

**INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E
TECNOLOGIA DE SANTA CATARINA
CAMPUS JARAGUÁ DO SUL**

**BRUNO HORST DEMATHE
FELIPE ALEXANDRE
LUCAS GRÜTZMACHER
MATHEUS FELIPPE GREGOL PEREIRA
THOMAS DA SILVA
VANESSA JUNGTON
YURI JOVÊNCIO PEREIRA**

**UM ESTUDO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES COM
ALZHEIMER E SUAS CONDIÇÕES: OS DIFERENTES
CUIDADORES E OS IMPACTOS POR ELES SOFRIDOS**

Jaraguá do Sul

2017

BRUNO HORST DEMATHE
FELIPE ALEXANDRE
LUCAS GRÜTZMACHER
MATHEUS FELIPPE GREGOL PEREIRA
THOMAS DA SILVA
VANESSA JUNGTON
YURI JOVÊNCIO PEREIRA

**UM ESTUDO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES COM
ALZHEIMER E SUAS CONDIÇÕES: OS DIFERENTES
CUIDADORES E OS IMPACTOS POR ELES SOFRIDOS**

Relatório de pesquisa desenvolvido no eixo formativo diversificado “Conectando Saberes” do curso Técnico em Química (Modalidade Integrado) do Instituto Federal de Santa Catarina – Campus Jaraguá do Sul.

Orientador: Roberto João Eissler

Jaraguá do Sul

2017

RESUMO

A Doença de Alzheimer (DA) afeta principalmente pessoas com 65 anos ou mais e tem afetado cada vez mais gente, número que deve continuar aumentando ao longo dos anos em decorrência de mudanças na pirâmide etária de diversos países. Os pacientes que sofrem de DA necessitam de cuidados especiais, exercidos por cuidadores, que podem ter sua saúde afetada devido às exigências do paciente causadas pela doença. É desta observação que surge a pesquisa, tendo como objetivo principal apresentar e compreender os cuidados realizados pelos diferentes cuidadores de pacientes com Alzheimer, tais quais seus impactos. Para se chegar a tais conclusões, foram realizadas quatro entrevistas, destas, duas com cuidadores familiares, uma com cuidador institucionalizado e uma com cuidador terceirizado. Verificou-se que o esforço dispensado pelos cuidadores pode resultar em problemas de saúde ou agravamento destes e que há uma diferença nos impactos que cada cuidador sofre devido a diferentes fatores, como o grau de dependência do paciente ou o tempo dedicado a seus cuidados.

Palavras-chave: Cuidador. Alzheimer. Idosos. Impacto.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	4
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	5
2.1 Definição de Alzheimer	5
2.2 Estágios da Doença de Alzheimer	6
2.2.1 O Estágio Inicial	7
2.2.2 O Estágio Intermediário	7
2.2.3 O Estágio Final	8
2.3 Prevalência e Incidência da Doença	8
2.4 Alzheimer fisiologicamente	9
2.5 História da Doença	11
2.6 Definindo Cuidadores	13
2.6.1 Impacto no Cuidador	14
2.6.2 Fatores de Estresse para o Cuidador	15
2.7 Cuidados aos Pacientes com DA	16
3 METODOLOGIA	17
4 RESULTADO E DISCUSSÕES	19
4.1 Cuidadora Terceirizada	20
4.2 Cuidadora Familiar 1	23
4.3 Cuidadora Familiar 2	25
4.4 Cuidadora Institucionalizada	27
4.5 Burden Interview	30
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
REFERÊNCIAS	35

1 INTRODUÇÃO

O Alzheimer é uma doença degenerativa e progressiva, fazendo com que o paciente passe a necessitar de um cuidador. Ao longo da pesquisa, utilizamo-nos da categorização dos diferentes cuidadores sugerida pela ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer), classificando três possíveis cuidadores: o cuidador familiar, o profissional e o institucionalizado.

Deste modo, o presente trabalho visa analisar e comparar os impactos sofridos por cuidadores de pacientes com Alzheimer, apresentando seu perfil psicológico, seus conhecimentos sobre a doença, os cuidados que são dispensados aos pacientes, entre outros tópicos importantes para a discussão.

De acordo com depoimentos encontrados no site da ABRAz, o cuidador pode ser impactado física, psico e financeiramente. Baseados nessa afirmação, decidimos entrevistar cuidadores pertencentes a cada uma das categorias de cuidador e, com base nas análises, averiguar se há alguma alteração nos impactos sofridos em decorrência da formação do cuidador e/ou de sua proximidade com o paciente.

De acordo com os objetivos específicos definidos pelo grupo para a análise, foi analisado o perfil profissional dos cuidadores entrevistados, assim como, suas preparações; assim como foi compreendido o perfil de cada paciente portador de Alzheimer dos casos estudados pelo grupo; sendo expostos os cuidados básicos necessários aos pacientes com Alzheimer, de acordo com os casos analisados pelo grupo; foi determinado o conhecimento dos entrevistados sobre a doença de Alzheimer; e demonstrado o quanto o cuidador é afetado de maneira mental, física e financeira.

As hipóteses formuladas pelo grupo, as quais se buscou verificar a veracidade são: os cuidadores abdicam de grande parte de sua vida social por conta de seu paciente; há diferença no preparo dos diferentes cuidadores quanto a sua eficiência em executar os cuidados; cuidadores terceirizados têm um preparo mais adequado para lidar com o impacto causado pela incapacidade do paciente decorrente da Doença de Alzheimer; e a escolha do tipo de cuidador está relacionada ao nível socioeconômico da família.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 Definição de Alzheimer

As demências são caracterizadas como a perturbação de diversas funções cerebrais, apresentando um declínio progressivo da memória, pensamento, linguagem e capacidade de aprendizado. Desta forma, a Doença de Alzheimer (DA), também conhecida como mal de Alzheimer, pode ser considerada uma forma de demência (DUTHEY, 2013).

O diagnóstico da DA é feito através de critérios clínicos pré estabelecidos junto a exclusão de outras possíveis causas para tal demência. Essa exclusão é feita através de um conjunto composto pelo exame clínico, por exames laboratoriais e pela neuroimagem cerebral. No exame clínico deve-se abordar a história prévia do paciente e fatores que podem ocasionar a demência propriamente, devendo ser contada com a presença de um familiar ou cuidador. O exame físico visa identificar *déficits* neurológicos focais e outras alterações consistentes com os diagnósticos diferenciais mais comuns com o Alzheimer. Dentre os diagnósticos diferenciais destaca-se a depressão grave encontrada em até 12% dos pacientes com demência, a deficiência de vitamina B12 e o hipotireoidismo (APRAHAMIAN, MATINELLI, YASSUDA, 2008).

A fisiopatologia¹ da doença de Alzheimer é ligada ao dano e morte de neurônios, iniciando-se na região do hipocampo, envolvido com a memória e a aprendizagem, em seguida atrofiando o cérebro (DUTHEY, 2013). Podemos notar a diferença causada pela morte de células entre um cérebro saudável e um cérebro de um paciente com DA em estágio avançado na seguinte imagem:

¹Estudos dos mecanismos que alteram as funções orgânicas, permitindo conhecer o mecanismo de ação das doenças e chegar a suas origens (HOUAISS *et al*, 2001).

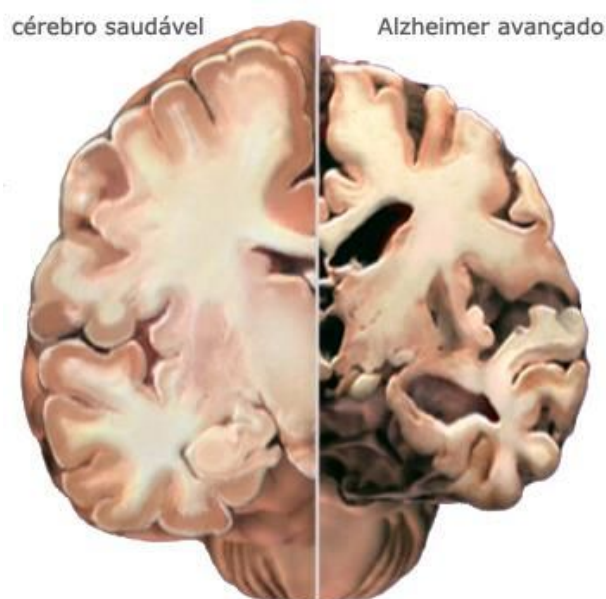


Figura 4 – Diferença entre um cérebro saudável e um cérebro afetado por Alzheimer.

Fonte: http://www.alz.org/brain_portuguese/09.asp

A doença afeta o paciente de forma gradual, podendo tomar de 2 a 20 anos em média para atingir o estágio final, culminando ao óbito (NETO, *et al.*, 2005). Inicia-se com a complicação a formação de novas memórias, estendendo-se para a região onde a linguagem é processada e para a região frontal do cérebro, onde o pensamento lógico é feito, tornando o paciente incapaz de resolver problemas, compreender conceitos e fazer planos. Então, a DA atinge a região do cérebro onde emoções são reguladas, causando a perda de controle do humor e sentimentos do doente, e logo após acomete uma região cerebral que pode causar alucinações. Em seguida afeta a parte posterior do cérebro, apagando as memórias mais antigas e pessoais do paciente. Perto do fim, a doença de Alzheimer afeta o equilíbrio e coordenação motora do paciente, e por fim, destrói a parte do cérebro responsável pela regulação da respiração e do coração (EFCAS1000, 2012).

A doença de Alzheimer é considerada a demência mais recorrente, aumentando exponencialmente com o decorrer dos anos (DUTHEY, 2013).

2.2 Estágios da Doença de Alzheimer

De acordo com Duthey (2013), a demência pode ser compreendida em três estágios distintos: o inicial, o intermediário e o final.

2.2.1 O Estágio Inicial

Segundo Duthey (2013), o estágio inicial muitas vezes passa despercebido por amigos e parentes, e até profissionais, que veem as mudanças que se passam no paciente como uma parte do envelhecimento normal. Como o início da doença é gradual, é difícil ter certeza sobre o momento em que se inicia. Os seguintes sintomas se manifestam no paciente durante este estágio:

- Tornam-se esquecidos, especialmente a respeito de coisas que aconteceram recentemente;
- Podem ter alguma dificuldade comunicativa;
- Se perdem em lugares familiares;
- Perdem noção do tempo;
- Têm dificuldade em tomar decisões e manipular suas finanças;
- Têm dificuldade em executar tarefas domésticas complexas;
- Podem se tornar menos ativos e motivados, perdendo interesse em atividades e *hobbies*;
- Podem apresentar mudanças de humor, incluindo depressão ou ansiedade;
- Tornam-se mais agressivos, o que pode ser incomum.

2.2.2 O Estágio Intermediário

Duthey (2013) afirma que, durante esta fase, enquanto a doença progride, as limitações sofridas pelo paciente tornam-se claras e mais restritas. O paciente desenvolve os seguintes sintomas:

- Se tornam mais esquecidos, especialmente sobre eventos recentes e nome de pessoas;
- Têm dificuldade para compreender tempo, data, lugares e eventos, podendo ficar perdidos tanto no lar quanto na comunidade;
- Aumento na dificuldade de comunicação (fala e compreensão);
- Aumento da necessidade de ajuda com cuidados pessoais (ir ao banheiro, tomar banho, se vestir);
- Incapacidade de preparar comida, limpar e fazer compras;
- Incapacidade de viver sozinho em segurança sem suporte considerável;
- Mudanças de comportamento podem incluir mais divagações, perguntas repetidas,

apego, sono perturbado, alucinações e comportamento desinibido e agressivo em casa ou na comunidade.

2.2.3 O Estágio Final

Duthey (2013) constata que, por fim, a dependência e a inatividade que o paciente apresenta são quase totais. Neste estágio, os distúrbios da memória são muito sérios e o lado físico da doença torna-se mais óbvio. Os seguintes sintomas são observáveis no paciente:

- Geralmente ficam inconscientes sobre o tempo e o espaço;
- Têm dificuldade em entender o que está acontecendo ao seu redor;
- Incapacidade de reconhecer parentes, amigos e objetos familiares;
- Incapacidade de comer sem ajuda, podendo ter dificuldade na deglutição;
- Aumento de necessidade de ajuda em cuidados pessoais (tomar banho e ir ao banheiro);
- Podem ter incontinência urinária e intestinal;
- Podem ficar incapazes de andar, sendo confinados a uma cadeira de rodas ou a uma cama;
- Podem aumentar a agressividade, agitação não-verbal (chutar, bater, gritar e gemer);
- Incapacidade de se guiar pela casa.

2.3 Prevalência e Incidência da Doença

No Brasil persiste a carência de estudos populacionais acerca de demências, sendo inexistentes os dados de prevalência e incidência de maneira precisa. Assim, países em desenvolvimento acabam recorrendo aos dados de países desenvolvidos.

Estima-se que 5,4 milhões de pessoas sofram da doença de Alzheimer nos EUA, sendo previsto um crescimento na incidência da doença de aproximadamente 13,8 milhões de pacientes no decorrer do século. Atualmente, alguém nos EUA desenvolve Alzheimer a cada 66 segundos e, até 2050, é esperado que um novo caso da doença se desenvolva a cada 33 segundos, resultando em quase 1 milhão de novos casos por ano (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2016).

A prevalência da DA e outras demências aumenta drasticamente em conjunto com a faixa etária. A seguinte tabela ilustra a progressão de acordo com a faixa etária:

PREVALÊNCIA DA DOENÇA DE ACORDO COM A FAIXA ETÁRIA E SEXO		
Faixa Etária	Sexo Masculino	Sexo Feminino
65 anos	0,6%	0,8%
85 anos	11%	14%
90 anos	21%	25%
95 anos	36%	41%

Tabela 01 - Prevalência da doença de acordo com a faixa etária e sexo.

Fonte: AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, DSM-IV. (2002, p. 175)

2.4 Alzheimer fisiologicamente

A doença de Alzheimer afeta o paciente através da perda de funções sinápticas e pela morte de neurônios nas regiões do cérebro responsáveis pelas funções cognitivas (SERENIKI, VITAL, 2008). A imagem a seguir ilustra as regiões encefálicas afetadas:

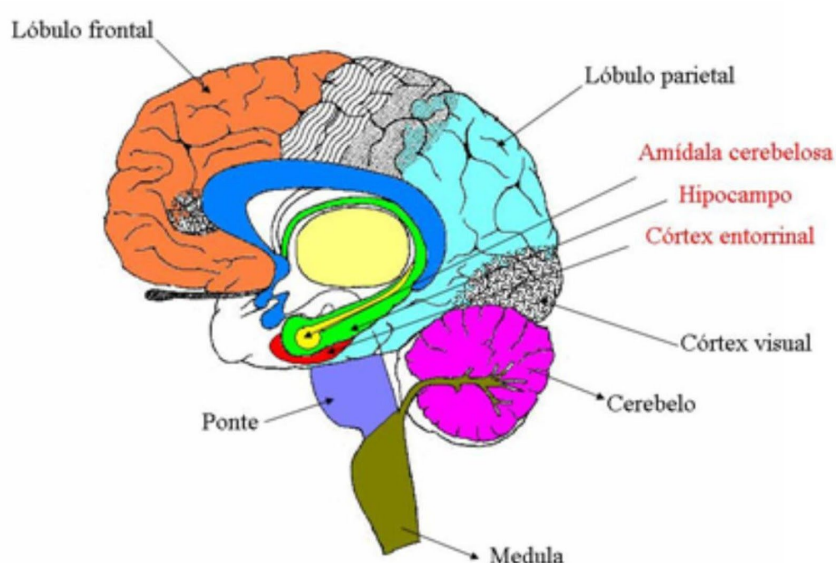


Figura 5 - Diferentes regiões do cérebro, com as áreas mais afetadas pela DA destacadas em

vermelho.

Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063

Uma das propostas que visam explicar a DA é a proposta da cascata amiloidal. De acordo com esta proposta, a degeneração do cérebro na doença de Alzheimer inicia-se com a quebra da proteína precursora amilóide (APP) através da substância beta-amiloide ($A\beta$), formando as placas senis, um dos marcos neuropatológicos da doença (SERENIKI; VITAL, 2008). A beta-amilóide é produzida no cérebro e existem evidências de que pequenas quantidades dela são necessárias para o funcionamento viável dos neurônios. Ela também é eliminada normalmente pelo líquido, também conhecido como fluido cefalorraquidiano ou líquido cefalorraquidiano (LCR), um fluido corporal que ocupa o espaço entre o crânio e o córtex cerebral. Como na DA a proteína é acumulada no cérebro, sua concentração no líquido é menor (ABRAZ, s/d). A seguinte imagem ilustra a quebra da APP realizada pela enzima beta-secretase, originando a beta-amiloide:

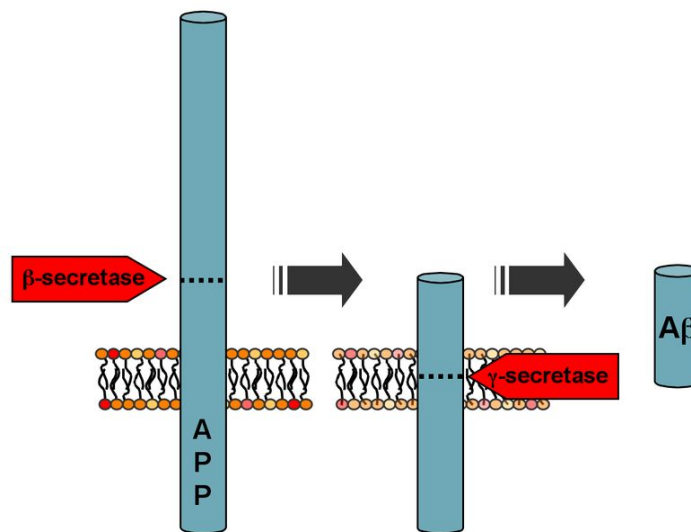


Figura 6 - Enzima beta secretase 1 (BACE1) quebra a proteína precursora de beta-amiloide (APP) para dar origem a proteína beta-amiloide ($A\beta$)

Fonte: <http://www.precepta.com.br/blog/cientistas-identificam-mutacao-protége-contra-doenca-de-alzheimer/>

Ao mesmo tempo ocorre a fosforilação² da proteína tau, que normalmente estabiliza os microtúbulos neuronais, prejudicando seu funcionamento. Esses microtúbulos de neurônios doentes são gradualmente substituídos por emaranhados neurofibrilares dentro dos neurônios,

² Adição de um grupo fosfato a uma proteína ou molécula.

outra característica patológica do Alzheimer (SERENIKI; VITAL, 2008). Devido à morte neuronal, a fosfo-tau é eliminada pelo fluido cerebrospinal, aumentando sua concentração. Nota-se que na doença de Alzheimer a concentração de beta-amiloide no líquido diminui, enquanto a concentração de fosfo-tau aumenta (ABRAZ, s/d).

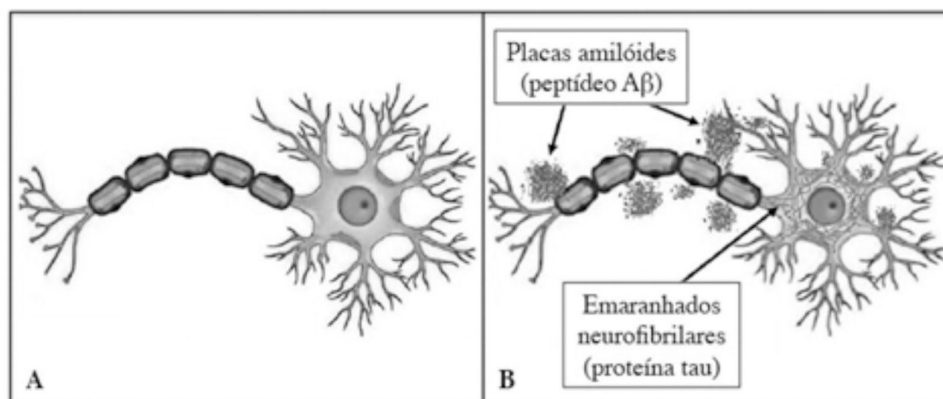


Figura 7 - Diferenças esquemáticas entre um neurônio saudável (A) e um neurônio de um paciente com DA (B)

Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063

2.5 História da Doença

A Doença de Alzheimer recebeu este nome em homenagem ao Dr. Alois Alzheimer (1864-1915) que, em 1906, descobriu a doença através de observações e relatos de alterações no tecido cerebral de Auguste Deter, através de uma autópsia.

Um artigo de 1907, de uma revista alemã³, constatou o processo pré-senil de demência na paciente, que fora diagnosticada com ciúmes exagerados e grave amnésia, aos 51 anos, morrendo de sepse⁴ após cinco anos. Naquela época, a causa da morte foi considerada como uma doença mental desconhecida (LEIBING, 1999).

Ao longo dos cinco anos que sobreviveu com a doença, segundo as três primeiras páginas do artigo, Auguste apresentou alucinações, amnésia e o que hoje é chamado de apraxia⁵, afasia⁶ e agnosia⁷ (LEIBING, 1999). Após a sua morte, aos 56 anos, seu cérebro foi

³ Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch Gerichtliche Medizin, traduzido como “Jornal Geral de Psiquiatria e Medicina Legal Psicológica”. Título do artigo: “Sobre um adocimento estranho no córtex cerebral” (1907).

