



**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CAMPO GRANDE-MS**  
**PROGRAMA DE RESIDÊNCIA**  
**MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**  
**SESAU/FIOCRUZ**

**BRUNA LORRANY BARTOLOMEI DE SOUZA**

**NECESSIDADES E DESAFIOS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES**  
**DEPENDENTES**

**CAMPO GRANDE, MS**  
**2022**

**BRUNA LORRANY BARTOLOMEI DE SOUZA**

**NECESSIDADES E DESAFIOS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES  
DEPENDENTES**

Trabalho de Pesquisa apresentado como requisito parcial para conclusão da Residência Multiprofissional em Saúde da Família Sesau/Fiocruz, de Mato Grosso do Sul.

**Orientador:** Moysés Martins Tosta Storti

CAMPO GRANDE, MS  
2022

Campo Grande – MS, / / 2022

**ATA DE APRESENTAÇÃO DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE RESIDÊNCIA**  
**PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA SESAU/FIOCRUZ**

**Necessidades e desafios do cuidador familiar de pacientes dependentes**

*Bruna Bartolomei*

Bruna Lorrany Bartolomei de Souza

**BANCA EXAMINADORA**  
(Nomes completos e assinaturas digitais)

*Moyses Tosta*

Moyses Martins Tosta Storti  
Mestre em Saúde da Família

*Évelin Angélica Herculano de Moraes*

Évelin Angélica Herculano de Moraes  
Mestre em Enfermagem

*Silas Oda*

Silas Oda  
Mestre em Saúde Coletiva

## RESUMO

SOUZA, B. L. B. **Necessidades e desafios do cuidador familiar de pacientes dependentes/acamados.** 60p. Trabalho de Conclusão de Residência - Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família SESAU/FIOCRUZ. Campo Grande/MS, 2022.

**INTRODUÇÃO:** As famílias, no decorrer da vida, podem experienciar dentro do seu núcleo familiar a presença da doença de um dos seus membros e a necessidade de tornar-se cuidador do familiar. O papel de cuidador de um familiar dependente tem se tornado muito comum em várias famílias. Evidencia-se um crescimento significativo no número de brasileiros que passaram a cuidar de seus familiares idosos, com estimativa de 3,7 milhões em 2016 para a progressão de 5,1 milhões em 2019. **OBJETIVOS:** Investigar as necessidades e desafios do cuidador familiar de pacientes acamados/dependentes localizados na área de abrangência de USF de Campo Grande, Mato Grosso do Sul. **MÉTODO:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório por meio da aplicação de questionário estruturado com dados sociodemográficos e posterior gravação de relatos de cuidadores que vivenciam o processo de cuidar de um familiar dependente. As gravações foram transcritas e analisadas usando como referencial científico a Análise de Conteúdo de Bardin. **RESULTADOS:** Pesquisa realizada com 7 cuidadores, com a predominância do sexo feminino 6 (85%), sendo a maior parte mães (42%) e filhos(a) (42%) do paciente cuidado, brancos (a) (57%), com média de idade de 61 anos, ensino fundamental incompleto (57%), divorciados (a) (42%) ou viúvos (42%), desempregados, realizando trabalho informal para complemento da renda e/ou aposentados (85%), com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, tempo de exercício do papel de cuidador variando de 2 a 18 anos, com média de 8 anos. Entre os problemas de saúde/comorbidades, mais citados, destacou-se a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) (57%). Os discursos evidenciaram a ausência de rede de apoio familiar na divisão do cuidado, a contribuição da rede de apoio do setor saúde e instituições religiosas, a escassez de recursos econômicos e materiais, desgaste físico e mental, afastamento do convívio social e abandono de projetos de vida, bem como crença da predestinação do cuidado. **CONCLUSÃO:** O estudo contribui para a visibilidade dos cuidadores familiares e a ampliação da visão dos profissionais de saúde sobre a vivência do ser cuidador, seu papel, desafios e necessidades, a fim de suporte para a criação de políticas públicas, projetos terapêuticos e estratégias de enfrentamento às dificuldades relacionadas ao cuidar.

Palavras Chave: Cuidador familiar. Paciente dependente. Saúde da Família.

## ABSTRACT

SOUZA, BL. **Needs and challenges of the family caregiver of dependent/bedridden patients.** 60p. Residency Completion Work - Multiprofessional Residency Program in Family Health SESAU/FIOCRUZ. Campo Grande/MS, 2022.

**INTRODUCTION:** Families, throughout their lives, can experience within their family the presence of the disease of one of their members and the need to become the family member's caregiver. The role of caregiver of a dependent family member has become very common in many families. There is a significant growth in the number of Brazilians who started to care for their elderly relatives, with an estimated 3.7 million in 2016 to a progression of 5.1 million in 2019. **OBJECTIVES:** To investigate the needs and challenges of the family caregiver of bedridden/dependent patients located in the area covered by the USF in Campo Grande, Mato Grosso do Sul. **METHOD:** Qualitative, descriptive and exploratory study through the application of a structured questionnaire with sociodemographic data and subsequent recording of reports from caregivers who experience the process of caring for a dependent family member. The recordings were transcribed and analyzed using Bardin's Content Analysis as a scientific reference. **RESULTS:** Research carried out with 7 caregivers, with a predominance of 6 females (85%), most of them mothers (42%) and children (42%) of the patient being cared for, white (57%), with an average age of 61 years old, incomplete primary education (57%), divorced (42%) or widowed (42%), unemployed, performing informal work to supplement their income and/or retired (85%), with family income of 1 to 2 minimum wages, time in the role of caregiver ranging from 2 to 18 years, with an average of 8 years. Among the most cited health problems/comorbidities, Systemic Arterial Hypertension (SAH) (57%) stood out. The speeches showed the absence of a family support network in the division of care, the contribution of the support network from the health sector and religious institutions, the scarcity of economic and material resources, physical and mental exhaustion, withdrawal from social life and abandonment of health projects. life, as well as the belief in the predestination of care. **CONCLUSION:** The study contributes to the visibility of family caregivers and the expansion of the health professionals' view on the experience of being a caregiver, their role, challenges and needs, in order to support the creation of public policies, therapeutic projects and strategies for coping with the difficulties related to care.

**Keywords:** Family caregiver. Dependent patient. Family Health.

## 1 INTRODUÇÃO

As famílias, no decorrer da vida, podem experienciar dentro do seu núcleo familiar o surgimento de doença e dependência de um dos seus membros e a necessidade de tornar-se cuidador do familiar. Essa realidade é complexa, exige reorganização e mudanças na configuração das atividades de vida diárias, conflito de sentimentos e o surgimento de múltiplas necessidades (FERNANDES; ANGELO, 2016).

O papel de cuidador de um familiar dependente tem se tornado muito comum em várias famílias, onde a relação anterior que era de trocas, modifica-se para uma relação de dependência em que o cuidador renuncia sua vida e suas demandas pessoais (FERNANDES; ANGELO, 2016).

Em conformidade com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua (PNAD-C 2019), evidencia-se um crescimento significativo no número de brasileiros que passaram a cuidar de seus familiares idosos, com estimativa de 3,7 milhões em 2016 para a progressão de 5,1 milhões em 2019. Isso se deve ao processo de envelhecimento populacional e à incorporação à população brasileira, a cada ano, de um significativo grande número de idosos com doenças crônicas e de limitações funcionais, próprias da terceira idade, que exigem cuidados permanentes por parte da família cuidadora (BARRETO; CARREIRA; MARCON, 2015).

O envelhecimento populacional é um evento mundial em face do aumento da expectativa de vida associado a quedas acentuadas nas taxas de mortalidade e fecundidade. Dentro desse contexto, vale salientar que estudos revelam que a porcentagem de pessoas com idade acima dos 60 anos no Brasil cresce acima da média mundial com a triplicação de idosos até o ano de 2050 (BURLÁ et al., 2013).

A família é o principal apoio social que o familiar dependente apresenta (ANJOS et al., 2014). O familiar pode assumir o papel de cuidador principal por vários motivos, destacandose entre eles, questões morais, aspectos religiosos e culturais, a condição de cônjuge, como também a ausência de redes de apoio, isto é, situação em que não há outra pessoa que poderia assumir o papel de cuidar (MANOEL et al., 2013).

Os saberes, experiências pregressas, valores, costumes e crenças influenciam na organização da família e no seu sistema de adaptação e de cuidados, a fim de que se forneça

ajuda, proteção e cuidado, que é um aspecto central das relações familiares (SANTOS; KOWAL, 2013).

As atividades de cuidado no domicílio associam-se também a assistência oferecida pelos serviços de saúde, sendo a compreensão dessa vivência pela equipe de saúde, em especial a Atenção Básica e Saúde da Família, necessárias para obter ações resolutivas nos atendimentos domiciliares (COPPETTI et al., 2019).

Ainda conforme Ahnerth et al. (2020), assumir a responsabilidade de cuidador pode provocar significativo esgotamento devido as mudanças que comprometem, por exemplo, a vida social, profissional e financeira. A sobrecarga familiar é uma experiência vivida por familiares de pessoas doentes em decorrência dos aspectos negativos associados ao cuidado de indivíduos doentes, sendo ainda mais intensificado quando a doença tem um longo curso ou é permanente (AHNERTH et al., 2020).

Conforme Fernandes e Angelo (2016), o cuidador familiar pode encontrar-se fragilizado, muitas vezes, com falhas no cuidado, decorrentes de orientações e apoio necessários. A ausência de suporte e acompanhamento pelos profissionais de saúde afeta negativamente tanto quem cuida como quem é cuidado, além de provocar intenso sofrimento (COSTA et al., 2020).

Cabe salientar que em muitos casos, o cuidador familiar não é reconhecido socialmente pelo próprio Sistema Único de Saúde, nem pelas famílias, apesar de sua importância fundamental no processo saúde-doença dos pacientes dependentes. Conhecer os cuidadores familiares de pacientes dependentes pode possibilitar identificar suas necessidades promovendo sua saúde e prevenindo doenças e outros agravos (YAMASHITA et al., 2010).

O papel de cuidador familiar está atrelado à uma multiplicidade de necessidades e sentimentos, sendo necessário proporcionar mais visibilidade ao cuidador familiar, incentivando a implementação de programas de intervenções teóricas e práticas, a fim de dar suporte, reduzir a sobrecarga, a depressão, ansiedade e estresse do referido público, com melhoria qualidade de vida dos mesmos (COSTA et al., 2020).

Considerando a pouca visibilidade dos cuidadores familiares e a desvalorização do seu papel assumido, são necessárias novas investigações acerca das inferências do cuidado sobre a vida dos cuidadores, de modo que seja identificado informações relevantes que baseiem a implementação de políticas públicas e ações com vistas ao estabelecimento de suportes formais

e emocionais aos mesmos, uma vez que são indivíduos que também precisam de cuidados (LOURENÇO; FERNANDES, 2015).

Esse fato também é destacado por Copetti et al. (2019), que destaca que as produções científicas relacionadas aos cuidadores familiares apresentam lacunas que abrem espaço para investigar a respeito de aspectos que ainda necessitam ser considerados. Ainda segundo Copetti et al. (2019) são necessários estudos que sirvam de subsídio para redirecionar as ações na assistência da família cuidadora, possibilitando identificar as principais dificuldades, necessidades e condições apresentadas, e a partir destas, elaborar uma rede de suporte conforme os problemas evidenciados.

## **2 OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GERAL**

- Investigar as necessidades e desafios do cuidador familiar de pacientes dependentes da área de abrangência de uma Unidade Saúde da Família (USF) do município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul (MS).

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descrever o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes entrevistados;
- Identificar as percepções de cuidadores familiares sobre suas dificuldades e necessidades vivenciadas no cuidado a pacientes dependentes.

### **3 POPULAÇÃO E MÉTODO**

#### **TIPO DE ESTUDO**

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório.

#### **LOCAL DO ESTUDO E PERÍODO**

A pesquisa foi realizada na residência de pacientes acamados que vivem na área de abrangência da USF Hélio Martins Coelho, localizada na cidade de Campo Grande/MS, no período de setembro de 2021 a novembro 2021.

A USF em questão apresenta quatro equipes de saúde da família. Seguindo as orientações do Ministério da Saúde, são compostas por médico generalista, ou especialista em Saúde da Família, ou médico de Família e Comunidade; enfermeiro generalista ou especialista em Saúde da Família; auxiliar ou técnico de enfermagem; agentes comunitários de saúde, sendo também acrescentados a essa composição os profissionais de Saúde Bucal: cirurgião-dentista generalista ou especialista em Saúde da Família, auxiliar e/ou técnico em Saúde Bucal (BRASIL, 2012).

#### **PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Foram entrevistados cuidadores familiares de pacientes dependentes indicados pelas equipes de saúde da unidade em questão, totalizando um total de sete participantes.

Foram incluídos na pesquisa, os participantes que denominaram-se o principal cuidador, independentemente do grau de parentesco, responsável por auxiliar o usuário nas suas atividades cotidianas.

Foram excluídos da pesquisa: os familiares cuidadores que sejam menores que 18 anos; cuidadores familiares que recusaram participar do estudo; cuidadores familiares que não assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e os que não fazem parte da área de abrangência da USF selecionada. Além disso, foram excluídos do estudo os cuidadores não familiares, mesmo que sejam o principal cuidador.

#### **COLETA DE DADOS**

Para a coleta de dados, foi realizado contato telefônico prévio com a família para solicitar permissão para visita domiciliar ao cuidador e ao paciente, explicando antecipadamente o objetivo da visita/pesquisa, acordando data e hora da visita para entrevista. As visitas foram realizadas juntamente com o agente comunitário responsável pela respectiva microárea em que reside o cuidador familiar.

Inicialmente, foi aplicado um questionário estruturado, através de questões fechadas elaboradas pela própria pesquisadora, composto por dados sociodemográficos (idade, sexo, estado civil, filhos, cor, ocupação, escolaridade, grau de parentesco, renda familiar, tratamentos para a saúde que realiza) e dados referentes ao exercício de cuidado (quanto tempo exerce a função de cuidador e se outras pessoas também participam do cuidado) (APÊNDICE A).

Em seguida, realizou-se uma entrevista semiestruturada composta por questões norteadoras para atender os objetivos da pesquisa (APÊNDICE B). Assim, foram gravadas as entrevistas com os relatos dos cuidadores sobre suas vivências no processo de cuidar de um familiar por meio da utilização de um gravador de voz disponível em aparelho celular, sendo as falas posteriormente transcritas pela pesquisadora.

## ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa apresenta autorização prévia emitida pela Secretaria Municipal de Saúde (SESAU) de Campo Grande, Mato Grosso do Sul por meio do envio do projeto por formulário recebido pela Divisão de Pesquisa, Extensão e Pós-graduação em Saúde – PEP, onde foi avaliada a proposta e estrutura do projeto e emitido parecer da área técnica responsável com encaminhamento posterior ao requerente do Termo de parceria e Termo de responsabilidade e autorização devidamente assinados.

Posteriormente, a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fiocruz/Brasília via Plataforma Brasil (base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo os seres humanos, regulada pela CONEP sob o parecer de nº 4.973.114. Exposto aos participantes, em linguagem clara, objetiva e de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento, a natureza da pesquisa a qual se propõe participar, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e potenciais riscos, sendo requerido o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

A fim de evitar qualquer quebra de confidencialidade dos dados que possa acontecer, garantiu-se o integral sigilo dos dados e o anonimato dos pacientes em suas informações contidas no formulário sociodemográfico elaborado, bem como no arquivo de entrevistas gravadas, sendo todos os dados eliminados em um período de cinco anos. Ademais, considerando desconforto/incômodo que esta pesquisa possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades, respeitou-se a dignidade e autonomia do participante da pesquisa, reconhecendo sua vulnerabilidade e assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou desistir/retirar seu consentimento, em qualquer momento da pesquisa.

