia eu posso precisar e alguém cuida de mim (esposa- M.L, 64 anos).

Foi bom, aprendi muito cuidando de alguém que precisava de atenção (esposa- I.M, 63 anos).

Eu não podia namorar, fiquei limitada (filha- R.C, 47 anos).

Influenciou sim, eu cresci como pessoa (filha- J.M, 63 anos).

Houve um caso, em que a filha acompanhou uma amiga em um curso para cuidadores de pessoas portadoras de Alzheimer, auxiliando nos seus cuidados com a mãe.

Eu tratava dele, cuidava bem [...] eu tenho uma tristeza que não sai nada me serve (esposa- L.A, 78 anos).

Foi saber que vivi com ele e agora fiquei sem. Ficou no pensamento tudo que ele passou, ficou no hospital a esperar o atendimento (esposa- M.C, 84 anos).

Tinha esperança das coisas, agora não [...] A gente dá o que tem, passa do limite, faz o que não tem força para fazer (esposa- L.T, 58 anos).

Quando indagadas sobre seu estado de saúde após deixarem de ser cuidadoras, uma das esposas associou a melhora de sua saúde às modificações físicas feitas em casa. As outras esposas atribuíram a percepção de piora da saúde foi ao fato de “olhar mais para si”, uma filha atribuiu a piora da saúde a perda da mãe e a função de cuidar, e a outra ao fato de não conseguir trabalho.

Quando a gente cuida não olha para os problemas da gente , depois que ele se foi as coisas aparecem, comecei a olhar para os meus problemas (esposa- L.T, 58 anos).

Tinha dor mas não pensava nela quando cuidava dele, agora posso olhar para mim e mesmo que eu não queira elas aparecem. Depois da morte dele comecei a perceber a idade e as doenças (esposa- H.A, 71 anos).

Eu fiquei pior quando ele ficou doente, mas com a necessidade eu não percebi, mas depois quando ele faleceu é que eu percebi o que eu tinha mais. (esposa- L.A, 78 anos).

Eu era saudável e continuei desse jeito por alguns anos, até aparecer o diabetes, foi depois que ela morreu, ai eu comecei a cuidar da minha sogra (filha- J.M, 63 anos).

Eu não consigo trabalho (filha- R.C, 47 anos).

3.2.2 O Luto das Cuidadoras

As esposas e filhas cuidadoras vivenciaram sentimentos relacionados à perda do familiar cuidado. Pelos relatos e registros na 2ª entrevista domiciliar evidenciaram esses sentimentos relacionados ao luto. As pessoas têm necessidade de outras pessoas, e a perda de um marido ou de um familiar deixa um grande vazio.

O tempo compreendido entre o óbito dos idosos dependentes e a 2ª entrevista, foi de um ano e um mês o mais recente, até cinco anos e quatro meses o mais distante. Os sentimentos mais apontados pelas esposas cuidadoras na ocasião da morte foram a solidão e o vazio, esses sentimentos também foram relatados pelas filhas, entretanto as mesmas demonstraram sentimentos de alívio e paz.

Fiz tudo com ele, ele queria alguma coisa eu dava, ele queria banho eu dava, tudo o que eu podia fiz por ele. Ele nunca foi um homem carinhoso, mesmo assim eu sinto falta dele (esposa- M.L, 64 anos).

Eu não queria que ele morresse, ele me ajudava em tudo, agora eu fico só e sou eu que faço tudo. A gente sente falta até do trabalho que dá (esposa- L.A, 78 anos).

Pra falar a verdade, não acostumo sozinha, não acostumei, mas vou indo (esposa- M.C, 84 anos).

Acho que ela sossegou e eu também fiquei tranquila (filha- J.M, 63 anos).

Em me sentia sozinha, precisava de um companheiro (filha- R.C, 47 anos).

As pessoas enlutadas reagem tanto à perda quanto à privação. A ausência da pessoa necessária é uma privação dessa necessidade, sendo que a perda de uma pessoa é o oposto: o pesar é a reação a perda e a solidão é a reação à privação.

Eu tratava dele, cuidava bem [...] eu tenho uma tristeza que não sai. Nada me serve (esposa- L.A, 78 anos).

Foi saber que vivi com ele e agora fiquei sem. Ficou no pensamento tudo que ele passou, ficou no hospital a esperar o atendimento (esposa- M.C, 84 anos).

Tinha esperança das coisas, agora não (esposa- L.T, 58 anos).

A gente dá o que tem, passa do limite, faz o que não tem força para fazer (esposa- L.T, 58 anos).

O cuidar do idoso dependente afasta as cuidadoras do meio social e confere a elas um papel ocupacional na família. Após a morte do familiar cuidado, mesmo que esse papel de cuidar tenha sido desgastante, essas cuidadoras se deparam com várias perdas, entre elas a perda da função de cuidar e o esvaziamento do papel social de esposa e filha.

Na pesquisa, seis cuidadoras continuavam exercendo algum tipo de cuidado, três esposas cuidavam de netos diariamente; sendo que duas esposas cuidavam de algum membro da família, substituindo a cuidadora principal quando necessário e uma filha assumiu o papel de cuidadora da sogra. Seria de se esperar que, após a morte do idoso dependente cujo cuidado foi extenuante para a cuidadora, esta buscasse um alívio desse estresse. Porém, estudos anteriores demonstraram que os cuidadores que consideraram estressante a função de cuidar sofreram mais dificuldades no luto.

Solidão, pobreza, esvaziamento do papel social, frustração sexual e quebra na segurança, que eram advindo da possibilidade de compartilhar responsabilidades, são alguns dos sentimentos e reações que surgem como consequência da privação. Pode-se esperar que esses sentimentos continuem enquanto a privação continuar, e que terminem quando fontes alternativas de reservas forem encontradas (PARKES, 1998).

O estigma caracteriza como a mudança de atitudes que ocorre na sociedade quando uma pessoa morre. No relato de situações do cotidiano das viúvas, durante a 3ª entrevista, não houve a constatação de aumento da visita de parentes após a morte do familiar, e houve casos em que as visitas diminuiriam.

Os sobrinhos dele vinham aqui em casa quando ele era vivo, e depois eles não vieram mais aqui. Dizem que é por causa do trabalho, eu acho que é uma desculpa (esposa- M.L, 64 anos).

Eles (familiares) se afastaram um pouco, vinham muito aqui em casa quando meu marido estava ruim (esposa- L.T 58 anos).

Entretanto, por comparação, a morte de um dos pais para as filhas adultas tende a causar menor sofrimento. Em alguns estudos, o casamento apresentou-se como proteção às pessoas dos efeitos da morte de seus pais. Uma das filhas, sujeito de nosso grupo, na 2ª entrevista, havia casado após a morte de seu pai.

Restrições sobre a manifestação aberta de afetos relacionados à perda remontam à nossa civilização ocidental com cada vez menos a realização de ritos até a negação da morte. Consequentemente, a tendência à rejeição e supressão do luto, visto como indigno, vergonhoso e sinônimo de fraqueza de caráter, presta apenas para exacerbar desnecessariamente a dor (ARIÈS, 1982).

O casamento e outras parcerias afins, culturalmente, são parte integral de organização social atual, porém garantir que as funções realizadas continuassem adequadas após a sua dissolução, caracterizada em nosso estudo pela morte do idoso dependente por AVE, é escassa.

Diferentes e peculiares situações nortearam a reorganização ou não dessas esposas e filhas cuidadoras. Seis cuidadoras, na ocasião da 2ª entrevista, afirmaram ter se reorganizado, variando de um mês a dois anos o período entre a morte do marido ou pais cuidados e a reorganização. Quando indagadas sobre as situações e experiências associadas a esse período encontramos:

Não sei, a vida é difícil. Voltei a cuidar da casa, passear e sair. (esposa- L.A, 78 anos).

Comecei a comprar as coisas que eu queria, eu tinha vontade de comprar mas não sobrava nada quando ele era doente (esposa- L.T, 58 anos).

Quando eu casei, me sentia sozinha e sempre quis ter um companheiro (filha- R.C, 47 anos).

Tinha que fazer alguma coisa para ganhar dinheiro, comecei a fazer marmitex pra fora (filha- J.M, 63 anos).

Fui me tratar, procurei um médico e aí, com o tratamento foi normalizando.... (esposa, H.A, 71 anos).

A gente fica pensando, matutando o sofrimento que passou, você não esquece, fui tentando fazer as coisas para ir tirando aquilo da cabeça e depois com o tempo, vai passando (esposa- M.C, 84 anos).

Foi indo aos pouco, tinha uns banquinhos e uma mesa de alvenaria que ele tinha feito, meu sonho era tirar aquilo. Ai tirei, demorou uns dois anos (esposa- M.L, 64 anos).

Nessa análise duas esposas cuidadoras relataram não terem se reorganizado. Verificamos em um caso a vivência de diversas perdas, pois dos sete filhos do casal, quatro morreram de forma prematura e violenta. Durante a entrevista, chorou quando falava da última filha que morreu assassinada, deixando um filho para ser também cuidado por ela.

Gostaria que a minha filha [...] estivesse viva para cuidar do meu neto (esposa- I.M, 63 anos).

Em um estudo longitudinal de oito anos, Parkes (1998) encontrou mais evidências de choro e luto persistente em pais que haviam perdido filhos do que entre viúvos e viúvas.

Para Weinberg (1994 apud PARKES, 1998) mortes repentinas e inesperadas, perdas múltiplas, mortes violentas e mortes envolvendo ações humanas como o assassinato, representam um risco para a saúde mental, mesmo na ausência de vulnerabilidades outras.