⁴ Inflamação sistêmica decorrente de infecção, a qual é um processo prejudicial que é abrangido pelo termo geral “sepse”, e inclui disfunção orgânica associado à sepse. (LEVY et al., 2003).

⁵ Incapacidade de executar movimentos coordenados, sem que haja paralisia (FERREIRA, 2009).

⁶ Perda do poder de expressão pela fala, pela escrita ou sinalização, ou da capacidade de compreensão da palavra escrita ou falada, em virtude de lesões cerebrais (FERREIRA, 2009).

estudado pelo Dr. Alzheimer, que encontrou nele as placas senis e emaranhados fibrilares característicos da A (LIMEWAVEZ, 2015).

Por outro lado, Alois Alzheimer nunca teve certeza se lidava com uma nova doença delimitada, ou uma sub-forma da demência senil. Contrariando outros profissionais da época, que alegavam que as placas eram agentes característicos da doença, ele chegou à conclusão de que as placas “(...) não eram a causa da demência senil, mas somente um fenômeno concomitante à involução do sistema nervoso central” (LEIBING, 1999).

Kraepelin, amigo e colega de Alzheimer, definiu posteriormente ao descobrimento da doença o termo “Doença de Alzheimer”, na oitava edição de seu Lehrbuch⁸, em 1910. Hoje em dia, o Dr. Alzheimer é considerado o pai da neuropatologia das demências.

⁷ Perda do poder de reconhecimento perceptivo sensorial (FERREIRA, 2009).

⁸ Livro de textos (tradução feita pela equipe).

2.6 Definindo Cuidadores

Como citado anteriormente, uma das características de pacientes com DA é a necessidade de cuidados especiais realizados por um cuidador, que pode sofrer de estresse advindo do ato de cuidar do paciente (CRUZ; HAMDAN, 2008).

O conceito de cuidador tem sido discutido na literatura há anos e, não possuindo definição, gera dificuldades de pesquisas na área. Apenas na década de 80 foram iniciados estudos sobre cuidadores de pessoas com demência, em especial de pacientes de Alzheimer (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Segundo Grafstrom *et al* (1992, *apud* CRUZ; HAMDAN, 2008) o cuidador é quem fornece suporte físico, psicológico e ajuda prática, se necessário. De acordo com Petrilli (1997, *apud* CRUZ; HAMDAN, 2008), cuidador é aquele encarregado dos cuidados do paciente, normalmente um parente próximo ou alguém contratado para a função. Para Garrido e Almeida (1999, *apud* CRUZ; HAMDAN, 2008), cuidador é o provedor e coordenador dos recursos requeridos pelo paciente. Já para Born (2006, *apud* CRUZ; HAMDAN, 2008), cuidador é aquele que exerce a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física e afetiva.

De acordo com Born (2006, *apud* CRUZ; HAMDAN, 2008), as duas principais categorias que diferem o tipo de cuidador são denominadas pela literatura como informal e formal:

- Informal: Cuidador voluntário que normalmente possui uma relação direta com o paciente e se encarrega dos cuidados dentro do domicílio.
- Formal: Cuidador preparado especificamente para a função e mantém uma relação profissional em troca de remuneração.

Outras categorias de cuidadores são estabelecidas pela ABRAZ:

- Familiares: Entes que realizam os cuidados na casa do paciente;
- Profissionais: Contratados para cuidar do indivíduo com Alzheimer no lar;
- Institucionalizados: Realizam os cuidados em instituições para onde os pacientes podem ser enviados.

Cruz e Hamdan (2008) afirmam que aproximadamente 80% dos cuidados aos pacientes com mal de Alzheimer são realizados por familiares, e esses, de acordo com as

pesquisas de Burns, 2003, *et al.*, são em grande parte do sexo feminino, normalmente esposa ou filha. Esse dado vem decaindo com a inserção da mulher ao mercado de trabalho.

2.6.1 Impacto no Cuidador

A demência não afeta apenas o paciente em si, mas também o cuidador nos âmbitos físico, psicológico e financeiro, sendo os cuidadores de pacientes com DA em especial um dos grupos mais afetados pelos impactos decorrentes da atividade de cuidar (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Estudos mostram que cuidadores de pacientes com demência são mais impactados que cuidadores de pacientes depressivos, dos que sofrem de AVC ou idosos hígidos⁹. Os cuidadores de idosos com algum tipo de demência demonstram pior julgamento sobre a própria saúde, sentem-se mais estressados e com a vida afetiva e social mais limitadas em comparação a cuidadores de idosos sem nenhum tipo de demência (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Os cuidadores de pacientes com Alzheimer sofrem um impacto maior do que cuidadores de idosos afetados por demência vascular ou não afetados por demência. Além disto, cuidadores de pacientes com DA apresentam mais chances de ter sintomas psiquiátricos, problemas de saúde, e uma maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho. Os índices de depressão em cuidadores de pacientes com DA atingem de 30% a 50% destes, apresentando um risco de duas a três vezes maior que o restante da população de desenvolver a doença.

Tal impacto é observável na utilização de serviços de saúde, pois cuidadores de pacientes que sofrem de DA consultam 46% mais médicos e utilizam mais medicamentos psicotrópicos, como antidepressivos e antipsicóticos que cuidadores de pacientes sem Alzheimer. Até 60% dos cuidadores podem desenvolver sintomas físicos e psicológicos como hipertensão arterial, desordens digestivas, doenças respiratórias, propensão a infecções, depressão, ansiedade e insônia. A saúde física piorada e prejuízos no sistema imunológico podem persistir até quatro anos após o falecimento do paciente. (CRUZ; HAMDAN, 2008)

As dificuldades que o paciente tem ao realizar atividades diárias e seu declínio cognitivo são pontos importantes que impactam o cuidador, porém as mudanças comportamentais apresentadas pelo paciente impactam ainda mais. Isso é associado ao

⁹ O idoso robusto (hígido) é capaz de gerenciar sua vida de forma independente e autônoma e não apresenta nenhuma condição crônica de saúde associada a maior vulnerabilidade (FERREIRA, 2009).

desenvolvimento de depressão no cuidador e com a institucionalização do paciente (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Geralmente, um maior impacto decorre de uma saúde precária do cuidador e o nível de parentesco com o paciente, sendo os cuidadores que foram cônjuges do paciente impactados de maneira maior devido à idade avançada. Cuidadoras do sexo feminino costumam sofrer um impacto maior, pois assumem com mais frequência tarefas desgastantes como a higiene do paciente e o gerenciamento das tarefas domésticas (CRUZ; HAMDAN, 2008).

O cuidador passa a ser menos impactado pela morte do paciente e tem menores chances de desenvolver depressão quando estes possuíam uma boa relação pré-mórbida entre si. Envolvimento excessivo e hostilidade para com o paciente da parte do cuidador estão relacionados a maiores índices de depressão no cuidador e aumento de sintomas psicológicos e comportamentais dos pacientes (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Um estudo feito por Hinrichsen & Niederehe (1994, *apud* CRUZ; HAMDAN, 2008) revelou que dentre três estratégias de cuidado, a que incluía um maior autoritarismo do cuidador fez este sofrer um impacto maior, ter mais sintomas psiquiátricos e maior desejo de institucionalização do paciente, enquanto os cuidadores que apresentavam esforços para fazer com que o paciente tivesse positividade sofreram menos impactos e tiveram um menor desejo de institucionalização do paciente, e os que realizaram atividades que envolviam a proteção do paciente em um alto índice sofreram um impacto maior e maior desejo de institucionalização.

Não há consenso quanto a relação entre tempo de cuidado e impacto. Diferentes estudos apresentam resultados contraditórios, com alguns apresentando maior impacto com o passar do tempo e outros apresentando menor, porém, sabe-se que cuidadores que possuem suporte social, engajados em atividades comunitárias e que participam de grupos de apoio adaptam-se melhor a função de cuidador (CRUZ; HAMDAN, 2008).

2.6.2 Fatores de Estresse para o Cuidador

Os fatores estressores podem ser divididos em objetivos e subjetivos. Estressores objetivos modificam-se ao longo do avanço da doença de Alzheimer, e são relacionados ao nível de dependência em atividades diárias e distúrbios de comportamento dos pacientes. Já os estressores subjetivos referem-se a como o cuidador experiêcia os estressores objetivos. Ambos fatores de estresse podem levar a conflitos familiares, problemas econômicos e uma sensação de aprisionamento no papel de cuidador (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Pode-se dizer que ocorrem dois lutos na família do paciente de Alzheimer: o primeiro quando este já não reconhece mais seus próprios familiares e o segundo ocorre junto com a morte biológica do paciente (CRUZ; HAMDAN, 2008).

2.7 Cuidados aos Pacientes com DA

De acordo com a CBO (Classificação Brasileira de Ocupações), foram identificadas como funções do cuidador diversas atividades comuns, sendo as principais: promover seu bem-estar; cuidar da alimentação, da saúde, do ambiente institucional ou domiciliar do paciente, incentivar a cultura e a educação, acompanhá-lo em passeios, férias e viagens, entre outras.

Algumas instituições de cuidados a idosos, como a *Best Friends*TM, apontam que toda pessoa diagnosticada com DA deve: Ser informada sobre seu diagnóstico; ir a médicos; ser tratada como um(a) adulto(a) e ser ouvido (a), havendo respeito por seus sentimentos; conviver com indivíduos que a conheçam e conheçam suas tradições; viver em um ambiente seguro e estimulante; ser livre de medicamentos psicotrópicos sempre que possível; ser tratada com o máximo de carinho; fazer parte de uma comunidade local, global ou on-line e ter cuidadores bem treinados sobre como lidar com pacientes que possuem algum tipo de demência.

Três posicionamentos indesejáveis quanto à doença podem ser tomados pelos familiares após o diagnóstico: superproteção, negação da doença e expectativas exageradas quanto ao desempenho do paciente. Os parentes que negam a doença são os que mais sofrem geralmente, e os que assumem a função de cuidador podem acabar monopolizando a função, o que os leva a um estado de estresse (CRUZ, HAMDAN, 2008).

3 METODOLOGIA

Durante a realização da pesquisa os dados bibliográficos foram revisados, dando continuidade a leitura de textos já publicados sobre a doença de Alzheimer e seus cuidadores. A partir dessa revisão, notou-se a possibilidade da comprovação das hipóteses estabelecidas.

O método de aplicação que usamos no projeto foi qualitativo, por meio de estudos de casos descritivo e exploratório. Segundo Duarte (2002), a pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc. De acordo com Yin (1989), os estudos de casos são adequados para responder às questões “como” e “porquê”, que são explicativas e necessárias para a aplicação da pesquisa com os cuidadores de pacientes com DA. Nesta abordagem, o pesquisador procura se aprofundar nos estudos e na compreensão do contexto social e ação do indivíduo. Há grande importância na consideração e interpretação dos dados na visão do pesquisador e a necessidade de estar em contato direto com o campo de pesquisa que é abordado (TERENCE; FILHO, 2006).

Com base na revisão bibliográfica e na escolha do método de análise mostrou-se necessário o desenvolvimento de um roteiro para as entrevistas, buscando abranger a resolução dos objetivos e as hipóteses estabelecidas. Assim, elaborou-se dois diferentes roteiros (apêndice A e B), sendo eles diferentes de acordo com os tipos de cuidadores, uma vez que certas perguntas não eram cabíveis para todos os entrevistados. Os roteiros englobam perguntas acerca dos perfis do paciente e do cuidador, a função do cuidador, sua relação com o paciente, possíveis impactos relacionados a função de cuidador e como ele lida com os possíveis impactos. Após a confecção das entrevistas para os diferentes tipos de cuidadores, o grupo optou por realizar duas entrevistas testes, que foram feitas com uma professora e uma psicóloga do campus, com o intuito de se preparar para as entrevistas e verificar se havia uma abrangência total às hipóteses e objetivos propostos no projeto inicial.

Para a seleção dos entrevistados o grupo elaborou um questionário (apêndice C) aos alunos do curso técnico em Química modalidade Integrado, do IFSC Câmpus Jaraguá do Sul - Centro, onde os questionava se conheciam pacientes com DA ou cuidadores de idosos com alguma experiência com idosos portadores de Alzheimer; e também se haveria a disponibilidade para a colaboração deles com a pesquisa. A partir das análises dos questionários, entramos em contato com aqueles que responderam que estariam dispostos a

colaborar com o projeto. Dois entrevistados foram contatados por este modo, enquanto outro foi recomendado pelo professor de física do Instituto Federal de Santa Catarina - Campus Jaraguá do Sul, Julio Eduardo Bortolini, e outro contatado por meio da instituição de cuidados a idosos onde trabalha.

As entrevistas foram realizadas com quatro cuidadores de pacientes com Alzheimer: dois do tipo familiar, um terceirizado e um institucionalizado, de acordo com as suas diferentes características apresentadas no presente projeto de pesquisa, revelando os objetivos e hipóteses que buscamos abranger. Também foi solicitado que o entrevistado assinasse o *TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE* (anexos A ao D) disponível no site do Conectando os Saberes, a fim de firmar o consentimento de reprodução da entrevista no projeto e garantir ao entrevistado que sua integridade não será ferida pela equipe.

O grupo dividiu-se em duplas para a realização das entrevistas, com a finalidade de evitar o desconforto do entrevistado frente a uma equipe numerosa de entrevistadores. As entrevistas se sucederam com os diferentes roteiros de entrevista elaborados anteriormente pela equipe, que serviram apenas como guia para os entrevistadores com o intuito da conversa não se desviar do assunto proposto; ao término dela, foi solicitado que o entrevistado realizasse o *Burden Interview* (anexo E) -questionário de nível de estresse, elaborado por Zarit e traduzido para o português por Scazufca- a fim de determinar o quanto o cuidador se sente estressado por dispensar os cuidados ao paciente de Alzheimer. As entrevistas foram gravadas e seus áudios transcritos, estando disponibilizados na íntegra em apêndices (apêndices D ao G).

Realizamos uma análise de conteúdo, descrevendo e interpretando os dados dos depoimentos, buscando compreender seu significado. As partes julgadas mais relevantes das entrevistas para concluir os objetivos estipulados pela equipe foram utilizados em forma de citações diretas ao decorrer do trabalho.

4 RESULTADO E DISCUSSÕES

Ao decorrer da pesquisa, separamos os cuidadores em três tipos: familiar, institucionalizado e terceirizado, seguindo a definição da ABRAz (s/d).

De acordo com estudos de Pinto et al (2008) feito com 118 cuidadores , a média etária dos cuidadores de pacientes com DA é de 57,4 onde a maioria são mulheres, casadas, que cursaram até o ensino médio. Em questão do tipo de cuidador, nestes estudos, 23 dos entrevistados são profissionais contratados e 94 são cuidadores familiares, onde 34 são cônjuges e 60 são filhos (as) do paciente. Entre as quatro cuidadoras entrevistados pelo grupo, todas são mulheres, sendo duas delas casadas, o que condiz com os dados elaborados pelo estudo de Pinto et al (2008). Percebemos uma grande variação na faixa etária das cuidadoras, sendo que as cuidadoras profissionais e institucionalizadas entrevistadas são mais novas que as familiares.

Segundo a pesquisa de Almeida e Crocco (2000), feito com 30 pacientes com Alzheimer atendidos no ambulatório de saúde da Santa Casa de São Paulo, grande parte dos casos de DA ocorre em mulheres com idade média de 71,38 anos onde a maioria são casadas ou viúvas; em relação ao grau de escolaridade, a maior parte estuda somente até a 4ª série. Os cuidadores entrevistados durante nossa pesquisa afirmam que grande parte dos pacientes são mulheres idosas, com exceção de um paciente idoso do sexo masculino.

Um estudo de Caldeira e Ribeiro (2004), feito com 8 cuidadores familiares, afirma que 5 não possuíam conhecimentos prévios sobre a doença enquanto o restante tinha conhecimento superficial. Ambas cuidadoras profissionais entrevistadas pelo grupo possuíam alguma preparação enquanto uma das cuidadoras familiares nunca tinha tido contato com a doença antes de sua paciente desenvolver, o que se mostra coincidente com o estudo de Caldeira e Ribeiro (2004); já a outra cuidadora familiar já tinha tido contato com pacientes com outras formas de demência anteriormente.

A partir das entrevistas com esses respectivos cuidadores obteremos uma maior especificidade, apresentaremos as análises de cada um deles separadamente e os abordaremos em suas diferentes amplitudes.

4.1 Cuidadora Terceirizada

Por ordem cronológica, a primeira cuidadora entrevistada foi uma mulher de 29 anos de idade chamada Jéssyca Heloisa Hornbuig. Ela tem o ensino médio completo, uma formação de cuidador de idosos e iniciou um curso técnico em enfermagem após desistir de um curso técnico na área de moda. O curso, por sua vez, ainda não foi completado em decorrência da falta de tempo livre da cuidadora.

[...] e fui pra minha área de enfermagem mas não fiz meu técnico; não terminei ainda porque não tenho tempo, meu serviço me cobra mais. Eu tenho pacientes de manhã, às vezes à tarde e às vezes à noite, então eu não tenho aquele meu tempo para poder estudar [...]. (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017)

Quando questionada sobre conversar com outros cuidadores, ela relata que sua mãe e sua irmã também trabalham como cuidadoras, então trocam informações entre si e com outros conhecidos. Ela conta que já estudou e pesquisou sobre a DA para estar a par das informações, demonstrando conhecimentos sobre a doença como a “secagem” cerebral, embora não tenha citado a região do hipocampo ou nenhuma outra região do córtex em específico.

É, internet, até pessoalmente. E tanto que, como eu não tenho tempo pra estudar, eu pesquiso muito para eu estar a par do que acontece, do que é e o que não é. [...] Já estudei muito sobre o Alzheimer também [...] O Alzheimer nada mais é do que, digamos, o cérebro secando, então... isso vem tudo de pensamentos, passados e problemas que a pessoa tem [...] (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017)

Para compreendermos de maneira correta os impactos e respostas desta cuidadora terceirizada sobre tal atividade do cuidado, é necessário compreendermos o perfil dos pacientes para os quais se direciona a atenção da cuidadora.

Uma das atuais pacientes da cuidadora terceirizada se encontra no estágio inicial da doença, possuindo características do envelhecimento. Porém ela já cuidou de pacientes em estágios avançados onde a inatividade e dependência era total.

Com outra paciente também em estágio avançado a cuidadora destaca a perda de memória constante, uma das principais características do Alzheimer. Isso, por sua vez, torna-se um grande empecilho e fator de estresse para a cuidadora, apesar de ela ter se acostumado a isso.

[...] Tem contato, mas por exemplo, eu chego para cuidar da paciente e tenho que me apresentar todos os dias. Assim é com a família também, se você pega um grau um pouco mais avançado. [...] Aquela de Guaramirim que eu cuidei que foi embora com a filha, eu tinha que me apresentar todos os dias, o neto e a filha também; e durante o

dia, “Mas quem você é?”, “O que você tá fazendo aqui na minha casa?” [...] (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017).

Jéssyca tem uma jornada de trabalho sem horários definidos e muitas vezes não tem carteira assinada, característica de quem trabalha por conta própria.

O horário é tumultuado e variável, pois sempre se faz necessário ganhar mais; entretanto, ela cuida de uma senhora atualmente com carteira assinada na parte da manhã. Nos outros horários, ela é chamada pelas famílias quando se faz necessária. Ela dedica o dia inteiro para cuidar de pacientes, havendo dias nos quais ela precisa alterar seu horário de repouso para realizar os cuidados.

[...] na parte da manhã eu tenho minha paciente fixa que cuido há dois anos [...] tenho pacientes que cuido de manhã e saio de manhã, vou para casa dormir para à noite ir ao hospital para de manhã já estar de volta pra minha outra paciente, então a gente acaba fazendo muita loucura de horário, mais porque a gente sempre quer ganhar mais, mas não é bem retribuída não. [...] tem dias que não chego a dormir, são três, quatro dias direto, só dou cochiladas e passa. O dia inteiro. Porque se fosse bem paga não precisaria trabalhar de noite e de dia, [...] a gente acaba fazendo muita loucura de horário. (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017).

Percebe-se por meio deste relato que a função fisiológica do sono pode ser impactada também. Sua falta de tempo decorre de seu horário fixo matutino destinado à uma paciente e às diversas famílias que a contratam para um turno noturno no hospital. Ela relata que a retribuição financeira do trabalho é pouca, sendo este um dos principais motivos para os horários prolongados e cansativos de trabalho.

Sua rotina fora do trabalho é muito agitada, pois é geralmente chamada durante o turno noturno ou quando o idoso é internado. Ao perguntar como é sua rotina, ela conta:

[...] Bem agitada. [...] se eu tenho um paciente lá já estão me chamando no hospital, principalmente à noite, porque às vezes o paciente é internado em cima da hora. Até às nove horas é a troca de acompanhante. Às duas horas eu estou em casa, às cinco me ligam e mandam eu ir, sabe, é bem agitado... Então, não é nada fixo, onde estão chamando eu preciso ir [...] (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017).