Os benefícios deste estudo são as contribuições com a disposição de dados que subsidiam o planejamento de melhorias da gestão do cuidado e da assistência prestada pelos profissionais de saúde aos cuidadores familiares, a partir do conhecimento do perfil e das características do referido grupo e suas dificuldades verbalizadas/expressas. Apresenta-se ainda benefícios à instituição à longo prazo, no tocante a possível redução do adoecimento decorrente do avanço da qualidade da assistência prestada.

## ANÁLISE DOS DADOS

No que concerne às informações sociodemográficas dos indivíduos entrevistados, os dados obtidos foram organizados em planilha *Excel* e analisados por meio de procedimentos de estatística descritiva, sendo os resultados descritos em números totais e porcentagem e mostrados em tabelas.

As entrevistas gravadas e transcritas na íntegra pela pesquisadora passaram por análise por meio da utilização do método de Análise de Conteúdo de Bardin, uma forma de análise de conteúdo em que os elementos do conteúdo das falas são utilizados para extrair sua significação (SILVA; GOBBI; SIMÃO, 2005). Nessa análise, o pesquisador apresenta o objetivo de entender os padrões presentes nos fragmentos dos discursos (CAMÂRA, 2013).

Para tanto, as entrevistas gravadas foram transcritas e passaram por três etapas: fase de pré-análise, identificada como uma fase de organização em que as entrevistas são transcritas e a sua reunião constituirá o corpus da pesquisa; fase de exploração do material em que se é definido a “unidade de registro” ou “unidade de significado”, elemento unitário de conteúdo a

ser submetido posteriormente à classificação; e por fim, fase de tratamento dos resultados – em que se faz a inferência e a interpretação de conceitos e proposições (CÂMARA, 2013).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De um total de 8 participantes previstos para a entrevista, excluiu-se um cuidador que estaria no escopo do estudo, devido a morte do seu familiar cuidado no período da coleta de dados, não sendo acrescentado outro participante devido a saturação dos dados. Nesse sentido, realizou-se o estudo com 7 cuidadores, os quais apresentaram as seguintes características destacadas na tabela abaixo:

**Tabela 1 - Características predominantes entre os entrevistados, Campo Grande, 2022.**

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	6	(85%)
Masculino	1	(14%)
<b>Faixa etária (anos)</b>		
40 a 49	1	(14%)
50 a 59	3	(42%)
60 a 69	0	(0%)
70 a 79	3	(42%)
<b>Cor</b>		
Branco (a)	4	(57%)
Preto (a)	2	(28%)
Pardo (a)	1	(14%)
<b>Estado Civil</b>		
Divorciado (a)	3	(42%)
Viúvo (a)	3	(42%)
Casado (a) ou em união estável	1	(14%)
<b>Renda familiar</b>		
1 a 2 salários mínimos	7	(100%)
<b>Grau de parentesco</b>		
Mãe	3	(42%)
Filho (a)	3	(42%)
Esposo (a)	1	(14%)
<b>Tempo como cuidador</b>		
1 a 2 anos	1	(14%)
3 a 5 anos	2	(28%)
6 a 10 anos	1	(14%)
de 10 anos	3	(42%)

Em relação ao sexo dos entrevistados, houve a predominância do sexo feminino 6 (85%), sendo apenas 1 (14%) do sexo masculino. Um estudo realizado por Santos e Kowal (2013) evidenciou dentre 59 cuidadores familiares de pacientes idosos que 52 (88,1%) eram do sexo feminino e 7 (11,9%) eram do sexo masculino, corroborando com os dados encontrados na pesquisa. Os autores destacam que em decorrência de crenças culturais, é comum a sociedade entender que cabe à mulher cuidar da família, sendo frequentemente o cuidado visto como uma obrigação feminina. Nesse sentido, os autores reforçam que ao acolher o papel de cuidadora, bem como serviços do lar e também atividades extradomiciliares, vivencia-se a sobrecarga e os danos à sua saúde psicológica e física.

Oliveira et al. (2012) em seu estudo também constatou que a maior parte dos cuidadores familiares eram mulheres (7 dos 11 entrevistados), sendo reforçado pelos autores que apesar de ter crescido o número de cuidadores homens nos últimos anos, ainda há significativa prevalência de mulheres assumindo o cuidado do membro familiar doente, o que é explicado pela referencial histórico antropológico que reporta o papel do homem de provedor do lar e a da mulher como cuidadora.

Todos os participantes declararam ser cuidador familiar principal, sendo 3 dos entrevistados mães do familiar cuidado, 3 entrevistados filhas e 1 entrevistado declarou-se esposo da familiar cuidada. Os 7 participantes manifestaram apoio esporádicos e eventuais de familiares nos cuidados, como o de irmãos (a) e de filhos (a). O estudo de Cesário et al. (2017) observou o estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer e verificou quanto ao grau de parentesco do cuidador familiar com o idoso que havia 76,8% eram esposas ou filhas, isto é, mais que a metade.

No que concerne à idade, a média dos entrevistados foi de 61 anos, sendo a menor idade 49 e a maior, 73 anos. Carvalho et al. (2015) em seu estudo encontrou entre os cuidadores familiares a média de idade dos cuidadores de 50,6 anos, prevalecendo, entretanto, a faixa etária de 70 a 75 anos. A idade avançada dos cuidadores pode inferir maior sobrecarga para o cuidador e possibilidade de um cuidado limitado para o sujeito cuidado (CARVALHO et al., 2015).

Em relação à escolaridade, 4 dos entrevistados apresentaram ensino fundamental incompleto, seguido por 2 entrevistados com ensino médio incompleto e 1 não alfabetizado (não sabe ler e escrever). Vale destacar, conforme Yamashita et al (2010), em seu estudo que

analisou o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares atendidos na Atenção Básica no município de São Paulo, onde apontou-se dentre 110 entrevistados que 41 (37,3%) apresentaram ensino fundamental incompleto, que a baixa escolaridade do cuidador familiar pode interferir no cuidado ao familiar, uma vez que há maior probabilidade de não compreensão de aspectos relacionados ao cuidado, como por exemplo, prescrições médicas, medicamentos que precisam ser administrados e ações que devem ser tomadas.

Em relação à profissão, dos 7 entrevistados, apenas 1 exercia atividade formal remunerada e os demais encontravam-se desempregados, realizando trabalho informal para complemento da renda e/ou aposentados. A renda familiar variou de 1 a 2 salários mínimos, não ultrapassando esse valor. Oliveira et al. (2012) no tocante à ocupação, observou em seu estudo a maioria dos cuidadores como do lar (76,3%), isto é, apresentam a responsabilidade pelas tarefas domésticas da casa e são responsáveis pelo cuidado do familiar.

Os recursos financeiros restritos podem provocar uma limitação significativa no tratamento, considerando fatores como uso de medicamentos de alto custo, muitas vezes não disponíveis pelo sistema de saúde. Aliado a essa realidade, a impossibilidade de realizar atividades extradomiciliares, por não haver quem cuide do familiar, dificulta o cuidador de desenvolver atividades remuneradas, o que impossibilita sua contribuição para a renda familiar (YAMASHITA et al., 2010).

O tempo de exercício do papel de cuidador variou de 2 a 18 anos, com média de 8 anos. Entre os problemas de saúde/comorbidades, foram citados a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) por 4 dos entrevistados, cirurgia recente há menos de 1 ano (2 entrevistados), depressão e ansiedade por 3 dos entrevistados, fibromialgia (1 entrevistado), hipotireoidismo (1 entrevistado), Diabete Mellitus por 1 entrevistado, tratamento de neoplasia maligna (1 entrevistado). Pimenta et al. (2009) encontrou entre as doenças referidas por cuidadores familiares, a HAS e outros problemas cardiovasculares, seguidos de problemas osteomusculares e saúde mental. Nesse mesmo estudo, verificou-se a média de tempo exercendo papel de cuidador variando de 3 anos a mais de 10 anos em 62% dos participantes.

Um total de 4 (57%) entrevistados autodeclararam brancos, 2 (28%) negros e 1 (14%) pardo, sendo 3 entrevistados divorciados (a) (42%), 3 viúvos (a) (42%) e 1 casado (a) ou união estável (14%).

As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra (ANEXO 1) e submetidas a leitura exaustiva, sendo possível verificar a existência das seguintes categorias de análise: ausência de rede de apoio familiar na divisão do cuidado; a contribuição da rede de apoio do setor saúde e instituições religiosas; escassez de recursos econômicos e materiais; desgaste físico e mental; afastamento do convívio social e abandono de projetos de vida; e, crença da predestinação do cuidado.

### **Ausência de rede de apoio familiar na divisão do cuidado**

Os discursos dos entrevistados evidenciaram a necessidade de dividir o cuidado e a falta de participação de outros familiares no cuidado ao familiar dependente, as quais são, em suma, pontuais e esporádicas, o que gera conflitos intrafamiliares e sentimento de sobrecarga do cuidador principal. Percebe-se que a maior fonte de conflitos na relação de cuidado é a familiar (CARDOSO et al., 2020), como identificado nas falas.

“O  
*menino mais velho dela vem aqui e o máximo que ele fica é 10 minutos e vai embora. Eles têm que assumir também” (entrevista 2, pergunta 1); e, “Eu aceito tudo dela, eu amo minha filha, mas eu acho uma injustiça muito grande eu saber que ela tem tanto parente e ninguém nunca trocou uma fralda dela...” (entrevistado 7, pergunta 2).*

Esse dado foi evidenciado também no estudo de Yamashita et al. (2010) onde a falta de apoio familiar foi abordado pela maior parte dos cuidadores principais, em que 74,6% informaram não receber qualquer ajuda da família para realizar o cuidado, além de assumir sozinhos a responsabilidade pelas atividades domésticas. Observa-se que a própria rede de cuidado familiar também esteja com dificuldades de inserir o cuidado entre outras atividades sociais: *Eu só tenho a ajudinha do banho dele , porque se eu deixo o irmão dele aqui como é que ele vai trabalhar...(entrevistado 6, pergunta 3).*

A falta de apoio de outros membros favorece o surgimento da sobrecarga, bem como de outros desfechos negativos relacionados à saúde do cuidador familiar (CRUZ et al., 2020) conforme destacado nos discursos. *“Eu sinto falta de alguém que dividisse comigo esse cuidado, né? Pra mim poder tirar um dia ou uma noite, sei lá...um final de semana e saber que tem alguém com ele com o mesmo cuidado que eu, alguém que ele sinta confortável” (entrevista 1, pergunta 4); e, “É difícil... não vou falar para você é fácil... para cuidar de um doente não é fácil...uma pessoa sozinha não é fácil. Se você parar para pensar... assim... é uma batalha bem pesada mesmo para você cuidar sozinha de um doente... (entrevistado 3, pergunta 4)*

Considerando a família como foco da Estratégia Saúde da Família (ESF) e o seu princípio básico de atuação, conhecer a dinâmica familiar que o cuidador familiar está inserido, permite à equipe de saúde, uma visão holística do paciente-índice e a definição estratégias de enfrentamento (SANTOS et al., 2016).

Existem ferramentas de abordagem familiar na atenção básica podem ser utilizadas a fim de compreender a dinâmica familiar e destacando-se elas o genograma, Ciclo de Vida Familiar, FIRO, P.R.A.C.T.I.C.E e a Conferência Familiar, instrumentos que possibilitam aproximação nas relações entre profissional e a família, bem como o entendimento sobre o funcionamento do sujeito e suas relações (JESUS et al., 2019).

A família tem significativa influência no processo saúde doença dos seus membros e das enfermidades que os acometem (CARDOSO et al., 2020). Reconhecer o indivíduo dentro do seu contexto familiar, seus conflitos, percepção do processo de saúde e doença, suporte, tanto financeiro quanto emocional, possibilita reconhecer potencialidades e fragilidades que o profissional de saúde pretende trabalhar (SANTOS et al., 2016). Este também pode atuar no fortalecimento dos vínculos familiares à medida que compreende a natureza das relações das pessoas envolvidas (CARDOSO et al., 2020).

Cabe salientar que, observa-se nos discursos uma significativa preocupação com medo de encontrarem-se, porventura, com alguma invalidez e medo da morte, pois por serem a referência direta do familiar cuidador, preocupam-se de não receberem a atenção e toda dispensação de cuidados por outra pessoa, como de ser observado nas falas.

*“Se eu ficar doente eu já fico preocupada, eu penso... quem vai cuidar? Não tem pai... tem irmão, mas não é bom... entendeu? Então eu penso muito na minha saúde. Eu oro a Deus pra me dar muita saúde...é só eu...eu e eu...eu e ele.” (...). Eu falo pra ele e ele fala uma resposta que me dói...diz se a senhora morrer eu me mato”. (entrevistado 1, pergunta 2 e 4). “Olha...a dificuldade que a gente se encontra é só mesmo da minha saúde... Eu quero a minha saúde para mim poder cuidar dela”. (entrevistado 3, questão 1). “Tem dia que eu choro muito porque eu quero fazer e não consigo e o físico não tá aguentando mais (choro) (...) Depois dessa cirurgia eu acabei pensando muito e se eu não puder cuidar mais do jeito que eu cuidava...(entrevistada 7, pergunta 2).*

A qualidade de vida do cuidador interfere tanto na sua própria saúde como a de quem é cuidado (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008). A família precisa ser percebida, além de cuidadora, unidade a ser cuidada (CESÁRIO et al., 2017).

## **A contribuição da rede de apoio do setor saúde e instituições religiosas**

Os participantes relataram a contribuição do atendimento do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) na residência; a Unidade de Saúde da Família (USF) com a prestação de cuidados e visitas domiciliares, a gratidão aos enfermeiros, médicos e os demais profissionais da USF, conforme pode-se perceber nos discursos abaixo. Percebe-se que o apoio dos serviços de saúde são medidas protetivas contra o adoecimento do cuidador familiar diante das inseguranças e dificuldades enfrentadas (COUTO; CALDA e CASTRO, 2019). Os discursos evidenciaram sentimento de apoio e envolvimento em procedimentos de enfermagem e terapêuticos, bem como compreensão e empatia pelos profissionais de saúde, conforme pode observar nas falas abaixo.

*“Daí quando a gente vai lá na unidade e vocês trata a gente tão bem...atende ele tão bem, é gratificante (...) Aqui eu consegui acolhimento, consegui ajuda, carinho né? e compreensão... (...)É tão bom quando a gente chega no lugar e é bem tratada...eu eu agradeço vocês, porque vocês nunca...ninguém nunca me maltratou...(...) Eu vou sentir saudade do Dr André...ele nunca...eu nunca encontrei um médico como ele...todos foram bom, o possível...fizeram o possível...mas igual ele...Pode vir aqui quando a senhora precisar da receita...nunca me tratou diferente, sempre com carinho...que Deus de uma vida longa e boa pra ele... que ele continua sendo bom... e vocês também, todos vocês ...estão na minha oração (...) Eu sei que não é fácil pra vocês...vocês fazem o possível...nem sempre vocês podem... mas fazem o possível...tentam...eu nunca deixei de ser atendida...nunca...eu não posso falar nada, Graças a Deus.” (entrevista 1, pergunta 2).*

Dantas et al. (2015) em seu estudo acerca das percepções e vivências de cuidadores familiares de idosos acamados, percebeu a atenção domiciliar fornecidas pela equipe de saúde da ESF, como uma ferramenta bem estimada pelos entrevistados, destacando-se como um instrumento que tornou a assistência prestada mais resolutiva e eficaz, possibilitando a criação e fortalecimento de vínculo com o sistema de saúde, as atividades educativas e orientações ao cuidador e família. Os participantes indicaram a potência do vínculo estabelecido com diferentes serviços da rede, como no exemplo abaixo:

*“Dai no Rosa tinha o programa SAD...eu consegui por ele...nós ficamos um tempão. Daí eles vinham, eles não faziam, eles me orientavam...é assim, é assim...junto com eles vinha todo material, nossa...luva e até fralda, foi um*

*bom tempo que eu tinha, dai eles me ensinaram a fazer o curativo, a como passar a pomada. Eu sei que eu sei pouco, mas o que eu aprendi foi muito importante e eu sempre tento aprender mais (...)* (entrevistado 1, pergunta 4).