A outra cuidadora que não se reorganizou tratava-se do óbito mais recente da pesquisa; um ano. Ainda relatou, com detalhes, os momentos que antecederam a morte do marido até a constatação do óbito pelo médico. Nesse relato a cuidadora culpa os profissionais de negligência no atendimento.

O empregado brigava que ele não comia, trataram ele mal [...] parou de comer e as fezes ficavam endurecidas” [...] eu falei Doutor, ele está morto? E uma senhora falou. Olha ele, está morto, as mãos tão roxas” [...] não foi atendido a tempo no hospital, está na mente o que ele passou [...] verdadeiramente não acostumei sozinha, mas vou indo (esposa- M.C, 84 anos).

Repasar as lembranças dos acontecimentos que desencadearam a morte associa-se à procura de alguém para culpar. Presume-se a existência de um sentimento pelo que se a pessoa responsável fosse encontrada poderia se evitar ou desfazer a perda, e essa sensação pode ser expressa pela necessidade de descobrir o erro, como se a vida saísse de seu curso original e precisasse ser recolocada (PARKES, 1998).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo pretendeu uma aproximação maior com a realidade vivenciada por esposas e filhas desde o momento que assumiram a função de cuidar de um familiar idoso dependente por sequelas de AVE, a trajetória dessas mulheres se tornando idosas, permeada por esses cuidados, e o fim desse caminho com a morte do idoso cuidado por elas.

O papel de cuidar de um idoso dependente foi assumido por mulheres, esposas em maior número e, em seguida pelas filhas, corroborando com os dados encontrados em pesquisas anteriores, reforçando o universo de cuidado ainda como feminino.

Foi possível perceber que o grupo de cuidadoras pertencia a diferentes gerações, porém eram idosas cuidando de idosos, as de gerações mais novas estavam próximas aos 60 anos.

Após a perda do marido, as mulheres continuavam se denominando viúvas, não houve relato de outra união; diferentemente, das filhas, uma após a morte do pai dependente, casou-se.

Outra constatação de diferentes impactos na vida das viúvas e das filhas está relacionada aos aspectos financeiros e de trabalho. Com a morte do marido cuidado, a viúva passa a receber pensão, diminui o gasto com medicamentos e tratamentos para a saúde, fato que caracteriza uma melhora na sua renda. As filhas que tinham o salário dos pais dependentes, com a morte deles, perderam essa renda e relatam dificuldades para encontrar trabalho por terem mais de 50 anos e, durante o tempo dedicado aos cuidados, terem ficado desatualizadas em relação ao mercado de trabalho.

Com o longo período dedicado aos cuidados, as viúvas relataram uma piora em seu estado de saúde, atribuindo isso ao fato de terem mais tempo para irem ao médico e perceberem seu próprio estado de saúde, além de estarem envelhecendo cuidando de outra pessoa e negligenciado o auto cuidado.

Com o estabelecimento da doença, essas mulheres sofrem um impacto que provoca uma desorganização inicial, mas gradativamente elas vão assumindo esse papel que sobrecarrega as atividades domésticas, e as retiram de outras atividades agradáveis em seu cotidiano. Após a morte do cuidado, duas esposas retomaram atividades de lazer, enquanto as outras não conseguiram retomar e assumiram outros cuidados.

O impacto na vida das filhas que cuidaram de seus pais foi relevante em comparação com as viúvas. A piora na situação financeira apareceu como um aspecto negativo para as

filhas que assumiram o cuidado, pois, com a morte dos pais, não tiveram direito a um benefício previdenciário como a pensão no caso das viúvas e, devido ao longo período de cuidados, permaneceram fora do mercado de trabalho diminuindo suas chances de uma vaga no mercado formal. Em um caso a filha começou a trabalhar no mercado informal com a produção de marmitas. O impacto positivo na vida das filhas foi o relato do resgate de projetos, após a morte dos pais cuidados, adiados quando assumiram esse papel.

Para essas mulheres, assumir o cuidado de um marido, pai ou mãe conferiu a elas um papel social que ocupava seu tempo integralmente. Com a morte desse familiar, essa função encerrou-se, criando durante o luto o vazio pela perda do marido e pelo esvaziamento da função de cuidar. As viúvas, ao assumirem o cuidado de netos, filhos ou outros membros da família; uma filha assumindo o cuidado com a sogra; a outra casando, e as duas buscando trabalho para melhorar a renda, encontram novamente um papel social, aliviando o esvaziamento causado pelas perdas.

Neste estudo, pesquisamos idosas cuidando de idosos; em alguns casos, tornaram-se idosas ao longo do cuidado do familiar dependente. O avanço tecnológico e científico possibilita uma maior longevidade aos idosos com seqüelas de AVE e outros agravos crônicos, mostrando um panorama de cuidados prolongados, o que leva à necessidade de, em curto prazo, criar políticas públicas que contemplem as esposas/viúvas e filhas durante o prolongado tempo que dedicam aos cuidados de seus maridos e pais. Para que elas possam receber por esse papel, atenuando seu cansaço, sentindo-se cuidadas para manter sua saúde e se cuidarem, terem possibilidade de poder melhorar o bem estar de seu familiar e, após a perda do seu familiar cuidado, elas tenham um acompanhamento profissional em seu período de luto para que possam se reorganizar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRIC, J.C. **A abordagem estrutural das representações sociais.** In: MOREIRA, A.S.P. e OLIVEIRA, D.C. (Org). Estudos interdisciplinares de representações sociais. 2ªed. Goiânia: AB, 2000, cap.1, p. 27-38.
- ARIÈS, P. **O Homem diante da morte** (L. Ribeiro, Trad.). Francisco Alves: Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.
- BARRETO, M.L; CARMO EH. **Mudanças em padrões de morbimortalidade:** conceitos e métodos. In: Monteiro CA, organizador. Velhos e novos males da saúde no Brasil: evolução do país e suas doenças. São Paulo: Editora Hucitec/Núcleo de Pesquisas Epidemiológicas em Nutrição e Saúde, Universidade de São Paulo; 2000. p. 17-30.
- BATTISTELLA, L.R. Projeto de Pesquisa: **Implementação da avaliação da incapacidade no paciente hemiplégico-intervenção ambulatorial e domiciliar**, Doc. n.1, proc. 98/13971-2, DMRHCFMUSP, FAPESP, 1999.
- BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem:** Ribeirão Preto, v.12, n.1, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>> Acesso: 10 Abr 2008.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra**, 4ª.ed. Vozes: Rio de Janeiro, 1999.
- BOWLBY, J. **Separação: Angústia e raiva.** In: Apego e perda, v.2 (L. H. B. Hegenberg & M. Hegenberg, Trad.). Martins Fontes: São Paulo, 1993.
- BROMBERG, M. H. F. P. **A psicoterapia em situações de perda e luto.** Editorial Psi II: Campinas, 1994.
- CAMARANO, A.A. (org.) **Os novos idosos brasileiros, muito além dos 60?** IPEA: Rio de Janeiro, 2004.
- CAMARGO,A.B; FRIAS, L.A.M. **Some aspects of the brazilian mortality:** the XXth century and perspectives – brazilian demography. Salvador, Brazil: IUSSP, 2001.
- CARVALHO, J.A; WONG, L.L.R. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População:** Universidade de Campinas, Campinas, v.23, n.1, p. 5-26, jan./jun. 2006.
- CATTANI, R.B; GIRARDON-PERLINI, N.B. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem:** CRE-SESC, Porto Alegre, v.6, n.2, p. 254-71, 2004.
- DEMARCO, M.A. **A face humana da medicina - do modelo médico ao modelo biopsicossocial.** Casa do Psicólogo: São Paulo, 2003.

DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE. Viver após um Acidente Vascular Cerebral. **Auto Cuidados na Saúde e na Doença-Guia para as Pessoas Idosas**: Lisboa, v.2, 2000. Disponível em: <<http://www.portaldasauade.pt>> Acesso: 20 nov 2007.

FALCAO, I.V. et al. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**: Recife, v.4, n.1, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>> Acesso: 07 Abr 2007.

FELICIANO, A.B; MORAES, S.A. Demanda por doenças crônico-degenerativas entre adultos matriculados em uma unidade básica de saúde em São Carlos - SP. **Revista Latino Americana de Enfermagem**: Ribeirão Preto, v.7, n.3, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>> Acesso: 16 mai 2007.

FREITAS, E. V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Gaunabara Koogan: Rio de Janeiro, 2002.

FREUD, S. "Luto e melancolia". **Novos Estudos CEBRAP**. n.32, p.128-142, 1992.

GOES, A.R.M; CARMO, L.H.M. Cuidadora de Portador de Transtorno Mental. **Um Foco em Análise, Serviço Social em Revista**: Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual de Londrina, Londrina-PR, v.7, n.2 , jan-jul de 2005.

HAYAR, M.A. **Das Trajetórias e dos ritos na singular experiência de esposas – cuidadoras**. 2003. 112f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2003.

KALACHE, A. Uma política para o bem envelhecer. **Ciência e Tecnologia no Brasil Pesquisa**: FAPESP, ed.145, mar 2008.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**: Rio de Janeiro, v.19, n.3, 2003 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/>> Acesso: 20 jun 2007.

KARSCH, U. M. (org). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. EDUC: São Paulo, 1998.

KINSELLA, K; TAEUBER, C.M. Na aging world II. International Population Reports. U.S Departamento f Commerce Economics and Statistics Adminkistration. **BUREAU OF THE CENSUS**. Washington D.C. U.S. Government Printing Office, 1992.

