



## Universidades Lusíada

Encarnação, Fernanda

### **Envelhecimento com dependência : revelando cuidadores**

<http://hdl.handle.net/11067/4105>

#### **Metadados**

<b>Data de Publicação</b>	1999
<b>Resumo</b>	A obra em análise reúne importantes textos que são produto de uma pesquisa intitulada "Estudo do suporte domiciliário aos adultos com perda de independência e perfil do cuidador principal, realizada na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil, por um grupo de investigadores coordenado pela Prof Doutora Ursula Margarida S. Karsch. Trata-se de uma pesquisa que tem origem no programa "Public Health Implications on Ageing ", chefiado em Londres por Alexandre Kalache da Organização Mundia...
<b>Palavras Chave</b>	Idosos - Cuidados domiciliários, Cuidadores
<b>Tipo</b>	article
<b>Revisão de Pares</b>	no
<b>Coleções</b>	[ULL-ISSSL] IS, n. 20 (1999)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T09:16:10Z com informação proveniente do Repositório

## “ENVELHECIMENTO COM DEPENDÊNCIA: REVELANDO CUIDADORES”

Ursula Margarida S. Karsch (Org.), EDUC, São Paulo, 1998.

*Fernanda Encarnação*

### **Introdução**

A obra em análise reúne importantes textos que são produto de uma pesquisa intitulada “*Estudo do suporte domiciliar aos adultos com perda de independência e perfil do cuidador principal*”, realizada na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil, por um grupo de investigadores coordenado pela Prof<sup>a</sup> Doutora Ursula Margarida S. Karsch.

Trata-se de uma pesquisa que tem origem no programa “*Public Health Implications on Ageing*”, chefiado em Londres por Alexandre Kalache da Organização Mundial de Saúde, com o objectivo de desencadear, através da pesquisa, o conhecimento e a consciência do rápido processo de envelhecimento nos países em desenvolvimento. Prevê identificar necessidades sociais e de saúde nestes países, no sentido de formar um novo corpo de conhecimentos que possam dar fundamento, de forma mais precisa, a propostas de assistência às necessidades que o rápido processo de envelhecimento populacional vem a reclamar na contemporaneidade.

A investigação “*Estudo do suporte domiciliar aos adultos com perda de independência e perfil do cuidador principal*” incide em adultos maiores de 50 anos de idade acometidos do primeiro episódio de acidente vascular cerebral (AVC), logo após alta hospitalar, que irão envelhecer na dependência de alguém, por efeitos de perda de capacidades funcionais. Tem o propósito de conhecer, numa perspectiva longitudinal ao longo de um ano, as dinâmicas que estão subjacentes no processo de cuidar destes indivíduos que envelhecem da dependência, na metrópole brasileira de São Paulo, no período de 1991 – 1995.

Como objectivos principais, assinala, por um lado, a necessidade de compreender o

---

\* Docente do ISSSB e Mestre em Serviço Social

contexto das vidas destes indivíduos, no que respeita às actividades da vida diária que antes eram desempenhadas com independência e autonomia; por outro lado, a necessidade de identificar as pessoas que lhes oferecem cuidados e amparo na supressão da dependência instalada, olhando também para o seu quotidiano.

Identificando-se estas pessoas como “*cuidador principal*”, importa, de seguida, traçar um perfil, uma vez que em sociedades como a brasileira, os cuidados aos dependentes são realizados na esfera privada, sem nenhuma visibilidade pública.

A presente pesquisa visa, por fim, a proposta de políticas e programas de apoio ao “*cuidador*”, no sentido de se iniciar um processo de orientação para cuidados comunitários de assistência ao domicílio.

A presente obra, “*Envelhecendo com Dependência: desvelando Cuidadores*” é composta por textos que relatam variadas faces da pesquisa que um grupo de investigadores da PUC-SP realizou. No momento em que a sociedade brasileira se dá conta do seu próprio envelhecimento, pretende mostrar que é importante que se adquira conhecimento científico sobre uma problemática que é cada vez mais complexa. Pretende ainda demonstrar que é possível oferecer algum apoio aos “*cuidadores*” e aos seus dependentes desde que se saiba, através dos dados empíricos, quem são essas pessoas, o que precisam e o que devem receber.