O vínculo entre cuidador e o profissional da saúde, a interdependência de compromissos e a responsabilização compartilhada contribuem para a resolutividade da assistência (CARDOSO et al., 2020).

*“Aquele doutora eu tiro de letra...aquela lá. Foi ela e mais uma enfermeira que veio aqui orientar as coisas da mãe (...) Ela trabalha aqui em baixo no posto de saúde e a doutora está no hospital universitário...E uma enfermeira também japonesinha...pensa numa enfermeira boa. Quando ela não vinha aqui eu corria e ia lá no posto ou quando eu via ela abraçava...um amor de pessoa...sempre foi bem orientada”* (entrevistado 3, pergunta 3).

Cabe salientar que apoiar os cuidadores não restringe-se em transmissão de informações e orientações sobre doença e os cuidados, mas deve ampliar-se no sentido da clínica ampliada, com a promoção de rede de suporte social para essas famílias, a fim de que a responsabilidade pelo cuidado seja dividida, com a redução da sobrecarga que são expostos (BORGHI et al., 2013).

A fé e o amparo de instituições religiosas também encontram-se presentes nos discursos como uma rede de apoio: *“Eu levanto a cabeça, peço a Deus, tudo...e to de pé (...)*” (entrevistado 6, pergunta 2); e, *“Deus me dá condições de a hora que tiver que cuidar dela, cuidar”* (entrevistado 4, pergunta 2).

Machado, Dahdah e Kebbe (2017) evidenciaram em um estudo sobre as estratégias de enfrentamento entre cuidadores de familiares com doenças crônicas a utilização da religião e crenças espirituais para lidar com as dificuldades do dia a dia.

A fé e a religião são maneiras encontradas para ressignificar a situação vivenciada de maneira a buscar alívio do sofrimento e reavaliar o problema de maneira a transformá-lo (DAHDAH, 2012). Conhecer as crenças religiosas ou a espiritualidade dos cuidadores é relevante para o planejamento do cuidado prestado, uma vez que permite entender sua visão a respeito de aspectos que envolvem o processo saúde doença (CARDOSO et al., 2020).

As redes de apoio representam estratégias de enfrentamento do cuidador familiar às implicações negativas relacionadas ao ato de cuidar, onde pode-se estabelecer amparo e auxílio

seja social ou afetivo em situações diárias ou em períodos de agonia (CARDOSO et al., 2020), como apresenta-se na fala a seguir:

“Essa cama, eu ganhei ela da igreja, fui na igreja aqui do bairro, falei com o padre (...) Lá eles doam cadeira de roda...essa cama veio novinha, colchão e tudo eu consegui (...) Quando me perguntam eu falo “vai na igreja próximo da sua casa e pede pra as pessoas” (entrevistado 1, pergunta 4).

### **Escassez de recursos econômicos e materiais**

Nos discursos das entrevistas foi apontado pelos cuidadores familiares a dificuldade no suprimento de recursos necessários para o cuidado, pois materiais e medicamentos fornecidos pelo sistema de saúde muitas vezes encontram-se em falta na rede, o que faz os mesmos precisarem assumir os gastos, mesmo diante da escassez de recursos financeiros. Essa fragilidade também foi evidenciada no estudo de Carvalho et al. (2014) onde cuidadores familiares referiram precisar assumir gastos parciais com oxigenoterapia, fraldas e alimentação enteral, apesar de uma renda familiar de até um salário e meio entre a maior parte dos entrevistados (CARVALHO et al., 2014).

Os municípios apresentam suas propostas próprias de fornecimento de insumos, equipamentos e medicamentos. Nesse sentido, quando falta o auxílio e medicação pelos programas do governo, alguns gastos recaem sobre a família, considerando que pacientes acamados podem apresentar custos com fralda, colchão especial, material para curativo, bem como alimentação especial (CARDOSO et al., 2020).

*“Falta algumas coisas...material de..de acamado também... que eu tenho que comprar, às vezes não tem e pra cuidar bem você precisa de tudo...preciso de luva, precisa de gaze, de tudo...Eu dou meus pulos como dizem, não deixo faltar, mas eu acho que se viesse certinho tudo...seria também melhor...e quando você tem os recurso, você faz melhor, né?” (entrevistado 1, pergunta 1 e 3)*

*“Ela trocou agora a traqueostomia...tá pra receber a botton dela que tá atrasada...tudo judicializado, só que o que tá acontecendo...eles não tá...a botton não tá chegando” (entrevistado 7, pergunta 1).“(...) Vai tudo com remédio, sabe? Praticamente vai. (...) No posto não tem o remédio que precisa... e eu também... o meu tudo é comprado (entrevista 4, pergunta 3).*

Outro ponto destacado pelos entrevistados refere-se a ausência de meio de locomoção para o transporte do familiar cuidador em situações de emergências, necessidade de exames e em atividades de manutenção da saúde; a falta de estrutura física adaptada na residência para acomodar o cuidador familiar (local pequeno, desajustado, pouco ventilado); ausência de cama adaptada, com prejuízos ao conforto do familiar cuidado e a saúde ergonômica do cuidador; bem como dificuldade financeira para a compra de alimentos e outros recursos.

*“Uma dificuldade que eu tenho é que eu queria ter uma cama, né... dela...tanto pra mim quanto pra ela seria melhor, tenho muita dificuldade de trocar ela..” (entrevista 7, pergunta 1).*

*“Eu sinto dificuldade em levar ele em exame...essas coisas...quando eu preciso levar ele, não tem carro...meu filho tem um carro, mas ele trabalha (...) “Eu acho esse quarto tão pequeno, tão difícil... queria ter uma coisa maior, com espaço pra por as coisas, pra poder tirar ele de lugar...por ele pra fora pra tomar sol. É difícil...o bombeiro quando chegou aqui não conseguiu tirar...teve que pegar ele com tudo e por aqui...a maca não passa ali (...)” (entrevistado 1, pergunta 1).*

*“Essa semana mesmo eu comecei até vender coisas minha pra pagar o leite da minha mãe...por aqui só de leite...pra mim e ela né...eu gasto 300 reais de leite por mês...então eu não tenho esse dinheiro pra pagar. Então eu fico vendendo as coisas dentro de casa pra poder cobrir...” (entrevistas 3, pergunta 3).*

*“Praticamente não sobra um dinheiro para mim ir na loja comprar uma roupa para ela. Faz uns dois anos que estamos assim sem eu comprar uma roupinha para ela...(entrevista 4, pergunta 3)”*

No estudo de Carvalho et al. (2014) a renda familiar dos cuidadores destacou-se entre as variáveis que interferem negativamente na qualidade do cuidado domiciliar, as necessidades especiais de cuidado, tais como demandas nutricionais específicas; dispositivos de cuidado como fraldas, colchão de ar, cama hospitalar; equipamentos elétricos, dentre eles o aspirador traqueal; transporte e a necessidade de adequações físicas do ambiente domiciliar.

Quando os recursos necessários para o cuidado não são disponibilizados pelos serviços públicos de saúde, comprometem o orçamento familiar e a qualidade de vida do sujeito cuidado, considerando que a maior parte dos cuidadores precisam abandonar o emprego para assumir as atividades de cuidado no domicílio, tornando-se dependentes do benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado (CARVALHO et al., 2014), o que resulta em dificuldades financeiras para

toda a família (OLIVEIRA et al., 2012). Sabe-se ainda que a aposentadoria é, por vezes, insuficiente para atender as necessidades do próprio cuidado (PIMENTA et al., 2009).

### **Desgaste físico e mental**

Os entrevistados destacaram dificuldade principalmente com o banho e atividades que exigem força física, além de verbalizar exaustão mental causada pelas demandas de cuidado, conforme pode ser evidenciado nos discursos. Cesário et al. (2017) em um estudo que analisou a relação entre o estresse e a qualidade de vida em 43 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, por meio do Questionário de Qualidade de Vida Short-form Health Survey e o Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos Lipp, encontrou entre os cuidadores familiares, a qualidade de vida afetada, em especial, nos domínios físicos, sociais e emocionais.

Cruz et al. (2020) em seu estudo encontrou que após iniciar o cuidado ao paciente, 59,8% dos cuidadores referiram apresentar alguma mudança no estado emocional ( $P < 0,001$ ), 56,7% dores no corpo ( $P < 0,001$ ) e 63,78%, esgotamento ou cansaço ( $P < 0,001$ ). No estudo de Pimenta et al. (2009) 61% dos participantes referiram encontrar-se sempre cansado e 46% percebeu a saúde piorada.

Cesário et al. (2017) ao pesquisar o estresse em cuidadores familiares encontrou que 27 (62,8%) participantes da pesquisa apresentam esse quadro, 22 (51,2%) na fase de resistência e 5 (11,6%) estão na de quase exaustão. Os autores em questão encontraram em sua análise estatística entre as variáveis relativas à qualidade de vida com a fase do estresse, associação com os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor corporal, vitalidade, aspectos sociais e aspectos emocionais.

Em outro estudo realizado por Carvalho et al (2014) foi feita avaliação do risco de sobrecarga do cuidador, por meio da aplicação da escala de Zarit; um instrumento fiável, que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador por meio de informações sobre saúde, vida social e pessoal, situação financeira e emocional e tipo de relacionamento, sendo demonstrado sobrecarga moderada e de moderada a severa em 60% e 40% dos cuidadores, respectivamente. Cabe salientar a relevância deste dado, uma vez que o instrumento aplicado possui boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar, e tem sido utilizado

como instrumento de diagnóstico e monitorização/avaliação de programas de intervenção dirigidos aos cuidadores em diferentes países.

Sabe-se que o cuidador familiar, no cuidado ao dependente, demanda em seu dia a dia esforço físico para atividades como dar banho, ajudar a vestir, preparar e fornecer alimentação e transportar, instalando-se nesse sentido o desgaste físico. Ademais, as tensões do seu cotidiano, necessidade de assumir novos papéis, a abdicação de atividades pessoais, como trabalho e lazer, conflitos e falta de apoio de familiares, bem como dificuldades financeiras, contribuem para o estresse e a instabilidade emocional (OLIVEIRA et al., 2012).

A exaustão física e psicológica dos cuidadores é explicada pela interminável e constante dedicação ao cuidado do familiar e esquecimento de suas próprias demandas pessoais (COSTA et al., 2015). O cotidiano do cuidador é oportuno para o desenvolvimento de comorbidades, doenças mentais e físicas (BORGHI et al., 2013).

*“É psicológica, meu corpo físico...porque eu preciso...faço muita força pra dar banho nele, na hora de puxar ele (entrevistado 1, pergunta 4).*

*Tenho fibromialgia...Estou com a coluna com a cartilagem toda gasta. Já foi comprovado, sabe? Pegar peso não dá, doi muito...fica doendo muito” entrevista 4, pergunta 1)*

Cuidadores possuem mais chances de apresentarem sintomas psiquiátricos e problemas de saúde, entre os quais hipertensão arterial, desordens digestivas e respiratórias, depressão, além de vivenciarem conflitos familiares (BORGHI, 2013).

Essa realidade evidencia a necessidade da criação de um plano de cuidados domiciliar que inclua o cuidador familiar (COUTO; CASTRO e CALDA, 2019). A equipe de saúde deve trabalhar na saúde do cuidador familiar, de forma que o mesmo não siga apenas com o preparo e com instruções em relação à função de exercer cuidados, mas também com seu processo de adoecimento resultante da atividade de cuidar, na direção de propiciar ações que reduzam ou atenuem os efeitos negativos (AHNERTH et al., 2020).

*“Eu não tô aguentando, a gente vê o corpo sentindo...” (entrevista 6, pergunta 1) “Quase entrei em depressão, mas eu levanto a cabeça, peço a Deus, tudo...e to de pé, eu falo que é só Deus.” (entrevistado 6, pergunta 2). “ Se eu aposentar eu pagava uma pessoa pra me ajudar, porque eu to ficando de idade, ainda mais uma pessoa que fez cirurgia...eu coço aqui e to sentindo aqui nesse braço (entrevista 6, pergunta 4) “O físico não ta aguentando mais (choro), eu tô me entregando...(....)atéantes de fazer a cirurgia Deus é testemunha e meus filhos, depois que chegava no*

*fim da casa pra passar pano, eu já não aguentava mais, eu tomava remédio e ia dormir.(...) Sinceramente... minha estrutura não tá legal (entrevista 7 , pergunta 1).*

## **Afastamento do convívio social e abandono de projetos de vida**

Santos e Kowal (2013) observaram em um estudo que apenas 11,8% dos cuidadores relataram disponibilidade para atividades de lazer e 15,2% praticavam exercícios físicos. A rotina do cuidador e as demandas que recaem ao mesmo são propícias para que vivencie afastamento do convívio social com familiares e amigos, bem como redução de atividades recreativas e de lazer, com aumento de risco do estabelecimento de estresse, tensão emocional, ocorrência de doenças e conflitos (SANTOS; KOWAL, 2013). Carvalho et al. (2014) destaca em seu estudo a presença nos discursos dos cuidadores familiares entrevistados a impossibilidade de trabalhar como uma mudança desencadeada pelo processo de tornar-se cuidador.

Esses dados também corroboram com o estudo de Cruz et al. (2020) em que encontrou o dado de que atividades sociais e de lazer dos cuidadores foram alteradas para 66,1% (84), 38,6% (49), pois os mesmos deixaram de aproveitar férias, e 42,5% (54) trabalhavam menos ou abandonaram o emprego formal.

*“A minha vida é trabalhar, cuidar dele e sentar aqui e assistir alguma coisa e só...e pagar e só. (...) Eu queria ter feito uma faculdade, eu queria fazer serviço social, eu tava pronta pra fazer, e eu tive que deixar meu sonho e tudo que eu planejava eu parei...pude mais nada. Então isso...as vezes eu olho lá trás “puxa vida eu planejei tanta coisa”. (entrevistado 1, pergunta 4)*

*“Pra te falar a verdade, depois que ela ficou assim...eu tinha minha irmã que mora no (nome da rua), toda semana eu ia lá...apesar que faleceu meu cunhado e minha irmã...depois que ela ficou assim nem no mercado eu não posso ir...(entrevista 2, pergunta 4).*

Percebe-se o desafio em associar o papel de cuidador com aqueles sociais, uma vez que ao tempo que precisa voltar-se a tarefas ao familiar cuidado, seja com a provisão de ambiente e conforto adequado para aquele que é cuidado, supervisão e apoio, tomada decisões, gestão financeira do cuidado, dentre outras tarefas, precisa assumir o papel social e tempo para si

próprio. Diante disso, os esforços para lidar com uma variedade de tarefas acaba tornando-se um fardo e aspectos negativos que os predispõe ao desenvolvimento de comorbidades (FERNANDES; ANGELO, 2016).