KISNERMAN, N. **Ética para o Serviço Social**. Vozes: Petrópolis, 1991.

KOVÁCS, M.J. (coord.). **Morte e Desenvolvimento Humano**. Casa do Psicólogo: São Paulo, 1992.

LAVINSKY, A.E; VIEIRA, T.T. **Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos**, Acta Scientiarium Health Sciences, Maringá, v.26, n.1, p. 41-45, 2004.

LEBRÃO, M.L. **SABE – Saúde, Bem-estar e Envelhecimento – O Projeto Sabe no município de São Paulo: uma abordagem inicial**/Maria Lúcia Lebrão, Yeda A. de Oliveira Duarte: Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília, 2003.

LESSA, I. **Doenças crônicas não-transmissíveis**. In: Lessa, I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. Hucite: São Paulo; Abrasco: Rio de Janeiro, 1998. p. 29–42

LESSA, I. et al., Simultaneidade de fatores de risco cardiovascular modificáveis na população adulta de Salvador (BA), **Revista Panamericana Salud Publica**: Brasil, v.2, n.16, p. 131-7 2004.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**: ABRASCO, Rio de Janeiro, v.9, n.4, p.931-943, dez 2004.

LOPES, R.G. Os idosos na intimidade familiar In: **A Intimidade Familiar no Limiar do Novo Milênio: Fechar-se ou Abrir-se?** – In XXXVII Congresso Nacional da Escola de Pais do Brasil: Marco Markovitch/ Escola de Pais do Brasil, São Paulo, 2001.

_____. Diversidade na velhice: reflexões. In: **Velhices: reflexões contemporâneas**. São Paulo. SESC: PUC, 2006. p. 87-99.

MEDINA, M.C.G; SHIRASSU, M.M; GOLDEFER, M.C. **Das incapacidades e do acidente cerebrovascular**. In: KARSCH, U.M.S, (org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores: EDUC, São Paulo, 1998.

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

MENEZES, A. K. **Cuidados à pessoa idosa: reflexões gerais**. In: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia – RJ, Caminhos do Envelhecer: Revinter, Rio de Janeiro, 1994.

MERCADANTE, E. F. **A construção da identidade e da subjetividade do idoso**. 1997. Tese (Doutorado em Ciências Sociais), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1997.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 7ª Ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2000.

NERI, A. L. **Qualidade de Vida e Idade Madura**: Papirus, Campinas, 1993.

OMRAM, A.R. **The epidemiologic transition**: a theory of the epidemiology of population change. Bulletin of the World Health Organization, v.2, n.79, p. 161-170, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial/Organização Mundial da Saúde, OMS, Brasília, 2003.

PARKES, C.M. **Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta.** In: Bromberg, M.H.F. (Trad.): Summus Editorial, São Paulo, 1998.

PESSINI, L. **Bioética, Envelhecimento Humano e Dignidade no Adeus à Vida** in: Tratado de Geriatria e Gerontologia: Guanabara Koogan, São Paulo, 2006.

RODRIGUES, J.C. **Tabu da Morte:** Achiamé, Rio de Janeiro, 1983.

PORTELLI, A. **Tentando aprender um pouquinho. Algumas reflexões sobre a ética na história oral.** In: Projeto história. Rev proj historia, 15: 13-50, 1997.

SALIMENE, A.C.M. **Homens portadores de hemiplegia por acidente vascular cerebral e sexualidade** -um estudo qualitativo socioeconômico e sociocultural. 2004. 265f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2004.

SCHRAMM, J. M.A. et al . Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil, **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org/scielo.php>> Acesso: 02 Abr 2007.

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 sociais.** Átomo Alínea: Campinas, 2002.

TEIXEIRA, M.H. **Relação Interpessoal: cuidador-idoso dependente-cuidador família.** In CALDAS, C.P (org). A saúde do idoso: A arte de cuidar: EDUERJ, Rio de Janeiro, 1998.

TÓTORA, S. **Ética da vida e o envelhecimento.** In: CÔRTE, B; MERCADANTE, E; ARCURI, I (Org.). Envelhecimento e velhice: um guia para a vida: Vetor, São Paulo, 2006.

VIEIRA, M.M.F.; ZOUAIN, D.M. **Pesquisa Qualitativa em Administração:** FGV, 2ª ed. São Paulo, 2004.

WANDRELEY, M. B. **Publicização do papel do cuidador domiciliar.** IEE - Instituto de estudos Especiais da PUC – SP; Brasília: Secretaria de Assistência Social/MPAS, 1998.

WONG, L.L.R; MOREIRA, M.M. UNITED NATIONS. **World population prospects – the 2002 revision.** New York: Department of Economic and Social Affairs – Population Division, 2003.

APÊNDICE 1

GRUPO DE PESQUISA EPIDEMIOLOGIA DO CUIDADOR

PROJETO ENVELHECIMENTO COM DEPENDÊNCIA: CUIDADOS E CUIDADORES

QUESTIONÁRIO

Nome do cuidador:
Nome do entrevistador:.....
Data da entrevista:
Local:.....

Coordenação: *Ursula Margarida Simon Karsch*
PUCSP/1997

SEÇÃO I
CONTEXTUALIZAÇÃO DO
BINÔMIO PACIENTE/CUIDADOR

Data da entrevista:/...../.....

Início:h

Término:h

Nome do pesquisador:

Nome do observador :

Hospital de atendimento:.....

Data do AVC:...../...../.....

(1) IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

nome.....

idadeanos data de nascimento/...../.....

sexo masculino

feminino

estado civil casado

solteiro

viúvo

separado

amasiado

naturalidade..... região urbana

rural

há quanto tempo está em S.P.?.....

por que veio para S.P.?

(2) GRAU DE INCAPACIDADE DO PACIENTE:

Movimento	Braços	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Pernas	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Movimentos prejudicados	Braço direito	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Braço esquerdo	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Perna direita	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Perna esquerda	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Movimento perna	Totalmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Parcialmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Movimento braço	Totalmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Parcialmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Dificuldade de comunicação			
FALA	Total	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	parcial	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
COMPREENSÃO	Total	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	parcial	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
dificuldades de deglutição		sim <input type="checkbox"/>	não <input type="checkbox"/>

locomoção do paciente	sozinho	<input type="checkbox"/>
	com auxílio de alguém	<input type="checkbox"/>

(6) RELAÇÃO CUIDADOR/PACIENTE

esposo esposa
filho filha
genro nora
irmão irmã

outro.....

identificar a posição do filho cuidador na família (mais velho, mais novo, etc).....

(7) ESCOLARIDADE DO CUIDADOR

analfabeto semi- alfabetizado
1º grau incompleto 1º grau completo
2º grau incompleto 2º grau completo
3º grau incompleto 3º grau completo

(8) SITUAÇÃO OCUPACIONAL DO CUIDADOR

TRABALHA Sim Não
SE SIM Profissão.....

setor primário
setor secundário
setor terciário
mercado informal
autônomo

Previdência sim
 não

empresário

é registrado sim não

sendo funcionário de uma firma, recebe algum tipo de apoio/ajuda:

da firma

de colegas

que tipo de ajuda?.....

sistemática? sim não

frequência da ajuda.....

SE NÃO TRABALHA, POR QUÊ?

deixou de trabalhar para ser cuidador

está desempregado

procura emprego: quer trabalhar precisa trabalhar

é aposentado
está recebendo auxílio-doença
é pensionista
é “do lar”
outro (s).....

o que fazia antes de ser cuidador.....

ANTERIORMENTE, ERA REGISTRADO?

sim não

(9) A FAMÍLIA RECEBE ALGUM TIPO DE AJUDA?

em dinheiro em espécie serviços
outros.....
de quem.....
frequência da ajuda.....

(10) RENDA FAMILIAR (R\$)

(-) de 136,00
137,00/ 272,00
273,00/ 544,00
545,00/ 816,00
817,00/ 1360,00
1361,00/1500,00
1501,00/2000,00
2000,00/2720,00
NÃO SABE

Essa renda contribui para os cuidados com o paciente?
sim não parcial

O paciente contribui para essa renda?
sim não parcial

como?.....
.....

a renda é suficiente para os gastos da família?
sim não

(11) CHEFE DA FAMÍLIA

O cuidador era o chefe da família antes do AVC?
sim não

E depois do AVC?

sim não
Se houve essa mudança de chefia, você a considera
boa ruim

**(12) PORQUE VOCÊ ASSUMIU O PAPEL DE CUIDADOR?
(múltipla escolha)**

1. (solidariedade) faria isso por qualquer pessoa
 2. (afeto/amizade) porque gosto dele (a)
 3. (papel social) é a minha obrigação
 4. pena do paciente
 5. (gratidão) para devolver o que já recebi
 6. dependência financeira
- Outros.....

(13) VOCÊ JÁ CUIDOU DE ALGUÉM ANTES?

sim não

de quem?

1. próprio paciente
2. outro membro da família quem.....idade.....
3. alguém fora da família quem.....idade.....

cuida de mais alguém além do paciente agora?

sim não

quem?..... idade.....

(14) COMO APRENDEU A CUIDAR?

- orientações na alta hospitalar
 - curso para cuidadores
 - orientações de profissionais
 - informações de leigos
 - com a "própria vida"
- outros.....

**(15) HÁ PESSOAS MAIORES OU MENORES QUE DEPENDEM DE SEUS
CUIDADOS E ATENÇÃO?**

sim não

quem? (vínculo).....