Ela realiza todos os cuidados necessários com o paciente em seu turno, tanto cuidados higiênicos -ajudar a ir ao banheiro, etc.- quanto alimentá-los. Dependendo do estágio da doença, segundo Duthey (2013), os cuidados são maiores; e enquanto a doença progride, as limitações sofridas pelo paciente tornam-se claras e mais restritas. Os horários da cuidadora são intercalados com sua mãe e irmã, porém, ela realiza os cuidados sozinha, fazendo-se necessária algumas vezes ajuda da família do paciente para questões higiênicas, como tomar banho.

Eu faço tudo. Do início ao fim. Essa paciente que eu cuido hoje é acamada, cega, surda e obesa. Eu cuido dela desde a hora que eu chego; um banho de leite, café da manhã, tudo na mão, e eu que tenho que dar porque ela não tem movimentos. [...] Tem família que ajuda, [...] para levar ao banheiro, erguer para dar banho, para poder fazer a higiene certa, [...] mas tem muita família que não ajuda. [...] Eu intercalo com minha mãe que também é enfermeira e cuidadora, daí a gente sempre trabalha juntas; com minha irmã também, sempre trabalhamos em três, então quando uma não pode a outra tá, mas nunca nós duas juntas no mesmo horário cuidando do paciente, sempre sozinhas. (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017).

Uma coisa que dificulta os cuidados é o esquecimento frequente e as constantes e repetidas perguntas. Para Jéssyca, era desgastante no começo, mas ela já se acostumou.

[...] O único fato é esquecimento. É uma coisa que você vai ter que lembrar todos os dias, digamos... você vai escutar a mesma história cinquenta vezes no dia, você vai, ... se apresentar cem vezes por dia, então, é uma coisa... para mim é natural. Para mim isso já é tão normal que... No começo, é claro, essa primeira paciente que eu peguei que era um grau bem avançado, ela era assim, ela pedia muitas vezes, assim... “como é o teu nome mesmo?”, “O que tu tá fazendo aqui na minha casa”, sabe? Perguntas assim que você tem que ter paciência. É complicado, mas ao mesmo tempo prazeroso. (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017).

Quando questionada sobre deixar de realizar atividades pessoais por conta dos pacientes, diz que deixa de realizá-las diariamente devido aos cuidados dispensados.

[...] todos os dias, muitos finais de semana. Se nesses quatro anos eu peguei folga de 3 dias diretos, foi umas quatro, cinco vezes, porque até nos finais de ano eu trabalho. Não é uma renda fixa, trabalho para receber, por isso não tenho folga nem décimo (terceiro) e férias [...] (HORNBUIG, Jéssyca Heloisa. 2017)

Sendo mal retribuída e com horários complicados, relata que não é comum dispor de direitos trabalhistas como férias e décimo terceiro uma vez que nem sempre trabalha com carteira assinada. Concluimos que há um grande impacto em sua vida social e pessoal devido

aos cuidados que realiza, mas estes não são atribuídos por completo aos pacientes de DA, pois ela também cuida de outros tipos de pacientes; e sim à sua falta de tempo, que em grande parte é causada pela necessidade de cuidar de diversos pacientes para conseguir ter um retorno financeiro suficiente para suas necessidades.

4.2 Cuidadora Familiar 1

A segunda cuidadora entrevistada, uma mulher viúva de 70 anos com ensino médio incompleto, chamada Sônia Dilma Marcela, é cuidadora de sua mãe há cerca de 7 anos. A paciente, de 87 anos, viúva e com ensino superior, começou a apresentar os sintomas de DA por volta de 2010.

Sônia demonstrou pouco conhecimento sobre a doença, porém possui interesse, podendo-se perceber na seguinte citação: “Eu agora estou assim, sempre na internet pesquisando, lendo tudo de Alzheimer, estou sempre atenta.” (MARCELA, Sônia Dilma. 2017). Também demonstrou estar ciente sobre os cuidados necessários para com a paciente, mostrando ser atenciosa e dedicada durante toda a entrevista.

Os cuidados necessários são realizados desde o começo por Sônia, sendo seu único preparo as orientações de um neurologista, negando ter tido qualquer outro contato com a doença. Ela afirma que prefere cuidar de sua mãe sozinha ao invés da contratação de um cuidador terceirizado ou até mesmo de sua internação:

Porque eu só tenho um irmão, sou filha, viúva e sozinha; então vou trazê-la para cuidar para ficar até mais tranquila; se está junto comigo eu estou mais tranquila. [...] Ainda hoje eu conversei com minhas filhas sobre isso, e de jeito nenhum eu vou colocar minha mãe em uma clínica. (MARCELA, Sônia Dilma. 2017).

Pode-se observar que a escolha do cuidador decorreu de sua disponibilidade e apesar de demonstrar ter poder aquisitivo para contratar um profissional ou colocar sua mãe em uma instituição, Sônia demonstra recusa à ideia. Isso pode originar-se por sua boa relação e grande afeto que tem para com sua mãe, como expôs ao ser perguntada sobre sua visão acerca dos cuidados:

É, uma necessidade. E também é uma obrigação, é minha mãe. Eu acho que também é uma obrigação minha, ela é minha mãe, ela me criou. Mas eu faço isso com gosto sabe. Pode escrever aí que eu cuido da minha mãe com bastante gosto. (MARCELA, Sônia Dilma. 2017).

É normal, no terceiro estágio da doença, no qual sua mãe se encontra, que ocorra a perda dos movimentos, podendo cair e ter graves ferimentos. Essa necessidade, atrelada ao

desejo de Sônia de cuidar dela, acaba sobrecarregando a cuidadora ainda mais. “[...] se ela está sentadinha aqui na frente da televisão eu não posso sair, porque eu tenho medo que, se ela levanta, ela já cai; mas eu sou uma prisioneira dentro de casa”. (MARCELA, Sônia Dilma. 2017).

Sônia realiza os cuidados sozinha, entretanto, pede ajuda a familiares, vizinhos e até paga pessoas para cuidarem dela quando sente que precisa fazer algo urgente.

Quando é uma coisa que eu não posso deixar de fazer, tenho que falar com uma pessoa para ficar pertinho dela, pois sempre tem que ter uma pessoa junto. [...] Tem uma senhora que mora aqui em cima da minha casa que, quando preciso, eu a pago por hora só para ficar pertinho, só de vez em quando; ela não tem condições de ficar sozinha. (MARCELA, Sônia Dilma. 2017).

Ao ser questionada sobre a agressividade de sua mãe, relata que “[...] ela é um doce” (MARCELA, Sônia Dilma, 2017) e que a trata bem, dando ênfase no quanto gosta de cuidar dela.

Sônia conta que antes de sua mãe desenvolver a doença ela nunca havia tido contato com um paciente de Alzheimer. A cuidadora diz que apenas foi orientada pelo médico que fez o diagnóstico: “Não, o preparo que eu tinha, a orientação, era do médico neurologista, eles é que me orientaram.” (MARCELA, Sônia Dilma. 2017).

A cuidadora ajuda a paciente em quase todas as tarefas, o que agrava as dores em sua coluna, como ela cita ao ser questionada acerca das mudanças em sua saúde após cuidar de sua mãe. Por tal fato, ela relata fazer um tratamento com medicamentos e acompanhamento clínico: “Tomo, eu faço uma injeção por semana na clínica, para reumatismo. E tomo assim uns cálcios, coisas que é pra minha idade. Remédio pra dor né, quando a coluna tá doendo muito tem que tomar remédio pra dor, mas é isso.” (MARCELA, Sônia Dilma. 2017)

Quando questionada sobre sentir-se presa, relatou a necessidade de fazer suas atividades durante as horas em que a paciente dorme.

Não é que eu me sinta presa, eu me sinto assim: quando eu tenho que fazer serviço de banco, serviço de mercado de farmácia, tenho que fazer a hora que ela tá dormindo, daí eu boto a madeirinha na beirada da cama ali para ela não cair e tenho que fazer tudo correndo, correndo, correndo para vir [...] (MARCELA, Sônia Dilma. 2017).

Ao estar acordada, a paciente demanda observação e cuidado constante devido ao alto nível de dependência que apresenta, gerando medo na cuidadora. Ela se encontra no estágio

final, constatado por Duthey (2013), da doença onde a dependência e inatividade são quase totais.

Sim, tudo: banho, fraldinha, comidinha na boca igual neném, aguinha na boca, o remedinho na boca, é um nenenzinho. Eu digo assim: eu sou uma prisioneira dentro da minha casa, mas que Deus me ajude e eu consiga até o último dia. (MARCELA, Sônia Dilma. 2017).

A cuidadora conta que não tem o costume de sair, porém não especificou se isto decorre dos cuidados que realiza. Em viagens a outra cidade ela leva a paciente junto com ela.

Pode-se observar que a vida da cuidadora é completamente ligada a de sua paciente, deste modo concluímos que o impacto em sua vida social e pessoal é grande. É importante salientar que durante toda a entrevista ela enfatizou o amor que tem pela atividade que exerce, sendo notável o quanto a sua dedicação não é afetada pelos impactos negativos que sofre.

4.3 Cuidadora Familiar 2

A terceira cuidadora entrevistada, Ana Lúcia de Souza, possui 52 anos, é solteira e possui o ensino superior completo. O paciente, seu pai, é casado e possui o ensino primário completo, hoje aos 81 anos de idade ele sofre de DA há cerca de 2 anos.

Quando a DA foi descoberta no paciente, uma das primeiras medidas a serem tomadas foi impedi-lo de dirigir, tirar as chaves da porta de casa, entre outras pequenas medidas. A família busca constantemente entretê-lo com jogos e exercícios que exercitam a mente, como caça-palavras, contas matemáticas -todas de nível de fundamental, pois é o nível de escolaridade do paciente- assim como livros, porém com estes o paciente enfrenta certas dificuldades como relata a cuidadora:

Dão, sabe, aquela revistinha Coquetel de caça-palavras para ele fazer, ir estimulando. No começo dava até continha para ele fazer [...]. Ele tá perdendo a noção espacial. [...] Então a gente tá de olho. Um estímulo direto tem que fazer [...] Ele ficava ali do meu lado fazendo conta, escrevendo, juntando pontinho, aí ele errava e eu apagava, fazia ele fazer de novo, aí uma hora ele chegou e “não quero mais fazer isso” [...] Aí ele pega um livro e lê, tem um livro que todo vez que ele pega o livro ele começa. Por mais que ele tenha colocado o marcador, é porque ele esqueceu o que tinha lido, então ele vai ele volta. (SOUZA, Ana Lúcia de. 2017)

Como consequência da descoberta do Alzheimer, a cuidadora procurou alguma preparação para realizar os cuidados. Ela diz ter feito um curso pela internet, pois em Jaraguá do Sul, onde reside, não conhece nenhum grupo de apoio. A entrevistada nos relata ter

recebido ajuda de médicos e de uma psicóloga ocupacional, porém, diz que hoje, a sua principal fonte de informação são suas pesquisas na internet.

Ah sim, o curso do CONAS, mas o curso do CONAS foi aquele negócio [...] só foram dicas, mas aí eu já conversei com o médico, conversei, porque eu vou com ele no médico; conversei com uma psicóloga ocupacional, mas ela também não me deu muita dica [...] assim, o resto eu fui procurando na internet, porque aqui em Jaraguá não tem grupo de apoio, não tem nada [...]. (SOUZA, Ana Lúcia de, 2017)

A cuidadora apresentou estar ciente do aspecto degenerativo da doença, mostrando total conhecimento de que a dependência do paciente tende a aumentar, como dito por ela durante a entrevista: “Ele (paciente) ainda tem mobilidade nas mãos para comer, ele ainda não engasga, que isso são coisas que vem mais pra frente.” (SOUZA, Ana Lúcia de, 2017).

Ao ser questionada sobre o tempo que demanda para os cuidados com o paciente a entrevistada nos responde da seguinte maneira: “Eu fico em casa... quando minha mãe não tá em casa eu fico com ele [...] mas tem dia que eu passo o dia inteiro na rua, mas assim a gente vai... intercalando, uma pela outra.” (SOUZA, Ana Lúcia de, 2017)

Desta forma podemos notar que os cuidados são intercalados entre ela e sua mãe, resultando assim, uma maior flexibilidade ao tempo que é dedicado aos cuidados para com o paciente. Quando perguntada sobre a possibilidade de contratar um cuidador profissional ou interná-lo em uma instituição, Ana nos responde sem muita certeza:

[...] Hoje eu não pegaria ninguém, e assim, colocar ele numa instituição ainda não, ele ainda lembra de muita coisa: ele lembra da gente, onde está, tem flashes [...] hoje eu não colocaria, talvez se ele ficar pior e eu não tiver em casa e não tiver como... não vou jogar pra minha mãe fazer isso. [...] Intenção de colocar ele em algum lugar ela tem e eu não posso também sobrecarregar minha mãe [...]. (SOUZA, Ana Lúcia de, 2017)

Apesar do paciente estar no estágio inicial, a família já realizou compras de utensílios especiais para quando ele e/ou a esposa necessitarem, devido às limitações causadas pelas idades avançadas e pela DA no paciente. Essas compras são para atender as necessidades do paciente assim como o restante das outras necessidades -remédios- não aparentam ter causado um drástico desequilíbrio econômico na família.

[...] a gente até tava vendo, tem cadeiras para dar banho com ventosa, 500 (quinhentos) reais uma cadeira daquela; as barras a gente já colocou, então aos poucos o que a gente vê a gente vai colocando [...] É que na realidade o pai usa mas a mãe pode usar, qualquer um de nós pode usar a barra porque é uma questão de segurança [...] não tem aquelas luzinhas infantil? Eu comprei uma daquela e coloquei no corredor [...] daí ele enxerga e vai ao banheiro sozinho a noite. (SOUZA, Ana Lúcia de. 2017).

Sobre o incômodo gerado pelo paciente na cuidadora ela diz se incomodar ao receber visitas de amigo e/ou parentes. Primeiramente ele precisa ser lembrado diariamente de que receberá visita e ao sentir-se desconfortável com o visitante, acaba gerando um desconforto em todos ao seu redor. Afetando, em parte, a socialização da cuidadora.

[...] Eu não trago mais ninguém para casa, mas com a família... só quando vão pessoas que não vão a muito tempo que você tem que preparar o terreno, então a gente fala. A gente vai conversando aos poucos com ele que aquela pessoa vem e isso sim atrapalha... amigos meus eu não levo mais nenhum pra casa... por causa dele. Porque também não um questão dos amigos se incomodarem, é deixar ele incomodado. Se deixar ele incomodado ele incomoda todo mundo em volta dele. (SOUZA, Ana Lúcia de. 2017).

Quando questionada sobre o tempo que dispõe para si, relatou a necessidade de interromper suas atividades mais longas e que duram mais tempo para dar atenção ao paciente. “[...] porque às vezes você quer fazer alguma coisa que vá mais tempo e você acaba parando muitas vezes.” (SOUZA, Ana Lúcia de. 2017).

Nota-se que, embora o paciente ainda esteja em estágio inicial da doença e demandar menos cuidados, há a necessidade de uma atenção da cuidadora direcionada a ele.

4.4 Cuidadora Institucionalizada

A última cuidadora que optou por não ser identificada e será tratada nesta pesquisa como cuidadora institucionalizada, trabalha na área institucional, tem 26 anos, possui curso superior na área de enfermagem e especialização na área de urgência e emergência. Ela trabalha na instituição há três anos, mas conta que teve pouco contato com a doença de Alzheimer enquanto cursava a faculdade, apenas teve um real contato quando começou a trabalhar na instituição. Ela diz querer iniciar o curso de geriatria, e relata também ter feito outros cursos, não citados, que a auxiliam no trabalho.

Sim, tanto que agora eu vou iniciar um curso de geriatria que eu já estava procurando a algum tempo, mas... é bem difícil, na nossa região... desde que eu entrei aqui, eu acho, eu estou procurando alguma coisa próxima, especialização, e não encontrei; tanto é que nesse meio tempo eu acabei fazendo outros (cursos) que também fazem parte e não são diretamente ligados, mas fazem parte do trabalho também. E agora,

como vai ter em Joinville a especialização, eu vou aproveitar pra fazer também. (Cuidadora Institucionalizada, 2017)

Segundo este cuidador institucionalizado, há uma separação dos cuidados e responsabilidades exercidos aos pacientes pelos cuidadores e a família respectiva. Os cuidadores cuidam do paciente no local, mas é a família que deve levá-lo aos médicos e exercer atividades de lazer com ele, deixando-o mais tranquilo, facilitando os cuidados ao paciente. Isso é necessário para manter o vínculo familiar, algo pelo qual a instituição preza muito. Caso a família esteja distante, faz-se necessário um responsável pelo paciente para exercer essa função.

[...] a gente também tenta preservar muito a questão do vínculo familiar [...] é nossa responsabilidade manter o local, [...] a gente tem no estatuto da casa que a família tem que participar de toda a rotina do idoso, saber de todas as mudanças que estão acontecendo, questões de saúde, alguma doença que precisa de tratamento [...] se um idoso de hospital precisa sair fazer compra ou alguma coisa a família tem que se responsabilizar por isso [...] para manter e preservar esse vínculo. [...] a gente prefere que eles venham mais atividade de lazer né. [...] A gente vê que o cuidado com o idoso, principalmente com o idoso dependente, é bem mais facilitado quando a família é presente e participa. (Cuidadora Institucionalizada. 2017)

Ela relata que cuida dos moradores da instituição, entre eles alguns com Alzheimer, das 07:00 às 17:00 e ocasionalmente em horário de emergência, como sugerido na seguinte citação: “Então, eu trabalho no horário comercial de segunda-feira a sexta-feira das 07:00h até ali às quinze pras cinco (16:45h), cinco horas (17h). Quando precisa em casos de emergência meu papel também está presente.” (Cuidadora Institucionalizada. 2017)

Ela conta que pacientes acamados podem necessitar de cinco a seis horas de cuidado só para eles e pacientes terminais podem demandar cuidados durante o dia todo, porém costumam contar com a presença da família.

Nota-se que há uma diferença sazonal, sendo que em períodos como o inverno os idosos costumam ficar mais acamados, exigindo assim mais tempo de cuidado das cuidadoras, como relatado por ela: “A gente já teve fases, no período do inverno, que é mais frio, aí a tendência é que eles fiquem mais acamados, então o nosso serviço aumenta um pouquinho.” (Cuidadora Institucionalizada, 2017)

Durante o período em que a entrevista foi realizada não havia nenhum idoso acamado ou totalmente dependente. A cuidadora dedica seu tempo, além do seu trabalho na instituição, ao seu curso, pós-graduação, afazeres domésticos, e o trabalho voluntário que faz nos

bombeiros: “A minha rotina é essa, trabalho, depois que eu chego em casa faço os meus afazeres, vou pro bombeiro e tenho a minha pós.” (Cuidadora Institucionalizada, 2017)

A maior parte de seus dias é ocupada pelo seu trabalho, e outra boa parte é ocupada pelo tempo dedicado a pós graduação na área de enfermagem, sendo assim, pode-se concluir que a atividade que realiza, cuidando de idosos no geral, toma boa parte de seu tempo. Ela diz que em alguns casos de emergência já deixou de fazer algo para comparecer fora do horário de trabalho e acaba estudando nos finais de semana para aplicar os conhecimentos no trabalho.

[...] a gente precisa estar sempre atenta ao telefone para orientar a equipe, ou deixar de ir a algum lugar pra ter que vir aqui fora do horário. Já aconteceu de eu estar fazendo o curso de administração pela casa, um final de semana eu dedico a isso, estudando para tentar aplicar aqui, que também não deixa de ser aproveitar o final de semana pra isso. (Cuidadora Institucionalizada, 2017)

Faz-se necessário o cuidado intenso em pacientes com grau de DA mais elevado -que são acamados- e também em pacientes com outras doenças, como diabéticos. O turno do cuidador é relativo e varia de acordo com as necessidades do paciente: os pacientes em estágios iniciais da doença necessitam de menos ajuda, logo o tempo dedicado a eles é menor; já pacientes no terceiro estágio do alzheimer, dependentes e acamados, necessitam de maior atenção, sendo que o tempo do cuidador direcionado a este paciente pode chegar a seis horas. Conforme a DA progride, os cuidados se tornam mais constantes. Pacientes em fase paliativa - onde a doença avançou muito e não tem mais como tratá-los - recebem cuidados constantes, acompanhados da família.

[...] um morador dependente, que é o grau três [...] os nossos cuidadores em média ficam dentro do quarto só com atenção para aquela pessoa em torno de cinco a seis horas. [...] Quando a pessoa entra em cuidados paliativos, que é quando não tem mais o que fazer [...] já teve casos assim, [...] que já estão prestes a falecer e a família fica junto, acabando não ficando mais sozinhos. (Cuidadora Institucionalizada, 2017)

A instituição preza muito pelo conforto e bem-estar do paciente ao exercer os cuidados. Os pacientes são chamados de “moradores” e os cuidados são exercidos de maneira humanizada, tratando de total respeito ao paciente, criando-se vínculos - o que a entrevistada ressalta e que é ensinado nos cursos superiores, porém, em outras instituições não há. Há um cuidado especial para o paciente se sentir confortável no espaço, tratá-lo como um lar. Todo trabalho realizado é profissional e técnico e todos os pacientes são tratados igualmente. Há também um cuidado para que tenham um convívio social com os outros pacientes e com os

outros funcionários.

