

CUIDANDO DE QUEM CUIDA

MANUAL PARA QUEM CUIDA DE UMA PESSOA QUE PRECISA DE CUIDADOS PERMANENTES



ORGANIZADORAS:

Adelaide Konzen

Camila Giugliani

Margarita Silva Diercks

Maria Amália Vidal

Simone Bertoni

SERVIÇO DE SAÚDE COMUNITÁRIA
DO GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
PORTO ALEGRE/RS - 2003

CUIDANDO DE QUEM CUIDA

MANUAL PARA QUEM CUIDA DE UMA PESSOA QUE PRECISA DE CUIDADOS PERMANENTES

ORGANIZADORAS

Adelaide Konzen

Camila Giugliani

Margarita Silva Diercks

Maria Amália Vidal

Simone Bertoni

SERVIÇO DE SAÚDE COMUNITÁRIA DO GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
PORTO ALEGRE/RS - 2003

Ministério da Saúde
Secretaria de Políticas de Saúde
Coordenação Nacional de DST/AIDS

Grupo Hospitalar Conceição
Superintendente: João Motta

Gerência de Saúde Comunitária
Gerente: Eno Dias de Castro Filho
Coordenadora: Inês Gageiro Kieling

B823c Brasil. Ministério da Saúde. Grupo Hospitalar Conceição.

Cuidando de quem cuida: manual para quem cuida de uma pessoa que precisa de cuidados permanentes / Adelaide Konzen ... /et.al./ -- Porto Alegre : Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição, 2003.

- 1.Saúde Pública-Rio Grande do Sul- Cuidadores domiciliares.
- 2.Saúde comunitária-Rio Grande do Sul-Cuidadores domiciliares.
- 3.Saúde comunitária-Rio Grande do Sul-Assistência domiciliar, I. Título.

CDU 614.255(816.51)(035)
614.253.5(816.51)(035)

Catálogo elaborado por Izabel A. Merlo, CRB 10/329.

| | |
|--|----|
| Apresentação | 05 |
| 1. Introdução | 07 |
| 2. Indo para o grupo de cuidadores | 09 |
| 3. Como me sinto como cuidador(a) | 13 |
| 4. O que preciso para cuidar de alguém | 17 |
| 5. O relacionamento da família | 23 |
| 6. Escolhendo uma clínica para o nosso familiar doente | 27 |
| 7. Conversando sobre a visita na clínica | 33 |
| 8. Conversando sobre a morte do familiar que cuidamos | 37 |
| 9. E como é o nosso dia-a-dia? Como é o dia-a-dia do cuidador? | 43 |
| 10. Cuidando de quem cuida | 49 |
| 11. Sugestões de leitura | 53 |
| 12. Rede de Apoio para o Cuidador | 55 |

FICHA TÉCNICA

Equipe de profissionais do Serviço de Saúde Comunitária do GHC que participaram deste processo:

Adelaide Konzen
Camila Giugliani
Margarita Silva Diercks
Maria Amália Vidal
Simone Bertoni
Luciane Knijnik
Felipe Detoni
Marcela Bessil
Carmen Luiza Correa Fernandes
Daniela Montano Wilhelms
Neuza Garcia

Cuidadores que participaram da elaboração do Manual:

Vila Floresta:

Ana, Beatriz, Maria, Antony, Lúcia, Rosane, Vilma, Luciana, Rosângela

Unidade Conceição:

Maria Nerci, Glória, Jussara, Lia

Unidade Barão de Bagé:

Maria Rita, Silvina, Tânia, Lúcio, Lauro, Elenita, Carla, Lurdes, Maria Iara

Agradecimentos especiais para: Maria Lúcia Lenz que fez os desenhos que constam neste manual. Entre em contato: gesssc@ghc.com.br

Distribuição: Gratuita

Projeto Gráfico: Ventre Comunicação - ventre@terra.com.br

É permitida a reprodução total ou parcial desta publicação, desde que citada a fonte.

© 2003

“Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.” (Leonardo Boff)

Este manual é resultado de um esforço coletivo de profissionais do Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição e dos grupos compostos por homens e mulheres que cuidam de uma pessoa doente, familiar ou não, os chamados “cuidadores de acamados”.

Estes grupos foram realizados nas Unidades Floresta, Conceição e Barão de Bagé, unidades que fazem parte do Serviço citado.

Acreditamos que este manual possa auxiliar tanto ao cuidador, numa leitura individual ou em grupo, como ao profissional que está trabalhando com um grupo de cuidadores utilizando o texto como apoio para conversas difíceis, consequência da complexa tarefa que é cuidar de alguém que está há anos doente.

Este manual foi elaborado de uma forma participativa. Ou seja, os cuidadores e profissionais participaram da construção deste manual. A população contribuindo com suas falas e comentários e os profissionais organizando estes conteúdos discutidos em conjunto.

Esta publicação não se propõe a ser uma receita e nem um manual de instruções sobre o que o cuidador deve ou não fazer, mas sim contribuir para a discussão e diálogo sobre o cotidiano do cuidar de uma pessoa doente. Por isso, e como resultado das conversas nos grupos, este manual fala mais das dificuldades, sentimentos e relações do cuidador com aquela pessoa que ele cuida e sua família.

Este manual tem como objetivo disponibilizar para os cuidadores e equipes de saúde, os sentimentos e cotidiano daquela pessoa que cuida de alguém que precisa de cuidados permanentes: o cuidador ou cuidadora.

Quem são os cuidadores? São geralmente mulheres, que fazem parte da família e que foram designadas para serem as principais responsáveis pelos cuidados daquele que está impossibilitado de realizar a maioria das suas atividades sozinha(o). Estes cuidados que são realizados durante o dia e à noite, e que muitas vezes serão feitos durante anos a fio, levam a uma sobrecarga física, psíquica e social de quem cuida.

Assim este pequeno livro conversa sobre as dificuldades que o cuidador enfrenta no seu dia-a-dia; sobre quais os seus sentimentos que muitas vezes são de ambigüidade, raiva, culpa em relação àquele/a que ele cuida; sobre como a rotina de cuidar de alguém o isola de seus amigos, vizinhos e outras pessoas que antes faziam parte do seu convívio social; sobre porque progressivamente ele/ela vai abdicando das suas atividades de lazer e até da sua própria individualidade.

Pretendemos conversar sobre estes difíceis aspectos que muitas vezes são silenciados e podem levar a maus tratos dos doentes, descaso familiar ou abandono e adoecimento do próprio cuidador(a). Conversar sobre estas dificuldades faz com que o cuidador(a) se sinta compreendido e entenda a necessidade de construir alternativas no seu dia-a-dia como formar redes de apoio e participar de grupos de cuidadores.

Em nossa experiência com cuidadores observamos que a alternativa de grupos de cuidadores se mostra bastante eficaz para uma melhora no convívio entre o cuidador e aquele que precisa de cuidados, sua família e vizinhança.

Também observamos que a maioria das pessoas que precisam de cuidados são aqueles que têm seqüelas de "derrame" (acidente vascular cerebral), Alzheimer, amputações, paraplégicos e pessoas com doenças terminais. Atualmente percebemos, que as pessoas portadoras do vírus do HIV/AIDS tiveram uma melhora importante na sua qualidade de vida pelas alternativas de tratamento oferecidas pelo serviço público como medicação gratuita e hospital-dia, o que faz que nos bairros onde o Serviço de Saúde Comunitária atua, sejam raras as experiências com pessoas restritas ao leito ou incapacitadas de realizar as suas atividades diárias por longos períodos devido a esta condição.