(18) MOVIMENTAÇÃO DO PACIENTE NA MORADIA

- nenhuma
- não sai do cômodo onde dorme
- é levado para outros cômodos
- anda sozinho

(19) CUIDADOS EXECUTADOS PARA E COM O PACIENTE

(ajuda direta prestada pelo cuidador ao paciente em atividades de vida diária)

cuidados executados pelo cuidador	cuidador dá ajuda total ao pac.	cuidador dá ajuda parcial ao pac.	cuidador não precisa ajudar	cuidador recebe ajuda de terceiros	cuidador já fazia antes
andar no plano					
subir escadas ou rampas					
toalete (uso do banheiro)					
banho					
exercícios/fisioterapia					
deitar e levantar da cama					
mudanças de posição					
alimentação					
vestimentas em geral					
medicação					
pentear os cabelos					
escovar os dentes					
barbear					
cortar as unhas					
outras

(20) CUIDADOS EXECUTADOS PARA O PACIENTE

(ajuda instrumental prestada pelo cuidador ao paciente em atividades de vida diária)

cuidados instrumentais	cuidador executa	cuidador não executa	cuidador já executava anteriormente	cuidador recebe ajuda de terceiros
transporte para locais fora do domicílio				
cuidados com roupas				
cuidados com a casa				
preparo de alimentos				
cuidados de vigilância diurna				

cuidados de vigilância noturna				
serviços como banco, compras, etc..				

(21) COMO VOCÊ DIVIDE O SEU TEMPO?

Consegue dividir o tempo?

sim não

Como o divide?.....
.....

Você acha que essa divisão de seu tempo está boa?

sim não

Você tem ajuda de terceiros para suas atividades domésticas?

de quem?.....
em que?.....
.....

(22) QUAIS PROBLEMAS DO PACIENTE SÃO MAIS COMPLICADOS PARA SEREM ENFRENTADOS?

físicos (quais?).....
mentais (confusão mental).....
por que?.....
.....

(23) SOBRE A ALTA HOSPITALAR

alta médica alta a pedido transferência
Foi dado orientação sobre:

- A doença
- Higiene
- Cuidados
- Alimentação
- Medicação
- Fisioterapia
- Retorno
- Outras

Qual (Quais)?.....
.....

Porque quem?

- Médico
- Enfermeira
- Vizinhos
- Informação em livros

Como você classifica a forma pela qual foi dada a alta hospitalar?

- Boa Razoável Ruim

Recebe algum outro tipo de tratamento?

- sim não

Qual.....

(24) VERIFICAR SE HÁ ALGUM TIPO DE ATENDIMENTO DOMICILIAR

- sim não

- FORMAL**
- Serviços Públicos Estaduais
 - Serviços Públicos Federais
 - Serviços Públicos Municipais
 - Entidades Religiosas
 - Entidades Cívicas em geral
 - Profissionais autônomos

FREQÜÊNCIA.....

INFORMAL

Quem presta esse atendimento?

Este serviço é pago?

- sim não

Como é prestado?

- faz companhia
- aplica injeção
- mede pressão
- faz curativos

ajuda no banho
outros.....

FREQÜÊNCIA.....

AVALIAÇÃO

Você classifica o (s) atendimento (s) que o paciente recebe como:

bom razoável ruim

Problemas que esse atendimento apresenta.....
.....
.....

(25) SITUAÇÃO DE SAÚDE DO CUIDADOR (AUTO-AVALIAÇÃO)

Existe algum problema de saúde?

sim não

Assinale as alternativas (inclusive fatores de risco/AVC)

- Você fuma
- Você sofre de diabete (açucar no sangue)
- Você se acha gordo?
- Você tem problema de coração?
- Você tem problemas de pressão? alta baixa
- Você se sente nervoso (a)
- Você tem problemas de dentes ou gengivas?
- Você tem problemas de coluna?
- Você tem algum problema de pele?
- Você tem insônia (perde o sono)?
- Você tem reumatismo?
- Você tem problema de respiração?
- Você tem alguma problema de alergia?
- Você sofre de varizes?
- Você sente depressão?
- Você tem problemas de menopausa?
- Você tem alguma outra doença que não está nesta lista?.....
.....

Você tem algum problema de saúde quanto a:

(fatores que impedem a mobilidade ou afetam os sentidos)

pés mãos

braços pernas
visão audição

Em geral, você diria que a sua saúde está: (auto-avaliação do cuidador)

muito ruim ruim
regular (média) boa
muito boa n/s
n/r

Você faz algum tipo de tratamento

sim não

qual.....

Em geral, depois que você passou a ser cuidador, a sua saúde ficou:

muito melhor melhor
a mesma coisa pior
muito pior n/s
n/r

Em relação à sua, saúde você pensa que poderia evitar futuras doenças se tomasse alguns cuidados ou mudasse algumas coisas que faz atualmente?

quais doenças.....

que mudanças.....

(26) QUANDO VOCÊ PRECISA DE ATENDIMENTO MÉDICO RECORRE A:

INSS
PAS
Convênios empresa particular
Sindicato
Hospitais Públicos
Hospitais Particulares
Médico Particular
Farmacêutico
Outros.....

AVALIAÇÃO DESSE ATENDIMENTO E DE SUAS DIFICULDADES

bom razoável péssimo
não inspira confiança
é muito longe de casa
é muito caro
sente-se mal tratada

por quem?.....
o tempo de espera é muito grande

O QUE ACHA BOM E O FAZ VOLTAR?
.....

SEÇÃO II
EXPRESSÃO DE SENTIMENTOS
DO CUIDADOR

1. Depois que você passou a cuidar do paciente, sua vida ficou:
 melhor igual pior
 POR QUE?.....

2. O que você gostaria que acontecesse para dizer que sua vida melhorou?

3. Se você pudesse escolher, o que seria mais importante para melhorar sua vida:
- (1) dividir tarefas de casa
 (2) dividir cuidados que presta ao paciente
 (3) receber apoio emocional
 (4) receber apoio financeiro
 (5) conseguir recursos para a reabilitação do paciente
4. Deixou de realizar atividades que lhe eram agradáveis por ser cuidador?
 sim não
5. Você relaciona esse fato com o aumento de trabalho por ser cuidador?
 sim não
6. Você gasta mais tempo com o paciente do que consigo próprio, “*não sobrando tempo para você*”?
 sim não
7. Você evita convidar amigos, conhecidos e parentes para freqüentarem sua casa, em função do problema do paciente?
 sim não
8. Sua vida social (amigos/parentes) tem sido mais restrita?
 sim não
9. Seus planos de vida foram alterados pelo problema de saúde do paciente?
 sim não
10. Você tem planos/perspectivas para o futuro?
 sim não
11. Você tinha como expectativa que, nesta idade, a vida seria diferente do que está sendo para você?
 sim não
 POR QUE?.....

12. Você passa por problemas econômicos por estar cuidando do paciente?
 sim não

13. Você se preocupa por achar que não está cuidando adequadamente do paciente?
 sim não
14. Você acha que a casa em si dificulta seu trabalho como cuidador?
 sim não
15. Você acha que a rua onde moram é difícil para sair ou andar com o paciente?
 sim não
16. Você tem alguém que possa substituí-lo quando precisa “relaxar” ou “esfriar a cabeça”
 sim não
 QUEM?.....
17. Você se dava bem com paciente antes do AVC ?
 sim não
18. Ele (a) mandava em você antes do AVC ?
 sim não
19. Você perde a paciência com o paciente ?
 sim não
20. Diante da perda de paciência o que você faz?

21. Você já perdia antes dele ficar doente?
 sim não
 COMO?.....
22. Você acredita em Deus?
 sim não
23. Você pertence alguma religião específica?.....

24. A religião era importante antes do familiar ficar doente?
 sim não
25. A religião tem sido mais importante para você agora?
 sim não
26. Você frequenta mais a Igreja ou reza mais do que antigamente?
 sim não
27. Você recorre a Deus quando tem problemas ?
 sim não
 COMO?

28. Você já tinha intimidade com o corpo do familiar antes?
 sim não
29. Você acha que os cuidados de higiene pessoal são constrangedores?
 sim não
30. Você sente que o paciente fica constrangido, quando você faz a higiene pessoal dele?
 sim não
31. É por causa da sua relação de parentesco?
 sim não
32. O paciente procura você na intimidade? (SE FOREM CASADOS)
 sim não
33. Você quer esta relação?
 sim não

34. SENTIMENTOS DO CUIDADOR	sim	não	às vezes
Você sente que suas tarefas como cuidador são difíceis?			
Você se sente com vontade de sair da situação em que se encontra como cuidador?			
Você se sente cansado?			
Você se sente preso (subordinado) ao problema do paciente?			
Você se sente preparado, emocionalmente , para cuidar?			
Você está preparado, fisicamente , para ser cuidador?			
Você sente que seus problemas não interessam a ninguém, ou seja, as pessoas se interessam pouco pelo seu bem-estar?			
Você sente que a vida tem sido injusta com você?			
Você se sente só e isolado em função dos problemas do paciente?			
Você sente vergonha pelos comportamentos do paciente?			
Você já se sentiu ofendido e “bravo” com algumas atitudes do paciente?			
Você já se sentiu confuso ou desconsertado com o comportamento do paciente?			

- 35A - Na hora do remédio, pode acontecer de você dar mais ou menos?
 sim não

35B - Se o paciente se recusa a tomar remédio, alimentar-se, tomar banho, por exemplo, você faz o que?

.....

35C - Em alguma situação o paciente fica sozinho? Quanto tempo?.....