[...] então eu aprendi a trabalhar principalmente nessa questão da humanização que é uma coisa que na faculdade a gente ouve falar [...] só que muitos locais que eu fiz estágio ficava muito de lado. [...]. É um cuidado diferenciado por ser mais humanizado, mas ao mesmo tempo ele não deixa de ser um cuidado técnico [...]. A gente tenta ao máximo [...] fomentar essa interação social, [...] evitar a exclusão do idoso, e ao máximo fazer ele participar das atividades para que ele também não se sinta de certa forma excluído ou rejeitado. (Cuidadora Institucionalizada, 2017)

Quando perguntada sobre como ela vê a atividade que ela exerce, ela nos disse que é uma atividade gratificante, mas que ainda precisa evoluir bastante e que necessita de mais investimento.

Olha, eu vejo como atividade muito gratificante, uma área que tá crescendo. Hoje aqui em Jaraguá do Sul eu conheço duas instituições [...] é a profissão do futuro, a gente vê que a população está envelhecendo, [...] e eu vejo como algo gratificante porque eu gosto de fazer, me sinto no local correto de trabalho, e também é algo que ainda precisa de bastante estudo, investimento, porque eu vejo que a nossa estrutura hoje que na nossa região ainda está caminhando, não é uma estrutura plena, a gente vê pelos cursos, que agora surgirão, depois de tanto tempo, [...] é a profissão do futuro e precisa de mais investimentos, estudo e pessoas capacitadas para desenvolver esse cuidado. (Cuidadora Institucionalizada, 2017)

Percebeu-se que esta cuidadora gosta bastante de sua profissão, buscando sempre aplicar os conhecimentos advindos dos cursos que possui para o cuidado do paciente, enquanto humaniza a relação profissional que tem com estes. Há de fato um impacto em sua rotina que decorre dos cuidados que realiza, porém não se restringe apenas aos pacientes com Alzheimer, já que em seu ambiente de trabalho tem contato com perfis variados de idosos institucionalizados - desde idosos sem demência até pacientes acamados - e tem horários e funções determinadas dentro da instituição.

4.5 Burden Interview

O *Burden Interview* é um instrumento de avaliação da sobrecarga sofrida pelo cuidador associado à incapacidade funcional e comportamental do paciente (Sczufca, 2002).

O questionário, que consiste em 22 questões, trata de áreas como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais. O modo como cada uma das questões é elaborada favorece a resposta emocional do cuidador, entendido pelo grupo como uma forma de retratar de maneira mais objetiva como o cuidador se sente (Sczufca, 2002).

Cada uma das questões pode ser respondida com um número que varia de 0 a 4, e o resultado final é obtido pela soma das respostas de todos itens, podendo variar de 0 a 88. Quanto mais alto for o resultado final, maior será a sobrecarga do cuidador (Sczufca, 2002).

Após a aplicação do questionário, o seguinte quadro foi formulado, incluindo cada uma das cuidadoras e seu respectivo resultado final do *Burden Interview*:

Cuidador	Resultado Final
Terceirizada	31
Familiar 1	31
Familiar 2	30
Institucionalizada	11

Quadro 02- Resultados Finais do *Burden Interview*

Fonte: Dados obtidos na pesquisa de campo

Podemos concluir que a sobrecarga e o impacto sofrido pelas cuidadoras é manifestado de maneira semelhante em todas, com exceção da cuidadora institucionalizada que mostrou um resultado menor que as demais. O grupo conclui que isso se deve pela relação profissional com os pacientes, não observada de tal maneira na outra cuidadora não-familiar devido a horários de trabalho excessivos decorrentes do retorno financeiro insuficiente.

O último item é uma pergunta geral, que pede para que o cuidador avalie o quanto ele se considera sobrecarregado devido a sua função (Sczufca, 2002). Neste item, é interessante compararmos cada uma das respostas dada pelos cuidadores. Deste modo, foi elaborado o seguinte quadro:

Cuidador	Resposta à questão 22 do <i>Burden Interview</i>
Terceirizada	0 - nem um pouco
Familiar 1	2 - moderadamente
Familiar 2	0 - nem um pouco
Institucionalizada	1 - um pouco

Quadro 03 - Respostas à questão 22 do *Burden Interview* de cada cuidador

Fonte: Dados obtidos na pesquisa de campo

Percebe-se que apesar de todos os impactos relatados pelas cuidadoras, muitas não se consideram sobrecarregadas. Na situação da cuidadora terceirizada, entende-se que a resposta se deve ao fato dela gostar muito de sua profissão. No que diz respeito à cuidadora familiar 1, esperava-se uma resposta mais alta pois a sua paciente é sua mãe e está em um estágio muito avançado, embora a cuidadora goste muito de cuidar dela. A cuidadora familiar 2 ainda está presenciando o estágio inicial da DA no paciente, que ainda dispõe de uma certa independência. Por fim, a cuidadora institucionalizada lida com diversos pacientes, dos quais nem todos possuem Alzheimer. Entende-se que, mesmo que sendo sua profissão - e buscando sempre se aperfeiçoar- a ideia de que ela possa criar laços com pacientes é incomum e o impacto que sofre pode ser entendido como escolha pessoal em sua escolha de carreira.

Durante a análise do *Burden Interview*, percebeu-se resultados menores do que o esperado, indicando que as cuidadoras não se sentem tão sobrecarregadas. É importante relacionar estes resultados com o amor pelo paciente, pelos cuidados ou pela profissão relatados por todas as cuidadoras.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Segundo os resultados obtidos pelo grupo, concluiu-se que os cuidados variam de acordo com o estágio da doença em que o paciente se encontra, podendo, no estágio final, exigir atenção constante do cuidador. Relata-se um esforço físico e psicológico que pode resultar em problemas de saúde ou agravamento destes decorrentes da atividade de cuidar, mesmo com uma surpreendente dedicação à atividade, apresentada por todos os entrevistados. Há uma diferença nos impactos que cada tipo de cuidador - familiar, terceirizado e institucionalizado - sofre, assim como a relação que cada um apresenta com o(s) paciente(s).

Todos os cuidadores mostraram abdicar de certas partes de sua vida social devido aos cuidados, sendo: ou pela alta dependência do paciente no caso da cuidadora familiar 1; pelo tempo tomado pela profissão da cuidadora terceirizada; pelo tempo de estudo e aperfeiçoamento em conjunto com horários de trabalho da cuidadora institucionalizada; ou ainda de maneira menor pela adaptação em processo da cuidadora familiar 2. Como a amostra de pesquisa é pequena, não podemos fazer uma generalização, porém podemos confirmar a hipótese de que os cuidadores abdicam de grande parte de sua vida social por conta de seu paciente.

A partir dessas entrevistas podemos observar que a hipótese de que há diferença no preparo dos diferentes cuidadores quanto a sua eficiência em executar os cuidados foi confirmada em parte. Todas as cuidadoras entrevistadas têm suas diferentes formações profissionais, mas nem por isso os cuidados são realizados de forma menos eficientes pelo fato de não haver uma formação em um curso técnico ou superior, apenas que cuidadores sem nenhum tipo de formação podem encontrar desafios maiores no ato de cuidar do idoso que sofre de DA.

A única cuidadora entrevistada que possui formação profissional superior na área foi a institucionalizada. A análise de sua entrevista e os resultados do *Burden Interview* nos permitem concluir que ela possui um preparo mais adequado para lidar com os impactos causados pela tarefa de cuidar de um idoso com Alzheimer, confirmando em partes que cuidadores terceirizados têm um preparo mais adequado para lidar com o impacto causado pela incapacidade do paciente decorrente da Doença de Alzheimer.

Para a cuidadora familiar 1, a escolha do cuidador derivou-se de sua necessidade e com o decorrer dos anos seu afeto nega qualquer tipo de separação, mesmo tendo ocasiões

que mostra-se necessário a ajuda de terceiros. Já no caso da segunda cuidadora familiar, o paciente encontra-se no estado inicial da doença demonstrando independência em muitas atividades domésticas, dispensando o amparo de terceiros. Deste modo, a hipótese de que a escolha do tipo de cuidador está relacionada ao nível socioeconômico da família foi refutada nos casos abordados pelo grupo uma vez que nenhuma das cuidadoras, mesmo com as condições financeiras necessárias, optou por contratar os serviços de um terceiro.

REFERÊNCIAS

AFASIA. *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.

AGNOSIA. *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.

ALMEIDA, Osvaldo P.; CROCCO, Elisete I. **Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer**. Arq Neuropsiquiatr, v. 58, n. 2A, p. 292-9, 2000. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Elisete_Crocco/publication/26341396_Percepcao_dos_deficits_cognitivos_e_alteracoes_do_comportamento_em_pacientes_com_doenca_de_Alzheimer/links/54e4b3720cf29865c334da5f/Percepcao-dos-deficits-cognitivos-e-alteracoes-do-comportamento-em-pacientes-com-doenca-de-Alzheimer.pdf>. Acesso em: 2 de novembro de 2017.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION et al. 2016 **Alzheimer's disease facts and figures**. **Alzheimer's & Dementia**, v. 12, n. 4, p. 459-509, 2016. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526016000856>>. Acesso em: 27 de abril de 2017.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-IV-TR** - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

APRAHAMIAN, Ivan; MARTINELLI, José Eduardo; YASSUDA, Mônica Sanches. **Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico**. Rev Bras Clin Med, v. 7, n. 6, p. 27-35, 2008. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Ivan_Aprahamian/publication/263808978_Doenca_de_Alzheimer_Revisao_da_Epidemiologia_e_Diagnostico/links/0c96053bee207209ec000000.pdf>. Acesso em 27 mai. 2017.

APRAXIA. *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **Atualizações científicas**. s/d. Disponível em: <<http://abraz.org.br/sobre-alzheimer/atualizacoes-cientificas>>. Acesso em: 01 de maio de 2017.

BELL, Virginia; TROXEL, David. **The Best Friends Approach to Dementia Care**. 2015, v. 1.4, p.1-15. Disponível em: <http://bestfriends.healthpropress.com/wp-content/uploads/2014/01/BestFriendsoverview_final-1-9-15.pdf>. Acesso em: 16 de maio de 2017.

BIBEAU, Gilles. **Cultural Psychiatry in a Creolizing World: questions for a new research agenda.** *Transcultural Psychiatry*. v. 34, n. 1, p. 9-41, 1997. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/136346159703400102>>. Acesso em 18 de abril de 2017

BLEULER, Eugen. **Textbook of Psychiatry.** New York, The Macmillan Co, 1924. Disponível em: <<https://archive.org/details/textbookofpsychi00bleu>>. Acesso em: 18 de maio de 2017.

BORN, Tomiko. A formação de cuidadores: acompanhamento e avaliação. **Seminário Velhice Fragilizada**, 2006. Disponível em: <<http://associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/artigos/TOMIKO%20BORN%20A%20forma%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o%20de%20cuidadores%20acompanhamento%20e%20avalia%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o.pdf>>. Acesso em: 15 de maio de 2017.

BOTTINO, Cássio M.C. *et al.* **Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer.** *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, Mar 2002, vol.60, no.1, p.70-79. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v60n1/8234>>. Acesso em: 09 de maio de 2017.

CALDEIRA, A. P. S., & Ribeiro, R. C. H. M. **O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer.** *Arq Ciênc Saúde*, 11(2), 100-4, 2004. Disponível em: <http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf>. Acesso em: 02 de novembro de 2017.

CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. **O impacto da doença de Alzheimer no cuidador.** *Psicol. estud.*, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a04v13n2>>. Acesso em: 22 de maio de 2017.

DUARTE, Rosália. **Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo.** *Cadernos de pesquisa*, v. 115, n. 1, p. 139-154, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/cp/n115/a05n115.pdf>>. Acesso em: 05 de junho de 2017.

DUTHEY, Béatrice. **Background paper 6.11: Alzheimer disease and other dementias.** *A Public Health Approach to Innovation*, p. 1-74, 2013. Disponível em <http://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/BP6_11Alzheimer.pdf>. Acesso em: 01 de maio de 2017.

EFCAS1000. **As fases da doença de Alzheimer.** Youtube, 30 ago. 2012. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=TJEI56FQX2M>> Acesso em: 27 mai. 2017.

FALCO, Anna de; CUKIERMAN, Daphne Schneider; HAUSER-DAVIS, Rachel A.; REY, Nicolás A. **Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento.** *Quím. Nova*, Jan 2016, vol.39, no.1, p.63-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063>. Acesso em: 24 de maio de 2017.

NETO, José. *et al.* **Diagnósticos de diferencial das demências.** *Rev. Psiqu. Clín.* p. 119-130, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n3/a04v32n3>> Acesso em: 01 de

março de 2018.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de pesquisa**. Plageder, 2009. ed. Porto alegre: UFRGS, 2009.

HÍGIDO *In*: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa / Aurélio Buarque de Holanda Ferreira**; coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. - 4ª. ed. - Curitiba: Ed. Positivo; 2009.

INSTITUTO ALZHEIMER BRASIL. **História da Doença de Alzheimer**. s/d. Disponível em:
<http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detallhes-Instituto_Alzheimer_Brasil/32/historia_da_doenca_de_alzheimer>. Acesso em: 18 de abril de 2017.

LEIBING, Annette. **Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a Senilidade no Brasil**. Est. Interdiscipl. Envelhec., Porto Alegre, v. 1, p. 37-56, 1999. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/4650/2567>>. Acesso em: 18 de abril de 2017.

LEVY, Mitchell M. et al. **2001 sccm/esicm/accp/ats/sis international sepsis definitions conference**. Intensive care medicine, v. 29, n. 4, p. 530-538, 2003. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00134-003-1662>>. Acesso em: 01 de maio de 2017.

LIMEWAVEZ. **Alois Alzheimer (1864-1915): Lest We Forget**. Youtube, 19 dez. 2015. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=B3LMYLeMfwM>>. Acesso em: 01 maio 2018.

MAFFIOLETTI, V. L. R., LOYOLA, C. M. D., & NIGRI, F. **Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(4), (2006). Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/630/63011429/>>. Acesso em: 31 de outubro de 2017.

OLIVEIRA, Emanuelle. **Estudo de caso**. Como fazer pesquisa qualitativa. Petrópolis, RJ: Vozes, p. 55-59, 2007.

OLIVEIRA, Juarez de Castro; ALBUQUERQUE, Fernando Roberto P. de C. e; LINS; Ivan Braga. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período de 1980-2050: revisão de 2004**. Metodologia e resultados. Estimativas anuais e mensais da população do Brasil e das unidades da federação: 1980-2020. Metodologia. Estimativa das populações municipais. **Metodologia**. Rio de Janeiro. IBGE; out. 2004. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2004/metodologia.pdf>. Acesso em: 30 de maio de 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Dementia**. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>> . Acesso em: 06 abr. 2017.

PINTO, Meiry Fernanda et al. **Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer**. Acta paulista de enfermagem, v. 22, n. 5, 2009. Disponível em:

<<http://www.redalyc.org/html/3070/307023846009/>>. Acesso em: 4 de novembro de 2017.

PRETI D. (org) **O discurso oral culto**. 2^a. ed. São Paulo: Humanitas Publicações – FFLCH/USP, 1999 – (Projetos Paralelos. V.2) 224p.

SERENIKI, Adriana; VITAL, Maria Aparecida Barbato Frazão. **A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos**. Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul, Rio Grande do Sul, 2008, vol.30, no.1, p.0-0. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rprs/v30n1s0/v30n1a02s0.pdf>> . Acesso em: 01 de maio de 2017.

TERENCE, Ana Cláudia Fernandes; FILHO, Edmundo Escrivão. **Abordagem quantitativa, qualitativa e a utilização da pesquisa-ação nos estudos organizacionais**. Encontro Nacional de Engenharia de Produção, v. 26, p. 1-9, 2006. Disponível em:
<http://www.abepro.org.br/biblioteca/enegep2006_TR540368_8017.pdf>. Acesso em: 26 de maio de 2017.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Trad. Daniel Grassi- 2.ed.- Porto Alegre: Bookman, 2001. 163p. (Ciências Sociais).

SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr** São Paulo, 2002;24(1):12-7, p. 13-16, 2002. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>>. Acesso em: 01 de março de 2018.

APÊNDICES

Apêndice A

Roteiro de entrevista - cuidadores institucionais e terceirizados

1. Perfil do Paciente

Quantos anos o(s) paciente(s) tem hoje?

Em que estágio (da doença) você assumiu os cuidados?

Você sabe com que idade a doença foi descoberta no paciente?

Qual o estado civil do paciente?

Você sabe qual o grau de escolaridade do paciente?

Qual a relação do(s) paciente(s) com a família?

Você conhecia a família a família do paciente antes de assumir a função?

Qual é o gênero mais presente no paciente?

2. Perfil do Cuidador

Qual a sua idade?

Qual seu estado civil?

Qual seu grau de escolaridade?

Há quanto tempo você cuida de paciente(s) com Alzheimer?

Você mora com o paciente?

Você teve contato com esta demência antes de exercer a função de cuidador?

Você tem algum preparo para realizar cuidados? (Formação, curso, preparação)

3. Relacionado a função de cuidador

Por que você escolheu ser cuidador?

Qual a relação com o paciente?

Você gosta do seu trabalho? Pretende continuar?

A renda que o serviço lhe gera é suficiente? Se não, você realiza outro trabalho?

Quais cuidados você dispensa para o paciente? (auxiliar o banho, preparar alimentação, administrar a alimentação, fazer a higiene, auxiliar no vestuário, auxiliar na mobilidade, fazer curativos e administrar medicação). (vai depender do estágio da doença).

Como você encara (vê) tal atividade? (cuidado) - profissão, obrigação, necessidade,...

De quantos pacientes com Alzheimer você cuida?

Qual a sua jornada de trabalho?
Você dedica quanto tempo do seu dia para o paciente?
Você recebe ajuda dos familiares nos cuidados ao paciente?
Os cuidados são realizados por quantas pessoas?
Você já cogitou ter outra profissão? Por quê?
Como é sua vida fora do trabalho? (rotina)

4. Relação com o Paciente

Qual a sua relação com o paciente? (parente, cônjuge, profissional, ...)
Aconteceu de ter pacientes agressivos?
Como é a convivência com o paciente?
Você mora com o(s) paciente(s)?
Você conhecia a família do paciente antes de assumir a função?

5. Possíveis impactos

Como você se sente realizando esses cuidados? Há algo que lhe incomoda?
Aconteceu de ter pacientes agressivos?
Você já deixou de fazer algo da sua vida pessoal por causa do paciente?
Já sofreu alguma agressão do paciente? (física ou verbal)
Você sentiu que a sua privacidade diminuiu por conta dos cuidados dispensados ao paciente?
A família do paciente reconhece o seu trabalho?

6. Lidando com os possíveis impactos

Algum paciente do qual você cuidou já faleceu? Se sim, como você reagiu?
Você desenvolveu algum problema de saúde após começar os cuidados? Se sim, você buscou ajuda profissional? (médico, psicólogo, psiquiatra, etc...)
Toma algum tipo de medicamento?
Você recebe apoio de sua família?
Troca experiências com outras pessoas que cuidam (ou cuidaram) de pacientes de DA? Por que meio? (internet, grupo de apoio, ...)

Apêndice B

Roteiro de entrevista - cuidadores familiares

1. Perfil do Paciente

Quantos anos o(s) paciente(s) tem hoje?

Você sabe com que idade a doença foi descoberta no paciente?

Qual o estado civil do paciente?

Você sabe qual o grau de escolaridade do paciente?

Qual a relação do(s) paciente(s) com a família?

2. Perfil do Cuidador

Qual a sua idade?

Qual seu estado civil?

Qual seu grau de escolaridade?

Há quanto tempo você cuida de paciente(s) com Alzheimer?

Você teve contato com esta demência antes de exercer a função de cuidador?

Você tem algum preparo para realizar cuidados? (Formação, curso, preparação)

3. Relacionado a função de cuidador

Como ocorreu a escolha do cuidador?

Se tivesse as condições, você optaria por contratar outro cuidador ou colocar o paciente em uma instituição que realizasse os cuidados? Qual opção?

Quais cuidados você dispensa para o paciente? (auxiliar o banho, preparar alimentação, administrar a alimentação, fazer a higiene, auxiliar no vestuário, auxiliar na mobilidade, fazer curativos e administrar medicação). (vai depender do estágio da doença).

Como você encara (vê) tal atividade? (cuidado - obrigação, necessidade, profissional, ...)

Você dedica quanto tempo do seu dia para o paciente?

Os cuidados são realizados por quantas pessoas?

Você exercia ou exerce alguma atividade profissional em conjunto (ou antes) com a atividade de cuidador?

Qual a sua rotina quando não está cuidando do paciente

4. Possíveis impactos

Como você se sente realizando esses cuidados? Há algo que lhe incomoda?