Esperamos assim que este manual lhe auxilie a entender melhor os sentimentos e dificuldades que aparecem no seu dia-a-dia de cuidador(a) e com isso contribua para uma melhor qualidade no cuidado.



2. INDO PARA O GRUPO DE CUIDADORES



- Oi Isabel, tu tá indo pro grupo?
- Tô indo, tive uma semana pesada... vou desabafar um pouco.
- É vamos lá que o pessoal deve estar esperando...
- Será que a Ana vem?
- Acho que não, ela não conseguiu deixar o marido dela com alguém.
- Que pena...



NO GRUPO...

-Oi gente, que bom que vocês vieram... Tô vendo gente nova no grupo... Vamos nos apresentar?

-Me chamo Verônica. Eu nasci aqui nesse bairro, tenho 60 anos e participo da associação. Eu cuidei do meu pai 4 anos agora comecei a cuidar da minha mãe.

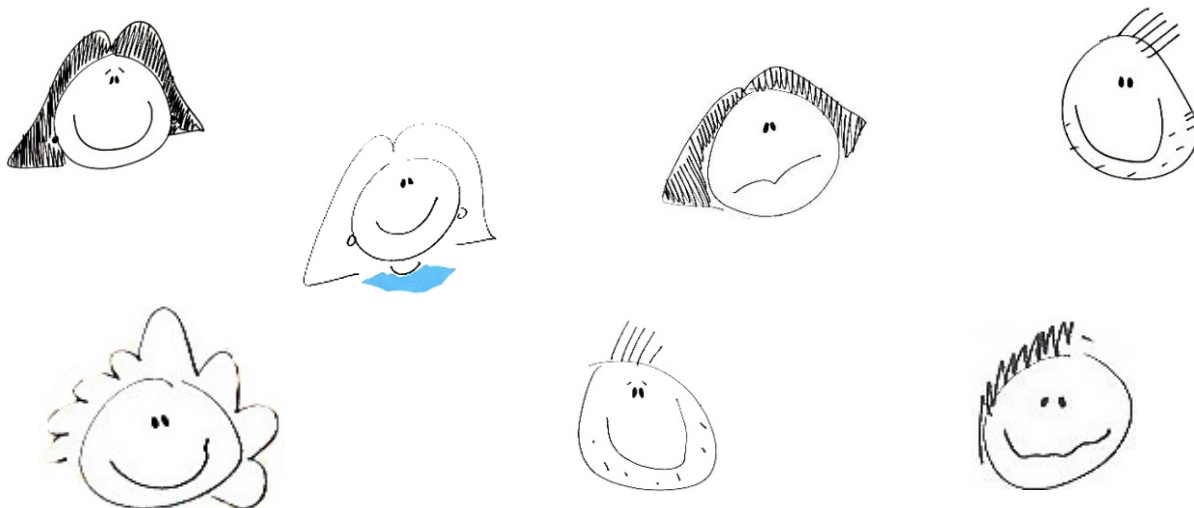
-Eu sou a Lúcia, tenho 65 anos. Faz 5 anos que eu cuido do meu marido . Ele caminha, mas a cabeça dele não funciona muito bem. Ele não entende direito. Ficou assim depois do derrame.

-Eu sou Adélia. Eu sou enfermeira , então sou cuidadora também, de outro jeito mas sou cuidadora.

-E o senhor?

-Eu sou o Antony. Eu cuido da minha esposa. Ela não caminha. Tem osteoporose. Eu já estou velho, tô com 81 anos . Hoje não se confia muito nos filhos nem nos netos.

- Eu me chamo Eva, perdi minha mãe faz 9 meses, ela tinha diabetes e teve um derrame. Perdi meu pai há 2 anos também por derrame. Tenho 68 anos.
- Eu sou Luisa, tenho 23 anos. Eu cuido da dona Chica há 1 ano e 8 meses. Eu não sou da família.
- Eu sou a Simone. Sou psicóloga do posto e vou estar participando destes encontros com vocês.
- Eu sou Paulo, tenho 35 anos e cuido do meu primo. Ele tem um problema sério de saúde, mas em muitas coisas já se vira sozinho.
- Eu sou a Catarina, tenho 73 anos. Cuidei de gente a vida toda... Sempre cuidei de velhinhos na minha casa. Agora estou cuidando de um familiar que tem problema.



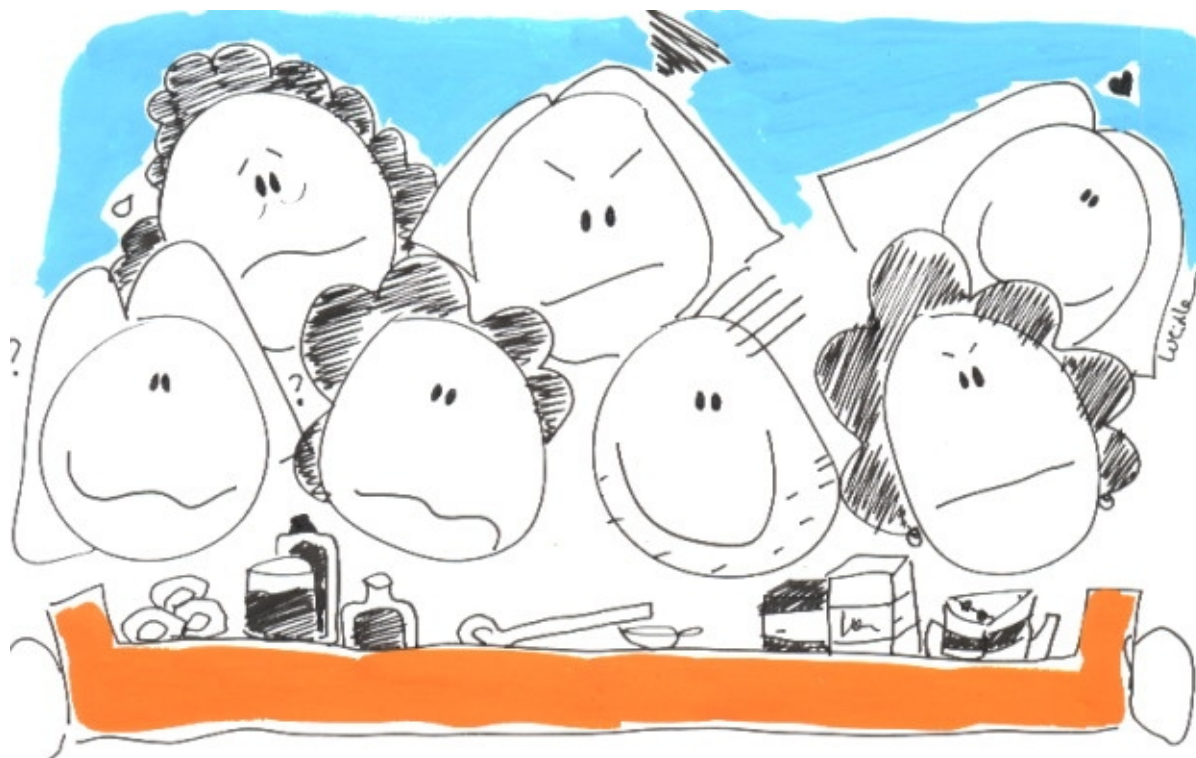
Os grupos de cuidadores(as) têm como objetivos promover a troca de experiências sobre o cuidar, constituindo-se como uma rede de apoio uma vez que todos os membros participantes estão unidos em torno da discussão de problemas de vida compartilhados por todos: pessoas com doenças crônicas e degenerativas dependentes de cuidados permanentes.