.....

APÊNDICE 2

**GRUPO DE PESQUISA
EPIDEMIOLOGIA DO CUIDADOR**

DIÁRIO DE CAMPO ESTRUTURADO

**COORDENAÇÃO: *URSULA MARGARIDA SIMON KARSCH*
PUCSP/1997**

DIÁRIO DE CAMPO

- É importante ter consciência de que o DC é um instrumento complementar na coleta de dados, sendo extremamente útil para apreender informações que os instrumentos (por mais longos e minuciosos que sejam) não dão conta de levantar.
- Pelo exposto, decorre que se trata de um instrumento que deve estar atento a sutilezas.
- Entende-se por sutilezas, toda e qualquer informação sobre:
 - * ambiente físico, ou seja, condições da moradia;
 - * vestuário pessoal, na medida em que pode ser indicador de trato pessoal, de auto-estima, de cuidados consigo e com a família, etc.;
 - * higiene pessoal e/ou do ambiente;
 - * condições que ofereçam fácil circulação às pessoas;
 - * relacionamento aparente entre as pessoas presentes: paciente, cuidador, parentes, amigos, vizinhos, etc.;
 - * verbalizações que constroem “uma história” das pessoas envolvidas nessa relação;
 - * interferências de terceiros na entrevista, sejam elas através de comentários verbais ou de outro tipo de comportamento; etc.;
 - * comportamentos super protetores por parte do cuidador dando uma visão irreal das verdadeiras limitações do paciente;
 - * etc..
- Poder-se-ia imaginar que, enquanto o instrumento “fotografa” uma dada materialidade, o diário de campo lhe dá vida e cor, pois capta expressões, falas mais longas, comportamentos e expressão de sentimentos.

PARA A ATENÇÃO DO OBSERVADOR

SEÇÃO I

CONTEXTUALIZAÇÃO PACIENTE/CUIDADOR

1.
.....
.....

2. Incapacidade.....
.....
.....

3 - Escolaridade do paciente.....

4. Procurar deixar claro o que o paciente fazia antes de sofrer o AVC
.....
.....
.....

5.
.....
.....

6. Relação cuidador/paciente.....
.....
.....

7. Escolaridade do cuidador.....
.....
.....

8. SITUAÇÃO OCUPACIONAL DO CUIDADOR

NÃO TRABALHA: o que fazia antes de ser cuidador?

SE A RESPOSTA FOR: TRABALHO INFORMAL, ESCLARECER:

* trabalho informal em casa / trabalho informal fora de casa

* diminuiu a jornada de trabalho, mas continua com pequena atividade

* parou completamente, pois, o trabalho de cuidar impede outra atividade

etc.....
.....
.....
.....

9. A FAMÍLIA RECEBE ALGUM TIPO DE AJUDA EM DINHEIRO OU EM ESPÉCIE? PRESTAR ATENÇÃO A:

- * tipo de ajuda
- * freqüência do recebimento
- * qualquer aspecto que possa ser relevante em termos de melhoria da situação.

.....

.....

.....

.....

.....

10. Renda familiar.....

.....

.....

11. Chefia da família

.....

.....

12. MOTIVOS QUE O LEVARAM A SER CUIDADOR / CAPTAR verbalizações que possam ser expressadas pelo cuidador, dado o alto teor envolvente da questão, e que não podem ser “perdidas”, uma vez que o instrumento não dá conta de registrá-las.

.....

.....

.....

.....

.....

13. Já cuidou de alguém antes.....

.....

.....

14. COMO APRENDEU A CUIDAR / ESTAR ATENTO PARA verbalizações quanto às alternativas escolhidas, dando especial atenção a cursos para cuidadores.

.....

.....

.....

.....

15. Há pessoas que dependem de seus cuidados.....

.....
.....
16. SITUAÇÃO HABITACIONAL / DETERMINAR:

* as condições de moradia, em termos de uma dada qualidade padrão:

- local muito pequeno ou muito grande
 - local muito úmido, muito frio, muito quente
 - condições de iluminação
 - condições de ventilação
 - condições de ordem (tranqueiras), higiene
 - espaços livres para locomoção
 - superlotação
 - isolamento
 - indicadores de grande pobreza
 - isolamento social ou exclusão
 - problemas de acomodação
 - moradia de difícil acesso: ladeiras, escadas, piso danificado, porão em - nível abaixo da rua, calçamento com buracos ou ausência de calçamento.
-
.....
.....
.....
.....

17. Localização do paciente na moradia.....
.....

18. Movimentação do paciente na moradia.....
.....

19/20. AVDs DIRETAS E INSTRUMENTAIS / ESTAR ATENTO PARA QUE NÃO OCORRAM INCOERÊNCIAS NAS RESPOSTAS, AUXILIANDO O PESQUISADOR NESSA VERIFICAÇÃO.

.....
.....
.....
.....
.....

21. COMO VOCÊ DIVIDE O SEU TEMPO?
.....
.....

.....
.....
22. PROBLEMAS DO PACIENTE QUE ACARRETAM MAIOR DIFICULDADE AO CUIDADOR

.....
.....
.....

23. Sobre a alta hospitalar

.....
.....

24. VERIFICAÇÃO DO ATENDIMENTO DOMICILIAR - Estar atento às verbalizações, pois a pesquisa pretende identificar o suporte domiciliar que está sendo oferecido a cuidadores, seja pelos serviços públicos, seja por entidades particulares e/ou solidariedade entre as pessoas. Não deixar de registrar problemas que sejam apontados pelos cuidadores.

.....
.....
.....
.....

25. Auto avaliação da saúde do cuidador.....

.....
.....
.....

26. Quando precisa de atendimento médico recorre a

.....
.....
(inserir avaliações também).....
.....
.....

SEÇÃO II
EXPRESSÃO DE SENTIMENTOS

1.....
.....

2.....
.....

3.....
.....

4.....
.....

5.....
.....

6.....
.....

7.....
.....

8.....
.....

9.....
.....

10.....
.....

11.....
.....

12.....
.....

13.....
.....

14.....
.....

15.....

16.....
.....

17.
.....

18.
.....

19.
.....

20.
.....

21.
.....

22.
.....

23.
.....

24.
.....

25.
.....

26.
.....

27.
.....

28.
.....

29.
.....

30.
.....

31.

.....
32.

.....
33.

.....
34.

.....
35.a

35.b

35.c

NÃO ESQUECER QUE O BOM OBSERVADOR DEVE TER “MIL ANTENAS LIGADAS”, SEM SER UM “VISIONÁRIO”.

DEVE TER PERSPICÁCIA E BOM SENSO NA DOSE EXATA.

CAPTA ATÉ MESMO MÍMICAS FACIAIS E GESTOS SIGNIFICATIVOS,
SEM PERDER A NOÇÃO DE
REALIDADE/ OBJETIVIDADE.

ESTÁ SEMPRE ATENTO E CAUTELOSO QUANTO A VIESES QUE
POSSAM INTERFERIR NOS RESULTADOS PRETENDIDOS.

APÊNDICE 3

PROJETO
ENVELHECENDO COM DEPENDÊNCIA III – “O DESTINO DO CUIDADOR”

QUESTIONÁRIO

Nome do entrevistador:
Nome do cuidador (a):
Endereço: Telefone
.....
1. CEP:.....-.....
2. Dia da entrevista:
3. Mês da entrevista:
4. Duração da entrevista:Minutos
Nome do Paciente:
Data do falecimento:/...../.....
Quantos dias ficou internado antes do falecimento?.....
Causa da Morte:
Local do óbito:

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUCSP

Coordenação: *Ursula Margarida Simon Karsch*
GRUPO DE PESQUISA EPIDEMIOLOGIA DO CUIDADOR

São Paulo, 2006.

- É importante ter consciência de que o Diário de Campo é um instrumento complementar na coleta de dados, sendo extremamente útil para apreender informações que os instrumentos (por mais longos e minuciosos que sejam) não dão conta de levantar.
- Pelo exposto, decorre que se trata de um instrumento que deve estar atento a sutilezas e não a futilidades.
- Entende-se por sutilezas, toda e qualquer informação sobre:
 - * ambiente físico, ou seja, condições da moradia;
 - * vestuário pessoal, na medida em que pode ser indicador de trato pessoal, de auto-estima, de cuidados consigo e com a família, etc.;
 - * higiene pessoal e/ou do ambiente;
 - * condições que ofereçam fácil circulação às pessoas;
 - * relacionamento aparente entre as pessoas presentes: paciente, cuidador, parentes, amigos, vizinhos, etc.;
 - * verbalizações que constroem “uma história” das pessoas envolvidas nessa relação;
 - * interferências de terceiros na entrevista, sejam elas através de comentários verbais ou de outro tipo de comportamento; etc.;
 - * comportamentos super protetores por parte do cuidador dando uma visão irreal das verdadeiras limitações do paciente;
 - * etc.
- Poder-se-ia imaginar que, enquanto o instrumento “fotografa” uma dada materialidade, o diário de campo lhe dá vida e cor, pois capta expressões, falas mais longas, comportamentos e expressão de sentimentos.