Propõe informações e análises importantes e decisivas para entidades públicas e privadas, bem como para profissionais de saúde e dos serviços sociais, no sentido da implementação de medidas políticas de intervenção nesta área.

Pretende ainda, alcançar os lares abalados pela doença crónico-degenerativa que modifica a dinâmica familiar, sem que os mesmos encontrem o apoio adequado em redes de serviços públicos ou comunitários.

Tratando-se de um estudo que se caracteriza por uma visão multifacetada de uma problemática – o suporte familiar aos adultos com perda de independência e perfil do cuidador principal – a obra compõe-se de seis capítulos que incidem, cada qual, num aspecto específico de um mesmo problema.

Faz-se, de seguida, um percurso por cada deles, no sentido da detenção de uma visão global da obra.

## I

No 1º capítulo, Ursula Karsch e M.<sup>a</sup> das Graças Sobreira Leal, sob o título “*Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica*”, pretendem fornecer informações a quem se preocupa em investigar a área do envelhecimento colectivo no Brasil, especificamente nesta área dos cuidadores de adultos vítimas de AVC que envelhecem na dependência. Têm como preocupação o treino e o acompanhamento dos investigadores de campo.

Faz-se o relato das dificuldades encontradas e das soluções propostas. Pretende-se estimular a participação no debate sobre a produção de conhecimento nesta temática pouco investigada no Brasil.

Define-se o “*cuidador*” como um parceiro de saúde que, devidamente treinado, pode

dar assistência ao doente e participar na promoção da sua saúde.

Importa que se invista na assistência ao domicílio, através de uma rede de apoio que oriente e suporte o trabalho do “*cuidador*” informal – familiar ou alguém próximo do doente que assume diariamente as funções de cuidar do dependente.<sup>1</sup>

A pesquisa em questão desvenda o universo do “*cuidador*”, salientando uma série de questões teóricas, metodológicas e práticas.

Percebe-se, em primeiro lugar, que as tarefas atribuídas aos “*cuidadores*” não podem ser generalizadas numa só categoria, pois é a doença e a incapacidade funcional que definem as actividades a realizar; importa um maior investimento na investigação nesta área a fim de que surjam contribuições para melhores definições do papel do “*cuidador*” brasileiro, suas necessidades e demandas.<sup>2</sup>

A pesquisa permite delinear o objecto para investigações futuras, no sentido da implementação de programas e políticas de intervenção na área da saúde e do bem-estar social, baseadas em dados empíricos brasileiros e não em experiências de outras sociedades ou no senso comum.

A presente análise, chega a algumas conclusões que aqui se resumem:

- O instrumento de colheita de dados não deve ser longo, dada a exiguidade de tempo de que o “*cuidador*” dispõe;
- É fundamental que se faça formação aos inquiridores para o preenchimento do questionário, mesmo antes do pré-teste, a fim de que se crie intimidade com as questões e se desenvolvam habilidades no seu manuseio;
- Pesquisas que envolvam hospitais públicos são problemáticas para os investigadores pois, pela crise no sector de saúde, aqueles não facilitam a triagem médica dos casos;
- O primeiro contacto com a família deve ser planeado criteriosamente, pelo que é necessária a presença de um supervisor de campo que se encarregue da selecção dos pacientes, dos telefonemas e contactos e seja responsável pela agenda de entrevistas;
- É imperativo o investimento na formação e profissionalismo dos “*cuidadores*”, que se encontram abandonados e na miséria;

Desta pesquisa ocorre a construção de diferentes subprodutos – instrumentos de avaliação, teses de mestrado, artigos e papers para a apresentação em seminários e congressos, artigos para publicação e o manual do “*cuidador*” do paciente de AVC e um roteiro de orientações a pesquisadores, que constam em anexo na obra.

