

MARCO ANTONIO VERONESE

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CUIDAR PARA OS
FAMÍLIARES DE USUÁRIOS ATENDIDOS PELAS CLÍNICAS-
ESCOLA DA UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO**

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)

MESTRADO EM PSICOLOGIA

CAMPO GRANDE-MS

2007

MARCO ANTONIO VERONESE

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CUIDAR PARA OS
FAMÍLIARES DE USUÁRIOS ATENDIDOS PELAS CLÍNICAS-
ESCOLA DA UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação da Profa. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coêlho.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)

MESTRADO EM PSICOLOGIA

CAMPO GRANDE-MS

2007

Ficha Catalográfica

Veronese, Marco Antonio
V549r As representações sociais do cuidar para os familiares de usuários
atendidos pelas Clínicas – Escola da Universidade Católica Dom Bosco /
Marco Antonio Veronese; orientação Angela Elizabeth Lapa Coêlho. 2007
80 f. + anexo

Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco. Programa
de Mestrado em Psicologia, 2007.

Inclui bibliografias

1. Saúde – Aspectos psicológicos 2. Doenças – Aspectos sociais 3.
Psicologia social 4. Psicologia da saúde – Dissertação I. Título II. Coêlho,
Angela Elizabeth Lapa

CDD-302

A dissertação apresentada por MARCO ANTONIO VERONESE, intitulada “AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CUIDAR PARA OS FAMÍLIARES DE USUÁRIOS ATENDIDOS PELAS CLÍNICAS-ESCOLA DA UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi

.....

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coêlho
(orientadora/UCDB)

Prof. Dr. Marco Túlio de Melo (UNIFESP)

Profa. Dra. Regina Célia Ciriano Calil (UCDB)

Profa. Dra. Vera Sonia Mincoff Menegon (UCDB)

Campo Grande-MS, 4 de dezembro de 2007.

À minha esposa Cristina com quem aprendi a conhecer o que era ser aceito e amado por uma Família e juntos construímos a nossa.

Aos meus filhos Mateus e Paola, que são a razão do nosso viver.

Às famílias atendidas nas Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco que carinhosamente aceitaram participar deste trabalho anonimamente, relatando o que era Cuidar de alguém.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida e por me dar a oportunidade de ter conhecimento para escrever esta dissertação.

À Profa. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coêlho, pelas orientações que me encorajaram a percorrer esse caminho, por ter me acolhido como orientando e me ajudado a crescer não só como pesquisador, mas também como pessoa.

Aos Pe. José Marinone e Pe. Jair Marques de Araújo pelo apoio e incentivo e por contribuírem para o meu desenvolvimento intelectual.

À amiga e Professora Grace Claudia Gasparini, que me acompanhou e incentivou com suas palavras neste desafio. Eternamente será lembrada, muito obrigado.

À amiga Professora Luciana B. Rocha, sempre preocupada comigo e me ajudando em tudo, muito obrigado.

Ao amigo e Professor Serginaldo José dos Santos, por dividir comigo seus conhecimentos sobre cuidar e família.

Aos funcionários das Clínicas-Escola da UCDB, Cleuza Lemes de Jesus, Adriana Kanasiro Higa, Celso Alves de Souza, José Francisco Pereira Soares, Eva Lucia J. da Silva, Tadeu Montenegro, Luis Fernando Fernandes, Maria das Graças Bernardes, meus agradecimentos por terem torcido por mim nesta caminhada.

Sabemos que quem cuida não salva nem abandona, acompanha.

Somos parceiros existenciais de quem nos propomos acompanhar.

Tavares, 2001.

O ser com o outro na doença, pode tornar-se uma participação significante quando expressa “solicitude” ou o que se chama também “cuidar do outro”, ter consideração e paciência com o outro.

Capalbo, 1994.