Você já deixou de fazer algo da sua vida pessoal por causa do paciente?

Já sofreu alguma agressão do paciente? (física ou verbal)

Você sentiu que a sua privacidade diminuiu por conta dos cuidados dispensados ao paciente?

Sua situação econômica sofreu alterações após iniciar os cuidados?

Você recebe apoio de sua família?

5. Lidando com os possíveis impactos

Como foi o momento em que descobriu que o paciente sofria de Alzheimer?

Quais foram os passos (atitudes) tomados após a descoberta da doença?

Você desenvolveu algum problema de saúde após começar os cuidados? Se sim, você buscou ajuda profissional? (médico, psicólogo, psiquiatra, etc...)

Toma algum tipo de medicamento?

Troca experiências com outras pessoas que cuidam (ou cuidaram) de pacientes de DA? Por que meio? (internet, grupo de apoio, ...)

Apêndice C

Questionário aos alunos do curso técnico em Química modalidade Integrado, do IFSC Câmpus Jaraguá do Sul - Centro

Nome:

Fase:

1) Você conhece algum cuidador de pacientes de Alzheimer?

sim não

2) Você possui algum familiar ou alguém próximo com a doença de Alzheimer?

sim não

3) Caso afirmativo, você sabe quem cuida dessa pessoa?

cuidador familiar cuidador não familiar instituição não sei

4) Para a realização de nosso projeto, há a necessidade de pessoas disponíveis para entrevistas. Você acredita que esse seu conhecido poderia (ou aceitaria) participar de uma pesquisa ?

sim não talvez

Apêndice D

Entrevista - Cuidadora Terceirizada

I = Informante; D = Documentador

D: Você:: cuidava de:: pacientes com Alzheimer ou ainda continua cuidando?

I: Eu:: cuidei eu:: né sou:: cuidadora de idosos eu na verdade assim eu trabalho:: conforme a família me contrata então essa paciente que eu cuidei que teve Alzheimer eu cuidei dela mais ou menos uns::... um ano e meio mais ou menos eh:: ela não veio a falecer mas... outra filha acabou pegando ela pra cuidar e foi morar em outra cidade então eu acabei não... me desligando dela né mas... éh:: teve pacientes também que... eu já cuidei também com Alzheimer que:: foram períodos curtos no hospital né que já tavam em fase terminal também e tinham outros tipos de doença não só essa né...

D: Você não cuida de nenhum paciente com Alzheimer atualmente?

I: Essa paciente que eu cuido ela tem um:: um:: leve grau de Alzheimer... ela não é né totalmente mas éh:: mas:: éh:: tem outros tipos de problema não só isso...

D: Quantos anos ela tem?

I: Noventa e um...

D: Em que estágio da doença você começou a cuidar dela?... estágio inicial... avançado?

I: Éh:: hum tu queres... tá deixa eu pensar é que essa que eu cuido agora ela não tem né então::... quando eu comecei a cuidar dessa eu vou então falar dessa então que to cuidando agora então...

D: Que é com Alzheimer?

I: Éh:: um grau::(...)

D: (...)Um grau leve?

I: Éh... eu comecei a cuidar dela faz dois anos atrás... to com ela... eh:: ela ela já quando eu comecei ela já tinha... um leve grau de Alzheimer... claro que com:: com o tempo vai cada vez avançando mais né... eh:: até então::... hoje:: eu digo assim que com o tratamento que eu tenho

com ela de todos os dias ela:: não piorou... ela:: digamos avançou::... pouco... por ser dois anos sabe...

D: E dos seus pacientes com Alzheimer com que idade a doença tinha sido descoberta?... você sabe?

I: Não sei... eu peguei o paciente já mais pra frente não cheguei a...

D: E geralmente o estado civil desses pacientes é casado solteiro?

I: Essa que eu cuidei em:: que a filha acabou pegando ela... ela era:: separada ela era:: viúva né e acabou antes de ser viúva ela já tava separada mas moravam juntos né... ela era uma pessoa muito:: de grande responsabilidade era dona de um cartório... então ela assim... era uma pessoa muito culta né... mas ela acabou:: ficando doente... digamos lá pelos seus:: 70 anos mais ou menos que ela começou a ter o Alzheimer...

D: E você sabe qual é geralmente o grau de escolaridade dos pacientes?

I: Sei... éh:: assim... os que eu fico tempo eu sei porque a gente acaba conversando né... mas:: tem pacientes que eu acabo pegando que é em hospital que eu não sei né... mas a maioria sim...

D: Você cuida dos pacientes éh em hospital ou na casa do paciente?

I: Nos dois lugares...

D: E como é a relação dos pacientes com as famílias eles conversam normal ou?

I: Pessoas que tem Alzheimer são pessoas mais quietas... elas acabam se isolando na verdade né então:: tem contato claro porque éh:: aquele contato assim:: ah:: éh:: vou dar um exemplo né éh:: eu chego pra cuidar da paciente e eu tenho que me apresentar todos os dias... assim é com a família também então né se você pega um grau um pouco mais avançado... como eu te falei aquela de Guaramirim lá né essa que:: que eu cuidei que foi embora com a filha ela:: eu tinha que me apresentar todos os dias e o neto e a filha tinham que se apresentar todos os dias também sabe muitas vezes durante o dia “ah mas quem você é... o que você tá fazendo aqui

na minha casa’’ sabe? Então assim éh::... é um esquecimento né então digamos a convivência com a família... é mais difícil porque se isolam mais né ficam mais quietos...

D: E como é a sua relação com os pacientes?

I: Boa... boa... assim eu penso pelo menos né ((risos))...

D: E qual é o:: gênero mais presente nos pacientes? São mais mulheres mais homens em sua maioria?

I: Mulheres...

D: Mulheres?

I: Mulheres...

D: Tá agora:: algumas perguntas sobre você qual sua idade?

I: Vinte e nove...

D: E o seu estado civil?

I: Ah amasiada ((risos))... éh tico tico no fubá não éh eu sou ajuntada ((risos))... não sou casada sou ajuntada...

D: O grau de escolaridade?

I: Eu:: fiz o técnico né éh comecei aqui (IFSC) a fazer moda também... e desisti totalmente e fui pra minha área de enfermagem né mas não fiz meu técnico de enfermagem não terminei ainda porque eu não tenho tempo né... porque meu serviço:: me cobra mais digamos assim eu tenho pacientes de manhã às vezes eu tenho à tarde às vezes eu tenho à noite então eu não tenho aquele meu tempo... né pra eu poder estudar eu tenho na minha área de enfermagem eu só tenho cuidadora de idosos mesmo...

D: E há quanto tempo você cuida de pacientes com Alzheimer?

I: Quatro anos...

D: Quatro anos?

I: Uhum...

D: E você já presenciou alguma situação de ter que morar com o paciente porque tinha que ter mais cuidados?

I: Não...

D: Eh:: você já teve contato com pessoas com Alzheimer antes de começar a ser cuidadora?

I: Também não... não que eu me lembre.

D: A sua formação pra realizar os cuidados é técnico em enfermagem né?

I: Não é só cuidadora não tenho técnico (...)

D: (...) Só o curso de cuidador (...)

I: (...) Éh... como eu te falei eu comecei o técnico e parei no primeiro já porque não...

D: É corrido né?

I: Éh não tinha como assim porque éh muita muita família contrata pra durante a noite no hospital as trocas de:: turno no hospital é sempre até nove e meia a aula sempre vai até dez dez e meia então não tem como sabe e na parte da manhã eu sempre tenho minha paciente fixa que eu já tô a dois anos né então eu não não consigo né... a não ser que tivesse um técnico em enfermagem à tarde mas... pra gente aqui não existe...

D: Por que você escolheu ser cuidadora?

I: Por amor...

D: Por amor a profissão?

I: Por amor a profissão...

D: E a relação com paciente é boa?

I: Sempre...

D: Sempre?

I: Sempre boa...

D: Ehn:: sobre o seu trabalho você:: gosta dele pretende continuar?

I: Gosto pretendo com certeza...

D: Eh:: a renda que o serviço lhe gera é suficiente?... você não tem nenhum serviço fora?

I: Uhm:: não tenho... éh:: digamos assim suficiente eu não digo que seja porque a gente sempre quer mais né...

D: Sim...

I: Só que é assim uma profissão que... até então não é bem paga porque... se fosse bem paga não precisaria trabalhar de noite e de dia né... porque eu tenho pacientes que eu cuido de manhã e saio de manhã vou pra casa dormir pra de noite ir pro hospital pra de manhã já estar de volta pra minha outra paciente sabe então... é a gente acaba fazendo muita loucura de horário mais porque a gente sempre quer ganhar mais né... mas não é bem retribuída não...

D: E quais os cuidados que você dispensa ao paciente?... você auxilia no banho prepara a alimentação...

I: Eu faço tudo do início ao fim essa paciente que eu cuido hoje ela é acamada... ela é cega surda e obesa... eu cuido dela:: desde a hora que eu chego é um banho de leito dou café da manhã tudo na mão né e eu que tenho que dar porque ela não tem movimentos eh:: até o almoço é a minha parte aí a tarde é outra cuidadora que cuida né...

D: E dependendo do estágio da doença os cuidados são maiores né?

I: São são maiores...

D: Éh:: e como você encara:: a atividade de cuidadora? como uma profissão né?

I: Uma profissão pra mim é uma profissão... no começo é uma:: digamos assim... não digo uma diversão mas era uma coisa assim que eu... pra eu aprender porque eu saí de estilista... pra enfermeira então nada a ver... sabe mas é eu trabalhei nove anos na área de moda né... e simplesmente me desliguei... caí de cabeça ná como cuidadora...

D: (...) é o que tu gosta de fazer (...)

I: (...) é tanto que eu trabalhava como estilista em uma empresa e a noite ia pra Guaramirim cuidar dessa que tinha o Alzheimer... e ficava até meia noite lá e voltava pra casa pra eu adquirir experiência né aprendizado...

D: Atualmente você só cuida de uma paciente com estágio leve de alzheimer né?

I: É...

D: Mas você tem ideia de quantos pacientes com alzheimer você já cuidou?

I: Uhm::... umas... três quatro...

D: Quatro?

I: Quatro... quatro mulheres...

D: Em que estágio elas estavam?

I: A primeira era um estágio bem avançado né ah:: segunda::... um grau dois... a terceira::... digamos ela tinha outras demências... mas também considera-se um início um grau um de de Alzheimer e essa que eu tenho hoje que ela tem um leve grau de Alzheimer também... a que mais era bem avançada era minha primeira...

D: E qual sua jornada de trabalho você trabalha de manhã de tarde à noite integral?

I: Éh:: de manhã de tarde e de noite ((risos))... tem dias que não chega a dormir... é três quatro dias direto e só dá as cochiladas e... passa né...

D: Então tu dedica seu dia inteiro para cuidar do paciente?

I: O dia inteiro...

D: E você recebe ajuda dos familiares para cuidar dos pacientes ou:: depende tudo de ti?

I: Olha tem pacientes e tem pacientes né tem família que ajuda claro que tem paciente que digamos ah:: pessoa... acabou começou a ficar doente agora no início né um:: exemplo ah:: a mãe desse que entrou em contato com vocês ela começou a ficar doente do nada e... ela do dia pra noite não se ajudava mais com as pernas... então assim é tinha momentos que eu tinha que pedir ajuda né digamos para levar ao banheiro:: éh:: no fato de erguer ela pra dar o banho pra poder fazer a higiene certa né... porque na cama no leito ela não aceitava então a gente levava ela pro chuveiro... mas tem muita família que não ajuda... tem muita família que não ajuda...

D: Dos seus pacientes éh:: só tinha você de cuidador ou tinha mais um outro?

I: Uhm essa minha em Guaramirim era só eu... e das outras geralmente eu intercalo com minha mãe que também é enfermeira e cuidadora né... daí a gente sempre trabalha juntas eu

ela e minha irmã também né... a gente sempre trabalha em três então quando uma não pode a outra tá mas nunca assim digamos éh:: nós duas juntas... no no... mesmo horário sabe cuidando do paciente sempre sozinhas...

D: E se tu não fosse cuidadora você seria estilista? continuaria na área?

I: Continuaria acredito que sim...

D: Mas ser cuidadora é o que você mais gosta de fazer né?

I: É...

D: E como é sua rotina fora do trabalho?

I: Bem louca ((risos))... bem bem agitada porque::... hoje que eu tô com folga é é bem difícil assim pra mim porque o se eu tenho um paciente lá daí já tão me chamando no hospital principalmente à noite porque às vezes o paciente é internado em cima da hora ah:: até as nove horas... é a troca de acompanhante tô em casa a digamos às duas horas eu tô em casa às cinco já me ligam e me mandam eu ir sabe daí é bem:: alvoroçado assim bem agitado...

D: Não tem nada certo?

I: Não... meu único trabalho fixo éh:: o que eu sou registrada que é a dessa senhora que eu cuido na parte da manhã né... e ainda que lá eu cuido uma semana sim e um não um sábado inteiro e um domingo inteiro... então é não é nada fixo então onde tão chamando eu preciso ir né... e às vezes a gente acaba negando mas na necessidade sempre tem quem né...

D: Seus pacientes com Alzheimer eram desconhecidos ou você já cuidou de algum parente?

I: Não todos desconhecidos... não tenho ninguém na família com Alzheimer...

D: Já aconteceu de ter pacientes agressivos?

I: Já... já já peguei um homem que... ah:: até com faca correu atrás ((risos))... mas ele ele era ele tinha muita perturbação ele... eu cuidei dele no hospital já já no hospital foi difícil daí depois o filho pediu pra eu cuidar dele em casa... ele era do garimpo... então no garimpo ele já tinha matado pessoas né pra... viver pra sobreviver e... digamos assim ele também tinha algumas demências não entra em casos de Alzheimer mas ele tinha algumas demências... ele

delirava muito então ele achava que tava trabalhando e precisava me matar porque eu tava tirando... alguma coisa dele uma ferramenta ou até mesmo o próprio material que... ele ganhava o dinheiro em cima então por isso ele batia agredia beliscava mordida... esse assim foi o mais assim rebelde que eu peguei...

D: E como foi seu psicológico pra cuidar desse paciente?

I: Olha...

D: Você ficava muito afetada fora do trabalho?

I: Olha ficava mais abalada assim digamos eu:: eu:: não conhecia paciente desse jeito sabe? então pra mim assim sempre peguei pessoas calmas pessoas serenas tanto que eu peguei pessoas que éh:: logo faleceram então digamos assim as pessoas que logo tão... tão digamos assim na na com o pé na cova pra dizer a verdade elas são mais quietas mais:: as palavras delas são mais profundas de frente assim do né nossa... éh:: agito... né do dia a dia então falam bastante... tanto que:: foi bem no início assim de quando eu comecei a trabalhar como cuidadora eu pensei muito né no risco que a gente corre também porque eu ficava sozinha com ele em casa né então::... por isso eu optei em abandonar né de não cuidar mais dele...

D: Tem algo que te incomoda em cuidar de pacientes com Alzheimer?

I: Não não... porque eles são tranquilos o único fato é esquecimento né... é uma:: uma uma coisa que você vai ter que lembrar todos os dias... digamos ah é você vai escutar a mesma história cinquenta vezes no dia você vai:: éh::... se apresentar cem vezes por dia sabe então... é uma coisa... pra mim é natural pra mim isso já é tão normal que né no começo é claro essa primeira paciente que eu peguei que era um grau bem avançado ela era assim... éh:: ela pedia muitas vezes assim ah como é o teu nome mesmo? O que tu tá fazendo aqui na minha casa né sabe?... perguntas assim que... você tem que ter paciência... éh::... é complicado mas ao mesmo tempo é prazeroso...

D: Você já deixou de fazer algo da sua vida pessoal por conta dos pacientes?

I: Sempre... ((risos)) todos os dia... muitos finais de semana... nesses quatro anos se eu peguei folga de três dias diretos... foi... umas quatro vezes cinco vezes nesses quatro anos... porque até nos meus finais de ano eu trabalho... não tenho folga... porque não é uma renda fixa né... então eu trabalho pra receber então eu meio que né não tenho aquele negócio de décimo e férias... claro onde eu tô hoje no meu serviço eu tenho décimo e férias mas...

D: Não é carteira assinada né?

I: Não... então eu tenho que fazer loucura pra eu conseguir né então eu não tenho férias final de ano nem férias durante o ano não tem folga...

D: Você já sofreu agressão física ou verbal de algum paciente... com Alzheimer?

I: Desse que eu falei... ah com Alzheimer não esse tinha demências mas não com Alzheimer esse né foi o único que... que me agrediu...

D: E você já sentiu que sua privacidade diminuiu por conta dos cuidados ao paciente?

I: Já... bastante...

D: De que maneira?

I: A gente acaba se abrindo mais né.... principalmente quando você pega uma família e trabalha dentro de uma casa que tenha a família junto... então... então sempre acaba assim... éh:: sentando junto na hora do almoço... sempre acaba falando da tua vida... éh:: ah você vai falar assim pra mim ah eu tenho uma casa em tal lugar na praia ah eu conheço também tenho casa lá perto sabe então assim digamos acaba a gente acaba sendo da família... na verdade sabe? Éh:: como eu me apego na família a família também se apega então... acaba né dando abrindo... o leque né... não existe privacidade... nenhuma...

D: E a família do paciente reconhece e valoriza o seu trabalho?

I: Sim... até hoje eu não peguei nenhum paciente assim que a família... claro se fosse pra reconhecer melhor em salário né ((risos)) mas... a gente faz um preço e eles sempre choram então a gente né tenta baixar tenta... ajudar porque pra tu conseguir segurar o emprego... tu

tem que reduzir ou digamos ah trabalhar... éh:: hoje eu trabalho de dia e faço a noite de graça sabe? Sempre tem aqueles... aqueles esqueminhas mas...

D: Eh:: algum paciente que você já cuidou com Alzheimer já faleceu?

I: Já essa.. que era mãe do... do que entrou em contato com vocês e...

D: E como tu reagiu a isso?

I: Olha eu me apeguei muito a ela... eu fiquei poucos dias com ela éh:: ela me ensinou muita coisa... ela era uma pessoa que ela tava num grau que ela assim não era um grau avançado ela falava muito em alemão né e eu () eu sei assim um pouco do alemão então mas eu aprendi muita coisa com ela do alemão... e músicas de antigamente que era digamos poemas assim cantados ela me ensinou eh assim eu tinha uma avó pra mim eu fiquei vinte e três dias com ela só que foram dias e noites direto eu não folguei finais de semana era bem poucos finais de semana que eu folguei eh:: ela não dormia né porque ela ficou com trauma de deitar na cama e fechar os olhos... porque ela pensava que ela fazendo isso ela ia morrer... então... eu assim né me apeguei demais a ela demais mesmo eu me senti muito dela.. e outra... deixa só eu me lembrar de outra paciente que faleceu... não não era só ela mesmo que... que acabou falecendo que tinha Alzheimer...

D: E você desenvolveu algum problema de saúde após começar os cuidados seja médico ou psicológico

I: Psicológico acho que sim ((risos))... eu não digo que... que é uma doença sabe? Mas éh:: o meu jeito de agir de pensar de de falar com as pessoas é bem diferente... do que quando eu trabalhava por estilista né quando eu era estilista era papum “e fez” e hoje é é bem diferente mas eu não vejo isso como um problema de saúde... pelo contrário melhorou a minha saúde...

D: E você já procurou ajuda profissional... médica?

I: Não... não...

D: Você não toma nenhum tipo de medicamento?

I: Não...

D: Eh:: sobre a sua família ela te apoia... sobre esse trabalho

I: Apóia eu tenho minha mãe e a minha irmã também que trabalha nessa área...

D: Sério?

I: Aham.. minha mãe é enfermeira a muitos anos já... e também se desligou dos outros hospitais pra trabalhar só com:: com idosos como cuidadora ela que começou né antes de mim... e daí tem a minha irmã também que:: também é cuidadora...

D: Elas já cuidaram de pessoas com Alzheimer?

I: A minha mãe cuidou dessa:: a dona Emma mãe do Seu Ademar... mas a minha irmã acho que não a minha irmã pega mais pacientes no hospital assim que é sobra duas três noites até a paciente ganhar alta aí vai embora... mas assim em casa não...

D: E você troca experiências com outros cuidadores de pacientes com Alzheimer?

I: Troco... troco bastante...

D: Por meio de internet ou...

I: É... internet até pessoalmente né... e tanto que assim como eu não tenho meu tempo pra estudar eu pesquiso muito... pra eu tar em né... a parte do que acontece do que é e o que não é né...

D: Sobre o Alzheimer?

I: Muito sobre o Alzheimer já estudei muito sobre o Alzheimer também... que assim éh... uma doença que tá pegando muito sabe éh:: uma coisa assim que eu acho que tá... pirando a cabeça da pessoa que chega uma fase que... o Alzheimer nada mais é do que digamos que o cérebro secando então... isso vem tudo... tudo de pensamentos passados e problemas que a pessoa tem que chega no final... e infelizmente claro que tem muitas pessoas que vem agora com cinquenta anos sessenta anos e já estão... começando... a passar mas não peguei paciente ainda nessa fase...