O grupo é aberto para todos aqueles que estão envolvidos com os cuidados destas pessoas, a fim de melhorar o bem-estar tanto dos pacientes como dos seus cuidadores. Compartilhar experiências por parte dos componentes do grupo produz grande alívio quando percebem que não estão sozinhos e seus problemas são universais e vividos também por outros.

“A partir das semelhanças se gera a esperança e aumento de confiança dos indivíduos em suas próprias capacidades” (Zeukefedd,1992).



3. COMO EU ME SINTO COMO CUIDADOR(A)



- **Quem sabe começamos a nossa reunião conversando sobre como a gente se sente cuidando de alguém?**



- Me sinto uma pessoa muito importante, porque a pessoa que cuido já cuidou muito de mim.

- Eu me sinto como um general, pois tudo tem que ser medido, controlado. Se a gente deixa eles tomam conta. Não querem tomar remédio, não querem fazer exercício. Então eu choro, porque fico deprimida. E parece que tudo acontece sempre na hora do banho...

- **Como assim?**

- Sim, eles nunca querem tomar banho na hora certa, reclamam. Dizem que não precisa, que não podem se mexer. Aí a gente vira a filha má, a chata da família.



- E a gente só quer o bem deles...

- Mas eu penso é que a gente às vezes se torna muito possessiva. Do meu pai sou eu que cuido, só eu sei fazer direito, ninguém mais...

- Por que eu como cuidadora não reconheço os meus limites. Agora tá na hora de eu dar um tempo para descansar, largar um pouco.

- O difícil é que uma pessoa que tu conviveste, com quem tu casaste, ou uma pessoa que te criou, de repente se transforma. Ela vira tua dependente total e tu tem que te doar completamente pra ela.

- Tem horas que eu tenho que ter pulso com a minha mãe, mas depois fico muito arrependida, não sei se estou certa agindo assim, isso me angustia muito. A gente tem medo de errar: às vezes a gente erra mesmo, às vezes acerta.



- Mas acho que a gente pode ser diferente. Glória conta pra nós como tu tá fazendo com tua mãe.

- Eu tô exercitando ela, mostrando que ela ainda tem forças, que pode se mexer, que não precisa ficar deitada o dia todo.

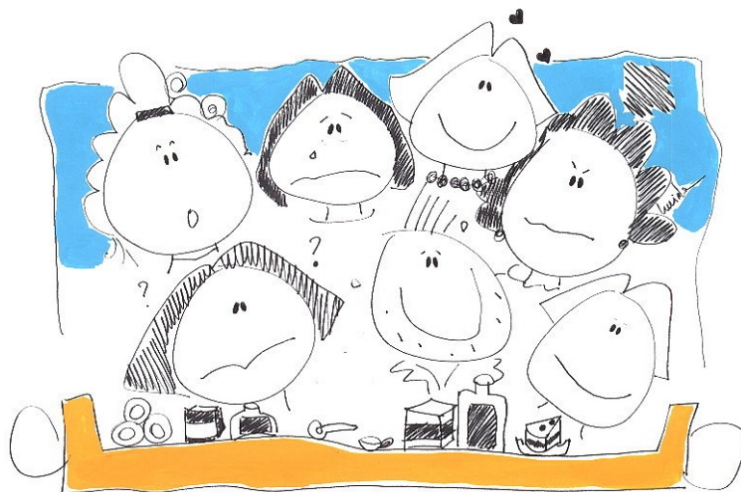
- Eu já deixei ele escolher o dia do banho. Agora não dou banho todos os dias. Ele escolhe e chegamos num acordo sobre isso.

- Eu tô começando a insistir para ela comer sozinha. De repente eu vi que ela podia. Ela tem problema de cabeça, não nas mãos.

- É importante que o doente tenha liberdade para escolher algumas coisas. Isso nos alivia e melhora a relação com ele. A gente fica menos sobrecarregada.

- A gente começa a tratar o nosso pai e a nossa mãe como filhos, mas muitas vezes eles podem decidir. Achamos que temos que resolver tudo por eles.

- É importante tentar pequenas coisas no dia-a-dia para melhorar a nossa relação.



Nestas falas do grupo os cuidadores falam da Responsabilidade e do controle que são necessários para cuidar de alguém. Mas sempre é importante lembrar que é necessário fazer alguns acordos para manter uma certa independência, tanto para quem cuida como para quem é cuidado. Para isso você deve estar atento ao que a pessoa que você cuida pode fazer, que escolhas ele pode tomar sem prejudicar os cuidados. **NEGOCIAR** é a palavra chave, pois pode proporcionar uma maior qualidade na relação.

Diante de um **NÃO, NÃO QUERO, NÃO POSSO**, pense sobre o que isto pode significar. Diante do um **NÃO**, não desanime. Converse com o doente, com alguém que possa orientá-lo ou participe do grupo de cuidadores em busca de alternativas.

4. O QUE É PRECISO PARA CUIDAR DE ALGUÉM



-No dia-a-dia de vocês o que é preciso para cuidar de alguém?



-Aaah, é preciso ter muita paciência, mesmo que por dentro a gente esteja esgotada.

-E tem que ter muita paciência, porque é difícil cuidar de um acamado, todos os dias a mesma coisa, 24 horas por dia.

-Tem que ter calma ... porque cuidar exige muito da cabeça da gente...

-Eu tenho paciência, mas às vezes tenho raiva. Eu fico com raiva quando ela faz muita birra, não quer comer, não obedece...

-Muitas vezes a raiva aparece quando se cuida do doente acamado. A raiva nem sempre se mostra com gritos e palavras, mas muitas vezes descuidando de quem precisa.



-É que a raiva pode aparecer de muitas formas: através da agressividade física, por exemplo bater na pessoa doente, ou falar coisas que machucam, falar em tom grosseiro, gritar, falar palavrões ou ficar em silêncio.

-E também na gente que cuida podem aparecer coisas que falam da nossa raiva... por exemplo, ter dor de cabeça, sentir os dentes apertados, ter diarreia ou dor de barriga...

-A raiva surge quando a gente enfrenta uma situação difícil, quando nos sentimos impotentes e não sabemos o que fazer. Não podemos mudar a situação e isso causa frustração.

-O que a gente pode fazer com a raiva?



-Acho que devemos procurar saber por que (que situação) e por quem (pessoa) está sentindo raiva e procurar conversar sobre isso com alguém que possa lhe ouvir (amigo, vizinho, parente, grupo de cuidadores, profissionais de saúde).