*“Mudou... muda que você não tem mais a liberdade de sair... é só ir ali...você tem que ficar no plantão. Você não é enfermeiro mas tem que ficar de plantão...né?” (entrevistado 4, pergunta 4)*

*“Sempre trabalhei muito... pra igreja, participei muito de grupos de oração, de visita, né? Eu tive que deixar esse lado. Eu vou na missa muito raro hoje em dia, era uma coisa que eu tava ali sempre na missa...” (entrevistado 5, pergunta 4).*

*“Eu tinha muito desejo de ser podóloga...Eu deixei tudo para o alto...minha vida parou...parou desde 2003. Não tenho mais vida, nem em um aniversário eu vou, quando eu vou... as vezes quando eu to lá...”olha vem embora que eu tô saindo” (entrevista 4, pergunta 4).*

*“A gente não tem vida, né? Eu falo que um prisioneiro tem mais liberdade que a gente...assim nessa vida, porque se eu saio na rua o pensamento tá aqui, não tem como desligar daqui...dai vc entra aqui pra dentro e só tem muro...e andando dentro de uma casa, mas nada..não vê uma praça...não nada, uma vida, né?” (entrevistado 7, pergunta 2)*

O apoio social e o lazer são variáveis indispensáveis na vida do cuidador, sendo fatores protetores que minimizam o sentimento de sobrecarga (CRUZ et al., 2020)

### **Abandono da saúde e do autocuidado**

O abandono da saúde e do autocuidado dos entrevistados em questão foi evidenciado em vários dos seus discursos, como pode ser observado:

*“Eu também faz tempo que não faço um exame ginecológico...um monte de coisa, eu fiquei presa nisso, entendeu? Não me cuido igual eu me cuidava, relaxei comigo mesma...porque eu acho que eu não preciso ficar melhor, porque eu não vou poder sair mesmo...então eu ponho isso na minha cabeça. Eu acho que to presa nisso...nessa situação de não me cuidar ...eu engordei, eu não cuido mais da minha unha, do meu cabelo...eu fiquei parada nisso” (entrevistado 1, pergunta 4).*

*“Dai me perguntaram “quer dizer que você vai deixar sua mulher morrer por causa da insulina?” dai eu falei “vai morrer eu e ela porque eu também sou*

*diabético, e daí?” Eu não faço isso porque não me sinto bem”. (entrevistado 2, pergunta 3).*

Esse dado corrobora com o estudo de Ahnerth et. al. (2020) em que foi verificado nos discursos o descaso do cuidador familiar com seu autocuidado em decorrência do grande tempo dedicado ao cuidado com o familiar, também no estudo de Oliveira et al. (2012) que evidenciou que mesmo diante de algumas limitações, foi observado nas entrevistas que os cuidadores voltam-se mais para os cuidados que dedicam-se do que às suas próprias demandas pessoais. *“Eu não tenho tempo de as vezes ir no posto pra cuidar da minha saúde..pra cuidar. Eu não tenho dia...infelizmente. Eu já tive consulta marcada ai pra mim ir nas consultas e devido ela tá ruim, não posso deixar ela sozinha porque aqui não é de confiança...” (entrevista 3, pergunta 4).*

*“Se eu assumir totalmente (o cuidado) eu vou perder minha cirurgia ou se não é que eu já perdi (fez cirurgia devido incontinência urinária). Uma cirurgia que eu espero desde que ela nasceu...porque eu tive que fazer as coisas, lógico que não peguei peso, mas eu tive que fazer as coisas...e outra... eu tive que trocar ela...Eu que to virando, não tem ninguém pra ficar 24h” (entrevista 7, pergunta 3).*

Costa et al. (2020) ao associarem as variáveis de hábitos de vida e condições de saúde do cuidador familiar às médias de ansiedade, depressão e estresse, encontrou a influência estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) naqueles cuidadores que referiram se sentir frequentemente cansados, naqueles que não realizavam atividade de lazer e nos que mencionaram seu estado de saúde como ruim.

O isolamento social, a ausência de atividades de lazer, o comprometimento da vida profissional e a falta de tempo para dedicar-se a si mesmo, são fatores que contribuem para o adoecimento físico e psíquico do cuidador sobretudo episódios de ansiedade, depressão, estresse, raiva, angústia. O lazer aumenta o nível de satisfação com a vida e a capacidade de lidar com eventos estressantes (COSTA et al., 2020).

Dentro desse contexto, o olhar crítico e sensível da equipe de saúde é de suma importância, considerando que o cuidador pode não notar ou manifestar diretamente necessidade de ajuda ou comprometimento do seu autocuidado, uma vez que o foco acaba por permear as necessidades daquele que é cuidado (OLIVEIRA et al., 2012).

## **Crença de predestinação do cuidador**

O dado também foi encontrado no estudo de Arneth (2020) em que verificou-se a visão de cuidador como uma obrigação em razão dos vínculos familiares ou por questões sociais e culturalmente construídas ao longo do tempo e a visão de ser cuidador como destino e predestinação. Essa realidade corrobora com o estudo de Pimenta et al. (2009) em que ao pesquisar os sentimentos de identidade do cuidador diante do papel que exerce como cuidador, 41% dos entrevistados destacaram considerar uma obrigação moral.

*“Eu sei que eu sou mãe, eu tenho que fazer isso... eu sei que ninguém vai fazer, tem que ser eu...a responsabilidade é minha...mas eu me sinto presa...nisso. (entrevistado 1, pergunta 4).*

*“Eu sei que ela precisa de mim e eu tenho que ficar mesmo. Que ela é minha mãe” (entrevista 4, pergunta 4).*

*“Se não fosse eu ele não tava aqui não...esses anos todo não, porque eu sou a mãe, você sabe, né? Agora se fosse mulher ou filha acho que não(...)Deus fala que não dá fardo que não dá pra carregar, e eu to levando, to aguentando graças a Deus (entrevistado 6, pergunta 2)*

## 5 CONCLUSÃO

Os achados evidenciam a predominância da mulher no papel de cuidadora familiar, corroborando com outros estudos realizados no país. A idade avançada dos cuidadores familiares, a dificuldade socioeconômica e a contribuição da rede de apoio da atenção primária e instituições religiosas como rede de apoio a esse grupo são dados importantes encontrados no estudo. Evidenciou-se fragilidade do apoio familiar aos cuidadores principais e ainda a urgente necessidade de reorganização da família nos cuidados a fim de minimizar a sobrecarga mental e física do cuidador principal.

O estudo contribui para a visibilidade dos cuidadores familiares e a ampliação da visão dos profissionais de saúde sobre a vivência do ser cuidador, seu papel, desafios e necessidades. Essa compreensão possibilita a criação de estratégias de enfrentamento e planejamento de cuidados que visem diminuir a sobrecarga física e emocional associada ao cuidar. Os achados são importantes ainda para direcionar políticas públicas voltadas ao cuidador familiar e ao seu suporte.

Sugere-se ainda formação de grupos de apoio, planos terapêuticos individualizados, a criação de ações de promoção da saúde e prevenção de agravos a esse público, bem como o fortalecimento do envolvimento dos diferentes atores e o setor da saúde no cuidar de quem cuida.

## 6 REFERÊNCIAS

AHNERTH, N. M. DE S. et al. “A gente fica doente também”: percepção do cuidador familiar sobre o seu adoecimento. *Gerias (Univ. Fed. Juiz Fora)*, v. 13, n. 1, p. 1–20, jan. 2020.

ANJOS, K. F. et al. Perfil de cuidadores familiares de idosos no domicílio. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*. Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, abril-jun, p. 450-461, 2014.

BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2949- 2956, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Básica*. Série E. Legislação em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BORGHI, A. C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, , jul./ago. 2013.

BARRETO, M.S.; CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Envelhecimento populacional e doenças crônicas: reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. *Revista Kairós*. v. 18, n. 1, p. 325-339, 2015.

COPPETTI, L. DE C. et al. Produção científica da enfermagem sobre o cuidado familiar de idosos dependentes no domicílio. *ABCS health sci*, v. 44, n. 1, p. 58–66, maio 2019.

COSTA, T. F. DA et al. Ansiedade, depressão e estresse em cuidadores de sobreviventes de acidente vascular encefálico. *REME rev. min. enferm*, v. 24, p. 1312–1312, fev. 2020.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. : *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6 (2), jul - dez, 2013,179-19.

CESÁRIO, V. A et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p.171-182, 2017.

CRUZ, M. E et al. Sobrecarga do cuidador de pacientes atendidos na atenção domiciliar. *Revista Enfermagem UFPE Online*. v.14, p. 1-8, 2020.

CARDOSO, A. C. C. et al. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Enfermagem em Foco*. Rio Grande do Sul, v. 10, n. 3, p. 34-39, 2020.

CARVALHO, D. P. et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto & Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v. 24, n.2, p. 450-480, 2014.

COUTO, A. M.; CALDA, C. P.; CASTRO, E. A. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*. v. 71, n. 3, p. 10201080, 2019.

CARVALHO, D. P. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto & contexto em enfermagem*. Florianópolis. v. 24, n.2, abr-Jun, p. 450-480, 2015.

DANTAS, T. M. et al. Percepções e vivências de cuidadores familiares de idosos acamados. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*. Fortaleza, v. 28, n.3, o. 411-417, jul-set., 2015.

DAHDAH, D. F. Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente. 2012. 100 f. *Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica)*. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Revista Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, v. 50, n.4, p. 675-682, 2016.

JESUS, F. A . J. et al. Utilização das ferramentas de abordagem familiar como subsídio para o cuidado multiprofissional no âmbito da estratégia de saúde da família. *Revista Saúde e Comunidade*. v.15, n.4, p. 1656-1663, 2019.

LOURENÇO, L. S.; FERNANDES, M. G. M. Perfil do cuidador familiar de idosos dependentes em convívio domiciliar. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*. Rio de Janeiro, v. 7, p. 145-154, 2015.

MAYCKEL, S. B.; CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Envelhecimento populacional e doenças crônicas: Reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. *Kairós Gerontologia*, v. 18, n. 1, p. 325-339, 2015.

MANOEL, Maria Fernanda et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc. Anna Nery [online]*. v.17, n.2, 2013.

MACHADO, B. M.; DADAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Revista Terapia Ocupacional*. São Carlos, v. 26, n. 2, p. 299-313, 2017.

OLIVEIRA, W. T. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Ciência, Cuidado e Saúde*. v. 11, n.1, jan-mar, p. 129-137, 2012.

PNADC. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua cuidadores familiares*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Notas técnicas. 4 ed. Rio de Janeiro, 2019, 86 p.

PIMENTA, G. M.; COSTA, M. A . S; GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto. *Revista Escola de Enfermagem Universidade Federal de São Paulo*. São Paulo, v. 43, 2009.

PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *J Bras Psiquiatr*, Rio de Janeiro, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

SILVA, C. R.; GOBBI, B. C.; SIMÃO, A. A. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organizações Rurais & Agroindustriais*. Minas Gerais, v. 7, n. 1, 2005, p. 70-81.

SANTOS, S. G.; KOWAL, O. C; C, I. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de idosos residentes em uma área de abrangência da Estratégia Saúde da Família no município de São Paulo. *Saúde Coletiva*. São Paulo, v. 10, n. 60, p. 47-53, 2013.

SANTOS, J, A. D. Ferramenta de abordagem familiar na atenção básica: um relato de caso. *Journal of the Health Sciences Institute*. Minas Gerais, v. 34, v.4, p. 249-252, 2016.

YAMASHITA, C. H. et al. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *Mundo saúde (Impr.)*, v. 34, n. 1, p. 20–24, mar. 2010.

## APENDICE A

### INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS SOCIEODEMOGRÁFICOS

SEXO:

Feminino ( ) Masculino ( )

IDADE: \_\_\_\_\_.

COR:

Branco ( ) Negro ( ) Pardo ( ) Indígena ( )

ESCOLARIDADE:

Ensino fundamental incompleto ( ) Ensino fundamental ( ) Ensino médio incompleto ( ) Ensino médio ( ) Ensino superior incompleto ( ) Ensino superior ( )

ESTADO CIVIL

Solteiro (a) ( ) Casado (a) ou união estável ( ) Viúvo (a) ( )

PROFISSÃO: \_\_\_\_\_.

HÁ QUANTO TEMPO EXERCE A FUNÇÃO DE CUIDADOR? \_\_\_\_\_.

HÁ OUTRAS PESSOAS TAMBÉM PARTICIPAM DO CUIDADO DESSE PACIENTE? SE SIM, QUEM? \_\_\_\_\_.

QUAL SEU GRAU DE PARENTESCO COM O FAMILIAR QUE VOCÊ CUIDA? Mãe/pai

( ) Irmão (a) ( ) Avô/avó ( ) Tio/tia ( ) Primo (a) ( )

Outro \_\_\_\_\_ .

APRESENTA ALGUMA COMORBIDADE/ PROBLEMA DE SAÚDE? SE SIM,

QUAL? \_\_\_\_\_ .

RENDA FAMILIAR

1 salário mínimo ( ) 2 salários mínimos ( ) 3 salários mínimos ( ) 4 salários mínimos ou mais ( ) Outro\_\_.

## **APENDICE B**

### **QUESTÕES NORTEADORAS DAS ENTREVISTAS GRAVADAS**

- **QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?**
- **COMO VOCÊ SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?**
- **VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?**
- **QUE TIPO DE AJUDA VOCÊ NECESSITA PARA CUIDAR DE FORMA MAIS ADEQUADA DO (NOME DO PACIENTE)?**
- **DE QUE MANEIRA O FATO DE SER CUIDADOR DO (NOME DO PACIENTE) INTERFERE EM SUA VIDA?**

## **APENDICE C**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a) do estudo intitulado “SAÚDE DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES ACAMADOS/DEPENDENTES DA ÁREA DE ABRANGÊNCIA DE UMA USF DE CAMPO GRANDE, MATO GROSSO DO SUL” conduzido pela Enfa. Bruna Lorrany Bartolomei de Souza e psicólogo Moysés Martins Tosta Storti.

Sua participação é totalmente voluntária. A qualquer momento, poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, sem prejuízo para o andamento da pesquisa. Além disso, você será informado sobre qualquer nova informação que possa modificar a sua vontade em continuar participando do estudo. Por favor, leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que tiver.

O objetivo dessa pesquisa é a de investigar a saúde mental e física do cuidador familiar de pacientes acamados/dependentes, bem como identificar as necessidades e desafios que enfrentam em seu cotidiano, a fim de ampliar a produção científica na área, e assim, melhorar a qualidade da assistência prestada aos cuidadores.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em duas etapas. Na primeira etapa, será realizada uma breve entrevista com 7 perguntas de um questionário elaborado que permite levantar alguns dados pessoais. Na segunda etapa dessa pesquisa, serão gravadas por cerca de cinco minutos sua experiência em ser um cuidador familiar.

Você poderá experimentar constrangimento ao responder algumas perguntas, e poderá se recusar a respondê-las caso não se sinta bem, é um direito seu e você não será retirado da pesquisa por isso. Poderá também interromper a entrevista caso não se sinta mais confortável em continuar. Se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. A menos que requerido por lei, somente o pesquisador e Comitê de Ética terão acesso a suas informações para andamento do estudo. Caso ocorra publicação nos meios acadêmicos e científicos dos resultados obtidos nessa pesquisa, não será feito a identificação de indivíduo.

A fim de evitar qualquer quebra de confidencialidade dos dados que possa acontecer, será garantido o integral sigilo das suas informações contidas no formulário aplicado, bem

como no arquivo de entrevistas gravadas, sendo todos dados eliminados em um período de cinco anos. Além disso, considerando desconforto/incômodo que esta pesquisa possa lhe acarretar, será respeitado a sua autonomia, assegurando, a qualquer momento, sua vontade de contribuir e permanecer, ou desistir/retirar seu consentimento, em qualquer momento da pesquisa.