D: A gente fez um trabalho sobre Alzheimer...

I: É?

D: Te mandei se quiser ler...

I: Ah eu quero bem legal...

D: Ah acabou... só que a gente tem um questionário de nível de estresse pra fazer... pode ser?

Apêndice E

Entrevista - Cuidadora Familiar 1

I = Informante; I2 = Informante Dois; I3 = Informante Três; D = Documentador; D2 = Documentador Dois.

D: A gente vai começar perguntando éh:: quantos anos ela tem hoje?

I: A minha mãe tem... oitenta... e sete anos anos...

D: Éh:: e você sabe com qual idade ela tinha quando ela começou a ter os sintomas?

I: De:: de:: do Alzheimer?

D: É...

I: Há faz mais ou menos sete anos que deu deu o AVC... depois do AVC foi que começou o Alzheimer junto... isso o médico falou para mim...

D: Há uns sete anos...

I: É mais ou menos é... um neurologista que falou isso para mim...

D: Éh:: e o estado civil dela?

I: Éh:: viúva é...

D: Você sabe o grau de escolaridade que ela tem?

I: Eu acho que ela tem::... porque ela era professora não é professora de faculdade devia ser segundo grau eu acho...

D: Eh:: bom e a sua idade?

I: A minha eu tenho... quase 70...

D: ((risos) ok eh:: a senhora é casada?

I: Eu sou viúva...

D: E o seu grau de escolaridade?

I: Eu não cheguei a completar o segundo grau...

D: Então:: você cuida dela a sete anos...

I: É depois que deu...

D: Depois disso... antes deste episódio você já tinha tido contato com outra pessoa que tivesse Alzheimer?

I: Não... nunca nunca nunca foi agora...

D2: Desde o começo foi a senhora que cuidou dela?

I: É... desde o começo...

D: Eh:: quando ela começou a ter os sintomas você tinha algum preparo para cuidar dela?

I: Não o preparo que eu tinha a orientação era do médico... neurologista... eles é eles é que me orientaram....

D: Eles te orientaram?

I: É...

D: E por que foi a senhora que cuidou dela?

I: Porque eu só tenho um irmão... então eu sou a filha...viúva... sozinha... então eu vou trazer pra mim cuidar pra mim ficar até mais tranquila... tá junto comigo eu to mais tranquila...

D: Tá mais tranquila certo... mas se você tivesse (...)

I2:-- A onde voceis vão? --

D: Oi?

I3: -- Haha, tão conversando Dilma --...

I2: -- Ah: tá:: --...

D: É se você tivesse a opção e o você optaria em colocar ela em uma instituição ou prefere ter ela em casa?

I: Olha meu querido ainda hoje eu conversei com minhas filha sobre isso... de jeito nenhum eu vou colocar minha mãe... numa clínica...

D: Você quer ela perto...

I: É de jeito nenhum se um dia acontecer uma coisa comigo que gente não sabe né... já pedi para minhas três filhas -- eu tenho três filhas -- para elas não colocar minha mãe numa... numa clínica para cuidar em casa...

D: Eh:: quais cuidados você tem com ela você dá banho?

I: Sim tudo... do banho... é fraldinha... né a comidinha na boca... igual neném... aguinha na boca.... o remedinho na boca igual neném é um nenenzinho... eu digo assim ó “eu sou uma prisioneira dentro da minha casa... mas que Deus me ajude consiga consiga até... o último dia”...

D: Você se sente meio presa então... ter que cuidar dela?

I: Não eu não é que eu me sinta presa eu me sinto assim ó... quando eu tenho que fazer serviço de banco... serviço de mercado de farmácia... eu tenho que fazer a hora que ela tá dormindo... daí eu boto a madeirinha na beirada da cama ali para ela não cair aí tenho que fazer tudo correndo correndo correndo pra vir né porque se ela tá sentadinha aqui na frente da televisão eu não posso sair porque eu tenho medo se ela levanta se ela levanta ela já cai... né mais... mais eu sou uma prisioneira dentro de casa né...

D: Tem que tá sempre cuidando (...)

I: (...) É sempre sempre...

D: E... as vezes tem que deixar de fazer alguma coisa?

I: Sim quando é uma coisa assim que eu não posso deixar de fazer aí eu tenho que falar com uma pessoa para ficar pertinho dela... tem que tá sempre uma pessoa junto...

D: E quem que te ajuda? um familiar ou (...)

I: (...) Não a família todo mundo eu só tenho uma filha que mora aqui perto mas ela trabalha o dia todo o meu neto também trabalha é estuda não... uma senhora que mora aqui em cima da minha casa quando eu preciso aí eu pago pra ela por hora... para ela ficar perto só para ficar pertinho...

D: É só de vez em quando então não é (...)

I: (...) É só de vez em quando ela não ela não tem condições de ficar sozinha...

D: Uhum ok eh:: então o dia inteira você fica cuidando dela?

I: Sim sim...

D: Ok éh:: você:: você hoje em dia você não exerce mais nenhuma atividade profissional?

I: Não já sou já sou aposentada...

D: Você:: qual era a sua antiga profissão?

I: Eu tive na minha vida duas profissão... ((risos))... eu fui comerciante eu tinha um loja confecção... atrás e uma loja na frente então eu sou aposentada no comércio... depois eu fiz um curso de cabeleireira... e fui cabeleireira por dezesseis anos depois eu aposentei por invalidez por problema de reumatismo... e agora eu tô só em casa...

D: Eh:: bom... ah:: e quando cê não tá cuidando dela se chega se faz mais ou menos o que sai?

I: Não eu não saio eu não sou de sair... eu saio assim para ir fazer minhas compras... pra passear eu não saio eu saio para ir para minha casa da praia mas aí eu levo ela quando ela... tá dormindo aí eu vou mexer no meu jardim eu não saio assim não vou pra me divertir né... não isso eu não saio...

D: Na maior parte do tempo você fica com (...)

I: Éh:: éh:: é...

D: Eh:: isso você vê tipo como uma obrigação... ter que ficar com ela ou...

I: Olha como é que eu vou te dizer...

D: É uma necessidade?

I: Éh:: é uma necessidade... e também é uma obrigação é minha mãe... eu acho que também é uma obrigação minha ela é minha mãe... ela me criou né... mas:: mas eu faço isso com gosto sabe (pode) pode escrever aí que eu cuido da minha mãe com bastante gosto... esse menino aqui acompanha sabe da minha vida...

I3: -- ()... ela tava bem tu lembra da praia Dilma? --

I: Esse esse ano ela regrediu muito.

D: A praia faz quanto tempo?

I: Não eu vou sempre com ela...

D: Sempre?

I: Sempre é ali pertinho é em Barra Velha mas esse ano ela regrediu bastante...

D: Esse ano é o sétimo né...

I: É.

I2: -- ()... meu filho...() como da praia...() --

D2: Ela é agressiva às vezes?

I: Como?

D2: Ela é agressiva às vezes?

I: Não menino ela é um doce...

D: É?

I: Muito tranquila tudo que eu peço para ela mãe não faz assim faz assim... aceita tudo é um doce para cuidar...

D: Que ótimo éh:: então você... gosta bastante de cuidar dela?

I: Gosto gosto...

D: Tem algo que lhe incomoda em cuidar dela além da falta de tempo?

I: Que me incomoda... não... uma coisa que eu ficava triste e que agora melhorou é que ela não queria mais colocar os dentes... aí ela não queria e ela pegava os dentes e jogava é ela não jogava assim ela jogava assim ó como que quisesse quebrar... que ela não queria mais os dentes e agora ela ta aceitando...

D: É começou a aceitar (...)

I: É começou a aceitar e esta usando os dentes direitinho...

D2: Você já sofreu alguma agressão?

I: Não não...

D: Uhum...

I: Ela não é agressiva...

D: E... Quanto a situação econômica sua depois que você teve que cuidar dela as coisas tiveram... alguma alteração?

I: Não não tiveram porque a mãe... ela é aposentada né é um salário de professor de... pouquinho sabe porque professor sem faculdade é um professor que ganha pouquinho... mas ela tem um salariozinho lá de três mil e oitocentos reais... aí tem o salariozinho do meu pai... eh:: e ela tem uns aluguelzinhos que que entra também... então:: eu:: eu uso o dinheiro com ela compro os remédios compro as fralda... compro as consulta médicas porque nem todos os médico atendem com o plano de saúde dela... de especialista que cuida dela não atendem pelo plano... então eu uso o dinheiro dela pra ela então... financeiramente não não me prejudicou em nada...

D: (Entendo) entendo...

I: Por que eu uso (...)

D: (...) Éh:: hoje em dia então tá mais tranquilo cuidar dela mas no momento que você descobriu que ela começou depois do AVC no caso... como é que você reagiu com?

I: Ah:: eu fiquei muito tensa... porque na minha cabeça assim ó o Alzheimer... eu nem sabia como é que eu ia fazer isso... mas acho na medida é do dia dia agente vai vai... aprendendo sozinha... o médico falou pra mim quando for caminhar com ela presta bem atenção no pézinho... porque tem hora que ela vai esquecer de mudar o pé aí ela cai... já aconteceu...

D: É?

I: Mas agora... agora tá tranquila agora eu já to...

D: Éh:: então... antes do:: que ela teve o AVC você::... é per aí... antes dela ter o AVC então... o que você sabia sobre o Alzheimer?

I: Não eu não sabia nada...

D: Não sabia nada?

I: Nada...

D: Aham passou a ter conhecimento () depois (...)

I: (...) É agora agora que eu to assim to sempre na internet pesquisando... lendo... tudo de Alzheimer eu to sempre atenta...

D2: Você troca experiência com outras pessoas tipo seus (...)

I: (...) Não... não...

D2: Depois que::... é:: depois que a senhora começou a cuidar você... teve algum problema de saúde alguma mudança na saúde da senhora?

I: Teve... teve é como eu tenho:: reumatismo artrite reumatóide então a minha coluna... de fazer força com ela né...

D: Exige....

I: É é...

D: E você toma algum tipo de medicamento para?

I: Tomo eu faço uma injeção por semana na clínica... para reumatismo e tomo assim uns cálcios coisas que é pra minha idade... remédio pra dor né quando a coluna tá doendo muito tem que tomar remédio pra dor... mas é isso...

D: Foram todas a perguntas...

D: É isso...

I: É?

D2: Nossa, muito obrigado, foi muito produtiva

I: De nada...

Apêndice F

Entrevista - Cuidadora Familiar 2

I = Informante; I2 = Informante Dois; D = Documentador; D2 = Documentador Dois.

D: Ok então pra começar a gente vai perguntar um pouco sobre o paciente primeiro... éh:: primeiro quando você cuidava dele ou você ainda cuida?

I: Assim não é que eu sou uma cuidadora exclusiva ele tá em casa é meu pai e eu e a minha mãe tá em casa e a gente cuida dele... né não é um ofício não é nada mas agora no:: depois de fevereiro de dois mil e quinze... que foi quando foi diagnosticado () o diagnóstico do alzheimer...

D: Hoje ele tem quantos anos?

I: Oitenta e um...

D: Oitenta e um anos... ok e foi descoberto em dois mil e quinze e o:: estado civil dele?

I: É casado...

D: E o grau de escolaridade você sabe?

I: Primário...

D: Eh:: assim como é conviver com ele quando você tá junto?

I: Depende do dia ((risos))... tem dia que é fácil tem dia que é mais difícil... como a gente diz como a gente fala “tem dia que é sol tem dia que é chuva” vai depender muito do humor dele se ele vai tá mais... éh:: mais calmo se ele vai tá mais agitado aí vai ser o dia né....

D: E nos dias que ele tá mais calmo como é que é?

I: Ele vai ele conversa brinca assiste televisão vai até lá fora porque ele ainda tem toda mobilidade dele ele ainda não perdeu a mobilidade e agora quando ele tá bravo assim ele tá mais recolhido... ele levanta toma café vai pro quarto levanta almoça vai pro quarto levanta a noite e vai pro quarto às vezes ele para pra assistir televisão a tarde... mas aí tem que ser aquelas coisa que ele gosta.

D: Ele almoça sozinho?

I: Sim tudo ele faz sozinho toma banho sozinho almoça sozinho...

I2: Mas é na companhia de vocês né...

I: Ah sim... mas ele ainda tem mobilidade nas mãos pra comer ele ainda não engasga que isso são coisas que vem mais pra frente...

D: Ótimo e a sua idade?

I: Cinquenta e dois...

D: Uhum e seu estado civil?

I: Solteira...

D: E o grau de escolaridade?

I: Universitário... terceiro grau completo...

D: Você cuida dele desde dois mil e quinze né você já tinha tido algum contato com o Alzheimer antes de dessa data?

I: O que a gente acredita hoje é que a mãe dele já tenha tido isso...

I2: (...) Mas pode ser que seja outro tipo de demência da vó se bem que se a gente olhar que diz nos históricos das mulheres éh:: foi uma perda de alguém porque ela deixou de cuidar de do vô por exemplo né que morreu de câncer... mas foi muito tempo depois o vô morreu em sessenta e nove ela morreu em setenta e nove que até tá dentro da média da viuvez né... do tanto que aguenta um viúvo após a morte do outro...

I: É e a vó ela tinha algumas coisas que nem ele não saia do quarto não queria falar implicava com as pessoas isso ele também faz né então são muito traços parecido com o da vó a vó a gente não convivia na vó a gente via fim de semana na época ela morava com a minha tia etc ... e o tive um tio também que ele teve mas era uma outra forma de demência porque... eles classificam conforme a área que vai secando...

D: E os preparos que você tem pra cuidar dele... quais são? ou é só de... incentivo?

I: Nenhum...

I2: Ela sempre conversou com o médico fez o curso lá do alzheimer...

I: Ah sim, o curso do CONAS mas o curso do CONAS foi aquele negócio né tudo te indicando pra você assinar o site porque pra você ter assim então foi só só foram dicas mas aí eu já conversei com o médico converso porque eu vou com ele no médico... aí tem conversei com uma psicóloga ocupacional mas ela também não me deu muita... dica... que é aquela... que cuida do pai do Aquiles... eh:: assim o resto eu fui procurando na internet porque aqui em Jaraguá não tem grupo de apoio não tem nada... até tinha pensado em abrir mas... não por enquanto eu já tenho uma ocupação...

D: E por que você foi:: se tornou a cuidadora dele?

I2: Era ela que tava em casa...

I: Cara... era eu que tava em casa oportunidade... foi o que aconteceu caiu no meu colo e eu peguei...

D: E algum familiar seu ajuda a cuidar?

I: A mãe...

D: A mãe ok e se você tivesse as condições você optaria por contratar um cuidador terceirizado ou até colocar ele numa instituição?

I: Hoje eu não colocaria ninguém em casa pra fazer isso até porque ele faz as coisas né... então assim... porque ah:: ele faz ele vai no banheiro ele toma banho sozinho ele faz a barba mas a gente também fica incentivando “você não vai enxugar uma louça? não vai varrer lá fora?” a gente fica porque senão se você deixa... ele deita na cama e não levanta mais né então a gente fica forçando eles a fazer as coisas hoje eu não pegaria ninguém eh:: assim colocar ela numa instituição ainda não ele ainda lembra de muita coisa ele lembra da gente ele lembra da onde tá ele tem flashes né... mas ele ainda lembra... eu não sei que horas ele vai ter esse flash então tenho que contar com o flash então tem hora que ele quer voltar pra São Paulo que nós somos de São Paulo aí ele fala “eu quero ir pra casa eu quero ir pra São Paulo” às vezes ele chega pra mim e fala assim “nós vamos ficar quantos dias aqui?” aí eu “mas pai a gente mora aqui”, “ah meu Deus então pai não.. relaxa” eu digo pra ele e... tem que levar numa boa né...

então assim seria assim... hoje eu não colocaria talvez se ele ficar pior:: e eu não tiver em casa:: e não tiver como não vou jogar pra minha mãe fazer isso (...)

D: (...) Ter o cuidador de repente algum tipo de cuidador pelo menos a noite...

I: Intenção de colocar ele em algum lugar ela tem e eu não posso também sobrecarregar minha mãe ela tem 79 anos... e eu vou enterrar os dois de uma vez depois ((risos))...

D: Quanto tempo do dia em média você acaba dedicando pra ele?

I: eu fico em casa quando minha mãe não tá em casa eu fico com ele... mas geralmente eu tô em casa a maior parte do dia...

D2: O dia todo seria então?

I: É... hoje por exemplo vai falhar mas tem dia que eu passo o dia inteiro tem dia que eu passo o dia inteiro na rua mas assim a gente vai... intercalando uma pela outra -- essa caneta é de vocês é tua --...

D: Na sua rotina então quando você não tá digamos em casa cuidando dele as vezes você sai é a sua mãe que fica com ele?

I: Sim a mãe que fica com ele...

D: Ok...

I: (...) E se precisa a gente tem o apoio... qualquer coisa tem meu irmão e tem minha irmã... ele ainda reconhece os dois...

D: Uhum... Tem algo em cuidar dele que acaba lhe incomodando em especial?

I: Tipo o quê?

I2: A teimosia a constante pergunta de “quem é fulano? onde tá fulano?” acho que isso irrita percebo que irrita vocês...

I: É assim ele não lembra do lugar aí você fica assim “ah é lá no Breithaup material de construção” aí ele fica assim “onde é?” aí você começa a explicar aí ele vira pra você e fala assim “não adianta me explicar eu não lembro” mas ué ((risos)) eu tô te explicando o que

você pediu ele quer tudo esmiuçado mas ele sempre foi assim então é uma coisa que a gente...

I2: Que adveio com a doença...

I: Ele já era assim isso só piorou com a doença ((risos)) mas o médico mesmo falou “tudo que ele tinha de pior vai piorar” aí falei “legal”virei pra ele... ((risos)) você vai falar o quê? não tem o que dizer tem que chegar... e abraçar e fazer...

D: Já aconteceu de você ter que deixar de fazer algo pra ficar de olho nele?

I: Não a gente faz um:: bem bolado se um tiver que sair se minha mãe tiver que sair eu tenho que ficar com ele porque a mãe não pode aí eu joga o meu pra mais tarde... a gente sempre faz um bem bolado... a gente não se a gente se estressa mas não...

D: Então por enquanto se vocês incentivarem ele continua sendo ativo?

I: Sim...

I2: Dentro da medida dele do limite dele porque ele tem problema no joelho que tá esperando até hoje uma cirurgia no joelho de uma prótese e nem sei se vão fazer...

I: Porque agora com alzheimer...

I2: E depois você sabe que uma pessoa que pega uma bactéria no hospital na idade que eles têm.. provavelmente...

D: Éh:: ele já chegou a ser agressivo em algum momento?

I: Ele é mais agressivo verbalmente do que fisicamente

D: É?

I: É mas isso é uma questão de... ai vou colocar é uma questão da idade dele porque ele é uma pessoa que veio do (século) do de mil novecentos e quarenta mil novecentos e cinquenta eram outros pensamentos eram outras coisa que moviam o mundo eh:: falta de instrução dele mesmo tá foi um cara que fez até a quarta série... então ele não é uma pessoa que você pode chegar assim “ah é uma pessoa evoluída” ele é dentro do limite dele a gente tem que aceitar isso...

I2: Ele nasceu em mil novecentos e trinta e seis ele passou uma guerra (...)

I: (...) O machismo era maior...

I2: É ele passou uma revolução porque ali em mil novecentos e sessenta e um:: teve uma revolução em São Paulo então todo mundo antes até em trinta e um mas ele pegou algumas coisas que eram resquícios...

I: A ditadura em São Paulo era pior do que aqui então lá tinha que trancar tinha que tomar cuidado e qualquer... cinco ou seis pessoas na rua homem conversando... os caras paravam batiam e depois eles perguntavam quem? né porque era uma cidade grande:: aí eles têm cuidados maiores então tem que se ver muita coisa que ele fala hoje que agride a gente cê tem que pensar que naquela época... não agredia mulher não é nem uma questão de feminismo é uma questão de colocação as vezes ele sai na rua e ele fala alguma coisa eu falo assim “pai, fica quieto senão o senhor vai apanhar” ele tem que levar na esportiva pra ele não achar que eu to dando bronca e depois ele não vai querer sair pra fora

D: Sim sim...

I: Porque querendo ou não querendo é uma pessoa de idade que tem pensamentos retrógrados mas... que é uma criança... que não vai pra frente ela vai pra trás então se tem que (...)

D: (...) Tirando essas agressões verbais ele chegou a agredir fisicamente alguma vez?

I: Não...

D: Não? ok éh:: houve alguma alteração na situação econômica da família depois de realizar os cuidados dele as vezes por algum custo que ele acaba gerando?

I: Por enquanto a gente tá:: a gente pega alguns remédios pelo SUS... né que a gente conseguiu... e o restante a gente tá a adaptação porque ele ainda não é uma pessoa que tá de cama isso sim a gente vai pondera a gente até tava vendo tem cadeiras pra dar banho com ventosa quinhentos reais uma cadeira daquela as barra a gente já colocou então aos poucos o que a gente vê a gente vai colocando mas eu não vou sair por aí colocando um monte de barra na casa daqui a pouco ele vai (...)