- Dar uma volta, contar até 10, pedir ajuda, ligar pra alguém.
- Se ficamos com muita raiva, não podemos cuidar direito. Por isso, às vezes tem que pedir ajuda de outras pessoas para cuidar ou pensar em colocar em uma clínica.
- Eu me sinto muito culpada por não ter conseguido ficar com a minha mãe em casa.
- Mas tu não podia mais, tem filho pequeno, marido, casa...
- Mas eu fico pensando que eu não gostaria de chegar à velhice e não ter meus filhos para me cuidarem.
- **Isso a gente não tem como saber, porque isso cria tipo uma condenação. Será que se eu adoecer, envelhecer isso vai acontecer comigo?**
- Quando sentimos culpa, temos a sensação de ter agido errado, sentimos remorso, freqüentemente choramos, nos desvalorizamos, muitas vezes perdemos o sono e o apetite e ficamos angustiados.
- É um sentimento que aparece com freqüência nos cuidadores. Para lidar com ela, podemos falar desse sentimento com alguém, não ser tão exigente com a gente mesmo, tentar ver o que está acontecendo...
- Às vezes cuidar de alguém pode parecer muito confuso. Tem gente aqui que não poderia cuidar de seu marido por exemplo: para mim ficaria difícil, ele aprontou muito, não gostaria de cuidar dele, mas agora ele está dependendo de mim.
- Quando tu começa cuidar de alguém te lembrás do passado, que pode ter coisas boas ou ruins ou nem tanto. Então na verdade não vê a mãe que está precisando, deitada, dependente, mas você vê mãe do passado como ela era, como ela foi contigo. Então isto é o difícil. É preciso ver a tua mãe ou teu pai que tu estás cuidando, como eles são agora e não como eles foram.



- É difícil aceitar isso tudo, por isso eu sempre tento me segurar, não mostrar o que estou sentindo. Quando tenho vontade de chorar, saio de perto. Senão fico nervosa e parece que eu não vou agüentar! Vou explodir!

- Nessas situações temos que estar atentos ao estresse. Quando estamos estressados, sentimos que tem um peso em cima da gente, parece que estamos dentro de uma panela de pressão prestes a explodir. Geralmente, ficamos assim quando a situação está fora do nosso controle.



- Várias coisas podem acontecer: dor de cabeça, dor nos ombros, dor no pescoço, dor nas costas, insônia, impaciência, irritabilidade, intolerância, adoecer com frequência (resfriados, gripes).

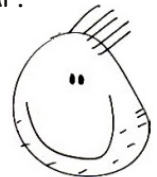
- Eu quando fico estressado vou dar uma caminhada na rua, pegar um ar. Isso me faz bem, me deixa mais calmo...

- Eu começo a tricotar... aí desvio o meu pensamento e fico menos nervosa...

- Então, como vocês falaram existem várias formas de lidar com o estresse: aprender a relaxar, fazer caminhadas, fazer algum exercício, tomar banho quente, massagens, fazer alguma atividade prazerosa (tricô, plantar, cozinhar, ver TV, passear, ir à igreja), pensar em coisas boas. Na verdade ter um tempo para si.

- É preciso muita força de vontade para não sair do sério mesmo... nos temos muito trabalho.

- Por isso para cuidar precisa ter uma cabeça legal para passar amor e carinho para eles, mas as vezes ter a cabeça legal significa reconhecer que não podemos cuidar. Nestes momentos precisamos pedir ajuda e ver quais as alternativas que existem.



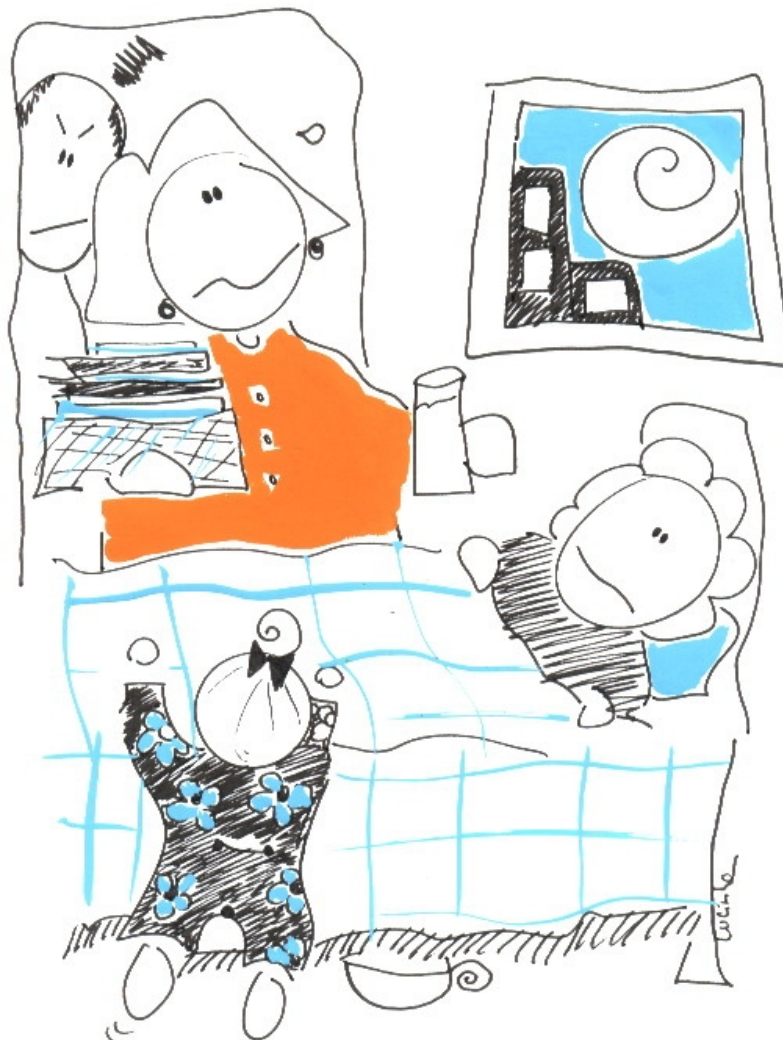
Cuidar de alguém provoca uma série de sentimentos difíceis de lidar e isto é normal nesta situação: **RAIVA, CULPA, MEDO, ANGÚSTIA, CONFUSÃO, CANSAÇO, ESTRESSE, TRISTEZA, NERVOSISMO, IRRITAÇÃO, CHORO.**

Esses sentimentos podem aparecer juntos na mesma pessoa e devem ser compreendidos, pois fazem parte da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada. É importante perceber o que está acontecendo, que sentimentos estão aparecendo e procurar ajuda quando eles estiverem atrapalhando.

É bom lembrar que o cuidador também sente **ESPERANÇA, FÉ, PACIÊNCIA, FORÇA DE VONTADE, AMOR, CARINHO, SOLIDARIEDADE**, que são sentimentos muito importantes para levar adiante o dia-a-dia de cuidar.

Esses sentimentos costumam se misturar muito: a mesma pessoa que você ama pode lhe provocar raiva num determinado momento, como por exemplo se ela se nega a tomar banho ou faz birra para comer.