Dá ainda origem a um novo projecto de pesquisa com o objectivo de aprofundar a relação entre a incapacidade funcional provocada pelo derrame cerebral e a sua consequente forma de perda de independência e/ou autonomia, relacionados às diferentes configurações da exclusão social e aos níveis de qualidade de vida dos “*cuidadores*” em São Paulo.

Este primeiro capítulo deixa, por fim, sugestões para a formação de pessoal envolvido em pesquisas sobre esta problemática dos “*cuidadores*”.

## II

Intitulado “*Uma Expressão da Linguagem Numérica*”, este segundo texto, produzido por Júlia Antonietta Simões Felgar, apresenta resultados obtidos nas entrevistas domiciliares a pacientes com as características definidas pelo programa da investigação global, realizadas a indivíduos que permaneceram com a mesma pessoa no papel de “*cuidador*” pelo período dos doze meses da pesquisa.

Não se trata de uma proposta de análise estatístico-científica. Há sim a preocupação de apreender, na linguagem dos números, a contextualização de um universo de pesquisa, nas suas especificidades - relações, sentimentos, recursos subjectivos e objectivos, ou seja, materiais/humanos, de que os pacientes e “*cuidadores*” dispõem.

Pretende delinear um perfil que pode ser analisado à luz de outros estudos, sempre na perspectiva de que o “*cuidador*” se define na relação com o paciente.

Verifica-se que os pacientes atingidos pelo AVC se localizam fundamentalmente entre os sessenta e setenta anos, em que os homens são acometidos, em maior número, a partir dos sessenta e as mulheres a partir dos setenta anos.

A amostra incidiu em pessoas de vários estados brasileiros, casadas, de diferentes tipos de crença religiosa e mais de 50% contribuem para o orçamento familiar com benefícios da Previdência Social.

Trata-se de famílias de baixos rendimentos,<sup>3</sup> residentes em casas próprias – do paciente, do “*cuidador*” e/ou filhos - o que se traduz em qualidades de vida precárias.

O AVC traz a estas famílias uma alternância na sua organização que se traduz, essencialmente, na mudança de chefia do domicílio. Configuram-se os respectivos factores de risco da doença e verifica-se que se trata de pessoas que gozam de certa mobilidade no domicílio, pelo que os níveis de “*enclausuramento*” não têm grande significado. Configuram-se ainda as sequelas mais frequentes e o estudo mostra que há altos índices de reabilitação, mesmo que só parcial.<sup>4</sup>

Na generalidade, o paciente deste estudo reside com a pessoa que lhe presta cuidados. Mais de 90% dos “*cuidadores*” são do sexo feminino e de faixas etárias muito próximas das dos pacientes.

Saliente-se que, ao passarem à condição de cuidadores, não se verifica a substituição de tarefas anteriores, pelo que, ao desempenho quotidiano (incluindo o emprego), é crescida a tarefa de cuidar, para além da emergência de sobrecarga das despesas hospitalares – consultas, transportes, medicação, equipamentos, etc.

No que respeita aos sentimentos, os “*cuidadores*” expressam certas ambivalências inerentes à tarefa de cuidar – paralelamente à satisfação de realizar um “*dever*”, alia-se o cansaço físico e emocional que está presente no quotidiano dos indivíduos. Verificam-se fortes sentimentos antagónicos – se por um lado consideram injusta a tarefa de cuidar, não se sentem injustiçados com ela; podem aparentar não ter paciência ou sentir cansaço, mas não acusam sentir raiva ou irritação.<sup>5</sup>

Estes indivíduos estão entregues a si próprios, já que não há uma cultura da solidariedade



de vizinhos e/ou comunidade geográfica, consequência das características das sociedades actuais, onde os parâmetros do mundo globalizado isolam cada vez mais os indivíduos e requerem que as soluções para os problemas sejam encontradas, cada vez mais, ao nível do particular e do singular.

Assim, o reduto da reabilitação é o âmbito da família e o paciente é entregue aos cuidados, basicamente, de uma mulher quase da mesma idade (geralmente a esposa).