I2: (...) Que na realidade o pai usa mas a mãe pode usar qualquer um de nós pode usar a barra porque é uma questão de segurança.

I: É então (...)

I2: (...) Vai avançando a idade vai (...)

I: (...) É aí aquelas luzinhas de corredor aquelas a noite tipo quarto de criança não tem aquelas luzinhas... infantil? eu comprei uma daquela e coloquei no corredor porque ele não quer que fique a luz acesa... que até eles falam que aquelas luzes que coloca no corredor quando passa alguém ela acende... mas é capaz ainda de eu dar um susto nele quando eu passar então eu deixei aquela luzinha amarela... ele enxerga ele vai no banheiro sozinho a noite, certo

D: Éh:: comentou que ele além do Alzheimer ele tem problema no joelho e no rim certo?

I: É...

D: Além disso ele tem mais algum:: problema?

I2: Teve um câncer de intestino...

I: (...) É que aí depois desse câncer eu acho que aí começou a decair tudo... ele teve um câncer vai fazer nove anos que ele fez a cirurgia ele tirou mas ele não teve que fazer quimio não teve que fazer rádio.

I2: () (...) Ele não precisou daquela bolsinha...

I: É ele não usou bolsinha eh:: não voltou ele tinha metástase e agora... pelo que a gente tá acompanhando tá tudo bem... mas só que foram quinze dias internado ele operado no hospital das clínicas em São Paulo... -- que a aqui era fim de ano aí o médico ia viajar e teu pai tá com câncer o médico “ah quando eu voltar de férias...” não né -- aí tu já não tem sangue na veia nessa hora aí:: então chega aí nós conseguimos em São Paulo aí levamos pra lá aí quinze dias internado depois no hospital eles simplesmente ignoraram os exames daqui fizeram tudo de novo... porque é uma segurança deles né aí no final do ano ele ficou... dia trinta de novembro ele saiu dia vinte e três de dezembro do hospital... aí de lá pra cá começou a decair a pessoa fica um declive fica assim... não tem mais vontade das coisas né...

I2: (...) Mas a gente sabe também que de acordo com alguns estudos aí na ciência o intestino é nosso segundo cérebro... então calcula a criatura que tirou um pedaço (quer dizer) um monte de neurônio morreu...((risos)) pois é mas entendeu?...

D: Éh:: e os medicamentos que ele toma é você que...

I: Não é minha que dá...

D: É sua mãe que dá ok...

I2: E não é dá na boca tá ela bota lá o vidrinho... separa em vidrinho aí de manhã te todos que ele tem que tomar ele sabe que é aquele lá que tem que tomar

D: (...) Ele toma (sozinho)? (...)

I2: (...) Só não tira da caixa da cartela...

I: E a noite () que são os calmantes essas coisas né aí também a mãe coloca no potinho e... todo dia a mesma pergunta “posso tomar agora?” não só depois da jantar mas é todo dia... a mesma pergunta aí ele toma e todo dia antes de dormir ele faz uma bombinha que ele tem um chiaço e o médico achou que é um problema de pulmão ele fumou muitos anos mas ele não enfisema não tem nada bombinha é só pra tirar o chiaço... aí ele faz essa bombinha que é outra ginástica...

D2: Isso ele faz sozinho também?

I: Também faz sozinho mas todo mundo tem que ajudar “assopra puxa olha se saiu tudo o pózinho tem que enxaguar a boca tem que escovar os dentes” e agora a única coisa que ele não quer é ir no dentista preciso levar ele no dentista mas eu não consigo levar ele no dentista...

D: Ele não quer ir?

I: Não primeiro porque não era o dentista que atendia eu e meu irmão é do sobrinho do dentista... aí ele não queria ir porque não sei o que não sei oque lá... consegui que o meu dentista e do irmão atendesse ele... ele falou que ele não vai que ele não quer que ele não tem dor de dente tá com o dente quebrado mas ele não quer ir então... não posso carregar ele...

D: E como foi o momento que vocês descobriram que ele tinha Alzheimer? lá em dois mil e quinze...

I: A gente já desconfiava a gente já tinha levado ele no final de dois mil e quatorze no geriatra... e aí ele falou assim “isso aí é uma demência” mas aí a gente não sabia quem era de dentro de todas da idade a gente não sabia qual era... aí ele pediu uma ressonância magnética e o não sei o que lá... aí fiz todos os exames e levamos realmente... pra mim foi:... um tiro no pé ((risos)) é bem triste...

D: Eh:: e logo que descobriram que ele tinha a doença quais foram as atitudes que vocês tomaram?

I2: Tirar a chave da porta (...)

I: (...) Não isso a gente ainda deixou por um tempo umas das primeiras coisas que a gente fez foi... fazer ele parar de dirigir que ainda demorou uns dois meses... porque o pai dirigiu sempre o primeiro emprego foi numa oficina mecânica ele era menor de idade e ele dirigia na oficina mecânica porque naquela época não tinha tanta regra... eh:: () até hoje a chave do carro fica escondida aqui em casa meu irmão usa o carro pra não ficar parado na garagem e quando o carro tá na garagem a chave fica escondida... aí ele pede a chave do carro a gente dá aí ele vai olha o motor olha o óleo olha não sei o que lá... aí ele fecha o carro reclama que o carro tá sujo não sei o que lá... aí depois ele põem em cima do armário aí a hora que ele vai deitar ela some... porque eu não sei se de madrugada ele vai acordar... e aí as chaves da porta da casa eu tiro porque ele sempre foi uma pessoa que ele ouvia um barulho no quintal ele... levantava saía e via o que era e eu não quero que ele saia mais então ele levanta de madrugada se eu vejo que ele tá mexendo na porta eu vou atrás aí eu pergunto “o que foi? tá esperando visita?”...

D: É ele que pede a chave do carro pra ir olhar?

I: Ele chega e fala assim “eu não acho a chave do carro cadê a chave?” aí eu vou... finjo que procuro e dou a chave do carro pra ele... ((risos))

D: Ok como ele ainda é bem ativo eu imagino que você não tenha que cuidar tanto cuidado físico como carregar e... carregar ele mas tem algum problema de saúde que você desenvolveu após... a data de dois mil e quinze?

I: Só os nervos... ((risos))

I2: Acho que isso é o que todos eles vão desenvolver... impaciência tristeza... acho que isso eles vão... eles mais diretamente... e depois assim o cuidado é tanto que se por exemplo se eu vou lá e sento pra tomar café com ele... ele me pergunta cinquenta vezes a mesma coisa a minha mãe nem ela tem a paciência de ouvir meu pai perguntar pra mim cinquenta vezes tem que aproveitar essa hora e desligar porque vai perguntar pra mim cinquenta vezes e eu cinquenta vezes vou responder pra ele porque eu não vivo lá as vinte e quatro hora do dia nesse ponto é preciso compreender-se disso...

I: É eu e a mãe a gente toma... como que se fala?...

I2: Passiflora...

I: É eu e a mãe... a mãe já tá com problema de pressão alta... então provavelmente a gente já tá cuidando pra ela não ficar... como que se fala?... negocio de pressão alta... esqueci o nome agora...

I2: Hipertensão...

I: () ((risos)) Hipertensão aí tem que cuidar ela tem setenta e nove anos também né... e ela é muito ativa a mãe sai sempre enquanto eu tô em casa ela sai... mas quando eu não to ela fica em casa.

D: Ok... então como você comentou no começo já antes de começar a gravar não tem nenhum grupo de cuidadores aqui em Jaraguá né?

I: Aqui em Jaraguá não eu tenho algumas pessoas que eu conheço que tem casos na família e de vez em quando a gente troca uma ideia mas é assim “ó se precisar grita”... porque nem todo mundo fala...

I2: Não sei se tem vergonha...

D: É às vezes a pessoa não admite...

I2: Porque assim não é vergonha mas é triste... você ver aquele... que te criou:: que é teu pai:: e lá pelas tantas você vê que ele não é mais aquilo que você sabia que ele era...

I: E a maioria do pessoal pergunta “ele é louco?”...

D: () Mas então você tem algum outro cuidador com quem você conversa sobre...

I: Cara eu não sei se são cuidadores porque um é professor... então mas ele deve ajudar de vez em quando...

I2: Fazer que nem eu vou lá e visito...

I: É e a outra também... ela não mora com a mãe mas ela também trabalha então deve ser a noite... então não tem um cuidador que seja vinte e quatro horas por dia... que assim seja especializada que fez curso...

D2: Também são cuidadores familiares...

I2: O que devia ter que acho que até já propôs a prefeitura né... de fazer um acompanhamento com vocês um psicólogo... assim como tem ali no hospital São José que quem cuida de paciente com câncer tem o psicólogo que atende eu... acredito que deveria ter um psicólogo que atende quem acompanha o paciente com alzheimer ou pelo menos fazer um... uma salada disso e acompanhar todos as pessoas que tem um paciente desses em casa e que tenham qualquer tipo de demência...

D: É infelizmente ainda é muito negligenciado por aqui né a situação...

D2: Apesar de ter um número razoavelmente grande de casos...

I: Eu não sei eu descobri um que foi num aniversário do pai... que eu mandei um email pro meu professor dizendo que “eu não vou pra aula vou passar o aniversário do meu pai com meu pai e vou aproveitar enquanto ele ainda lembra que tem filho... que daqui a pouco ele não lembra que tem filho” aí ele veio falar comigo “meu pai também tem alzheimer”... foi aí que eu descobri mas o pai dele a evolução foi rápida né o pai dele é mais novo que o meu... e foi bem rápido e assim leva ele pra passear lá fora numa cadeira ele não olha nem os passarinhos

parar em cima dele tá totalmente fora... é que depende de pessoa pra pessoa e o pai a gente tá tentando não deixar ele muito parado...

I2: Então tipo assim se dão... sabe aquela revistinha Coquetel de caça-palavras pra ele fazer...

D2: Pra ir estimulando...

I2: É.No começo dava até continha pra ele fazer porque meu pai foi dono de bar... e ele tinha uma coisa que se chamava caderneta do fiado aí ele pegava toda aquelas contas desse tamanho grandonas e fazia de cabeça “oito e cinco treze dezoito” e assim vai e ele fazia isso de cabeça e hoje ele não faz mais vez ou outra... que ele não sei é os flash que ela fala que ele consegue fazer alguma coisa assim... ele lê um pouco nós fomos na missa um sábado desses e ele queria cantar... então ele pegou o livro pra cantar que é normal todo mundo faz isso aí tinha vezes que ele mal conseguia achar o numero então eu trocava de livro com ele e ele falava “não deixa que eu acho” pronto mas lá pelas tantas ele não conseguia acompanhar uma linha embaixo da outra e cantava um pedaço aqui um pedaço ali porque já perdendo...

I: Na verdade tá perdendo a noção espacial...

I2: A noção de espaço de letra talvez não sei porque...

I: Tudo pra ele ele perde a pessoa vai perdendo a hora uma coisa em cima parece que tá do lado por isso que ele reclama tanto das tonturas... ele tá tomando remédio mas vocês sabem que ele tá perdendo a noção de espaço por isso que ele perguntou “ele come sozinho?” come porque a hora que ele perder a noção de espaço ele não vai nem conseguir comer ele vai pegar o garfo aqui e vai colocar ali a comida... então a gente tá de olho...

I2: Um estímulo direto tem que fazer...

I: E a gente tá no começo... eu tava em casa aí eu tava fazendo a segunda fase do TCC que eu acabei administração agora... e o que eu fazia eu pegava sentava do lado dele como ele não mexe com computador então... eu fazia e fazia umas folhas que eu tinha em casa e cadernos e adaptava pra coisas de 4ª série porque ele só tem até a 4ª série porque não adiantava dar as coisas ali pra ele então eu fazia o TCC e ele ficava ali do meu lado fazendo conta escrevendo

juntando pontinho ai ele errava eu apagava fazia ele fazer de novo aí uma hora ele chegou e “não quero mais fazer isso”... tentei tentei fiz cópias com as letras maiores “não quero não quero” aí parou de fazer e ele parou de fazer... aí ele pega um livro e lê tem um livro que todo vez que ele pega o livro ele começa o livro por mais que ele tenha colocado o marcador... mas aí é porque ele esqueceu o que ele tinha lido então ele vai ele volta...

D: Você chega a se sentir obrigada as vezes a cuidar dele ou você faz mais porque é uma necessidade ou... algum outro motivo?

I: Não não é uma obrigação...

I2: Uma obrigação porque é teu pai...

I: Não sei se fosse outra pessoa... que eu tivesse tido tanto convivência não ia ser... assim porque... fazer isso chega a ser uma fantasia eu passei o fim de semana com ela pra ajudar ela e ela é minha tia só essa é irmã dele ela ainda tá bem melhor que ele... ela ainda não tem diagnosticado mas eu acho que ela deve ter alguma coisa assim ela não lembra das coisas mas ela mora sozinha então se obriga a fazer as coisas ela tem uma filha que mora perto um outro filho que não mora tão perto mas ela mora sozinha... então se obriga a fazer o pai não o pai já tem duas em casa então pra ele às vezes ele fala “eu não vou fazer tem duas mulher aqui dentro”...

D: -- Alguma pergunta que tu acha que faltou? ---

D2: -- Não acho que foi tudo... --

I: -- Você quer dar uma olhada na gravação? --

D2: -- Não não precisa...D2

D: Acredito que seja isso a gente só tem uma coisinha que é um pouco mais rápida é um pouco mais objetiva...

Apêndice G

Entrevista - Cuidadora Institucionalizada

I = Informante; D = Documentador; D2 = Documentador Dois.

D: Éh:: bom... éh:: qual a faixa etária mais presente nos pacientes que a senhora cuida normalmente assim... que faixa etária normalmente... os pacientes de alzheimer estão?

I: Geralmente os que entram morar no lar a partir de sessenta anos de idade é a idade mínima e... ah assim as demonstrações os sintomas de alzheimer são bem dependentes depende de pessoa para pessoa mas geralmente aqueles idosos com idade mais avançada tendem a demonstrar mais sintomas...

D: Então... éh:: os estágios que eles entram aqui são variáveis ou normalmente eles entram em estágio mais avançado?

I: É bem gradativo então essas pessoas que já moram há mais tempo aqui no lar a gente vai acompanhando né o dia-a-dia as rotinas a gente percebe que é bem gradativo então pequenas coisas no dia-a-dia eles começam a esquecer ou tarefas simples eles já não são mais capazes de realizar isso vai sendo gradativo a velocidade em si né dessa evolução vai depender de pessoa pra pessoa...

D2: Eles geralmente desenvolvem a doença aqui?

I: Assim os idosos que moram aqui eles tem que entrar saudáveis tanto na parte física quanto psicológica né e essa parte de demências também então para entrar tem que ser né não pode estar apresentando nenhuma dependência então... depois né esses que a gente tem aqui eles desenvolvem aqui claro quem sabe antes tem pessoas que começam já apresentar alguns sintomas a partir dos quarenta quarenta e poucos anos mas eles são quase imperceptíveis né então aqui dentro quando eles realmente desenvolvem e começam a avançar os estágios é porque eles já estão morando geralmente já estão a um certo tempo e até é mais fácil de cuidar dessas pessoas que já moram aqui digamos há alguns anos e a gente começa a perceber e vai orientando aos poucos a rotina do que aqueles que desenvolvem muito rápido e que a gente

não conhece muito bem o perfil que quando você conhece a pessoa conhece seus costumes conhece as rotinas é muito mais fácil lidar né porque quando a pessoa já desenvolve oh:: o alzheimer não é só o esquecimento ele pode ficar agressivo ele vai ter comportamentos estranhos tem muitos que tem a necessidade de caminhar então a gente tem que cuidar nessa parte então conhecer o perfil do morador conhecer o perfil do idoso costumes e rotina ajuda muito nessa questão do cuidado...

D: E normalmente qual é o estado civil do paciente na maioria das vezes eles são casados viúvos?

I: A maioria que a gente tem aqui na casa são mulheres e a maioria viúvas...

D: E normalmente éh:: o grau... você poderia nos dizer assim o grau de escolaridade que assim eles têm normalmente?

I: Olha a maioria deles tem no máximo ali o ensino médio ou até a quarta série a maioria.

D: E... a maioria (...)

I: (...) Esse que estão aqui numa idade bem mais avançada...

D: Sim a relação dos pacientes com a família a família vem visitar ou tem algum caso que...

I: Quando entra aqui não tem ninguém abandonado que pra entrar pra morar aqui na nossa instituição éh::... não tem ninguém que vem obrigado então é o próprio idoso que assina o contrato então por isso que eles tem que estar éh:: com o cognitivo pleno tem que ser capaz de tomar a decisão então ele vem porque ele quer a gente não obriga ninguém a entrar ou aquela entrada forçada isso aqui a gente não faz é tudo feito por contrato então o idoso entra e junto na assinatura do contrato é o idoso que assina e um responsável então não tem nenhum morador que não tenha algum responsável ou... acontece também que a filha mora longe né na Alemanha e só tem uma filha então tem sempre um responsável ou alguém próximo que assina pela pessoa e também é alguém que a gente vai chama em caso de emergência...

D: Eh:: você já conhecia... teve algum paciente que você já conhecia a família antes dele entrar aqui na instituição?

I: Ah... só deixa eu falar a gente não é acostumado a falar pacientes a gente fala morador aqui dentro...

D: Ah...

I: É uma coisa assim o nosso foco é diferente não é uma casa de saúde né não é tipo um hospital que vai lá a pessoa vem é mais caráter residencial então geralmente a gente fala o morador ou os idosos...

D: Ok...

I: Que é mais assim... as famílias tem muita gente que é de Jaraguá então essas famílias antigas da comunidade então muitos se conhecem entre eles também têm esse vínculo já de fora e a gente também tenta preservar muito a questão do vínculo familiar porque a partir do momento que eles entram aqui eles são a nossa responsabilidade a nossa responsabilidade manter o local assegurar condições de segurança quando precisa de uma assistência de saúde né prestar o primeiro atendimento encaminhar se necessário mas a gente em momento algum tira a responsabilidade da família então a gente tem no contrato né no estatuto da casa que a família tem que participar de toda a rotina do idoso saber de todas as mudanças que estão acontecendo quando tem alguma questão de saúde ou tem alguma doença que precisa de tratamento a família sempre vai estar envolvida tanto é que nós somos funcionários da casa se precisa um idoso de hospital ou né sair fazer compra ou alguma coisa a família tem que se responsabilizar por isso, então a gente não assume o papel da família, para manter e preservar esse vínculo...

D: Éh:: agora a gente vai abranger mais perguntas sobre o seu perfil porque na nossa pesquisa também a gente fala que gostaríamos de saber o perfil dos cuidadores... éh::... qual que é a sua idade? não precisa falar a idade pode ser a faixa etária...

I: Eu tenho 26 anos...

D: E o seu estado civil?

I: Casada...

D: E... qual que é o seu grau de escolaridade? você fez algum curso técnico ou você fez (...)

I: (...) Não eu tenho superior e especialização...

D: E qual que seria a sua especialização?

I: Eu tenho especialização em urgência e emergência tem administração que eu to concluindo e vou iniciar geriatria...

D: E:: a quanto tempo você cuida de pacientes com alzheimer?

I: Eu comecei a trabalhar aqui fazem três anos então nesse período que eu tive... que eu comecei a ter esse contato antes desses três anos que eu tive que trabalhar aqui eu não tive contato... então foi aqui que eu adquiri esse conhecimentos que eu aprendi né a trabalhar com esse público...

D: Você mora aqui com os pacientes ou...?

I: Não...

D: Eh:: e qual que é o horário de trabalho?

I: Então eu trabalho no horário comercial então de segunda a sexta das sete horas até ali às quinze pras cinco cinco horas e também quando precisa em casos de emergência né meu papel também tá presente e daí tem os cuidadores a gente denomina dessa forma para ser realmente aquela questão do cuidado né não caracterizar um serviço de saúde mas todos são técnicos em enfermagem né ou auxiliar com registro no coren para poder realizar os procedimentos... então sou eu que sou enfermeira uma coordenadora daí tem dois técnicos de manhã tem dois técnicos de enfermagem a tarde e a noite tem um técnico por turno então eles se revezam...

D: E por que que você escolheu ser cuidadora de idosos?

I: Na verdade assim eu saí da faculdade e esse foi a primeira oportunidade que eu tive pra trabalhar... então no começo eu pensei “ah nossa” né é um universo totalmente diferente pra mim então aos poucos eu fui aprendendo e gostando dessa parte que aqui onde a gente trabalha a gente preza muito pela questão do serviço bem feito do idoso realmente ter aquela sensação de se sentir em casa tanto é que se a gente perguntar para vários aqui né... se eles

querem sair enfim eles não querem porque eles já se associaram ao local eles gostam eles trazem digamos os seus pertences pra cá então isso se torna a casa deles então eu aprendi a trabalhar principalmente nessa questão da humanização que é uma coisa que na faculdade em vários cursos a gente ouve falar “ah humanização tem que ser um tratamento humanizado” só que muitos locais... que eu fiz estágio enfim... é uma carga de trabalho bem excessiva e às vezes essa parte da humanização ficava muito de lado e aqui é um local que a gente tem essa ple... essa oportunidade plena de desenvolver realmente o atendimento humanizado... e é o que a gente quer que realmente seja um atendimento bom e que eles se sintam bem...