5. O RELACIONAMENTO DA FAMÍLIA



- No encontro anterior a gente discutiu os nossos sentimentos de cuidadoras e cuidadores. Hoje a gente poderia conversar como estes sentimentos se relacionam com a nossa família.
- Aaah, eu acho que é difícil...sempre sobra pra uma irmã ou para a esposa. Todo mundo tem suas coisas , aí sempre sobra pra um.
- No meu caso eu sou solteira, não tenho filhos . Quando minha mãe ficou doente eu tive que cuidar , já que as outras irmãs trabalham, tem marido e filhos...sobrou prá mim...mas elas me ajudam, a gente mora no mesmo pátio...
- Já comigo é uma luta. Antes era meu irmão que cuidava mas ele não conseguia dar banho direito, não conseguia trocar, aí eu comecei a cuidar...
- Eles visitam pouco e quando vêm só ficam brigando com a gente, que não cuidamos direito, que só queremos dinheiro...
- Isso do dinheiro é bem difícil porque até fiz uma reunião com meus irmãos pra gente combinar isso, mas eles ficaram de dar uma quantia e não cumpriram com o acordo... Então fica pesado, quase tudo meu marido tem que dar...
- **Mas a tua mãe não ganha aposentadoria?**
- Ganha...mas não é suficiente, a gente gasta quase o dobro e meus irmãos não ajudam, tá difícil.
- A gente acaba brigando por causa disso, eles não participam e depois cobram da gente o tempo todo...





- Por que será que essas brigas acontecem?

- Acho que muitas vezes tem a ver que cuidar alguém que depende da gente é uma grande mudança: para a pessoa que fica doente, para quem cuida e para a família. Todos tem que se reorganizar e isto traz muito conflito, muita briga já que é uma situação nova e difícil em que os envolvidos deveriam se responsabilizar...

- Aí aparecem as questões que a família traz junto...briga de irmãos, relação com a pessoa que está doente antes dela ficar doente, relação com o marido e com a mulher e muitas vezes para parar com as brigas alguém "se oferece" para cuidar...

- É, isso aconteceu comigo, meu irmão cuidava mas dava muita briga com a mulher dele, aí eu comecei a cuidar... mas as brigas continuaram, por outros motivos.

- Com o tempo, as coisas podem melhorar. As pessoas começam a se acostumar com a nova situação, mas mesmo assim sempre tem uma que se sobrecarrega mais, que é a pessoa que cuida diretamente do doente.

- Também às vezes a família não chega a um acordo e aí é preciso dividir os cuidados ou contratar alguém para cuidar. Tem pessoas que trabalham como cuidadores, que tem experiência e por serem de fora da família não participam destas brigas...

- Outra forma de tentar lidar com os problemas da família é conversar sobre isto com a equipe de saúde que está acompanhando a pessoa que está doente ou participar de um grupo de cuidadores.

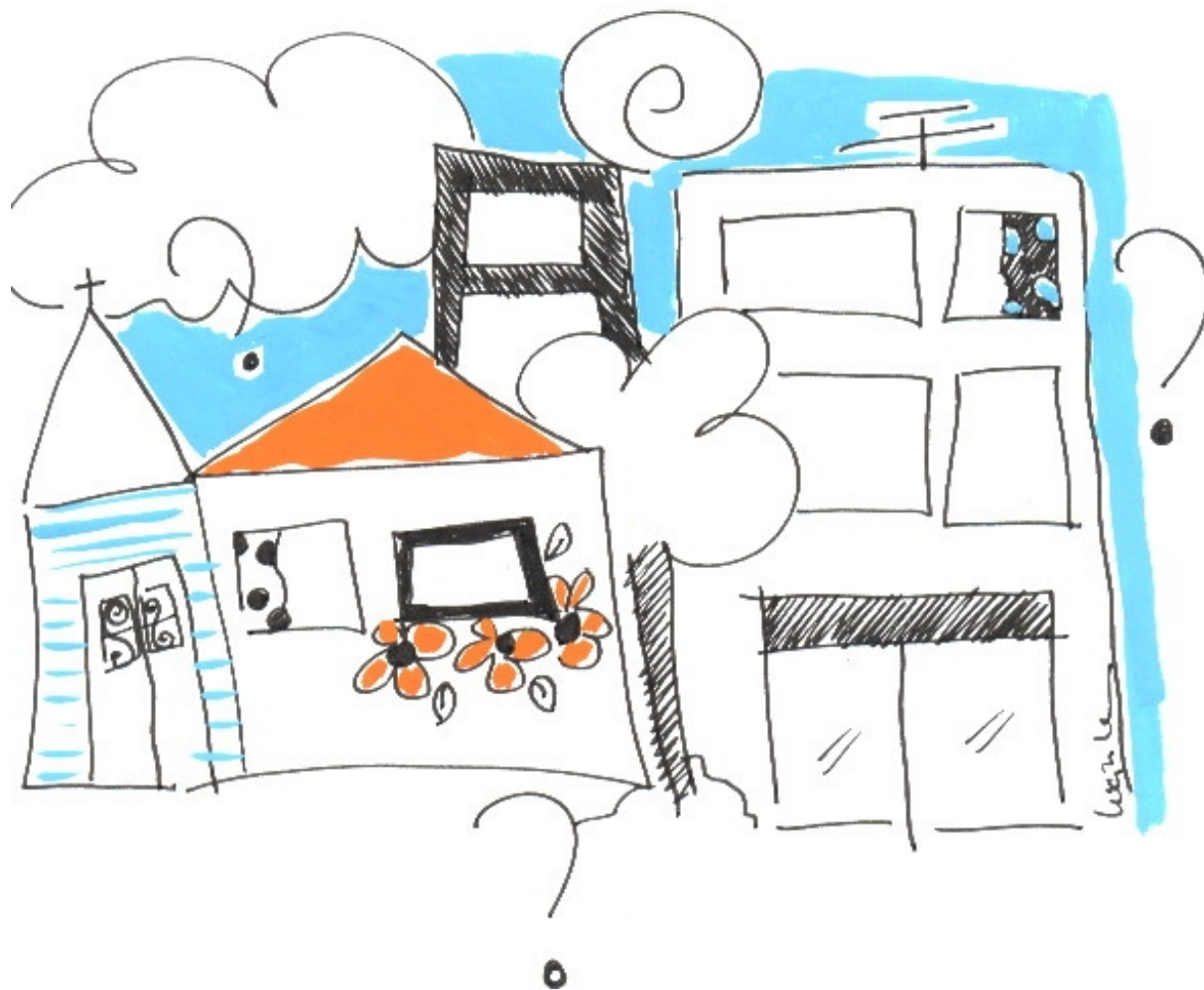
- Muitas vezes uma solução necessária é colocar a pessoa que precisa de cuidados em uma clínica.

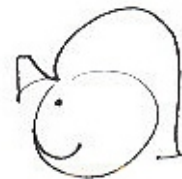


Todas as famílias passam por crises, que são situações ou momentos de dificuldade nas várias fases da vida. Por exemplo: a morte de alguém, perda de emprego, separação, quando nasce um filho, doença grave. Quando alguém da família adoece...isso traz muitas mudanças para todas as pessoas envolvidas, o que também provoca sofrimento.

A família tem que se REORGANIZAR e isso causa desacertos, brigas, discussões, desentendimentos, já que ocorrem alterações nas funções ou no papel de cada um dentro da família. Por exemplo: uma filha que passa cuidar da mãe; a esposa que tem que cuidar do seu marido inválido; o irmão que cuida do seu irmão doente; o marido que cuida da esposa que tem Alzheimer.