Parece pertinente concluir da importância em oferecer a esses “*cuidadores*” um recurso institucional que lhes sirva de apoio e referência.

Denota-se, uma vez mais, a importância da realização de estudos com carácter diagnóstico que estabeleçam os parâmetros para uma intervenção que responda às necessidades concretas destes segmentos populacionais.

Conclui-se ainda da necessidade de uma intervenção efectiva e eficaz por parte dos serviços sociais que, partindo de serviços instalados nos hospitais, postos de saúde, centros comunitários, associações de moradores, etc., possam motivar e aplicar formas de ajudar a conferir dignidade de vida, através de um humanismo solidário, a estes doentes e seus “*cuidadores*”.

### III

“**As Trajectórias de Vida dos Cuidadores Principais**”, trata-se do terceiro estudo desta obra, supervisionado por Mariza D. Velasquez, M.<sup>a</sup> Cristina Del Rio, Divina D. Marques e Suzana A. Rocha Medeiro.

Divide-se em duas partes: a primeira apresenta depoimentos de seis histórias de vida; a segunda, analisa as representações contidas nos depoimentos.

Nas histórias de vida utilizaram-se entrevistas abertas, que obedeceram a um roteiro para orientação do investigador, tendo favorecido informações “*mais profundas*”, o que propiciou o afloramento do conteúdo afectivo.

Os factos são apreendidos a partir das representações do cuidador/narrador sobre os sentimentos e problemas vivenciados no processo de cuidar, o que exige um esforço de compreensão dos seus depoimentos, através da identificação de categorias que permitam a análise dos dados.<sup>6</sup>

É geralmente da família que emerge o “*cuidador*” e é nela que ocorrem os cuidados; esta situação impõe-lhe transformações, quer no âmbito do próprio modelo de família, quer no do cumprimento de expectativas sociais.<sup>7</sup> O trabalho é prevacente pelo que se trata de uma questão complexa, na medida em que as actividades de cuidar têm de ser conciliadas com as profissionais.

A assunção do cuidado não é uma opção, uma vez que o “*cuidador*” não toma a decisão de cuidar. É envolvido na situação. Como o AVC pega a família desprevenida, o “*cuidador*” tem de agir de imediato, tornando-se a sua vida numa sucessão de improvisos e de experiências angustiantes que o desgastam física e emocionalmente.

Na generalidade, assume-se o papel de prestador de cuidados por laços de parentesco, por questões de género, por proximidade física e afectiva, ou por outros factores como dever e a religião.

Os “*cuidadores*” têm consciência de que o Estado lhes deve mais do que lhes oferece. Sentem-se, todavia, impotentes diante do sistema e não adoptam uma postura reivindicativa.<sup>8</sup>

Importa dar condições à família no sentido de não lhe atribuir única e exclusivamente as responsabilidades pelos apoios ao atendimento das necessidades e carências dos pacientes.

Implica, uma vez mais, a implementação de políticas e práticas sociais que contemplem tanto o paciente como o “*cuidador*”.

#### IV

Nesta fase do estudo, Ivone Pereira da Silva, procura analisar “*As Relações de Poder no Quotidiano de Mulheres Cuidadoras*”. Utilizou-se o recurso à entrevista no próprio domicílio, através da aplicação de um questionário.

Denota-se que a maior incidência de “*cuidadores*” está centrada no sexo feminino, daí o interesse particular em apreender as relações de poder que a mulher passa a manter com o seu paciente.

Partindo-se do pressuposto de que as relações humanas são permeadas pelo exercício do poder, procurou-se entender como se travam as relações de género numa realidade de dependência que se dá de forma abrupta, gerando processos relacionais novos e imbricados.

É óbvio que o estudo se encontra com as relações entre o público e o privado, bem como com a forma como se reproduzem as relações de género no âmbito familiar, permitindo identificar desigualdades na distribuição e no exercício do poder.