		quintal	<input type="checkbox"/>
		garagem	<input type="checkbox"/>
		terraço	<input type="checkbox"/>
		não tem	<input type="checkbox"/>
saneamento básico		água encanada	<input type="checkbox"/>
		esgoto	<input type="checkbox"/>
		fossa	<input type="checkbox"/>
		poço	<input type="checkbox"/>
		bica	<input type="checkbox"/>
fonte de energia		gás	<input type="checkbox"/>
		elétrica	<input type="checkbox"/>
		coletiva	<input type="checkbox"/>
		individual	<input type="checkbox"/>
moradia	casa	própria	<input type="checkbox"/>
		alugada	<input type="checkbox"/>
cedida		<input type="checkbox"/>	
	casa	térrea	<input type="checkbox"/>
		sobrado	<input type="checkbox"/>
		apart.	<input type="checkbox"/>
		barraco	<input type="checkbox"/>
		cortiço	<input type="checkbox"/>

CONDIÇÕES DE SAÚDE DO (A) CUIDADOR (A)

9. Realizou atividade física regularmente nos últimos 12 meses?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

10. Você se auto-medica?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

SITUAÇÃO DE SAÚDE DO CUIDADOR (AUTO-AVALIAÇÃO)

11. Existe algum problema de saúde?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

Assinale as alternativas (inclusive fatores de risco/AVC)

12. Você fuma

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

13. Quanto ao hábito de fumar:

fuma atualmente	1
já fumou, parou	2
nunca fumou	3

14. Você sofre de diabetes (açúcar no sangue)

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

15. Você se acha gordo?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

16. Nos últimos 12 meses fez dieta ou perdeu peso intencionalmente?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

17. Você tem problema de coração?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

18. Você tem problemas de pressão?

alta	1	baixa	2	NSA	99
------	---	-------	---	-----	----
19. Você se sente nervoso (a)

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
20. Você tem problemas de dentes ou gengivas?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
21. Você tem problemas de coluna?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
22. Você tem algum problema de pele?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
23. Você tem insônia (perde o sono)?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
24. Você tem reumatismo?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
25. Você tem problema de respiração?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
26. Você tem alguma problema de alergia?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
27. Você sofre de varizes?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
28. Você sente depressão?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
29. Você tem problemas de menopausa?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
30. Você tem alguma outra doença que não está nesta lista?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
31. Qual (is)?.....
32. Toma medicamento para controlar a dor?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
33. Nos últimos 12 meses fez alguma cirurgia?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
34. Você tem algum problema de saúde quanto a:
(fatores que impedem a mobilidade ou afetam os sentidos)
- | | |
|---------|---|
| pés | 1 |
| braços | 2 |
| visão | 3 |
| mãos | 4 |
| pernas | 5 |
| audição | 6 |
| | |
35. Você faz algum tipo de tratamento

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---
36. qual.....
37. Em geral, depois que você deixou de ser cuidador, a sua saúde ficou:
- | | |
|---------------|---|
| muito melhor | 1 |
| a mesma coisa | 2 |
| muito pior | 3 |
| melhor | 4 |

pior	5
n/s	6
n/r	

38. Por que?.....
39. Em relação à sua, saúde você pensa que poderia evitar futuras doenças se tomasse alguns cuidados ou mudasse algumas coisas que faz atualmente?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

40. quais doenças.....

41. que mudanças.....

QUANTO À SAÚDE BUCAL

42. Faltam-lhe dentes?

menos da metade	1
mais da metade	2
todos	3
nenhum	4

43. Quanto ao uso de próteses dentárias:

ponte	1
dentes postiços	2
dentadura superior e inferior	3
dentadura superior	4
dentadura inferior	5
nenhuma	6

44. Nos últimos 12 meses, sentiu-se contente com a aparência de sua boca?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

45. Nos últimos 12 meses, percebeu que seus dentes não estavam bem?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

46. Apresenta alteração na audição?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

47. Se sim, usa aparelho?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

48. Apresenta alteração na visão?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

49. Se sim, usa óculos/lentes?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

QUANTO À PRESENÇA DE DOENÇAS CRÔNICAS NO (A) CUIDADOR (A)

50. Algum profissional de saúde alguma vez lhe disse que tem Osteoporose?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

51. Nos últimos 12 meses houve ocorrência de quedas?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

Se sim:

52. Como foi?

53. Qual o local da queda?

banheiro	1
Calçada	2
rua	3

54. Houve fratura?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

55. Onde fraturou?

quadril	1
punho	2

56. Algum profissional de saúde alguma vez lhe disse que tem Embolia/Derrame (ataque, isquemia ou trombose cerebral)?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

57. Hospital de atendimento:.....

58. Data do AVC:...../...../.....

59. GRAU DE INCAPACIDADE DO CUIDADOR (a)

Movimento	Braços	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Pernas	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

Movimentos prejudicados	Braço direito	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Braço esquerdo	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Perna direita	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Perna esquerda	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

Movimento perna	Totalmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Parcialmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Movimento braço	Totalmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	Parcialmente prejudicado	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

Dificuldade de comunicação			
FALA	Total	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	parcial	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
COMPREENSÃO	Total	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
	parcial	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

dificuldades de deglutição		sim <input type="checkbox"/>	não <input type="checkbox"/>
----------------------------	--	------------------------------	------------------------------

locomoção do paciente	sozinho	<input type="checkbox"/>
	com auxílio de alguém	<input type="checkbox"/>
	com bengala	<input type="checkbox"/>
	com andador	<input type="checkbox"/>
	com cadeira de rodas	<input type="checkbox"/>

QUANTO AO USO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE
QUANTO AO TRATAMENTO RECEBIDO PELO (A) CUIDADOR (A)

60. Você acha que precisa de algum tipo de atendimento para a sua saúde?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

61. Você recebeu algum atendimento para a sua saúde nos últimos 6 meses?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

62. Que tipo?.....

63. QUANDO VOCÊ PRECISA DE ATENDIMENTO MÉDICO RECORRE A:

consultório particular	1
ambulatório público (UBS)	2
Pronto Atendimento (hospital particular)	3
Pronto Socorro (hospital público)	4
Terapia Alternativa	5
farmácia	6
não procurou	7
não ficou doente	8
curandeiro	9

64. AVALIAÇÃO DESSE ATENDIMENTO

bom	1	razoável	2	péssimo	3
-----	---	----------	---	---------	---

65. Teve dificuldades em ser atendido?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

Se sim:

66. AVALIAÇÃO DE SUAS DIFICULDADES

não inspira confiança	1
é muito longe de casa	2
é muito caro	3
sente-se mal tratada	4
	5
nenhuma	6

67. por quem?.....

68. o tempo de espera é muito grande

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

69. O QUE ACHA BOM E O FAZ VOLTAR?

70. Nos últimos 12 meses, fez algum tratamento que não tenha dado certo?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

71. Qual?.....

72. Procurou o Pronto Atendimento ou o Pronto Socorro, nos últimos 6 meses, quantas vezes?.....

73. Quanto aos medicamentos:

foram comprados em farmácia	1
foram fornecidos pelo posto de saúde/hospital/amostra grátis	2
não foram receitados	3
foram receitados mas não foram consumidos	4

74. Qual o meio de transporte que você costuma usar quando procura atendimento médico?

.....
.....

75. Quanto à cobertura vacinal:

Gripe (12 meses)	1
Tétano (10 anos)	2
Gripe e Tétano	3
Pneumonia	4
Gripe, Tétano e Pneumonia	5
nenhuma	6

SITUAÇÃO FINANCEIRA E COMPOSIÇÃO FAMILIAR

76. Profissão atual:

77. Situação Previdenciária atual:

desempregado	1
empregado (registrado em carteira)	2
autônomo	3
empresário	4
facultativo (desempregado contribuinte)	5
funcionário público	6
mercado informal	7
aposentado por tempo de serviço (urbano)	8
aposentado por tempo de serviço (rural)	9
aposentado por invalidez (urbano)	10
aposentado por invalidez (rural)	11
pensionista	12
sem benefício previdenciário	13
Benefício de Prestação Continuada	14
Aposentadoria por idade	15
Não sabe responder	16

78. Renda pessoal atual = reais

79. Recebe reais de pensão do INSS por morte do paciente

80. Renda Familiar = reais

81. Considera ter dinheiro suficiente para as suas necessidades básicas?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

82. IR PARA O Quadro COMPOSIÇÃO FAMILIAR

PAPEL FAMILIAR DO CUIDADOR

83. Você (cuidador-a) é chefe do domicílio, atualmente?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

84. A sua experiência como cuidador (a) influenciou a sua vida?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

85. Como?

86. Fez algum curso de “cuidador”?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

Se sim:

87. Qual?

.....

88. Onde?

.....

89. Quando?

90. O que você aprendeu no curso que aplica?

91. É cuidador (a) atualmente de outro membro da família?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

quem.....

idade.....

sexo.....

92. É cuidador (a) atualmente de alguém fora da família?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

quem.....

idade.....

sexo.....