6. ESCOLHENDO UMA CLÍNICA PARA O NOSSO FAMILIAR DOENTE





- Hoje a Ana tem uma coisa muito importante para conversar com a gente...

- È difícil pra mim falar sobre isso...

- Estamos aqui para te ouvir... Fala...

- Eu falei para Adélia que eu estava pensando colocar a minha mãe numa clínica, porque tá ficando muito difícil pra mim...ela tá muito agressiva, não dorme à noite, me bate, briga...a minha mãe tem Alzheimer... eu cuido dela há dois anos.

- O que é o difícil, o que está sendo mais pesado pra ti?

- É que eu quase não tenho dormido, brigo com meu marido, meus filhos são pequenos, aí eles acordam com a gritaria dela, fica um caos...estamos 24 horas em função...eu tô num cansaço que não dá mais...

- E o que tu estás pensando em fazer?

- Perto de casa tem uma clínica. Meu marido foi ver ontem e gostou. Está dentro daquilo que podemos pagar...porque também tem isso, tem que poder pagar...

- Aí o que ele achou?

- Gostou, achou tudo muito limpo, as pessoas atenciosas, mas ele acha que eu tenho que ir lá ver.

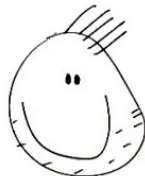
- E como tu estás te sentindo em relação a isso...?

- Tá difícil, porque ao mesmo tempo quero e não quero, meu marido diz que o nosso casamento tá se indo...

- Isso tem que cuidar, porque a gente só se dedica à pessoa doente, deixa tudo de lado..



- Mas é que minha mãe sempre falou que se ela ficasse doente não queria que a botassem num asilo, que preferiria morrer do que a botassem numa clínica... e eu agora fico me lembrando disso...
- Mas isso ela falou em outro tempo, em outra época, quando ela estava bem de saúde. Não podia prever que ia acontecer uma coisa dessas...
- Assim tu tá te condenando...a vida muda , as coisas mudam.
- É que na verdade me sinto muito culpada porque não estou conseguindo cuidar da mãe como eu gostaria...
- Mas tu já cuidaste muito tempo, agora chegou a hora de cuidar de ti também... cuidar da tua vida, voltar a estudar como tu sempre quis...
- Mas se ela ficar nessa casa aqui por perto tu vais poder visitar ela,
- Dá uma chance pra ti que eu não dei pra mim...
- Conta isso pra nós.
- Foi assim. Eu estava cuidando da minha sogra por três anos, aí ela faleceu. Logo em seguida meu sogro adoeceu, cuidei também por dois anos. Nestes dois anos eu queria colocar ele num asilo e também não queria...aí eu fiquei com ele até morrer, poderia ter tentado... Agora estou cuidando do meu marido. Estou muito cansada. Tenho 60 anos e há mais de 10 anos cuidando gente doente... Eu sinto não ter me dado uma chance..



- Claro, é isso tu podes tentar, te dar essa chance...se não der certo, nada impede de tu trazer ela de volta para casa...
- Puxa, não tinha pensado nisso...acho que poderia ser assim, tentar ver como ficam os cuidados, como ela se adapta, como nós nos sentimos...
- Poderias ver a clínica e nos contar como foi isso na próxima reunião...



O QUE DEVEMOS OBSERVAR QUANDO FORMOS ESCOLHER UMA CLÍNICA:

- * A casa e o quarto devem ser limpos: observar poeira, coleta de lixo, insetos diversos (baratas, formigas, aranhas, etc.), roupa de cama, roupa de banho.
- * Também devem ser bem ventilados: observar quantas janelas tem no quarto, no lugar onde são feitas as refeições; sinais de mofo na parede indicam umidade.
- * Visitar a cozinha e o banheiro da clínica.
- * Pátio é fundamental para que possam usufruir do ar livre, sol, verde e realizar exercícios físicos. Isto é importante para diminuir a depressão nos idosos.
- * Observar o número de pessoas por quarto. O ideal é duas pessoas por quarto.
- * Observar se há escadas, portas estreitas, ausência de corrimão que dificultem o deslocamento.
- * Número de profissionais que atendem os idosos, quais profissionais e como eles se relacionam com os idosos que já residem no local.

- * A segurança no quarto e principalmente o banheiro tem que ser observada, já que acontecem quedas nestes locais. Tem que ter barras de segurança e cadeira no box do chuveiro.
- * Horário de visita de preferência livre.
- * Quais os recursos em caso de emergência.
- * Observar a rotina da clínica por algumas horas.
- * Fazer uma adaptação do familiar doente na clínica: Conversar sobre a situação com o familiar doente é o primeiro passo; a adaptação é o segundo passo. Existem várias formas de fazer isto e depende muito do estado em que estiver a pessoa. Por exemplo: o idoso é levado até a clínica e fica algumas horas e volta para casa e assim por alguns dias até ficar em horário integral. Outra forma é o idoso já ficar na clínica e o familiar permanecer com ele algumas horas por dia até que ele consiga ficar sozinho.
- * Conversar com os outros idosos que moram no local há mais tempo.
- * Sempre levar em consideração a nossa impressão que tivemos do lugar. Se ficarmos com dúvidas temos que ir novamente e observar o local ou procurar outras clínicas.

7. CONVERSANDO SOBRE A VISITA NA CLÍNICA





- **Ana, conta para nós como foi lá na clínica com tua mãe...**

- Bom, eu saí do grupo e fui visitar a clínica...conversei com a dona , ela me explicou como era, me mostrou a clínica, onde a mãe ficaria...

- **Como era a clínica?**

- É um quarto bem grande para duas pessoas. Aí eu conheci os velinhos e conversando com eles eu tirei as minhas dúvidas. Me falaram como era a rotina deles, eles pareciam bem.

- **E qual a sensação que tu tiveste?**

- Saí tranqüila, me senti segura. Achei que os velinhos são bem tratados...

- **E aí...?**

- Conversei com o meu marido e conversei com ela. Eu expliquei para ela, disse que era uma casa, que teria mais recursos, mais gente para cuidar dela, que poderia sair da cama mais vezes, conversar com outras pessoas, pegar sol...ela gostou e concordou. Aí levamos ela no domingo... Foi bem difícil para mim, ela estava bem... Depois nós saímos para jantar. Pela primeira vez eu, meu marido e as crianças... me senti estranha. Quando cheguei em casa fui direto para a cozinha preparar o mingau da mãe... aí me dei conta que a mãe não estava em casa e eu fazendo o mingau.

- **E que agora tu vais ter que te readaptar a tua nova vida...**

- Vou ter que aprender a mudar a minha rotina, a minha vida...eu estava com ela na cabeça...por isso fiz o mingau.

- **E tu visitou ela de novo?**



- A mãe está sendo bem cuidada, eu tenho notado que ela está bem limpinha, tá numa cama hospitalar perto da janela, tem ido para o pátio, tem se alimentado sozinha no refeitório e conversa muito com outra pessoa que tem Alzheimer.

- **Como assim?**

- É, tem outra pessoa que tem Alzheimer, elas ficam falando entre elas, e parece que se entendem, ficam bem.. conversando horas.. Isso faz bem para a minha mãe.

- Então parece que esta situação está trazendo coisas boas para tua mãe e tua família. Tu na verdade estas tentando . Tu vais ter que te adaptar, criar uma nova rotina e acompanhando os diferentes momentos e situações que possam surgir...