D: Então a sua relação com os moradores aqui é mais uma relação até... de amizade então?

I: Não na verdade a gente trabalha é técnico todo trabalho técnico só que é humano né ao mesmo tempo a gente pensa na parte né prática de saúde nos procedimentos mas a gente tenta tornar isso da forma mais natural possível sabe... tenta envolver os idosos porque não é só o cuidado técnico que importa é toda a questão da relação social é a parte psicológica então é um cuidado amplo né que a gente sempre é... realizado com muito respeito e lembrando sempre que o idoso vai ser centro do nosso cuidado a gente quer que ele se sinta bem em todas as esferas né... então é um cuidado diferenciado por ser mais humanizado mas ao mesmo tempo ele não deixa de ser um cuidado técnico que... pra fazer essa humanização a gente utiliza técnicas e enfim procedimentos éh:: realizados de uma forma especial pro público...

D: E você disse que você saiu da faculdade e entrou aqui... você tá gostando do seu trabalho?

I: Eu gosto...

D: Pretende continuar cuidando de idosos?

I: Sim tanto né que agora eu vou iniciar um curso de geriatria que eu já estava procurando a algum tempo mas... é bem difícil na nossa região...eu to acho que desde que eu entrei aqui procurando alguma coisa próximo especialização e não encontrei tanto é que nesse meio tempo eu acabei fazendo outros né que também fazem parte não são diretamente ligados mas

fazem parte do trabalho também... e agora como tem... vai ter em Joinville a especialização então eu vou aproveitar pra fazer também...

D2: Você disse que já tinha trabalhado antes né no estágio... você já tinha tido contato com alguém com alzheimer?

I: Diretamente não... claro eu fiz estágio em hospital posto de saúde mas era sempre aquela relação... éh:: pontual... não tinha realmente aquela relação do trabalho diário eu acredito que só assim você vai realmente conhecer a pessoa né...

D: Sim a renda que... do serviço que você faz aqui cuidando dos moradores é o suficiente? para a senhora viver bem?

I: Olha... dentro da média ele não tá entre os salários maiores mas... eu me sinto bem trabalhando aqui então a renda acaba sendo... eu fico feliz com o que eu ganho né... claro a gente sempre ficaria feliz em ganhar mais mas não é só a questão financeira as outras coisas éh:: acabam compensando sabe questão da jornada de trabalho que é mais flexível mesmo a questão de você gostar do que tá fazendo né...

D: Você realiza outro trabalho além desse?

I: Eu na verdade eu faço voluntário nos bombeiros né mas isso não é remunerado...

D: E quais cuidados normalmente você éh:: é... dispensa aos moradores com alzheimer?

I: Então aqui a minha função é a parte da... responsabilidade técnica... então é organizar todo o serviço gerenciar... então eu divido esse serviço na verdade com a Alice que é a coordenadora que já tá aqui a mais tempo... então a gente faz em conjunto mas basicamente as responsabilidades enquanto é... enfermeiro responsável seria essa parte de gerenciar a equipe outro orientar os procedimentos é... conduzir o idoso em casos de emergência pro hospital providenciar todo esse... né esse atendimento avisar a família ter contato sempre com os familiares qualquer alteração no quadro da pessoa também contatar o familiar responsabilidade pelas medicações também daqueles que a gente cuida tem muitos que consegue ainda cuidar da medicação toda a rotina sozinho e desses que são dependentes...

então é nossa responsabilidade enquanto equipe de né... tá gerenciando tá sempre de olho como tá essa... a vida e a execução das atividades de vida diária... já os cuidadores né que são os técnicos em enfermagem são responsáveis mais pela parte de procedimentos de entregar a medicação dar os banhos cuidar da higiene é... ajudar a organizar o quarto... dos idosos ter maior atenção com esses totalmente dependentes né que são os acamados os diabéticos... então tá auxiliando realmente nessa parte... quando precisa quando tá de férias ou quando o volume de trabalho é muito grande eu ajudo eles também nessa parte...

D: E como... como você vê essa atividade de cuidar dos idosos?

I: Olha... eu vejo como atividade muito gratificante então como eu disse... uma área que tá crescendo... então hoje aqui em Jaraguá do Sul que eu conheço assim legais... tem duas instituições... então é uma aqui e aquela... uma outra que aceita idosos dependentes... mas são totalmente diferentes como foco... mas é a profissão do futuro... então a gente vê que a população tá envelhecendo né... em maior número de envelhecimento que das pessoas que tão nascendo né inversão dessa pirâmide e eu vejo como algo gratificante porque eu gosto de fazer.. então eu me sinto no local correto de trabalho... e também é algo que ainda precisa de bastante estudo bastante investimento... porque eu vejo que a nossa estrutura hoje pelo menos na nossa região ainda tá caminhando não é uma estrutura plena a gente vê pelos cursos né... que agora que foi surgir... olha depois de tanto tempo né pelo menos que eu to aqui a três anos é o primeiro curso né mais longo que eu to... que eu consegui encontrar na região... então eu vejo assim... é a profissão do futuro e precisa de mais investimentos, mais estudos mais é:: pessoas capacitadas pra desenvolver esse cuidado.

D: De quantos moradores com alzheimer aqui você cuida?

I: Hoje... o nosso... a gente tem no total sessenta moradores desses sessenta... os que recebem os nossos cuidados é em torno de vinte a vinte e cinco... mas os que já desenvolveram e com diagnósticos de alzheimer mesmo a gente tem em torno de seis que são diagnosticados né oficialmente com alzheimer.

D: E... quantas horas da sua jornada de trabalho você dedica aos moradores diretamente cuidando e assim...

D: Como... eu no caso da minha função é mais assim a parte de também estar revisando os prontuários os procedimentos... então é bem relativo... então como eu não fico direto dentro dos quartos agora eu não saberia te dizer exatamente quanto... mas um morador dependente que é o grau três né que é a maior dependência que a gente tem aqui acamado... enfim os nossos cuidadores em média eles ficam dentro do quarto só com atenção para aquela pessoa em torno de cinco a seis horas... claro juntando todos os... né todos os turnos enfim... é mais ou menos essa média... claro quando uma pessoa... cada vez que ela vai ficando mais debilitada quando a pessoa entra em cuidados paliativos que é quando você tá fazendo né... que você vê não tem mais o que fazer não tem mais recurso mesmo com a assistência médica tudo éh::... ai é mais... aí já teve casos assim que a gente tinha que ficar praticamente o tempo todo dentro do quarto a noite como era... com tem só uma cuidadora a família acabava ficando... então em alguns casos né principalmente essas pessoas que já tão naquela fase de terminalidade... que já tão né... prestes a falecer... a família fica junto então eles acabam não ficando mais sozinhos isso é bem... depende atualmente aqui a gente não tem nenhum totalmente acamado... então atualmente é uma fase mais tranquila a gente já teve fases no período do inverno que é mais frio... que daí é é tendência que eles fiquem mais acamados então o nosso serviço aumenta um pouquinho.

D: Éh:: você falou que toda instituição cuida para o paciente ainda ter essa relação com a família éh:: dos pacientes assim com alzheimer os familiares vem ajudar nos cuidados... como banho... ?

I: A parte assim de cuidado... banho troca de fralda alimentação... a maior parte desse serviço como é um serviço mais técnico é realizado pela equipe né... então a pessoa quando vai.. a medida que ela vai ficando dependente ela também vai ter graus n, ali de cuidado né... então graus de... a gente... a gente até tem na casa uma tabela né... a pessoa que tá no grau um grau

dois então pra gente sabe, é... quanto tempo vai precisar de cuidado quais são os tipos de cuidado... mas geralmente os cuidados são realizados pela equipe... claro a família vem participa... mas a gente prefere que eles venham pra conversar leva pra passear toma um sol mais atividade de lazer né... tem muitos que a parte da alimentação quando não tem nenhum perigo de se afogar né de broncoaspirar... a gente permite que a família faça quando eles né querem... mas em momento algum a gente vai pedir pra que a família realize um procedimento que é nosso né essa responsabilidade a gente não vai exigir... então sempre procedimento que é procedimento técnico deve ser feito pela nossa equipe.

D: Você já pensou em ter alguma outra profissão além de ser enfermeira?

I: Olha eu gosto bastante da área de urgência e emergência mas outra profissão assim... outra área de formação não.

D: E como é sua rotina fora daqui... do lar das flores?

I: Bom.. depois que eu saio daqui eu faço meu serviço domésticos né que precisa... tem a questão do bombeiro tem... eu me dedico também alguns períodos ao meu curso né que agora eu to concluindo né sempre busco me atualizar em alguns... alguns momentos mas enfim agora é basicamente... a minha rotina é essa trabalho,depois que eu chego em casa faço os meus afazeres vou pro bombeiro e tenho a minha pós então é esse... é basicamente o que eu faço.

D: Já aconteceu de ter (paciente)... éh:: moradores agressivos?

I: Já... vários... a gente apanhou de alguns inclusive... mas assim a gente sabe que isso não é muito... a gente acaba tentando relevar claro... na hora você fica assustado você pensa “nossa” fica sem ação, mas a gente... como já é acostumado... trata isso de uma forma mais técnica então respira fundo chama um colega pra ajudar se a gente né... não ta dando conta e isso passa sabe a gente sabe que isso não é uma agressividade que a pessoa quer... não é algo que é... com vontade de fazer a pessoa simplesmente... a doença atinge uma região ali do cérebro né... e a pessoa já não se dá conta das atitudes ela perde a questão da noção do que

pode e o que não pode fazer né... então a gente tem consciência disso como a gente entende esse lado da doença e já tá acostumado com essa... com essa progressão então a gente... pra gente claro... não vou dizer que não afeta mas a gente sabe relevar... ter essa parte ser resiliente pra conseguir superar.

D: E como que é a convivência com os moradores que tem alzheimer aqui? é muito diferente dos moradores que são saudáveis?

I: Assim... tudo que é oferecido na casa a gente tenta ao máximo não criar diferenças... então tentar tratar todo mundo igual... tem pessoas que já tão começando com alguns sintomas de demência elas ainda circulam pela casa a gente tenta ao máximo incentivar o autocuidado para que elas façam suas atividades participem ali nas refeições no refeitório pra né... fomentar essa interação social... que a partir do momento que a pessoa tem essa debilidade a gente já... a nossa equipe conhece a pessoa e também não só a equipe de cuidado do idoso também todos os outros funcionários a gente percebe muito esse cuidado por parte dos outros (setores)... da limpeza do pessoal da cozinha... então às vezes acontece... morador já não n, ta um pouco confuso é de tarde e ele te diz “bom dia” e a gente responde “bom dia”... tenta deixar ele o mais calmo possível pra ele... tem muitos casos... às vezes o familiar não entende essa progressão da doença vai querer corrigir “ não pai, não é bom dia é boa tarde” ai o idoso acaba ficando nervoso... então a gente tenta tratar ali a parte da demência a parte da confusão ali e... a desorientação, tempo e espaço é um dos primeiros sintomas que vai aparecendo... mas tudo a gente tenta tornar de uma forma mais natural possível... evitar a exclusão do idoso e ao máximo fazer ele participar das atividades para que ele também não se sinta de certa forma excluído ou rejeitado.

D: Tem alguma coisa que lhe incomoda cuidando do paciente... do morador com alzheimer?

I: Olha... como eu disse é uma questão bem técnica né... então o que... não tem nada assim “ah isso incomoda...” a gente acaba entendendo que é tudo parte da doença... é claro a gente às vezes pensa “será que eu podia fazer um pouco mais”... várias vezes a gente vai pra casa

“ah o que eu podia fazer?” principalmente esses pacientes que já tão na fase de cuidados paliativos... então claro às vezes a gente tem um sentimento assim de incapacidade mas no outro dia a gente respira fundo... volta revisa todo né... o trabalho tentando dar o máximo de conforto pra pessoa pra que ela se sintam bem... e também outra coisa que às vezes a gente se incomoda um pouco é essa questão da assistência que às vezes a gente precisa de outras instituições... que às vezes a gente cuida também deles aqui... precisa de algum outro serviço e às vezes não é correspondente.

D: Você já deixou de fazer alguma coisa na sua vida pessoal por conta do trabalho?

I: Ah algumas vezes... como eu disse em alguns casos de emergência enfim é... a gente precisa estar sempre atenta ao telefone né pra orientar a equipe... ou em outros casos deixa de ir a algum lugar pra ter que vir aqui fora do horário né... então já aconteceu ou mesmo no caso de princ/principalmente ali... eu to fazendo ali o curso de administração pela casa também né então um final de semana eu dedico pra isso... então vou lá fico o final de semana estudando pra tentar aplicar aqui... que também não deixa de ser né deixar de aproveitar o final de semana pra isso.

D: Você sentiu que a sua privacidade diminuiu por conta dos cuidados com os moradores aqui?

I: Não... porque desde o começo algo que eu tentei ao máximo... não tem como dizer que não influencia... mas foi separar a parte profissional da parte né... pessoal... depois que eu saio daqui eu tento fazer outra coisa tentar me desligar ao máximo do trabalho.

D: A família dos moradores aqui... eles reconhecem o seu trabalho? eles conversam... agradecem?

I: Sim... a maioria então... a gente vê que o cuidado com o idoso... principalmente com o idoso dependente é bem mais facilitado quando a família tá junto quando a família é presente e participa... então às vezes tem aquele familiar que é um pouco mais ocupado não tem tempo

de tar vindo aqui né... então com esse as vezes é um pouquinho mais difícil mas a gente consegue também... mas quando a família participa é muito melhor.

D: Já teve moradores daqui que faleceram? e como a equipe reagiu?

I: Assim... desde que eu to aqui foram muitos já... até pela idade avançada né mas a maioria ou acaba falecendo no hospital quando eles precisam de um tratamento e a gente não tem mais suporte - -que a gente não faz procedimento invasivo- - então quando eles precisam de um tratamento mais especializado mais avançado... então eles são encaminhados geralmente pro hospital... então tem muitos que falecem no hospital e alguns quando falecem aqui geralmente é por morte natural... então aquele paciente já foi pro hospital já fez todos os tratamentos possíveis geralmente um idoso já em idade muito avançada então ele fica aqui mas de uma certa forma a gente acaba encarando como algo natural... e a gente tenta fazer com que isso ocorra de uma forma mais natural possível.

D: Você teve algum problema de saúde depois de começar os cuidados? físicos ou psicológico?

I: Como um todo acho que o pessoal que trabalha na enfermagem é muito a questão da labologia né... questão da dor nas costas... isso é a única coisa assim que eu... não é sempre mas quando eu vejo que o trabalho tá um pouquinho mais pesado ou que a gente precisa erguer alguém ou ajudar alguém que seja mais pesado eu sinto.

D: Você buscou ajuda médica?

I: Sim... eu faço acompanhamento eu faço tratamento tudo certinho.

D: E você toma algum tipo de medicamento pra dor?

I: Tomo... mas ocasionalmente... não é sempre.

D: Você recebe apoio da sua família eles te apoiam nesse trabalho?

I: Sim.

D: Você troca experiências com outras pessoas que cuidam de pacientes com alzheimer? Pessoas que tem alzheimer por meio de grupos de apoio... tem internet também que tem grupos e tem bastante sites...


I: Na verdade assim... na internet eu não participo então geralmente dentro da nossa equipe a gente procura conversar bastante sobre os moradores mas como eu disse ainda não tem serviços né... aqui na nossa região dessa natureza... então até com outros é... casas de repouso... no momento eu não tenho conhecimento até a prefeitura tinha né um grupo... eu não sei se ainda tá funcionando um tempo até a gente perguntou e não estava mais... o grupo de apoio né pra esse tipo de pessoa.

D: Então eu acho que é isso... éh:: acho que a entrevista foi essa... obrigada.

ANEXOS

Anexo A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Cuidadora Terceirizada

 INSTITUTO FEDERAL SANTA CATARINA Campus Jaraguá do Sul	MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
	SECRETARIA DE EDUCAÇÃO PROFISSIONAL E TECNOLÓGICA
	INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE SANTA CATARINA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

(De acordo com a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos - do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde - Brasília - DF)

Eu, Júnyca Helaine Hamburg, RG 3.925.094, autorizo que minhas imagens e/ou gravações em áudio e/ou entrevista, realizadas nas dependências da(o) IFSC Campus Jaraguá do Sul - Centro, possam ser utilizadas no projeto de pesquisa intitulado "Conectando Saberes", desenvolvido pelos alunos(as): Bruno Jemathe e Matheus Zelippe, orientado pelo Prof. Roberto, do Curso Técnico em Química, modalidade Integrado, do Instituto Federal de Santa Catarina, Câmpus Jaraguá do Sul, no âmbito do programa Conectando Saberes. Declaro estar ciente de que os pesquisadores estão comprometidos a reproduzir apenas os termos da entrevista realizada e a utilizar a mesma estritamente no âmbito da pesquisa realizada, de modo a não ferir minha integridade física ou moral.

Estando claro o real objetivo desta pesquisa, este Termo é assinado por mim e pelo pesquisador (orientador) em duas vias de igual teor e forma, ficando uma via com cada uma das partes.

Jaraguá do Sul (SC), 06 de Setembro de 2017.

Júnyca Helaine Hamburg

Nome legível e assinatura:

RG. 3.925.094

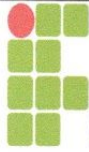
Matheus Zelippe Gregol Pereira e Bruno Jemathe

Prof. Roberto - Pesquisador (Orientador) (Assinatura)

RG. 1.582.578

Anexo B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Cuidadora Familiar 1

 <p>INSTITUTO FEDERAL SANTA CATARINA Campus Jaraguá do Sul</p>	<p>MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO</p> <p>SECRETARIA DE EDUCAÇÃO PROFISSIONAL E TECNOLÓGICA</p> <p>INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE SANTA CATARINA</p>
---	---

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

(De acordo com a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos - do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde - Brasília - DF)

Eu, Sônia Dilma Marcelo, RG 368-209, autorizo que minhas imagens e/ou gravações em áudio e/ou entrevista, realizadas nas dependências da(o) residência do entrevistado, possam ser utilizadas no projeto de pesquisa intitulado "Cuidadores de pacientes de Alzheimer", desenvolvido pelos alunos(as): Helipe Alexandre e Lucas Grützmaier, orientado pelo Prof. Roberto, do Curso Técnico em Química, modalidade Integrado, do Instituto Federal de Santa Catarina, Câmpus Jaraguá do Sul, no âmbito do programa Conectando Saberes. Declaro estar ciente de que os pesquisadores estão comprometidos a reproduzir apenas os termos da entrevista realizada e a utilizar a mesma estritamente no âmbito da pesquisa realizada, de modo a não ferir minha integridade física ou moral.

Estando claro o real objetivo desta pesquisa, este Termo é assinado por mim e pelo pesquisador (orientador) em duas vias de igual teor e forma, ficando uma via com cada uma das partes.

Jaraguá do Sul (SC), 09 de Setembro de 2017.

Sônia Dilma Marcelo

Nome legível e assinatura:


RG. 368-209

Prof. Roberto J. Bissler - Pesquisador (Orientador) 

RG. 1.582.578

Anexo C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Cuidadora Familiar 2

 INSTITUTO FEDERAL SANTA CATARINA Campus Jaraguá do Sul	MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
	SECRETARIA DE EDUCAÇÃO PROFISSIONAL E TECNOLÓGICA INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE SANTA CATARINA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

(De acordo com a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos - do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde - Brasília - DF)

Eu, Jana Lúcia de Souza, RG 11.754.193 X, autorizo que minhas imagens e/ou gravações em áudio e/ou entrevista, realizadas nas dependências da(o) Residência, possam ser utilizadas no projeto de pesquisa intitulado "Cuidadores de pacientes de Alzheimer", desenvolvido pelos alunos(as): Lucas Grütz macher e Thomas da Silva, orientado pelo Prof. Roberto, do Curso Técnico em Química, modalidade Integrado, do Instituto Federal de Santa Catarina, Câmpus Jaraguá do Sul, no âmbito do programa Conectando Saberes. Declaro estar ciente de que os pesquisadores estão comprometidos a reproduzir apenas os termos da entrevista realizada e a utilizar a mesma estritamente no âmbito da pesquisa realizada, de modo a não ferir minha integridade física ou moral.

Estando claro o real objetivo desta pesquisa, este Termo é assinado por mim e pelo pesquisador (orientador) em duas vias de igual teor e forma, ficando uma via com cada uma das partes.

Jaraguá do Sul (SC), 8 de Setembro de 2017.

Jana Lúcia de Souza

Nome legível e assinatura:

RG. 11.754.193 X

Prof. Roberto Eissler - Pesquisador (Orientador)

RG. 1.582.578

Anexo E

***Burden Interview* - questionário de nível de estresse, elaborado por Zarit e traduzido para o português por Scazufca**

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que ser incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco = 0, um pouco = 1, moderadamente = 2, muito = 3, extremamente = 4.