93. Há dias, meses e anos

94. Qual a frequência (diária/semanal)?.....

95. Por horas/dia (noite).

96. Você é remunerado (a) para prestar estes cuidados?

Sim (ocupação)	1	Não (familiar)	2
----------------	---	----------------	---

97. Se sim, quanto?.....reais

98. Recebe alguma ajuda para cuidar?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

99. Se sim, de quem?

Filho (a)	1
irmão (ã)	2
genro (nora)	3
sobrinho (a)	4
vizinho (conhecido)	5
Comunitária	6
não se aplica	99

100. Se sim, que tipo?

Dinheiro	1
Serviço	2
Bens	3
Companhia	4
Cuidar do paciente	5
não se aplica	99

Se sim,

101. com qual frequência? _____

102. Se sim, por quanto tempo (horas diárias)? _____

103. Se sim, para quê? _____

104. Você oferece apoio a sua família?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

105. Se sim, que tipo?

Dinheiro	1
Serviço	2
Bens	3

Companhia	4
cuidado de criança (neto?)	5
não se aplica	

106. Se sim, para quem?

filho (a)	1
irmão (ã)	2
genro (nora)	3
vizinho (conhecido)	4
comunitária	5
não se aplica	

SENTIMENTOS DO CUIDADOR (a)		sim	não
107. Você sente que suas tarefas como cuidador (a) são difíceis?	1	2	
108. Você se sente cansado?	1	2	
109. Você se sente preso (subordinado) ao problema do paciente?	1	2	
110. Você se sente preparado, emocionalmente, para cuidar?	1	2	
111. Você está preparado, fisicamente, para ser o cuidador (a)?	1	2	
112. Você se sente com vontade de sair da situação em que se encontra como cuidador (a)?	1	2	

113. Você tem alguém que possa substituí-lo quando precisa “relaxar” ou “esfriar a cabeça”

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

114. Quem?.....

SITUAÇÃO DE LUTO - IMEDIATA

115. Qual a reação/sentimento da cuidadora logo após o falecimento do paciente?

dor	1	culpa	2	alívio	3
paz	4	remorso	5	vazio	6
saudade	7	solidão	8		

116. O que aconteceu no dia-a-dia?

Mudou de domicílio	1	Veio morar alguém aqui	2	Não houve mudanças	3

117. Quanto a situação econômica da cuidadora, ficou:

Igual	
Pior	
melhor	

118. Por quê?.....

119. Quanto a saúde da cuidadora, ficou:

Igual	
Pior	
melhor	

120. Por quê?.....

.....

SITUAÇÃO PÓS-LUTO

121. Após o falecimento dele, quanto tempo (dias, meses ou anos) depois você reorganizou a sua vida?

.....

122. Como foi, o que aconteceu?

.....

123. Porque as coisas tomaram esse caminho?

.....

QUANTO À ATIVIDADE SOCIAL

124. Voltou a realizar atividades que lhe eram agradáveis, e que tinha deixado por ser cuidador (a)?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

Se sim:

125. Qual (is) atividade (s) voltou a realizar?

Trabalhar	1
Estudar	2
Tarefas fora de casa (ir ao banco)	3
Sair de casa para lazer, diversão (Ir a bailes)	4
Atividades física	5
Algum hobby (pintura, trabalhos manuais)	6
religiosas	7
nenhuma	8

126. Participa de alguma atividade social?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

Se sim:

127. Qual

Lazer	1
Profissional	2
Voluntária	3
Não se aplica	99

128. Onde?.....

.....

Se não:

129. Por que?.....

.....

130. Se tivesse oportunidade participaria de alguma atividade social?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

131. Se sim, de qual atividade (até três, em ordem de preferência):

Artes plásticas	1
Dança	2
Artesanato	3
Turismo	5
jardinagem	6
música	7
encontros sociais	8

esportes/jogos	9
poesia/leitura	10
Terapia alternativa (yoga)	11
Teatro	12
Passeios culturais	13
Passeios ecológicos	14
Informática	15
Palestras	16
Atividade religiosa	17
	18

Depois que o paciente faleceu:

132. Os parentes começaram a freqüentar mais sua casa?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

133. Você se dedica mais aos seus cuidados pessoais?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

134. Sua vida social (amigos/parentes) melhorou?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

135. Seus projetos de vida foram alterados pelo problema de saúde do paciente?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

136. Você resgatou algum projeto de vida?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

137. Quais?

Viagem	1
Profissão	2
Família	3
Mudança de cidade	4
	5
Nenhuma	6

1383. Seus projetos de vida foram alterados, após o falecimento?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

139. Você tem planos e perspectivas para o futuro?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

140. Você tinha como expectativa que, nesta fase, a vida seria diferente do que está sendo para você agora?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

141. Por que?.....
.....

142. Quanto tempo conviveu com o paciente antes dele ter o AVC?

143. Quanto tempo conviveu com o paciente após o AVC?

144. Como era sua vida sexual enquanto cuidador (a)?

145. Você tem vida sexual ativa, atualmente?

Sim	1	Não	2
-----	---	-----	---

146. Atualmente, sua vida afetiva sexual esta:

Igual	
Pior	
melhor	

147. Por que?

.....

APÊNDICE 4

PROJETO
ENVELHECENDO COM DEPENDÊNCIA III – “O DESTINO DO CUIDADOR”

DIÁRIO DE CAMPO

Nome do entrevistador:.....
Nome do cuidador (a):.....
Endereço:.....
.....Telefone.....
1. CEP:.....-.....
2. Dia da entrevista:
3. Mês da entrevista:
4. Duração da entrevista:Minutos
Nome do Paciente:.....
Data do falecimento:...../...../.....
Quanto dias ficou internado antes do falecimento?.....
Causa da Morte:.....
Local do óbito:.....

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUCSP

Coordenação: *Ursula Margarida Simon Karsch*
GRUPO DE PESQUISA EPIDEMIOLOGIA DO CUIDADOR

São Paulo, 2006.

- É importante ter consciência de que o Diário de Campo é um instrumento complementar na coleta de dados, sendo extremamente útil para apreender informações que os instrumentos (por mais longos e minuciosos que sejam) não dão conta de levantar.
- Pelo exposto, decorre que se trata de um instrumento que deve estar atento a sutilezas.
- Entende-se por sutilezas, toda e qualquer informação sobre:
 - * ambiente físico, ou seja, condições da moradia;
 - * vestuário pessoal, na medida em que pode ser indicador de trato pessoal, de auto-estima, de cuidados consigo e com a família, etc.;
 - * higiene pessoal e/ou do ambiente;
 - * condições que ofereçam fácil circulação às pessoas;
 - * relacionamento aparente entre as pessoas presentes: paciente, cuidador, parentes, amigos, vizinhos, etc.;
 - * verbalizações que constroem “uma história” das pessoas envolvidas nessa relação;
 - * interferências de terceiros na entrevista, sejam elas através de comentários verbais ou de outro tipo de comportamento; etc.;
 - * comportamentos super protetores por parte do cuidador dando uma visão irreal das verdadeiras limitações do paciente;
 - * etc..
- Poder-se-ia imaginar que, enquanto o instrumento “fotografa” uma dada materialidade, o diário de campo lhe dá vida e cor, pois capta expressões, falas mais longas, comportamentos e expressão de sentimentos.

CARACTERÍSTICAS SOCIAIS, CULTURAIS E ECONÔMICAS DO (A) CUIDADOR (A)

ANOTAR COMENTÁRIOS PERTINENTES QUANTO SEGUINTES QUESTÕES

1.e 2.

3. Qual a sua religião atual?

.....
.....
.....

4. Qual a sua religião antes do falecimento dele?

.....
.....
.....

5. Qual sua escolaridade atual (computar anos de estudo e excluir as repetências)?

.....
.....
.....

6. Qual seu Estado Civil atual?

.....
.....
.....

SITUAÇÃO HABITACIONAL ATUAL

condições da moradia:

quartos.....

salas.....

cozinha.....

banheiros externos:.....

banheiros internos:.....

edícula quartos.....

edícula banheiros.....

outros.....

área externa.....

jardim.....

quintal.....

garagem.....

terraço.....

não

tem.....

saneamento básico.....
água encanada.....
esgoto.....
fossa.....
poço.....
bica.....

fonte de energia.....
gás.....
elétrica
 coletiva.....
 individual

moradia.....
casa.....
própria.....
alugada.....
cedida.....
casa térrea.....
sobrado.....
apart.
barraco.....
cortiço.....

COMPOSIÇÃO FAMILIAR

.....
.....
.....
.....

CONDIÇÕES DE SAÚDE DO (A) CUIDADOR (A)

7. Realizou atividade física regularmente nos últimos 12 meses?

.....
.....
.....

8. Você se auto-medica?

.....
.....
.....

SITUAÇÃO DE SAÚDE DO CUIDADOR (AUTO-AVALIAÇÃO)

9. Existe algum problema de saúde?

.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....

**ANOTAR AS INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES:
QUAIS OS COMENTARÉIOS A RESPEITO DA RESPOSTA REFERIDAS
PELO (a) CUIDADOR (a)**

10. Você fuma

.....
.....
.....

11. Quanto ao hábito de fumar

.....
.....
.....

12. Você sofre de diabetes (açúcar no sangue)

.....
.....
.....

13. Você se acha gordo?

.....
.....
.....

14. Nos últimos 12 meses fez dieta ou perdeu peso intencionalmente?

.....
.....
.....

15. Você tem problema de coração?

.....
.....
.....

16. Você tem problemas de pressão?

.....
.....
.....

17. Você se sente nervoso (a)

.....
.....
.....

18. Você tem problemas de dentes ou gengivas?

.....

.....
.....
.....
19. Você tem problemas de coluna?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
20. Você tem algum problema de pele?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
21. Você tem insônia (perde o sono)?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
22. Você tem reumatismo?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
23. Você tem problema de respiração?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
24. Você tem alguma problema de alergia?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
25. Você sofre de varizes?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
26. Você sente depressão?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
27. Você tem problemas de menopausa?
.....
.....
.....

28. Você tem alguma outra doença que não está nesta lista?

.....
.....
.....

29. Qual (is)?

.....
.....
.....

30. Toma medicamento para controlar a dor?

.....
.....
.....

31. Nos últimos 12 meses fez alguma cirurgia?

.....
.....
.....

32. Você tem algum problema de saúde quanto a:
(fatores que impedem a mobilidade ou afetam os sentidos)
pés.....

.....
.....

.....
braços.....