8. CONVERSANDO SOBRE A MORTE DO FAMILIAR QUE CUIDAMOS



- **Seu Antônio, hoje o senhor está diferente, aconteceu alguma coisa, parece que está triste...**

- Estou muito chateado. O João tá no hospital. Ele está muito mal, e parece que não tem volta...

- Tu estás muito chateado mesmo...

- Eu estou com vontade de chorar, vou chorar.

- Chore seu Antônio...pode chorar faz bem, quando a gente está angustiado...

- É assim, os médicos descobriram que ele tem um câncer agora...porque ele teve um derrame há um ano atrás e ficou com o lado paralisado e ficou muito deprimido, não queria comer, não queria fazer nada e emagreceu muito, mas um dia vomitou sangue levei para o hospital...e foi aí que descobriram. Agora está no hospital, acho que ele vai morrer logo...

- **Como é isso para vocês?**

- Eu já perdi a minha mãe. Eu procuro esquecer, porque eu sofro muito quando me lembro...

- **Mas a gente lembrar de alguém é só sofrimento?**

- É, cada vez que eu penso, lembro que a mãe estava só sofrendo, não tinha mais o que fazer...

- **E isso te causa sofrimento?**

- Não, agora um pouco sim, um pouco não. Eu fico com saudade dela...

- **É assim mesmo. Vão ter muitos momentos que vocês vão ficar aliviados, e outros sentir saudades.**



- Tem noites que eu me acordo e sinto um vazio. Fico com saudades dela. Eu vejo o quarto dela aberto, nem fecho a porta. No primeiro e no segundo dia, eu fechei a porta. Depois, não fechei mais. Quando não consigo dormir deixo o rádio ligado. Quando o pai morreu, eu fiz isso. Se eu não tivesse a música ali do lado, eu não conseguiria dormir.

- A música era uma companhia para ti.

- Sim, eu ia escutando música e aí ia pegando no sono.

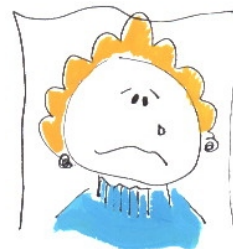
- Eu perdi o meu irmão há um tempo, e falavam para mim que não era para eu chorar, pois ele estava num lugar melhor... Mas como que eu não vou chorar?

- Por que será que as pessoas não gostam de ir em velório?

- Porque às vezes as pessoas ficam com muito medo da morte, ficam com medo de estar ali, perto de uma pessoa morta. A gente pensa que pode morrer, então nos dá vontade de chorar, a gente não sabe o que fazer com o que a gente sente nessa hora, então a tendência é ficar quietinho, segurar o choro. Falam pra gente não chorar, falam que a gente tem que ficar sempre alegre, viver a vida.

- Mas há momentos da vida que a gente precisa chorar, não é assim? O seu Antônio ficou com vontade de chorar agora e chorou. Não é assim, seu Antônio?

- É, eu choro bastante, isso me alivia. Eu vou visitar o João no hospital todo santo dia. Não agüento não ir lá para vê-lo. E ele se agarra em mim quando eu chego perto dele, parece que ele quer me dizer alguma coisa, parece que se lembra das coisas que a gente fazia juntos... Eu me emociono.



- **Mas isso é porque vocês tem muito afeto um pelo outro, não?**
- Acho que sim, a gente se dava muito bem. Eu era a pessoa mais próxima dele. Gosto muito dele mesmo.
- **Então tem que aproveitar esse momento para demonstrar carinho, o quanto você gosta dele, ficar junto sempre que puder.**
- É, mas é difícil...
- A vontade da gente é que não morresse nunca. Mas se for parar para pensar, a gente tem um limite. Em algum momento que vai ter que acontecer.
- Quando perdemos alguém, é um marco na vida da gente, assim como outras situações: nascimento de um filho, casamento, separação, perda de emprego. A morte é mais uma etapa na vida.
- **É uma passagem na vida da gente.**
- Mas a gente sabe que é difícil pensar na morte, a gente tenta não pensar nisso, apesar de saber que a perda faz parte da vida...



Conversando sobre a morte:

Durante nossa vida passamos por várias perdas, entre elas a morte de alguém querido. A proximidade da morte nos causa sentimentos de impotência diante da vida.

A morte de alguém que está sofrendo pode representar alívio para quem cuida. No entanto, também aparece a culpa. Estes são sentimentos normais nesta situação, mas difíceis de serem aceitos.

Mesmo que a gente faça tudo que for necessário para o bem-estar de quem cuidamos há um momento em que devemos reconhecer nossos limites diante desta circunstância.

A raiva é um outro sentimento que pode aparecer, quando nos damos conta que não podemos mudar o rumo das coisas, prolongar a vida...

Durante a nossa vida passamos por várias etapas onde algumas coisas são perdidas e outras são adquiridas, como quando crescemos, quando nos mudamos para um outro lugar, um outro trabalho, quando terminamos um relacionamento amoroso, quando alguém adoece. Muitos destes momentos parecem insuportáveis e insuperáveis.

Nestes momentos é importante compartilhar estes sentimentos com outras pessoas, e não escondê-los (por exemplo: não precisa chorar escondido), pois expressar o que sentimos nestas horas é necessário e natural quando passamos por isto.

Nestas horas cada pessoa deve procurar encontrar coisas que lhe provoquem alívio. Para alguns pode ser rezar, para outras mudar de ambiente, pensar sobre a sua vida, conversar sobre a situação, reencontrar velhas amizades esquecidas pela rotina que foi cuidar de alguém. Este momento também pode proporcionar que cada um se volte para cuidar de si mesmo e reorganizar a sua vida.

9. E COMO É O NOSSO DIA-A-DIA? COMO É O DIA-A-DIA DO CUIDADOR?





- A gente tem que acordar bem cedo para dar conta.
- Eu acordo às seis horas, tomo banho e já vou ver ele.
- Eu também. Ele toma café sentado na cama. Comprei uma bandeja que tem uns pés para ele melhor se alimentar.
- Eu já tenho que dar o café pra ele. Dar tudo desmanchado, já que ele está com dificuldade de engolir.
- A minha mãe come sozinha, depois vou dar o banho nela.
- Ai o banho, acho que é o mais difícil...eles nunca querem tomar.
- Eu dou banho de gato no meu pai, já que ninguém me ajuda a tirar ele da cama. O pior é lavar as partes dele...muitas vezes deixo ele se lavar, porque não consigo...

- Como é isso pra vocês?

- É difícil, porque em geral estão tudo sujo, fazem na fralda, então a gente tem que trocar que nem nenê, mas não são criança...isso que é difícil...
- Eu fiz um acordo com a minha nora, ela lava as partes, eu não consigo...
- De repente a gente tem que lavar as partes do pai ou da mãe, a gente se sente meio constrangida... isto deve ser difícil para eles...não ter mais privacidade com seu corpo

No hospital é diferente , o pessoal já vinha, dava o banho sem se envolver.

- Eu não lavo, ele se vira, ele que se limpe...
- **Mas ele consegue?**
- O grosso ele tira, depois eu dou uma lavada melhor...



- Ela teve derrame ?