Os benefícios inerente a este estudo são as contribuições com a disposição de dados que subsidiam o planejamento de melhorias da gestão do cuidado e da assistência prestada pelos profissionais de saúde aos cuidadores familiares, a partir do conhecimento do perfil e das características do referido grupo e suas dificuldades verbalizadas/expressas. Apresenta ainda benefícios à instituição à longo prazo, no tocante a possível redução do adocimento decorrente do avanço da qualidade da assistência prestada.

Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones dos pesquisadores responsáveis, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

1. **Contato dos pesquisadores:** Moysés Martins Tosta Storti (Telefone: 61981426324, e-mail: moysesmts@hotmail.com); Bruna Iorrany Bartolomei de Souza (Telefone: 67992196967, e-mail: [br.bartolomei@gmail.com](mailto:br.bartolomei@gmail.com))
2. **Contato Fiocruz Brasília:** (21) 3836 2261 - Jislaine de Fátima Guilhermino

Declaro que li e entendi este formulário de consentimento e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas, e que concordo em participar como voluntário desse estudo.

Eu \_\_\_\_\_ concordo em participar do presente estudo. Recebi todas as informações referentes ao mesmo, estou ciente que posso desistir a qualquer momento do e que não receberei qualquer tipo de apoio financeiro para a participação.



**PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE**  
ESTADO DO MATO GROSSO DO SUL

**TERMO DE RESPONSABILIDADE E AUTORIZAÇÃO**

A Secretaria Municipal de Saúde autoriza a pesquisa proposta pelo (a) pesquisador (a), Bruma Laxiamy Bartolomeu de Souza, inscrito (a) no CPF/MF sob n.º 063.1929.301-26, portador (a) do documento de identidade sob n.º 2.115.593, residente e domiciliado (a) à Rua/Av. Filax de maré, N.º 942, Bairro: Jd. das Hortências nesta Capital, telefone n.º 992196967, pesquisador(a) do Curso de Residência Multidisciplinar, da Instituição SESAU/FIOCRUZ (Campus Maré) com o título do projeto de pesquisa: "**Necessidades e Desafios do familiar Cuidador de Pacientes Dependentes**", o pesquisador firma o compromisso de manter o sigilo das informações acessadas do banco de dados da Secretaria Municipal de Saúde Pública, assumindo a total responsabilidade por qualquer prejuízo ou dano à imagem dos pacientes cadastrados na SESAU.

Fica advertido (a) de que os nomes e/ou qualquer referência aos dados do paciente devem ser mantidos em sigilo, não podendo em hipótese alguma serem divulgados, devendo ser consultada a gerência da unidade de saúde sobre quaisquer referências aos dados analisados.

**A pesquisa só será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).**

Vale ressaltar que a visita restringir-se-á somente a observação e entrevistas não sendo permitido fotos e/ou procedimentos.

Após a conclusão, o acadêmico deverá entregar uma cópia para esta Secretaria.

Campo Grande, 27 de Julho de 2021.

Bruma Bartolomeu

Pesquisador (a)

Janice Catarina de O. Prazzi

Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande/MS



## PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE

ESTADO DO MATO GROSSO DO SUL

### TERMO DE PARCERIA PARA PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE

Considerando a importância da pesquisa na área da saúde;  
Considerando a necessidade de elaborar protocolos para assegurar a qualidade dos trabalhos realizados;  
Considerando resguardar questões éticas e preservar sigilo das informações constantes nas fichas/prontuários/laudos de pacientes atendidos na rede municipal de saúde;  
O presente termo estabelece responsabilidades entre pesquisadores e a Secretaria Municipal de Saúde Pública;

#### COMPETÊNCIAS:

##### PESQUISADOR:

- 1) Solicitar por meio de carta de apresentação a autorização do Secretário Municipal de Saúde para realizar pesquisa, no seguinte formato:
  - Identificação do pesquisador do projeto (nome completo e do orientador);
  - Contato (telefone e e-mail);
  - Nome do projeto;
  - Objetivos;
  - Metodologia completa;
  - Assinatura do coordenador de curso e do orientador de pesquisa.

Para que a execução da pesquisa aconteça deverá entregar a esta secretaria uma cópia do parecer do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos com o número de protocolo.

- 2) Em função da rotina de trabalho da SESAU agendar previamente com a área envolvida;
- 2) Garantir a citação da SESAU como fonte de pesquisa;
- 3) Disponibilizar cópia para a SESAU e quando necessário para equipe de saúde
- 4) Apresentar-se com jaleco ou crachá de identificação.

##### SESAU:

- 1) Fornecerá as informações para pesquisa, preservando-se a identidade e endereço do paciente;
- 2) As pessoas serão atendidas pelos técnicos de acordo com a necessidade/objetivo da pesquisa;
- 3) Os trabalhos que envolverem dados, serão enviados através de e-mail do pesquisador;
- 4) Receber o resultado final e encaminhar para o devido retorno.

Campo Grande, 27 de julho de 2021.

*Jonice Catarina de O. Piazzi*  
Secretaria Municipal de Saúde/Campo Grande/MS

*Bruna Bartolomei*  
Pesquisador

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** NECESSIDADES E DESAFIOS DO FAMILIAR CUIDADOR DE PACIENTES DEPENDENTES

**Pesquisador:** MOYSES MARTINS TOSTA STORTI

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 50382321.5.0000.8027

**Instituição Proponente:** FUNDACAO OSWALDO CRUZ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.973.114

**Apresentação do Projeto:**

Estudo quantitativo e qualitativo, sobre necessidades e desafios do familiar cuidador de parentes dependentes, em geral idosos doentes, por meio da aplicação de questionário estruturado com dados sócio demográficos e posterior gravação de relatos de cuidadores que vivenciam o processo de cuidar um familiar dependente, usando como referencial científico a Análise de Conteúdo de Bardin.

**Objetivo da Pesquisa:**

Investigar as necessidades e desafios do cuidador familiar de pacientes dependentes da área de abrangência de uma Unidade Saúde da Família do município de Campo Grande - MS e descrever o perfil sócio demográfico de cuidadores entrevistados e suas dificuldades.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Há risco de quebra de confiabilidade de informações relativas aos parentes sob cuidado dos entrevistados enquanto seus cuidadores, informações essas contidas no formulário sócio demográfico elaborado, bem como no arquivo de entrevistas gravadas, as quais serão guardadas e eliminadas ao fim de 5 (cinco) anos, sob responsabilidade do/a pesquisador/a. Como benefícios destacam-se: planejamento de melhorias da gestão do cuidado e da assistência prestada pelos profissionais de saúde aos cuidadores familiares e a longo prazo à instituição no tocante a possível redução do adoecimento decorrente do avanço da qualidade da assistência prestada.

**Endereço:** Av L3 Norte Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO  
**Bairro:** ASA NORTE **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3329-4746 **E-mail:** cepbrasil@fiocruz.br

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** NECESSIDADES E DESAFIOS DO FAMILIAR CUIDADOR DE PACIENTES

DEPENDENTES **Pesquisador:** MOYSES

MARTINS TOSTA STORTI **Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 50382321.5.0000.8027

**Instituição Proponente:**FUNDACAO OSWALDO CRUZ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.973.114

#### **Apresentação do Projeto:**

Estudo quantitativo e qualitativo, sobre necessidades e desafios do familiar cuidador de parentes dependentes, em geral idosos doentes, por meio da aplicação de questionário estruturado com dados sócio demográficos e posterior gravação de relatos de cuidadores que vivenciam o processo de cuidar um familiar dependente, usando como referencial científico a Análise de Conteúdo de Bardin.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Investigar as necessidades e desafios do cuidador familiar de pacientes dependentes da área de abrangência de uma Unidade Saúde da Família do município de Campo Grande - MS e descrever o perfil sócio demográfico de cuidadores entrevistados e suas dificuldades.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Há risco de quebra de confiabilidade de informações relativas aos parentes sob cuidado dos entrevistados enquanto seus cuidadores, informações essas contidas no formulário sócio demográfico elaborado, bem como no arquivo de entrevistas gravadas, as quais serão guardadas e eliminadas ao fim de 5 (cinco) anos, sob responsabilidade do/a pesquisador/a. Como benefícios destacam-se: planejamento de melhorias da gestão do cuidado e da assistência prestada pelos profissionais de saúde aos cuidadores familiares e a longo prazo à instituição no tocante a possível redução do adoecimento decorrente do avanço da qualidade da assistência prestada.

Continuação do Parecer: 4.973.114

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa parte da hipótese de que a sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes dependentes produz impactos negativos em sua saúde física e mental. Enfatize-se que de ambos sujeitos, o sujeito da pesquisa, familiar cuidador e o familiar cuidado. Isto revela a apreensão da proponente em verificar a carência de cuidados para com os cuidadores de seus familiares dependentes.

Conhecimento indispensável à aquisição da competência sócio sanitária na perspectiva da clínica ampliada, muito além do diagnóstico e do tratamento prescritivo do familiar dependente.

### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos devidamente atendidos.

### **Recomendações:**

Nenhuma.

### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Pendências atendidas.

Aprovar.

### **Considerações Finais a critério do CEP:**

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, o pesquisador ao término do estudo deverá enviar a este CEP seu relatório final.

### **Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1801038.pdf	30/08/2021 09:14:35		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	29/08/2021 18:31:23	BRUNA LORRANY BARTOLOMEI DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	29/08/2021 18:31:06	BRUNA LORRANY BARTOLOMEI DE SOUZA	Aceito

Outros	TERMO_DE_PARCERIA_E_AUTORIZA CAO.pdf	30/07/2021 15:15:54	MOYSES MARTINS TOSTA STORTI	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	30/07/2021 15:15:24	MOYSES MARTINS TOSTA STORTI	Aceito

Página 02 de

Continuação do Parecer: 4.973.114

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASILIA, 14 de Setembro de 2021

---

**Assinado por:**  
**BRUNO LEONARDO ALVES DE ANDRADE**  
**(Coordenador(a))**

## ANEXO I

### ÁUDIOS TRANSCRITOS DAS ENTREVISTAS GRAVADAS ENTREVISTA 1

QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Olha...a dificuldade...é...eu queria poder por conseguir por ele...mesmo com o guindaste ele não é aquela pessoa que vai para tudo que é lugar... é de poder arrumar ele na cadeira de banho, levar até o banheiro, porque se você pega o guindaste, ele vai com aquele suporte atrás, não pode tirar... aí se você põe na cadeira de banho, vai molhar tudo... na hora que você devolver para cama, vai molhar toda cama... então prefiro dá na cama. O mais difícil para mim é dar o banho na cama...porque molha tudo...toalha no chão, lençol...e na hora do banho é o mais difícil pra mim...Eu levo um balde...eu aprendi no hospital com pano...mas aqui nesse calor eu dou banho mesmo...molho ele mesmo...lava tudo...eu uso a compressa pra esfregar ele... ele vai lavando a cabeça...onde que ele...daí eu viro, lavo as costas, daí tem aquela processo de passar o lençol, secar tudo, passar outro lençol. É bem complicado, hoje em dia eu consigo...meia hora eu consigo, antes uma hora era pouco porque tinha muita escaras nos bumbum, nas pernas. Hoje em dia ele tem só uma feridinha que eu faço curativo e uns pontinhos que ele só passa pomada, mas eu já sofri bastante. Hoje em dia nem tanto, mas a maior dificuldade pra mim é essa...hora do banho. Eu sinto dificuldade em levar ele em exame...essas coisas...quando eu preciso levar ele, não tem carro...meu filho tem um carro, mas ele trabalha. Não dá pra chamar uber... o uber não vai me ajudar a colocar ele no carro, entendeu? Eu e o irmão dele mais novo já tem a técnica de pôr ele dentro do carro e tirar... se for outra pessoa não vai fazer...eu não tenho um vizinho que eu posso falar “me ajuda” É só eu sozinha... eu e meus filhos, então tirar da cama para levar um exame...eu já fiz isso muito, mas é bem difícil...bem difícil mesmo...então eu tenho essa dificuldade de não ter um transporte meu...que tenha...que seja adaptado pra por cadeira de rodas pra levar ele e trazer com dificuldade. Poderia levar ele...igual... pra vacina... ficou esperando a vacina... fica esperando poder coletar o sangue. Eu sei que vocês fazem o que podem por ele, eu entendo e sou muito grata...porque olha que vai vir 6h e 7h da manhã colher sangue, urina... e eu se eu pudesse levar ele ia ser fácil para mim, para vocês da unidade...qualquer

lugar difícil...isso pra mim é muito difícil...quando ele passa mal, eu tenho que esperar um a ambulância chegar...ele saiu daqui já branco. Eu queria um lugar maior pra colocar ele, eu acho esse quarto tão pequeno, tão difícil... queria ter uma coisa maior, com espaço pra por as coisas, pra poder tirar ele de lugar...por ele pra fora pra tomar sol. É difícil... o bombeiro quando chegou aqui não conseguiu tirar...teve que pegar ele com tudo e por aqui...a maca não passa ali... dai ele até me deu a ideia “poderia fazer uma porta aqui”...eu poderia...mas olha a minha varanda a situação que tá. Eu to com a ideia...porque quando precisar sair com ele com urgência não tem como...a maca não entra. Quando eu morava no apartamento lá em baixo e a gente ficava na sala ela era muito chato... chegava gente... todo mundo e ele ali na sala...então agora ele tem uma privacidade dele...mas complicado também pra mim e pra ele, pra tirar ele dali.”

COMO VOCÊ SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Ah eu me sinto assim...que eu não posso ficar doente... eu não posso viajar... eu não posso viajar, dormir fora. Eu sei que eu sou mãe, eu tenho que fazer isso... eu sei que ninguém vai fazer, tem que ser eu...a responsabilidade é minha...mas eu me sinto presa...nisso. Não que...eu faço com todo amor, mas eu queria poder dividir... Vamos viajar... Vamos ali...Saber que tem outra pessoa...não só eu (choro), entendeu? Vamos ali viajar, vamos na fazenda...nada eu posso. Se eu ficar doente eu já fico preocupada, eu penso, quem vai cuidar? Não tem pai... tem irmão, mas não é bom... entendeu? Então eu penso muito na minha saúde. Eu oro a Deus pra me dar muita saúde...é só eu...eu e eu...e Deus. Daí quando a gente vai lá na unidade e vocês trata a gente tão bem...atende ele tão bem, é gratificante. Eu já fui tão assim maltratada, sabe? Que aqui eu consegui acolhimento, consegui ajuda, carinho né? e compreensão... que tem gente que tá nem aí... não põe no meu lugar, entendeu? É tão bom quando a gente chega no lugar e é bem tratada...eu eu agradeço vocês, porque vocês nunca...ninguém nunca me maltratou...Eu já passei por muitas...e quando a gente encontra alguém que se põe no lugar, que as vezes não resolve o problema...mas tenta...faz toda a diferença. Ele já quase morreu, não foi só uma vez. Quantas vezes dormi no corredor hospital... no frio, implorando por um colchão de ar...eu já sabia...ele voltava cheio de escara... Eu vou sentir saudade do Dr André...ele nunca...eu nunca encontrei um médico como ele...todos foram bom, o possível...fizeram o possível...mas igual ele...Pode vir aqui quando a senhora precisar da receita...nunca me tratou diferente, sempre com carinho...que

Deus de uma vida longa e boa pra ele.... que ele continua sendo bom.... e vocês também, todos vocês ...estão na minha oração. Eu sei que às vezes eu encho o saco...quando eu não consigo resolver...eu procuro...mas eu sei que não é fácil pra vocês...vocês fazem o possível...nem sempre vocês podem... mas fazem o possível...tentam...eu nunca deixei de ser atendida...nunca...eu não posso falar nada, Graças a Deus.”

VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Olha eu aprendi muita coisa...muita mesma, principalmente quando ele tava internado lá na santa casa,que fiquei olhando, né? Depois que ele teve alta, eu fiquei muito desorientada, assustada. Ele chegou com...ele chegou, não tinha nádegas, só no osso...tamanho assim...não tinha bumbum, quando eu passava gaze encostava no osso. No calcanhar tinha um monte...eu não tinha gaze, não tinha nada. A santa Casa me deu a alta com um negócio que tinha que levar no posto...os materiais pra fazer o curativo e era uma sexta-feira e eu fui no posto consegui algumas coisas, mas tinha que fazer o cadastro, esperar, sabe? Dai, ainda bem que eu tinha uma amiga minha que me ajudou com um pouco. Mas quando eu cheguei em casa...nossa...é como se ele tivesse nascido, aquele bebê que você não sabia o que você ia fazer com ele, dai eu fui aprendendo, mas na prática. Eu vi as enfermeiras fazer...as técnicas...dá banho, né? Fazer curativo. Eu não sabia...mas eu não desisti. Dai no Rosa tinha o programa SAD...eu consegui por ele...nós ficamos um tempão. Daí eles vinham, eles não faziam, eles me orientavam...é assim, é assim...junto com eles vinha todo material, nossa...luva e até fralda, foi um bom tempo que eu tinha, dai eles me ensinaram a fazer o curativo, a como passar a pomada. Eu sei que eu sei pouco, mas o que eu aprendi foi muito importante e eu sempre tento aprender mais...a facilitar a vida da gente, passar lençol, de puxar né? Eu sei que eu não sei fazer direito, mas eu tento, né?...eu não sou uma enfermeira, uma técnica, né? Elas fizeram curso pra isso...mas nesses anos eu acho que cuido bem, eu acho...”

QUE TIPO DE AJUDA VOCÊ NECESSITA PARA CUIDAR DE FORMA MAIS ADEQUADA DO (NOME DO PACIENTE)?

“Sim...eu sinto falta de um espaço maior, alguém que dividisse comigo esse cuidado, né? Pra mim poder tirar um dia ou uma noite, sei lá...um final de semana e saber que tem alguém com ele com o mesmo cuidado que eu, alguém que ele sinta confortável. Eu acho que é isso...pra cuidar bem dele. Falta algumas coisas...material de..de acamado também... que eu tenho que comprar, às vezes não tem e pra cuidar bem você precisa de tudo...preciso de luva, precisa de

gaze, de tudo...Eu dou meus pulos como dizem, não deixo faltar, mas eu acho que se viesse certinho tudo...seria também melhor...e quando você tem os recurso, você faz melhor, né? quando não tem é mais difícil, mas eu tento fazer o possível, deixo de fazer outras coisas, mas pra ele não falta nada...assim...material...Mas o espaço seria o mais importante...o espaço é complicado. Eu me machuco, eu me...às vezes eu fico com isso aqui doendo, sabe? De ter que ficar puxando ele pra entrar lá trás da cama...O espaço é bem...Essa cama, eu ganhei ela da igreja, fui na igreja aqui do bairro, falei com o padre...o padre me deu um requerimento e eu fui lá no escritório da igreja perpétuo socorro...e lá eles doam cadeira de roda...essa cama veio novinha, colchão e tudo eu consegui...é assim...emprestou, quando eu não precisasse mais devolve, entendeu? 10 anos que eu uso...acho que nem vai mais...ta enferrujando já...e ainda tem isso, quando me perguntam eu falo “vai na igreja próximo da sua casa e pede pra as pessoas”. Até me ofereceram cadeira de rodas naquela época, ele já tinha cadeira de rodas, mas eu peguei só a cama...cadeira de rodas pelo CER.”

#### DE QUE MANEIRA O FATO DE SER CUIDADOR DO (NOME DO PACIENTE) INTERFERE EM SUA VIDA?

“Eu acho que na minha saúde psicológica...de não poder tirar ele dessa situação que ele se encontra, eu queria me pôr no lugar dele...e ele como novo pudesse viver...eu trocaria com ele...é psicológica, meu corpo físico...porque eu preciso...faço muita força pra dar banho nele, na hora de puxar ele...interfere no meu...lazer também, que eu já te expliquei, entendeu? Interfere muita coisa...eu também faz tempo que não faço um exame ginecológico que eu não fiz...um monte de coisa, eu fiquei presa nisso, entendeu? Não me cuido igual eu me cuidava, relaxei comigo mesma...porque eu acho que eu não preciso ficar melhor, porque eu não vou poder sair mesmo...então eu ponho isso na minha cabeça. Eu acho que to presa nisso...nessa situação de não me cuidar ...eu engordei, eu não cuido mais da minha unha, do meu cabelo...eu fiquei parada nisso. A minha vida é trabalhar, cuidar dele e sentar aqui e assistir alguma coisa e só...e pagar e só. As vezes meus filhos me leva pra sair, mas não é como antes que eu era mais ativa, né? Até tinha vontade de arrumar namorado, hoje não sinto vontade de nada...interferiu tudo na minha vida, no meu físico, na minha mente...mas eu não reclamo porque ele é meu filho e enquanto eu tiver saúde eu vou tá aqui e cuidar dele...eu não sei se vou primeiro que ele ou ele vai. Eu peço a Deus que eu não vou primeiro porque senão quem

vai cuidar? Eu falo pra ele e ele fala uma resposta que me dói “se a senhora morrer eu me mato”. Entendeu? É isso também...aí eu...eu não me permito ficar doente, sofrer, sair num baile, passear, essas coisas. Isso é ruim pra ele, pra mim é ruim, né? Eu era bem ativa, eu saía, ia pra baile, eu cuidava dele, sempre cuidei, nunca deixava faltar nada, trabalhei...sempre trabalhei, meu marido era autônomo, não tive pensão. Era três, uma pequeninha e os mais velhos. Eu deixava as vezes...só os vizinhos cuidando, ou meu irmão que é especial e ia trabalhar, trabalhava muito e estudava...trabalhando e estudando. Eu terminei o ensino médio e eles pequeno. Eu tive que terminar pra fazer um concurso igual eu fiz, né? (merendeira). Aí depois que aconteceu isso com ele, pronto...minha vida parou. Eu queria ter feito uma faculdade, eu queria fazer serviço social, eu tava pronta pra fazer, e eu tive que deixar meu sonho e tudo que eu planejava eu parei...pude mais nada. Então isso...as vezes eu olho lá trás “puxa vida eu planejei tanta coisa”. Mas eu agradeço a Deus todo dia que ele tá aqui tá estável, tá bem...eu tô com saúde, então a vida segue né, se aconteceu é que era pra ser, né? Importante é que a gente tá vencendo...cada dia é diferente do outro, né? Um dia é diferente do outro e a gente tá indo. Graças a Deus estamos bem. Não interfere só na minha vida, mas dos irmão também, né? Eles me vê sofrendo e sofre”.

## **ENTREVISTA 2**

**QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?**

“A dificuldade é essa que você tá vendo aí...só quando ela tá atacada ela não me dá sossego e ela tá só pegando peso. Por exemplo, quem ponhava ela na cadeira de banho era ele (o filho), mas nem ele tá aguentando mais por causa que ele já tá com as veia estourada. Eu por exemplo, quando ela tava com 80kg eu já não aguentava, agora ninguém aguenta com ela...então a dificuldade é essa daí. A guria dela tem mais prática, ela chega aqui antes das 18h e aplica a insulina, ela dá a insulina e dá o medicamento. Daí ela vem dá o medicamento das 8h e o menino quando chega 11h ele vem dá medicamento, aí depois dou o banho dela. O menino mais velho dela vem aqui e o máximo que ele fica é 10 minutos e vai embora. Eles têm que assumir também, final de semana ele quer levar eu e ele (o filho) pra ir pra lá. Aqui não tem como descansar, ninguém consegue dormir, porque ela fica chamando. Sábado eu tinha que conversar com os outros dois (filhos) a guria e o menino pra dividir, a gente fica

toda semana...pra gente sossegar pelo menos no fim de semana. Eu acho que é direitos iguais. Do jeito que ele tira a fralda ele larga lá. Eu não converso mais com ele. Ele acha que só porque a gente tá aqui tem que aguentar de dia e noite, do jeito que ele quer. Ai ele fala “ai não posso ir porque eu tenho que trabalhar”...quer dizer, é a obrigação dele...e quando vem é assim no máximo que fica é 10 minuto. A irmã até que ajuda...mas o irmão. Ela por ser a tutora, que fica com o pagamento dela...só quando ela recebe passa pra ele, ele é responsável pela fralda, quando não vem lá no CEM tem que comprar. Ela toma o tal do xarelto... O dia que o menino que cuida, por exemplo...ele vem cedo...o medicamento dela é 7 horas, né? Ele vem 06h passa o pano nela e dá o medicamento e 7h ele vai embora e só vai aparecer 11h”.

COMO VOCÊ SE SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Bravo, porque você não descansa. Semana passada eu fiquei quatro dia só deitado, o menino que teve que fazer as coisas porque eu não aguentava. Vou fazer 74 anos agora.” (silêncio)

VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Quando ela foi pra o hospital, todos os filhos tiveram treinamento, mas eu recusei,inclusive pra aplicar insulina. Dai me perguntaram “quer dizer que voce vai deixar sua mulher morrer por causa da insulina?” dai eu falei “vai morrer eu e ela porque eu também sou diabético, e dai?” Eu não faço isso porque não me sinto bem”.1

O QUE VOCÊ ACREDITA QUE NECESSITA PARA CUIDAR MELHOR DO CUIDADOR?

“Em um ponto, a filha por exemplo, até que eu concordo, porque ela trabalha, chega aqui antes das 06h da manhã, vai chegar depois das 6h da noite...não tem feriado, nada...é direito, só que ela tem o sábado e o domingo disponível pra ela, né? No caso dela eu até concordo, mas ele não (o filho), ele trabalha por conta...quer dizer, não pode tirar um dia e levar a mãe no médico? Eu fico muito nervoso...mas porque não tem sossego”.

DE QUE MANEIRA O FATO DE SER CUIDADOR DO (NOME DO PACIENTE) INTERFERE EM SUA VIDA?

“Pra te falar a verdade, depois que ela ficou assim...eu tinha minha irmã que mora no (nome da rua), toda semana eu ia lá...apesar que faleceu meu cunhado e minha irmã...depois que ela ficou assim nem no mercado eu não posso ir...se for no mercado ela fica gritando, chamando, chama eu...chama ele (filho)... no caso do menino (filho que não mora junto) ele

larga ai mesmo, dá o medicamento e vai embora. Quando eu morava na rua lá...lá de fora as pessoa escutava os grito dela”.

### **ENTREVISTA 3**

QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Olha...a dificuldade que a gente se encontra é só mesmo da minha saúde... Eu quero a minha saúde para mim poder cuidar dela... porque é um privilégio que eu tenho de cuidar da minha mãe. Eu amo cuidar da minha mãe. Eu cuido da minha mãe com muito amor e muito carinho. Toda hora eu vou lá... eu faço um carinho.. eu às vezes quando eu tô nervosa, eu vou lá e choro...converso com ela...entendeu? Eu tenho muito orgulho de cuidar da minha mãe... eu só sinto não poder fazer mais para ela... Se eu pudesse fazer mais para ela eu faria, porque minha mãe para mim é um presente de Deus...ele deu e só Ele pode tirar. É difícil...não é fácil a gente cuidar no dia a dia. Eu tenho uma neta também que ela teve o covid, né... e depois que ela teve... ela engravidou...aí acabou com a saúde dela...acabou. Então é dois bebês... um bebê aqui e tem que cuidar dela também que ela tem muita falta de ar... já perdeu 75% dos pulmão... ela tem muita falta de ar e ela tá indo mês que vem.. ela já ganha o bebê. A gente vai fazendo as coisas...mas eu vou fazer um pouco de cada coisa porque não dá para fazer tudo de uma vez, né? Mas a minha mãe é uma prioridade.

COMO VOCÊ SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Olha.. eu me sinto feliz de cuidar da minha mãe porque no meio de tantos irmãos que a gente tem...todos eles têm casa própria, tem carro, moto... passeia. Qualidade de pobre, entendeu? Eu não...eu não tenho casa para morar, eu pago aluguel e a minha mãe escolheu eu para cuidar dela...então eu não posso questionar ninguém. Ela quis vir morar comigo...porque quando ela veio morar comigo, ela tava andando... tava andando, ela andava. Eu ia trabalhar,ela ficava em casa, aqui nessa casa. Ela andava...quando eu chegava ela já tava com a comidinha pronta, o cafezinho pronto, meu chinelinho ali na porta. Ela falava: “fia vem comer a janta”. Eu falava “não mãe, vou tomar banho primeiro”...só eu e ela aqui morava aqui. Olha eu me sinto muito feliz cuidar da minha mãe... muito mesmo... minha mãe é um presente que Deus me deu na minha vida, mas se eu pudesse tirar um pedacinho de mim e dizer assim “mãe esse

aqui é pra salvar a senhora, pra senhora levantar” eu faria...porque muito importante, muito gostoso cuidar dela. Não cuido melhor dela porque eu não posso, por causa da minha saúde”.

VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Eu cuido bem da minha mãe, eu falo isso...tenho experiência própria. Eu cuido. Isso eu falo de boca cheia...Eu vejo tantos filhos ai...o pai acamado, a mãe acamado e se deixar ajunta bicho. Entra lá e vê minha mãe como ela tá. Minha mãe não tá suja. Minha mãe você chega ali...as vezes você sente o cheirinho de xixi por causa daquele colchão de plástico...aquele que ela fica em cima...ele pega o cheiro de xixi...não tem como tirar, eu lavo com quiboa o colchão pra poder...não tira. Mas você não vê cheiro lá dentro. Oia...tem médico que as vezes vem e não é assim como a gente espera...não é que fosse ruim, aqueles médicos mais calados que não é de conversar muito...Mas eu já tive médicos que veio aqui...a doutora Mônica, ah doutora boa hem. Aquela doutora eu tiro de letra...aquela lá. Foi ela e mais uma enfermeira que veio aqui orientar as coisas da mãe, que é a marta...Ela trabalha aqui em baixo no posto de saúde e a doutora está no hospital universitário...E uma enfermeira também japonesinha...pensa numa enfermeira boa. Quando ela não vinha aqui eu corria e ia lá no posto ou quando eu via ela abraçava...um amor de pessoa...sempre foi bem orientada, só alguns que vem que já é mais calado igual a médica que veio aqui esses dias...ela é meia assim...meio quietinha, mas ela passou os remédios tudo direitinho da mãe, oiou minha pressão...tudo direitinho. Eu não tenho do que reclamar dos médicos que vem aqui...não tenho”

QUE TIPO DE AJUDA VOCÊ NECESSITA PARA CUIDAR DE FORMA MAIS ADEQUADA DO (NOME DO PACIENTE)?

“A minha saúde...a minha saúde. Eu não tenho tempo de as vezes ir no posto pra cuidar da minha saúde...pra cuidar. Eu não tenho dia...infelizmente. Eu já tive consulta marcada ai pra mim ir nas consultas e devido ela tá ruim, não posso deixar ela sozinha porque aqui não é de confiança... e por causa da menina também, grávida...sai pra trabalhar e fica os tres pequenos...não dá. É mais minha saúde...sinto muita dor nos braços, sinto dormência das pernas pra baixo.

DE QUE MANEIRA O FATO DE SER CUIDADOR DO (NOME DO PACIENTE) INTERFERE EM SUA VIDA?