.....
.....

.....
visão.....

.....
.....

mãos.....

.....
.....

pernas.....

.....
.....

audição.....

.....
.....

33. Você faz algum tipo de tratamento?

34. Qual(is)?.....

.....
.....
.....

35. Em geral, depois que você deixou de ser cuidador, a sua saúde ficou:

36. Porque?.....

.....
.....
.....

37. Em relação à sua, saúde você pensa que poderia evitar futuras doenças se tomasse alguns cuidados ou mudasse algumas coisas que faz atualmente?

.....
.....

38. quais doenças.....

.....
.....
.....

39. que mudanças.....

.....
.....
.....

QUANTO A SAÚDE BUCAL

40. Faltam-lhe dentes?

.....
.....
.....

41. Quanto ao uso de próteses dentárias:

.....
.....
.....

42. Nos últimos 12 meses, sentiu-se contente com a aparência de sua boca?

.....
.....
.....

43. Nos últimos 12 meses, percebeu que seus dentes não estavam bem?

.....
.....
.....

44. Apresenta alteração na audição?

.....
.....
.....

45. Se sim, usa aparelho?

.....
.....
.....

46. Apresenta alteração na visão?

.....
.....
.....

.....
.....
.....
47. Se sim, usa óculos/lentes?
.....
.....

QUANTO À PRESENÇA DE DOENÇAS CRÔNICAS NO (A)CUIDADOR (A)

48. Algum profissional de saúde alguma vez lhe disse que tem Osteoporose?
.....
.....
.....

49. Nos últimos 12 meses houve ocorrência de quedas?
.....
.....

Se sim:

50. Como foi?.....
.....
.....
.....

51. Qual o local da queda?
.....
.....
.....

52. Houve fratura?

53. Onde fraturou?
.....
.....
.....

54. Algum profissional de saúde alguma vez lhe disse que tem Embolia/Derrame (ataque, isquemia ou trombose cerebral)?
.....
.....
.....

55. Hospital de
atendimento:.....

56. Data do AVC:...../...../.....

**QUANTO AO USO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE
QUANTO AO TRATAMENTO RECEBIDO PELO (A) CUIDADOR (A)**

57. Você acha que precisa de algum tipo de atendimento para a sua saúde?
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....

58. Você recebeu algum atendimento para a sua saúde nos últimos 6 meses?

.....
.....
.....

59. Que tipo?.....

.....
.....
.....

60. QUANDO VOCÊ PRECISA DE ATENDIMENTO MÉDICO RECORRE A:

.....
.....
.....

61. Avaliação desse atendimento

.....
.....
.....

62. Teve dificuldades em ser atendido?

Se sim:

63. AVALIAÇÃO DE SUAS DIFICULDADES

.....
.....
.....

64. Se maltratada (o), por quem?.....

65. O que acha bom e o faz voltar?

.....
.....
.....

66. Nos últimos 12 meses, fez algum tratamento que não tenha dado certo?

.....
.....
.....

67. Qual?.....
68. Procurou o Pronto Atendimento ou o Pronto Socorro, nos últimos 6 meses, quantas vezes?.....
69. Quanto aos medicamentos:

.....

.....

.....

70. Qual o meio de transporte que você costuma usar quando procura atendimento médico?

.....

.....

.....

71. Quanto à cobertura vacinal:

.....

.....

.....

SITUAÇÃO FINANCEIRA E COMPOSIÇÃO FAMILAR

72. Profissão atual:

.....

.....

.....

73. Situação Previdenciária atual:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

74. Renda pessoal atual:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

PAPEL FAMILIAR DO CUIDADOR

75. Você (cuidador-a) é chefe do domicílio, atualmente?

.....

.....

.....

.....
76. A sua experiência como cuidador (a) influenciou a sua vida?

77. Como?
.....
.....
.....

78. Fez algum curso de “cuidador”?

Se sim:

79. Qual?.....
.....

80. Onde?.....
.....

81. Quando?.....
.....

82. O que você aprendeu no curso que aplica?
.....
.....
.....
.....

83. É cuidador atualmente de outro membro da família?
quem.....
.....
.....
.....

idade.....

sexo.....

84. É cuidador (a) atualmente de alguém fora da família?
quem.....
.....
.....

idade.....

sexo.....

85. Há quanto tempo (dias, meses/ anos)?.....
.....

86. Qual a frequência (diária/semanal)?.....
.....

87. Por quanto tempo (horas)?.....
.....

88. Você é remunerado (a) para prestar estes cuidados?
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
89. Se sim, quanto?.....reais

90. Recebe alguma ajuda para cuidar?
.....
.....
.....

91. Se sim, de quem?

92. Se sim, que tipo? Se sim,

93. com qual frequência? _____

94. por quanto tempo (horas diárias)? _____

95. para quê? _____
.....
.....
.....

96. Você oferece apoio a sua família?

97. Se sim, que tipo?

98. Se sim, para quem?
.....
.....
.....

SENTIMENTOS DO CUIDADOR (a)

99. Você sente que suas tarefas como cuidador (a) são difíceis?
.....
.....
.....

100. Você se sente cansado?
.....
.....
.....

101. Você se sente preso (subordinado) ao problema do paciente?
.....
.....
.....

102. Você se sente preparado, emocionalmente, para cuidar?
.....
.....
.....

103. Você está preparado, fisicamente, para ser o cuidador (a)?
.....
.....
.....

.....
.....
.....
104. Você se sente com vontade de sair da situação em que se encontra como cuidador (a)?

.....
.....
.....
105. Você tem alguém que possa substituí-lo quando precisa “relaxar” ou “esfriar a cabeça”

106. Quem?.....

.....
.....
.....
SITUAÇÃO DE LUTO – IMEDIATA

107. Qual a reação/sentimento da cuidadora logo após o falecimento do paciente?

.....
.....
.....
108. O que aconteceu no dia-a-dia?

.....
.....
.....
109. Quanto a situação econômica da cuidadora, ficou:

.....
.....
.....
Por quê?.....

.....
.....
.....
110. Quanto a saúde da cuidadora, ficou:

.....
.....
.....
Por quê?.....

SITUAÇÃO PÓS-LUTO

111. Após o falecimento dele, quanto tempo (dias, meses ou anos) depois você reorganizou a sua vida?

.....
.....
.....

112. Como foi, o que aconteceu?

.....
.....
.....

113. Porque as coisas tomaram esse caminho?

.....
.....
.....

QUANTO À ATIVIDADE SOCIAL

114. Voltou a realizar atividades que lhe eram agradáveis, e que tinha deixado por ser cuidador (a)?

.....
.....

Se sim:

115. Qual (is) atividade (s) voltou a realizar?

.....
.....
.....

116. Participa de alguma atividade social?

.....
.....

Se sim:

117. Qual.....

118. Onde?.....

.....
.....

Se não:

119. Por que?.....

.....
.....

120. Se tivesse oportunidade participaria de alguma atividade social?

.....
.....
.....

121. Se sim, de qual atividade (até três, em ordem de preferência):

.....
.....

.....
.....
DEPOIS QUE O PACIENTE FALECEU:

122. Os parentes começaram a freqüentar mais sua casa?

.....
.....
.....

123. Você se dedica mais aos seus cuidados pessoais?

.....
.....
.....

124. Sua vida social (amigos/parentes) melhorou?

.....
.....
.....

125. Seus projetos de vida foram alterados pelo problema de saúde do paciente?

.....
.....
.....

126. Você resgatou algum projeto de vida?

.....
.....
.....

127. Quais?

.....
.....
.....

128. Seus projetos de vida foram alterados, após o falecimento?

.....
.....
.....

129. Você tem planos/perspectivas para o futuro?

.....
.....
.....

130. Você tinha como expectativa que, nesta fase, a vida seria diferente do que está sendo para você agora?

.....
.....
.....

.....
.....
131. Por que?.....

.....
132. Quanto tempo conviveu com o paciente antes dele ter o AVC?
.....

.....
133. Quanto tempo conviveu com o paciente após o AVC?
.....

.....
134. Como era sua vida sexual enquanto cuidador (a)?
.....

.....
135. Você tem vida sexual ativa, atualmente?
.....
.....
.....

.....
136. Atualmente, sua vida afetiva sexual esta:

137. Por que?
.....
.....
.....



APÊNDICE 5

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PESQUISA - PROCESSO DO LUTO DE CUIDADORAS FAMILIARES APÓS A MORTE DO IDOSO DEPENDENTE POR ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO (AVE)

Eu _____ RG: _____, estou de acordo em receber em minha casa as pesquisadoras _____ e _____ RGs: _____ e _____, do Núcleo de Pesquisa “Epidemiologia do Cuidador” da Pós Graduação da PUC/SP, com a finalidade de levantar dados sobre o meu cotidiano após o falecimento do idoso para o qual prestava cuidados.

Objetivo do estudo: conhecer o processo de luto dos cuidadores que fizeram parte da pesquisa envelhecimento com dependência II, após o falecimento dos idosos aos quais eram oferecidos.

- Procedimento: será realizada 01 (uma) entrevista previamente agendada;
- Benefício: os dados analisados poderão ser utilizados para subsidiar a elaboração de políticas e programas para os cuidadores de idosos;
- Confidencialidade: A identidade dos participantes não será revelada;
- Utilização dos dados: Os dados obtidos somente serão utilizados em comunicações científicas e para fins didáticos, mantendo-se sempre o anonimato dos participantes;
- Declaração de concordância do participante:

Assinatura da Cuidadora: _____

São Paulo, _____ de _____ de 2008.