- Teve, ai aos poucos foi indo, mas eu sempre fiz com que ela fizesse algumas coisas sozinha ... ela demora, leva quase meia hora pra tomar banho, mas é isso aí...

- Eles tem outro ritmo, fica tudo mais devagar...

- Aí a gente passa o dia em função, tem que trocar a roupa de cama, lavar as roupas, fazer comida, dar o remédio...

- O pior é quando eles sentem dor ou tem alguma coisa que a gente não sabe direito o que é ...

- E aí o que vocês fazem?

- Tento ver com ele o que é, peço ajuda pra uma vizinha...

- Às vezes tem que levar pro hospital ou chamar alguém do posto, porque não resolve...

- Eu fico rezando, para me controlar, porque a minha mãe tem Alzheimer então dá umas crises nela, fica agitada, tem esperar o remédio fazer efeito...aí eu rezo pra ficar calma e ter alguma luz....

- O telefone nessas horas é o mais importante, até pra tu conversar com alguém e ir trocando algumas idéias...E ter os remédios que vai precisar na mão...

- Na verdade a gente tá sempre em função...o dia inteiro não sobra tempo pra gente.

- Não sobra mesmo...



O dia-a-dia de quem cuida é sobrecarregado, já que está cheio de rotinas e cuidados que precisam ser feitos diariamente. Estas rotinas nos levam ao cansaço e a repetição. Por isso é importante fazer algumas coisas para ALIVIAR um pouco o nosso dia-a-dia:

- Temos que saber tudo o que for possível sobre o problema daquele que estamos cuidando. O que vai acontecer com ele, como ele vai se comportar, que coisas vão acontecer com o tempo, que coisas vão melhorar com o nosso cuidado, o que vai ficar igual e o que vai piorar com o tempo mesmo fazendo tudo que for preciso. Saber de TUDO ISTO EVITA A FRUSTRAÇÃO E AJUDA A SABER COMO AGIR EM CASOS DE IMPREVISTO.

- Estimular ao máximo para que o acamado faça as coisas por si. Ou seja, estimular para que coma sozinho, tomar banho, escolher as roupas, caminhar um pouco, trocar de cadeira, etc. Cada um deve observar quais são as POSSIBILIDADES do acamado e IR ESTIMULANDO A SUA AUTONOMIA POSSÍVEL. Para isso temos que discutir as rotinas em conjunto com ele. Por exemplo: os dias do banho, os dias da troca de roupa de cama,

- O cuidador ou cuidadora não é insubstituível, ou seja, tem OUTRAS PESSOAS QUE PODEM AJUDAR NO CUIDADO, para aliviar a rotina do cuidador. Por isso é importante ter outras pessoas disponíveis para ajudar com a pessoa que está doente. Isto tem que ser negociado com a família, com algum amigo ou vizinho. NEGOCIAR ou conversar sobre as possibilidades que as outras pessoas têm para cuidar: que dia, horário, quantas horas, cada quanto tempo. Ou seja, que a pessoa disposta a ajudar se comprometa no auxílio do cuidado.

- A negociação com outras pessoas permite um pequeno tempo livre para que o cuidador CUIDE DE SI.

- Sugestões que FACILITAM O NOSSO TRABALHO:

a) ter um telefone: para conversar, trocar idéias, não se isolar, pedir ajuda, esclarecer dúvidas, etc.

b) lista de número de telefones de contatos à mão em caso de precisar ajuda;

c) cadeira de rodas para levar para outros lugares dentro de casa ou fora dela: para tomar sol, mudar de lugar, passear no bairro, etc;

d) um colchão do tipo "piramidal" que previne as feridas da pele (escaras) e que não custa caro;

e) fraldas descartáveis : lembrar sempre fazer pesquisa de preço, já que é um item nem sempre viável economicamente, mas ajuda muito na rotina do cuidado;

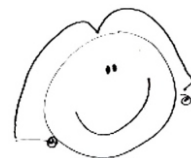
f) Se possível na casa ou no quarto ter um rádio tocando música, ouvindo notícias; TV para acompanhar a novela, ver um filme; revistas, jornais;

Ou então estimular atividades que o acamado goste de fazer de acordo com suas possibilidades.

10. CUIDANDO DE QUEM CUIDA



- **Vamos conversar hoje da necessidade de ter um tempo para a gente...**



- Eu acho isso muito difícil, porque a gente fica o dia todo envolvida.

- Eu também, não sobra tempo para nada.

- Eu acho que sempre tem um tempinho, o problema é quando se acha que tudo é com a gente, quando tem coisas que outras pessoas podem fazer ou o próprio doente...

- Eu tenho um tempo depois do almoço porque ele dorme. Aí eu faço tricô.

- Eu já gosto de capinar na minha hortinha. Todos os dias de manhã cedo eu fico capinando e pensando na vida...

- Eu gosto de caminhar. De manhã cedo eu saio para caminhar ou no finalzinho da tarde quando ela está tranqüila. Ela assiste televisão e eu saio para caminhar no bairro. Sempre tem uma pessoa que a gente conhece e já converso, me distraio, mas tem dias que não posso.

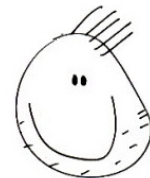
- **Por que não?**

- E que a gente entra no rotina e sabe que isso é ruim para a gente, mas quando vemos só estamos cuidando do outro...aí tem que fazer um esforço para fazer alguma coisa diferente.

- O que mata a gente é essa rotina, por isso é bom sair um pouco...

- Uma coisa que a gente pode pensar é também viajar para algum lugar, e pedir para alguém ficar alguns dias com ele para a gente dar um tempo.

- Eu fiz isso, fiquei uma semana na praia e voltei outra.



- Outra forma de se aliviar é participar de um grupo de cuidadores, para desabafar, trocar idéias. Quando a gente divide o problema ele vai ficando menor e nos sentimos melhor.
- Saímos aliviadas e com forças para enfrentar a semana.
- Tem muitas coisas que a gente pode fazer para se sentir melhor e melhorar a nossa vida e daquele que está doente. Aqui conversamos sobre algumas coisas...mas você pode continuar esta conversa em casa, com sua família, com seus amigos, no grupo de cuidadores, no posto de saúde e principalmente com aquele ou aquela que você cuida.



11. SUGESTÕES DE LEITURA



- "Saber Cuidar" de Leonardo Boff. Editora Vozes
- "Doença de Alzheimer" de Iara Primo Portugal. Editora AGE.
- "Guia para la atención domiciliaria de personas que viven com VIH/SIDA" Editado pela OMS-Organização Mundial de Saúde.

1) Grupos de cuidadores do Serviço de Saúde Comunitária

- Unidade Barão de Bagé: Telefone: (51) 3334-7196
- Unidade Conceição: Telefone: (51) 3362-5232
- Unidade Floresta: Telefone: (51) 3362-6727

2) Grupo de familiares de pacientes com Doença de Alzheimer

O grupo se reúne no Hospital de Clínicas em Porto Alegre/RS

3) Fonte Colombo: ONG de apoio para portadores de HIV/AIDS e familiares

Endereço: Rua Dr. Timóteo, 31.
Telefone: (51) 3346-6405

4) Assistência Domiciliar e Terapêutica - ADOT

Endereço: Rua Professor Manoel Lobato, 151
Telefone: (51) 3233-8784