A dependência de um adulto que anteriormente exercia o papel principal no quadro familiar, acaba por desencadear um processo de revisão e de reconstrução das relações de poder no domicílio e nas famílias.

As mulheres destas famílias, que viveram, geralmente, situações de opressão e resignação, assumem agora um status que lhes faltava, exercendo um tipo de poder muito próximo da rede de micropoderes de Foucault. Todavia, este papel só lhes é socialmente atribuído enquanto assumem o papel de “*cuidadoras*”. Por outro lado, as necessidades do doente dependente amarram-nas ainda mais ao âmbito privado, exacerbando a sua exclusão do espaço público e político.

O presente estudo torna clara a necessidade fundamental de formação profissional sobre cuidados e maior informação sobre a doença, para além da necessidade de as “*cuidadoras*” trocarem experiências umas com as outras. É ainda premente a necessidade de um acompanhamento médico constante, não só aos pacientes, como a elas próprias, cujo estado de saúde é agravado pela actividade assumida.

Presente também a necessidade da implementação de programas estatais, em parceria com a sociedade que, de forma criativa, possam responder às necessidades destas camadas populacionais. Importa que se formem e se crie o envolvimento de redes formais de apoio – unidades sanitárias, hospitais, organizações não governamentais e outras – que elaborem programas simples e exequíveis, no sentido da minimização de uma experiência existencial de grande impacto no vida dos indivíduos e suas famílias.

## V

Patrícia M. Teixeira Mendes, ao falar de “*Cuidadores: Heróis Anónimos no Quotidiano*”, pretende referir que a actividade de “cuidador” se desenvolve essencialmente no espaço doméstico, espaço este que guarda conhecimentos e memórias de factos e relações íntimas importantes.

A sua apreensão requer a observação directa sobre as acções e os sentimentos que o acompanham.

No Brasil, os cuidados domiciliários ainda são desconhecidos no cenário público, ao contrário das países desenvolvidos onde estes cuidados já são visíveis como necessidade social, inscritos, portanto, na esfera pública, onde existem redes de serviços públicos voltados para o suporte familiar ao domicílio.

Diversas análises se têm preocupado com a definição de “*cuidador*”, percebendo-se que todas salientam a preocupação de analisar a problemática da prestação de cuidados ao domicílio pela actividade em si e não tanto pela dinâmica que o processo de cuidar de um idoso dependente contém, pelo que ainda se trata de um processo com configurações pouco claras.

Na generalidade, o compromisso de cuidar de alguém deve-se à vontade de solidariedade para com o companheiro (a) da vida ou ao desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância, aliado ao horror da ideia do asilamento e a ausência de outras alternativas.<sup>9</sup>

Este estudo permite o acompanhamento, no tempo, dos dependentes e seus “*cuidadores*”, possibilitando observar o processo de arranjos, ajustes, improvisos e definições que se realiza.

Através das histórias obtidas verifica-se um processo de reconstrução de identidades dos “*cuidadores*”, que vêem as suas vidas completamente reviradas. A alta hospitalar ocorre de forma superficial e com pouca informação aos familiares sobre a doença e os respectivos cuidados. As famílias não conseguem aperceber-se da dimensão da doença na vida de quem a tem e na da família, de forma a poderem reorganizar o seu novo quotidiano.<sup>10</sup> Os serviços sociais dos hospitais são precários – não fornecem equipamentos necessários (como cadeiras de rodas, por exemplo).

Sem informação e orientação sobre os cuidados pessoais a fornecer, sem os equipamentos necessários, os “*cuidadores*” procuram a melhor forma de resolver os problemas, com criatividade e originalidade, e com muita dificuldade,<sup>11</sup> daí a titularidade de “*heróis anónimos*”.