“Ah eu...essa parte eu não queria nem falar. Porque se eu for falar eu vou tá prejudicando...sei lá..eu mesma ou minha família...então eu prefiro ficar quieta. Eu sinto bem em cuidar da minha mãe, eu só não sinto mais bem por causa da minha saúde...se eu tivesse mais saúde, mais condições de vida...eu daria o melhor pra minha mãe...mas eu não tenho. Essa semana mesmo eu comecei até vender coisas minha pra pagar o leite da minha mãe...por aqui só de leite...pra mim e ela né...eu gasto 300 reais de leite por mês...então eu não tenho esse dinheiro pra pagar. Então eu fico vendendo as coisas dentro de casa pra poder cobrir...porque eu sou muito honesta com minhas coisas, sabe?Eu gosto de fazer as coisas tudo certinho...não gosto de ninguém na minha porta me cobrando...não gosto de dever os outros porque eu sei que precisa...então eu faço isso...pra poder sobreviver...conserto uma roupa...lavo roupa pra fora...passo roupa pra fora....tudo pra ganhar um dinheirinho mais. Ai se eu pudesse fazer mais...se eu tive mais saúde...eu faria mais pra poder ajudar minha mãe...porque as vezes eu quero dar uma coisinha diferente para ela e eu não posso porque eu não tenho. É difícil... não vou falar para você é fácil... para cuidar de um doente não é fácil...uma pessoa sozinha não é fácil. Se você parar para pensar... assim... é uma batalha bem pesada mesmo para você cuidar sozinha de um doente... não é fácil...aí o banho, é a comida, é a água, é um chá, é um remédio... tudo isso aí você tem que ir gravando tudinho certinho. Ela come pela boca né... e se fosse pela sonda aí para mim é difícil, né? Ela come bem pela boca, come papinha”.

#### **ENTREVISTA 4**

**QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?**

“Então... tenho uma cuidadora né, então os quatros dias da semana eu estou bem. Ela entra de manhã e sai à noitinha. Agora só quinta e sexta que eu cuido dela à noite... troco e dou comida... É um pouco pesado porque eu tenho um problema de coluna. Mas mesmo assim no sábado e no domingo meu filho vem para cuidar dela... dar banho e tudo né... porque eu não posso levantar ela e por na cadeira. Não tenho condições de fazer isso e eles me vêm ajudar... o filho ajuda um pouco mais. Agora o que é mais ruim pra mim é quando eu tenho que cuidar dela, mesmo que seja só a noite, porque eu tenho problema de muita dor. Tenho fibromialgia...Estou com a coluna com a cartilagem toda gasta. Já foi comprovado, sabe?

Pegar peso não dá, doi muito...fica doendo muito.Então é mais quando preciso cuidar dela à noite porque tem a cuidadora. Só que não dá trabalho não. Eu dou a comida, troco ela e deito ela e ela fica tranquila a noite inteira, não dá trabalho, não acorda, não me chama para nada. Ela é bem boazinha para cuidar dela. Ela não sente dor, só a dor na coluna... não pode ficar muito tempo sentada, se fica muito tempo, ela já reclama. A gente já sabe que é assim, então deixa ela só um pouco sentada.

COMO VOCÊ SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Ah eu me sinto feliz. Nossa. Eu me sinto feliz, apesar de toda a minha problemática. Deus me dá condições de a hora que tiver que cuidar dela, cuidar. Se eu pudesse eu mesma cuidar, nem pagar a cuidadora eu cuidaria dela direto, nossa.. Eu sinto que ela... assim... depende de mim, sabe? Eu fui no sábado...meu filho me levou para visitar lá e estava a enfermeira para ficar com ela... e eu fui... e eu fiquei o dia inteiro lá. Aí quando eu cheguei à noite ela falou “quero dormir com você” porque eu fiquei o dia inteiro fora né. Então eu disse “tá bom, a senhora vai dormir lá comigo”. Então... eu fico feliz de poder cuidar dela. Fico mesmo porque mesmo que eu tenho a cuidadora eu fico sempre assim de olho... fico sempre cuidando. Apesar que a menina é uma menina muito bacana, muito boa. Mas...E ela gosta demais da menina... gosta muito...deu certo graças a Deus. Então...sempre fico feliz de cuidar dela”.

VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

Sei.. eu sei cuidar porque eu sei de todos os costumes dela...o que ela gosta, o que ela não gosta... o que ela gosta de comer. Eu faço tudo o que ela gosta. Então... assim... se fosse para dar banho e ficar trocando, eu já não teria condições de fazer... Mas de cuidar de olhar e dar comida e trocar uma fralda uma vez ou outra, eu consigo... como levantar um pouquinho.

QUE TIPO DE AJUDA VOCÊ NECESSITA PARA CUIDAR DE FORMA MAIS ADEQUADA DO (NOME DO PACIENTE)?

“É o dinheiro. O dinheiro porque o que ela ganha praticamente vai nas coisas dela... e eu compro... assim...eu não deixo faltar fruta, o leite dela .O leite dela é sagrado. Ela gosta de leite... ela já se acostumou muito com o leite. Ela foi acostumada em fazenda, então ela gosta de leite, aí então às vezes eu fico com um pouco de dificuldade, mas depois eu falo com os filhos e a gente já resolve, né. Eu não passo muita privação até, então a única coisa que eu

fico um pouco... às vezes... meio chateada e meia triste, é o dinheiro... e vai tudo com remédio, sabe? Praticamente vai. Mas graças a Deus que a gente está podendo comprar, porque também se não pudesse eu ia fazer o quê? No posto não tem o remédio que precisa... e eu também... o meu tudo é comprado. Então quer dizer... praticamente não sobra um dinheiro para mim ir na loja comprar uma roupa para ela. Faz uns dois anos que estamos assim sem eu comprar uma roupinha para ela... mas ela tem bastante roupinha. Eu não posso falar porque ela tem bastante roupa... ai tem uma amiga minha que ela é enfermeira... é minha amiga e ela teve a mãe dela acamada também. Aí a mãe dela faleceu. Ela tinha feito bastante roupinha para a mãe dela...ela mesma fez, esses conjuntinhos assim...E ela pegou e quando a mãe dela faleceu... ela veio aqui em casa e perguntou para mim... Ela telefonou e perguntou se eu queria”.

#### DE QUE MANEIRA O FATO DE SER CUIDADOR DO (NOME DO PACIENTE) INTERFERE EM SUA VIDA?

“Mudou... muda que você não tem mais a liberdade de sair... é só ir ali...você tem que ficar no plantão. Você não é enfermeiro mas tem que ficar de plantão...né? então, que nem sábado...o meu filho levou eu e ela pra casa dele... passar um dia lá bem gostoso. Então sinto falta. Sinto falta de sair e dar uma volta no shopping essas coisas que a gente fazia antes. Mas mesmo assim eu não acho ruim não...eu sei que ela precisa de mim e eu tenho que ficar mesmo. Que ela é minha mãe. Então eu não ligo de ficar não. Mudou a rotina da gente... muda completamente... Então você não vive mais para você, você vive para ela. Porque eu sou uma pessoa assim...mesmo que eu tenha a cuidadora, eu não não tenho coragem de sair e largar ela. É até uma pessoa de confiança... mas eu tenho.. sei lá...Eu acho que só está bom se eu tiver aqui junto, vendo as coisas, sabe? E ela confia muito em mim...então...Aí eu falei com meu filho.. da outra vez que eu fui...ele levou só eu e deixou uma enfermeira pra ficar com ela. Eu falei para ele “Ah Cleiton, eu cheguei em casa aquele dia e a mãe quis dormir comigo”. Ela falou pra cuidadora outro dia que tinha dó de deixar a companheira dela sozinha. E eu tô sozinha né, meu marido morreu recente, a gente nem engoliu... seis meses... é muito recente.

## ENTREVISTA 5

QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Só se precisar virar ela... fora do horário que a gente vira e eu tiver sozinha... mas mesmo assim não é aquela dificuldade...né? graças a Deus com ela a gente segue bem, né? as rotinas. Quando ela ficou internada, logo que isso aconteceu, ela adquiriu uma ferida... ficou um ano e dois meses para ficar fechar total porque ficou feia mesmo...mas aí a gente buscou todos os meios... tudo que a gente pode buscar pra poder curar essa ferida, viu? tá mudando de pomada...né? indo atrás, procurando saber qual seria melhor...se não taria até agora, hem? Mas agora tá bem, aí depois quando foi ela teve outro AVC de novo em junho.. e...aí ela ficou internada em plena pandemia, né? Ficou no UPA... não tinha...não tinha assim um médico específico pra cuidar dela lá no momento, né? Mas era pandemia..e aí minha filha conseguiu tirar ela, levou de ambulância até uma clínica e fez uns exames nela e depois vídeo...vídeo...por vídeo falou... consegui uma médica que analisou tudinho, né... constatou que realmente era AVC, só que já era tardio assim o tempo, né? E aí ela já era toda paralisada de um lado e aí paralisou do outro lado. Aí também atrapalhou o ouvido de um lado... aí ela deixou de falar, também, né? foi nessa época que ela deixou falar. Quando ela veio, daí já adquiriu diabetes, pressão alta, é...deu uma forte anemia. Eu acredito que a anemia...já...já melhorou, né? Ela tá com corpo todo solto, né? O corpo dela não ajuda nada ...a dificuldade não é tanto assim... não vejo tanta dificuldade, mas também faço...porque eu faço...a gente com duas pessoas”.

COMO VOCÊ SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Me sinto bem, né? Porque eu decidi que ia cuidar dela...já que ela é uma pessoa que sempre quis que eu fosse morar com ela pra...eu acho que pra ajudar nos cuidados dela, por exemplo na casa...pra ir onde tinha que ir... Porque ela tinha lá minha cunhada que ia na casa dela lá de manhã e lavar roupa para ela quando ela não tava casa.. mas não ficava... assim direto com ela... ela a noite teve um tempo que ela tinha umas pessoas que ia dormir com ela. Eu não podia porque tinha que trabalhar e também tinha os filhos que dependia de mim naquela época...e por conta disso, né? Até o momento me sinto bem... não tem nada ainda assim que tá me atrapalhando eu cuidar dela.

VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“De acordo com que eu aprendi e com quem enxerga que tá sendo necessário... Eu acredito que sim... eu aprendi acredito que bastante nesse lado porque eu já fui visitadora de pessoa acamada, vi muita gente na cama... eu assim... quis cuidar realmente dela, já ter visto muita doente acamado e ter visto certas necessidades do cuidado da pessoa... e que...por exemplo...eu sendo pessoa estranha da família não podia tá lá cuidando... Mas a gente sempre vê uma necessidade... que teria uma coisa que seria possível, né? Cuidado... por isso que eu quis cuidar dela, né? Acredito que por isso que ela está aqui com a gente bem... bem graças a Deus...porque a gente via que o posto era mais dificuldade, mas agora tá bem mais facilitado pra ajudar a gente também...que a gente precisa do lado do posto”.

QUE TIPO DE AJUDA VOCÊ NECESSITA PARA CUIDAR DE FORMA MAIS ADEQUADA DO (NOME DO PACIENTE)?

“Eu não acredito que ela esteja mal cuidada... acho que ela tá bem bem cuidada, né ? É... mas eu acho que assim... ela por ser pessoa idosa... igual a gente ta aguardando... é o...médico do idoso...como se chama? O geriatra né... que até que fez o pedido, colocado no sistema. Eu tô aguardando... que eu acho que um parecer de um geriatra... Talvez esclareça alguma coisa que às vezes eu acho que... que eu tô fazendo desse jeito...to cuidando desse jeito...e por ser idosa tenha que ser diferente. Foi...veio a doutora, foi na vez que ela veio...a gente conversou bastante, ai ela falou assim... que achava assim... que tem nada mais que a gente possa fazer com ela... ela não demonstra que tá sentindo for, embora antes disso aconetcer ela reclamava, a gente ia mexer ela reclamava “ai meu braço, ai minhaperna” Eu tenho esse cuidado que a gente tinha antes porque não sabe se tá sentindo ou não a dor, né?”.

DE QUE MANEIRA O FATO DE SER CUIDADOR DO (NOME DO PACIENTE) INTERFERE EM SUA VIDA?

“Até o momento... ainda não, né? Ainda não sinto assim.. ainda porque eu acho que daí até o fato da pandemia...foi nesse meio tempo... a gente aprendeu que teria que ficar todo mundo só em casa, né? E como eu já tinha decidido... eu já vi me preparando desde 2018 para viver com ela.. então... eu acredito que isso também ajudou porque eu saberia que eu ia ter que deixar... porque eu não sou uma pessoa... assim...de ficar saindo muito, mas as minhas saídas, era assim...trabalhar...Sempre trabalhei muito... pra igreja, participei muito de grupos de oração,

de visita, né? Eu tive que deixar esse lado. Eu vou na missa muito raro hoje em dia, era uma coisa que eu tava ali sempre na missa... mas eu não reclamo por isso porque eu me preparei para isso, né? Todas as pessoas que eu convivi na igreja sabe por que eu não tô participando. Minha esperança é assim.. quando não precisar mais ficar cuidando dela , eu possa ter saúde também para mim retornar a esse tipo de trabalho... que eu acredito que hoje na minha visitação, por exemplo, que já era pra pessoa assim...eu acho que eu vou ter mais do que ajudar, né? Vai acrescentar mais cuidando dela”.

## **ENTREVISTA 6**

QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Difículta que eu fico assim...por causa que eu tenho que sair, fazer compra, pagar as continha e isso me dificulta, né? Amanhã que eu vou fazer compra, daí eu tenho que pedi pra minha irmã fica aqui e pedi pra minha sobrinha me ajuda e isso daí é uma dificuldade que eu to sentindo...e pra cuidar dele é só na hora do banho...e o resto eu faço tudo sozinha. É mais assim...dia a dia meu é mais eu e ele. Primeiro eu tinha bastante ajuda, tudo né...mas hoje com essa pandemia afastou todo mundo de todo mundo, você sabe, né? Afastou todo mundo de todo mundo, daí eu fico mais sozinha...eu e ele. Daí é eu e ele...Mas toda tarde meu filho tá aí. Daí tem vez que ele viaja e eu arrumo alguém pra ajudar a dar o banhozinho dele e vou indo. Hoje em dia ninguém tá disponível pra ninguém...todo mundo tem seus compromissos, né? Eu tenho uma sobrinha ali que ajuda a cuidar da minha mãe...minha mãe também é acamada, minhas irmãs paga pra ela. De vez enquanto eu corro lá e ajudo, sentar, levantar...acamada também. A gente vai indo, seja até onde Deus quiser, né? “.

COMO VOCÊ SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Eu me sinto bem...eu peço todo dia a Deus pra...pra me dar saúde pra cuidar dele (choro)...todo dia eu peço...porque não é fácil. Eu vejo também toda luta que minhas irmãs também passam com minha mãe e eu vejo a minha também, sei que não é fácil não. Se não fosse eu ele não tava aqui não...esses anos todo não, porque eu sou a mãe, você sabe, né? Agora se fosse mulher ou filha acho que não. Mas todo dia peço a Deus, eu fiz cirurgia eu me curei e to aí, deitando e levantando todo dia com ele (choro). Desculpa...(choro). Costumo a

desabafar com bastante gente como você, né? To desabafando...dai passa. Eu não consigo focar só nele ali...se eu ficar muito ali nele, é ruim...não é fácil. Eu to vendo ele cada dia indo...eu que mexo com ele, né? Onde que estica, onde que não estica...tem que ser forte, né? Eu quase entrei em depressão, mas eu levanto a cabeça, peço a Deus, tudo...e to de pé, eu falo que é só Deus. Eu tô bem graças a Deus, ele tá bem...se precisar eu tô aqui, tem o outro meu filho...tem minha irmã, tem sobrinho. Deus fala que não dá fardo que não dá pra carregar, e eu to levando, to aguentando graças a Deus. Eu passei por cirurgia e tudo, minhas vizinhas me ajudou, uns amigos que me ajudou mais de meses...minhas sobrinhas...minhas irmã..ai eu tô ai, eu sarei, vou ganhar...acho que vou ganhar alta agora do...vou fazer só uma vez por ano o acompanhamento, né? Eu tô ai agora, pedindo pra Deus saúde pra poder cuidar dela. Só Deus sabe se é eu ou ele que vai primeiro. O outro meu filho se deixar ele entra em depressão...quando ele bebe..dai bebe um pouco demais, né? e fica no meu pé “mãe se a senhora morrer o que eu faço”...dai eu falo “calma, calma”. Ai eu falo “calma só Deus sabe nosso destino”...eu falo ninguém sabe e nem procuro explicar muito, porque não tem explicação...a gente sabe que tá de passagem, né? Hoje mesmo ouvi na reportagem 300 mil pessoa morreu no COVID. Eu já vacinei”.

VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Não vou falar que eu sei...porque tem gente que sabe mais que eu. Eu fiquei seis meses na Santa Casa que eu sai quase enfermeira. Eu não vou falar que eu sou 100%, mas eu cuido dele bem. Todo mundo que chega aqui, é dentista, enfermeiro, médico, amigos fala que eu cuido muito bem dele pelo estado dele e o tempo que ele tá ali. Não vou falar que sou 100%, mas eu faço que eu tô podendo. Igual...eu levava pra fisioterapia e tudo, mas eu não aguento ele mais. Eu não me culpo por não tá fazendo isso...né? Eu não vou me culpar por não fazer o que eu posso por ele. Uma coisa eu falo...o pagamento dele é 100% dele, é fralda, alimento...tudo. O pagamento dele...é a prioridade é ele, e água e a luz que eu uso também...agora o resto se der...porque a prioridade é dele”.

QUE TIPO DE AJUDA VOCÊ NECESSITA PARA CUIDAR DE FORMA MAIS ADEQUADA DO (NOME DO PACIENTE)?

“Eu não vou falar que é dinheiro...dinheiro não é tudo, mas se tivesse outra pessoa...se ele tivesse ajuda ele taria andando, mas eu nunca tive...e nem tenho essa ajuda hoje do dia inteiro.

Eu só tenho a ajudinha do banho dele , porque se eu deixo o irmão dele aqui como é que ele vai trabalhar...se deixar ele é depressivo, vai ficar com depressão...duas vezes ele entrou ali dentro e ficou, ele mesmo se levantou e eu ajudando. Quando eu fui fazer cirurgia e contei que tava com problema, vixe...ele bateu o carro, daí conversei com ele e tudo e levantei ele. Teve uma acontecimento aí que ele quase entrou em depressão...é problema do dia a dia, né? é igual eu to te falando, eu falava assim se eu aposentar eu pagava uma pessoa pra me ajudar, porque eu to ficando de idade, ainda mais uma pessoa que fez cirurgia...eu coço aqui e to sentindo aqui nesse braço...então se eu tivesse uma ajuda seria bom, mas Deus está permitindo eu cuidar dele. Eu vejo gente pior do que eu ai...Eu não tô aguentando, a gente vê o corpo sentindo..."

## **ENTREVISTA 7**

**QUAIS DIFICULDADES VOCÊ ENFRENTA NO SEU DIA A DIA AO CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?**

“Uma dificuldade que eu tenho é que eu queria ter uma cama, né... dela...tanto pra mim quanto pra ela seria melhor, tenho muita dificuldade de trocar ela...de tudo...eu tô tendo dificuldade de tudo...chegou um ponto de eu tá entregando os pontos. Pra trás era melhor, o banho dela...pra você ver, depois dessa cirurgia pra eu dar banho nela, meus filhos levá la pra fora e quem dá o banho sou eu...e eu tenho que sentar na cadeira porque eu não aguento de dor nas costas. Eu to tendo muita dificuldade de cuidar dela. Quando eu tinha condição de cuidar dela mesmo, vixe...eu cuidava mesmo dela...cabelo, tudo certinho, unha...muito bem cuidadinha, mas no momento eu sofro, né? De ver ela em cima dessa cama e não poder fazer nada, não é fácil pra uma mãe. Mas como disse um ditado “temos que ir até um final”. Tudo da (nome da paciente) precisa de ajuda, fralda ela tem alergia dessa fralda que tá vindo, pediu uma e tá vindo outra, ela ficou 1 ano sem pegar fralda...você uma pessoa como eu sem condições ter que estar pagando...leite esse mês não veio pra ela. Vai chegando final do ao ai começa a faltar leite, fralda, e eu tenho que ficar pedindo, sabe? pedindo na igreja, pedindo em grupo, no posto de saúde. Quando a gente não tava conseguindo nada ano passado da dieta dela, eu tinha que fazer as coisas e dar pra ela e isso não é legal...isso pra ela, porque ela é totalmente...me perdoa pela palavra, mas pelo que eu aprendi ela totalmente vegeta...respira

por aparelho, alimenta por aparelho, o intestino é preso...uma criança que não pode nem sentar porque a coluna é totalmente torta. Então...assim eu já não sei o que fazer mais, entreguei pra Deus. Eu não tô tendo muito atendimento médico pra ela, ela não passa no neurologista. Ela trocou agora a traqueostomia...tá pra receber a botton dela que tá atrasada...tudo judicializado, só que o que tá acontecendo...eles não tá...a botton não tá chegando, demorou ano passado e teve que colocar uma de escola, né? que ela estudou. Pra você teve ideia já passou da época deles entregar a botton dela e eles não me entregaram. A boca dela é isso, não tem outra coisa...então ela não come e não bebe. Mas eu fico na minha...tem uma equipe trabalhando, né? Eu espero pela equipe...não tem como eu chegar até eles. Houve caso da traqueostomia dela ficar até 9 meses sem trocar, a botton passou de anos sem trocar e que veio a vazar, foi um transtorno pra o hospital, sabe que foi... e se eu não tivesse um socorro que eu guardei, sempre faço isso. Eu coloquei uma botton de dois anos atrás...velha, porque nem o hospital me ajudou nessa parte e eles pediu socorro. Eu tenho um vídeo gravado que a botton saiu pra fora e ninguém socorreu. Se eu não tive aprendido o que eu aprendi vendo os médicos colocando. Eu salvei minha filha...porque o hospital deu mais lado pra o covid do que pra minha filha internada, eu pedindo socorro, socorro mesmo...Mas assim graças a Deus vencemos. Ela tá cuidadinha. Tem dois meses que não tem visita médica, faz dois meses, desde a vacina ela não tem médico mais.. Eu tô esperando, né porque ela é acamada,...e eu estou de cirurgia e ninguém tá sabendo, ela trocou traqueostomia e ninguém tá sabendo, eu passei por cirurgia e ninguém tá sabendo. Eu avisei pra minha agente de saúde, mas ela tá de férias, ela disse que avisou pra o enfermeiro. No meu caso eu não ligo que é o hospital que está cuidando. A doutora me deu até o whatsapp pra mandar mensagem, mas eu acho que precisa de visita por ela ser acamada. A (nome da agente comunitária) vem todo mês, sempre me ajuda, mas o que eu não to tendo muito é atendimento médico, falaram que saiu uma médica, tá sem médico de novo”.

COMO VOCÊ SENTE EM CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?

“Dependo dia, tem dia que eu choro muito porque eu quero fazer e não consigo e o físico não ta aguentando mais (choro), eu tô me entregando...até antes de fazer a cirurgia Deus é testemunha e meus filhos, depois que chegava no fim da casa pra passar pano, eu já não aguentava mais, eu tomava remédio e ia dormir. Sinceramente... minha estrutura não tá legal, mas Deus vai dando força. É um ser que não tem como, né? Se depender do pai ela morre,

desde de 2004 não vê ela e...as avó, meu Deus... nem pergunta se ela tá viva, parente, nada.. .nem pergunta....Eu sou sozinha, eu tenho meus filhos. Eu tô carregando... até quando não sei, mas é difícil (choro). A gente não tem vida, né? Eu falo que um prisioneiro tem mais liberdade que a gente...assim nessa vida, porque se eu saio na rua o pensamento tá aqui, não tem como desligar daqui...dai vc entra aqui pra dentro e só tem muro...e andando dentro de uma casa, mas nada..não vê uma praça...não nada, uma vida, né? Duas vidas, assim...é muito difícil...demais...só Deus na minha vida...não é fácil, não quero uma segunda pessoa...porque não tem, não existe, mas eu tenho uma fé lá no fundo que um dia eu vou vencer (choro). Um dia eu venço. Eu to sofrendo por um ser...uma vida, uma geração minha. Se vê ó... não caso porque tenho medo da pessoa maltratar ou deixar minha liberdade com ela. Eu tento muitas vezes não demonstrar pras pessoas...eu tento segurar o máximo...mas infelizmente minha realidade...Ontem eu falei muito com meu filho sobre isso...se depender de mim eu libero pra Deus, não aguento...Depois dessa cirurgia eu acabei pensando muito e se eu não puder cuidar mais do jeito que eu cuidava...não é fácil você fala assim “Poxa...eu to com calor, eu viro e sinto o ar do ventilador”. Você não puder fazer nada pra sua filha, vê ela ali deitada...é só quem passa que sabe, só quem passa...mas quem passa aceitando assim..as vezes acham que eu não aceito...Eu aceito tudo dela, eu amo minha filha, mas eu acho uma injustiça muito grande eu saber que ela tem tanto parente e ninguém nunca trocou uma fralda dela...meus filho tá trocando agora é assim...aqui em Campo Grande, na correria da vida...quem tá ajudando eu e minha amiga...ela vem passar um pano na casa...lavar uma louça...às vezes só dela tá perto de mim é melhor, né? Não pode sair, enfim...Deus sabe de tudo, a única aqui de campo que ta me ajudando assim é ela”.

**VOCÊ ACREDITA QUE SABE CUIDAR DO (NOME DO PACIENTE)?**

Sim, eu sei cuidar dela...mas assim, como eu já falei com os médicos dela no dia que eles veio..eu falei assim... eu assumo os cuidado dela eu sei cuidar até hoje, graças a Deus, até aqui, mas eu...não é que eu nao to sabendo...eu sei que é bom, mas eu não dou conta é de colocar ela na cadeira de roda, levar pra tomar sol...Eu não faço, eu não aguento..nao dou conta...A menina ta ai com seus 50 e poucos quilos, como vou pegar todo dia a criança dali e por na cadeira de rodas? Eu assumo o que eu sei, né? O que eu sei...nunca assou, nunca deu infecção na traqueo, na botton, sempre, graças a Deus, os médicos chega e fala “nossa tá bem cuidada” . Eu assumo nessa parte, mas é um assumir que daqui pra frente eu não sei se vou

dar conta. Se eu assumir totalmente eu vou perder minha cirurgia ou se não é que eu já perdi. Uma cirurgia que eu espero desde que ela nasceu...porque eu tive que fazer as coisas, lógico que não peguei peso, mas eu tive que fazer as coisas...e outra... eu tive que trocar ela...Eu que to virando, não tem ninguém pra ficar 24h, eu troco 4 a 6 vezes, mas até hoje nunca deu diagnóstico de infecção de urina, da traqueostomia... olhando chega a ser perfeita, não trocaria, mas como é por data eles trocam. O médico já falou que o caso dela não tem volta, não adianta ficar esperando...o médico disse pra eu não ficar esperando eles fazer algo. Simplesmente a traqueostomia faz parte da vida dela, assim como a botton, é só trocar e dar os medicamentos... é o que eu escuto do médico de cabeça e pescoço que faz a cirurgia dele..o cirurgião. O neurologista que eu tinha dela que olhava a dosagem dos remédio dela...eu acho que tinha que mexer no remédio dela, ela ja deu duas convulsão aqui comigo, quando ela ameaça convulsão era porque tinha que aumentar a dose do remédio dela. Eu notei que teve uma ocorrência aqui porque eu percebi que foi falha minha... que eu demorei um pouquinho de dar o clonazepam... dose ta em cima, foi uma falha assim...realmente eu confesso que ...era 12h e eu esqueci...porque ela toma 9h da manhã e 12h eu tava fazendo almoço e vi uma convulsão dela pelo espelho e fui lá e conversei com ela, não apavorei, ela nao debate o corpo,só a cabeça e os olhos...ai que eu vi que pela vida ou pela morte eu tenho que da certinho o remédio dela todo dia”.

QUE TIPO DE AJUDA VOCÊ NECESSITA PARA CUIDAR DE FORMA MAIS ADEQUADA DO (NOME DO PACIENTE)?

“De pedir uma pessoa..um enfermeiro, porque eu realmente nao to dando conta...até minha amiga disse que entra na justiça pra isso...disse que tem uma equipe ...mas pelo menos pra dar uma força, né?O que mais me dói é que ela não toma banho...depois dessa situação né. Eu não quero ficar tirando uma pessoa que não tem nada a ver pra ajudar com ela, né? Então seria a cama e uma pessoa pra me ajudar a dar banho nela todos dias . É muito quente aqui, a gente que é a gente não aguenta, igual hoje... ela nao tomou banho, tomou banho ontem, hoje eu vou passar pano nela...tudininho, cuido dela, de manhã cedo passo sorinho no rosto, escovo os dentinho, quando for de noite, que é última troca dela, passo paninho, troco a camiseta pra ela dormir mais gostosinho. Se tivesse ajuda assim eu ficaria muito agradecida”.

DE QUE MANEIRA O FATO DE SER CUIDADOR DO (NOME DO PACIENTE) INTERFERE EM SUA VIDA?

“É forte, né? Muito forte (choro) Não vou falar. Eu guardo isso pra mim. Eu sinto falta de muita coisa. Pra você ter uma ideia de 38 anos pra cá...eu tinha 38 anos e minha vida virou isso aqui. Não tenho inveja de ninguém, só tenho meu sentimento, né? Eu sou uma vida ainda...mas interfere em muita coisa. Às vezes, as pessoas...eu já cheguei a levar o nome até de egoísta, mas não é...não é egoísta. Você já viu um filme de guerra que o lutador luta até a última hora, mas ele quer vencer? Nenhum momento desistir, por exemplo, se prestar atenção essa pessoa abre mão de tudo na vida... tudo, até se precisar não comer, você fica, entendeu? Eu creio que é uma grande diferença, mas tem detalhes que eu não quero...enfim... Mas igual eu te falei, no fundo da minha alma eu acredito que vou vencer...feliz, sem remorso. Posso vencer com a saudade muito grande...milagre existe...eu seria muito feliz se houvesse, seria a mulher mais feliz do mundo...mas é forte. Vamos deixar o tempo, que Deus nos veja e me dê força pra ir até o fim. Mas é assim, só quem ama que sabe, por isso eu não luto por amor de mais ninguém nesse mundo, porque eu não vou dar conta de amar de novo, de verdade. Pra ter uma ideia, eu tava quase arrumando uma pessoa pra mim, quando eu contei... na hora que eu comentei o caso certinho, não quis...Todos assim... quando joga o assunto, não quer, não aceita.. sempre assim, quando voce fala o caso não aceita...até o pai dela não aceitou ela...Pra você ver... eu era empresária, eu tinha meu salão de manicure, eu era uma mulher que trabalhava das 10h às 19h, mas hoje eu não dou conta nem de cuidar da minha casa. Eu tinha muito desejo de ser podóloga...Eu deixei tudo para o alto...minha vida parou...parou desde 2003. Não tenho mais vida, nem em um aniversário eu vou, quando eu vou... as vezes quando eu to lá...”olha vem embora que eu tô saindo" O que eu faço? Pego um uber e vou embora. Dá 7h eu não quero lembrar de nada, eu cuido dela, tomo meu remédio e durmo...eu vou fazer 50 anos agora...minha vida não sei como ser daqui pra frente”.