Verifica-se que as pessoas que cuidam destes doentes se redefinem e criam novas relações no seu fazer. É criada uma nova imagem de si, para si e para o outro, num processo dialéctico que leva o “*cuidador*” a transformar-se e a construir um novo “*eu*”. Como actividade inscrita na esfera doméstica, constrói-se uma história comum partilhada numa relação interpessoal, densa de trocas, mediada por essa actividade de cuidar e pelos sentimentos que fluem entre ambos.<sup>12</sup> Envolve uma relação subjectiva que se objectiva, reconstruída num tempo e num espaço de interdependência que envolve o passado, o presente e o futuro, onde se verificam traços particulares e comuns.



É no processo de reflexão que a actividade de cuidar se torna consciente, gestando o “*cuidador*” com nova identidade, o que implica a compreensão da prática quotidiana, só possível com a investigação.

Este estudo destaca o protagonismo destes “heróis anónimos do quotidiano”, cujo fazer fica obscurecido para o olhar público, delimitado que está à obscuridade da esfera familiar.

Revela fundamentalmente a necessidade de políticas sociais viradas para a população idosa.

## VI

O último estudo desta pesquisa tem como preocupação “*Das Incapacidades e do Acidente Cerebrovascular*”. Realizado por M.<sup>a</sup> Célia Guerra Medina, Mirian Matsura Shirassu e M.<sup>a</sup> do Carmo Goldfeder que, ao analisarem as transformações sociais que neste século modificam substancialmente o modo de viver de grande parte da população, verificam que a mecanização, as baixas remunerações e o desemprego introduzem novas formas de stress e sedentarização.

A vida urbana e a marginalidade aumentam a violência e o stress social. O aumento do tabagismo, as modificações de hábitos alimentares, o sedentarismo predispõem à obesidade, à hipertensão arterial e às neoplasias.

Cerca de metade da população adulta apresenta uma ou outra doença crónica e mais de metade das crianças e jovens estão expostos a, pelo menos, um desses factores de risco.

Os acidentes cerebrovasculares constituem ainda um grave problema para a saúde pública e está entre as primeiras causas de morte no Brasil e de altas taxas de sequelas entre os sobreviventes.

As condições socio-económicas inadequadas agravam o quadro, reduzindo as chances de sobrevivência dos doentes.

A situação dos indivíduos afectados pelo AVC é agravada pelo facto de a grande maioria deles viver isolada, o que sugere um alto grau de dependência.<sup>13</sup>

As medidas de prevenção são de ordem geral, passando pela criação de melhores condições de vida, quer ao nível do rendimento, quer ao nível da educação, proporcionando a redução do stress social.

Salienta-se ainda a necessidade de modificação de padrões de comportamento e formas de vida.

Trata-se de mudanças complexas que implicam, como é evidente, políticas sociais governamentais mais amplas, onde a participação de vários segmentos sociais e a acção coordenada são essenciais no âmbito da acção preventiva no sector da saúde.

## Síntese Crítica

A leitura da presente obra denota uma preocupação fundamental com o crescimento do processo de envelhecimento que se verifica, na contemporaneidade, em especial nos países em desenvolvimento e que requerem medidas específicas de assistência.

Verifica-se que os países em desenvolvimento, como o Brasil, se debatem com variadas problemáticas sociais, pelo que as respostas se apresentam, na generalidade, inadequadas.

No que concerne à problemática do rápido envelhecimento populacional, o resultado traduz-se em políticas incoerentes ou inexistentes, que não são capazes de enfrentar eficazmente esta problemática.

Assim, o envelhecimento que deveria ser encarado como uma enorme conquista da actualidade, uma vez que se morre cada vez mais tarde, passa a ser visto como um problema que aparenta amarfanhar toda uma sociedade.

Os textos aqui presentes mostram variadas faces de uma pesquisa que se debruçou sobre o problema específico de indivíduos que, a partir dos sessenta anos são afectados pelo AVC e se tornam dependentes de outrem.

Encontra explicações e pistas para a descoberta da importância do papel que os familiares e amigos exercem sobre as pessoas que adoecem e se tornam dependentes.

Apesar de se verificar que a actividade de cuidar de dependentes no Brasil ainda se encontra obscurecida na esfera privada e entregue a si própria, a pesquisa procura mostrar que não é difícil nem caro oferecer algum apoio aos “*cuidadores*” e seus dependentes, desde que se invista na pesquisa que poderá dar a conhecer quem são essas pessoas, o que precisam e o que devem receber, para que se possa investir em programas de gestão social capazes de conceder alguma dignidade a esta problemática.

Verifica-se, ao longo dos diversos estudos, que a actividade de cuidar de dependentes no Brasil está completamente a cargo da vida privada, sem apoios que facilitem a prestação de cuidados.

Salienta-se, ao longo dos seis estudos apresentados, a necessidade de implementação de medidas das políticas sociais que, em parcerias, formem redes de apoio a uma população que se apresenta completamente desprotegida, neste momento da actualidade em que os problemas da velhice, da dependência e do isolamento se tornam cada vez mais graves.

Trata-se de um estudo importante que pode dar base a outras investigações nesta área, ou de tantas outras que afectam os idosos; por outro lado, já detém importantes pistas e fundamentos para uma tentativa de transformação da prática dos profissionais que, no terreno, se confrontam com realidades como a que aqui vem apresentada.

## NOTAS

- 1 Veras e Dutra (1993), Veras et al. (1988) e Ramos (1986) alertam para a importância de se ter em conta, neste campo de intervenção e pesquisa, a heterogeneidade da estrutura social, económica e demográfica em que se inserem os diferentes grupos de idosos, bem como as suas capacidades físicas ou mentais que também apresentam características diversas, pelos contrastes económicos e desigualdades sociais que têm de ser tidos em conta.
- 2 O presente trabalho é importante pela oportunidade que dá de investigar o lado obscuro deste fenómeno do âmbito da saúde colectiva. Cuidar de um doente em casa é tarefa complexa, em especial no Brasil onde as acções do Estado são insuficientes na quadro da saúde pública.
- 3 Foram seleccionados dos hospitais públicos do município de São Paulo.
- 4 A pesquisa considerou reabilitados os que deixaram de ter cuidadores após os 12 meses de estudo.
- 5 Todavia, nem sempre o sentimento do dever cumprido consegue esconder outros sentimentos que afloram face à vivência do sofrimento do ente querido que sofre perdas significativas. Saliente-se que idosos “cuidadores” exercem, muitas vezes, tarefas superiores às suas possibilidades, automedicando-se quando se sentem doentes, já que não há, na rede pública, um atendimento específico para eles e o da rede privada é proibitivo.
- 6 Assim, o trabalho e a família aparecem como elementos fundamentais na definição do “cuidador”. De seguida, emerge a saúde, a previdência e o envelhecimento, como factores com os quais os “cuidadores” se defrontam.
- 7 De realçar que as mulheres da amostra estão inseridas no mercado de trabalho, tratando-se de casais novos onde já se prenuncia uma mudança do modelo de família.
- 8 Sem alternativas, aceitam o que lhes é concedido e assumem o encargo de lidar com o paciente no restrito círculo familiar, sem qualquer apoio.
- 9 As decisões na assunção dos cuidados são mais ou menos conscientes e parecem obedecer a certas regras que se reflectem em quatro factores:
  - parentesco (cônjuges ou filhos)
  - género (predominância para a mulher)
  - proximidade física
  - proximidade afectiva.
- 10 As alterações bruscas que se operam desarticulam e desestabilizam os personagens. Trata-se de um processo conflitante que exige tempo para desenhar um novo quotidiano com novas articulações.
- 11 Para as consultas ou fisioterapia, o transporte aos hospitais tem de ser feito de táxi, carro próprio ou de amigos; esta questão é problemática, em virtude de, em São Paulo, os hospitais se localizarem a longas distâncias espaciais, muito longe dos domicílios dos doentes.
- 12 Trata-se de um aprender solitário, donde se salienta um sentimento de vitória a cada nova improvisação que dá certo e aos exercícios que são recriados para ajudar o seu doente na recuperação.
- 13 Aqui emerge a importância do papel do “cuidador”.