RESUMO

A reabilitação dos pacientes em atendimento em instituições de saúde requer o envolvimento da família como agente colaborador desse processo. Implementar essa participação nos serviços de saúde torna necessário que se conheça a relação das famílias no processo terapêutico. O objetivo desta pesquisa foi analisar as representações sociais sobre o cuidar para os familiares de usuários atendidos pelas Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, Mato Grosso do Sul. A pesquisa foi realizada entre os meses de abril a julho de 2006, com a participação voluntária de 32 familiares acompanhantes de ambos os sexos. Foram realizadas entrevistas estruturadas com questões sobre o perfil sociodemográfico dos participantes, características do cuidador e do usuário, relação familiar, situação de saúde do usuário. A entrevista também contemplou questões sobre o cuidar e as mudanças ocorridas na família após o adoecimento do familiar. Verificou-se na pesquisa que a maioria dos familiares participantes era do sexo feminino (n=28), com instrução escolar em nível de ensino médio completo e renda familiar de dois a três salários mínimos, com idade entre 30 a 49 anos. A maioria dos usuários era do sexo masculino (n=22), com idade entre um a dez anos. A análise das respostas pautou-se pelo referencial da teoria da representação social. Ao se analisarem os conteúdos dos relatos dos participantes, três representações sobre o cuidar emergiram: a responsabilidade, fazer as atividades necessárias para o familiar doente e o ato de amor. Durante as entrevistas, os familiares relataram que o cuidar afeta todo o contexto familiar, financeiro, lazer, saúde e relacionamento social. Por meio dos relatos, pôde-se inferir que o trabalho do cuidador está pautado na necessidade do outro, que a atenção de quem cuida não está voltada para si, e sim para o familiar que está doente. Essa situação, a médio e longo prazo, poderá contribuir para o desgaste pessoal e o da rede social de apoio. Espera-se com o presente estudo, contribuir na elaboração de ações e políticas públicas que fortaleçam as estruturas de atendimento nas comunidades dos usuários e seus familiares que vivenciam problemas com doenças crônicas.

Palavras-chave: Família. Cuidar. Representação social.

ABSTRACT

The process of patients rehabilitation in treatment at health centres needs the family's involvement as collaborator agent. In order to implement this involvement at the health services, it is necessary to know the family relation at the therapeutic process. The objective of this research was to analyse the social representations about the care from the relatives of the users who are attended by the school-clinics at the Dom Bosco Catholic University, Campo Grande – Mato Grosso do Sul. The research was done between the months April and July, 2006, with 32 companions relatives from both sexes and the participation was voluntary. Structured interviews were done with questions about the socio-demographic profile of the participants, characteristics of the person who cares and of the users, family relation, health situation of the user. The interviewer also contemplated questions about the care and the occurred changes at the family after the relative's illness. It was verified at the research that the majority of the family participants were from the feminine sex (n=28) with scholarly instruction at the completed high school level and with a family income of two or three minimal salaries, aged between thirty and forty-nine. The majority of the users were from the masculine sex (n=22), aged between one and ten. The analysis of the answers was supported by the social representation theory. By analysing the contents of the participants' reports, three representations about the care emmerged: the responsibility, to do the necessary activities to the ill family member and the act of love. During the interviews, the relatives reported that the care affects all the family context, financial, leisure, health and social relationship. By the reports, we could infer that the work of the person who cares is based on the othere's necessity, that the attention from the one who cares is not turned to himself but to the ill family member. This situation, in the medium and long term, can contribute to the consuming of the person and of the support social net. We hope with this study to contribute to the elaboration of the actions and the public politics which strengthen the service structures at the users communities and their families who live problems with chronic diseases.

Key-words: Family. Care. Social Representation.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A FAMÍLIA.....	15
2.2 O DESENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA	19
2.2.1 As funções da família	20
2.2.2 A importância da família no processo saúde-doença.....	21
2.2.3 Considerações sobre a doença crônica e Cuidar	25
2.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A ÁREA DA SAÚDE	26
3 OBJETIVOS	32
3.1 OBJETIVO GERAL	33
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	33
4 MÉTODO	34
4.1 LOCAL.....	35
4.2 PARTICIPANTES	35
4.3 INSTRUMENTO	36
4.4 PROCEDIMENTO.....	37
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	37
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
5.1 ANÁLISE DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO CUIDADOR.....	40
5.2 ANÁLISE DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO USUÁRIO	42
5.3 CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS DA FAMÍLIA	44
5.4 ANÁLISE TEMÁTICA DAS ENTREVISTAS SOBRE O CUIDAR	46
5.4.1 O que é cuidar de alguém	47
5.4.2 Mudanças que ocorreram na família quando o familiar adoeceu	50
5.4.3 Participação dos outros familiares em relação às tarefas de rotina da casa e com o familiar que está doente	51

5.4.4 O dia-a-dia da família em relação ao cuidado dessa pessoa	54
5.4.5 Como cada membro da família se organiza para ajudar no cuidado domiciliar	56
5.4.6 Dificuldades encontradas para trazer o familiar para as Clínicas-Escola da UCDB	57
5.4.7 O atendimento do familiar nas Clínicas-Escola da UCDB	59
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	63
APÊNDICES	70
ANEXO	79

1 INTRODUÇÃO

A pessoa é um ser dinâmico, instituído por uma esfera biológica que lhe garante o funcionamento vital, funções e estruturas psíquicas em constante interação com o meio social por meio de relações. Sendo assim, a condição de saúde não compreende apenas ausência de doença, e sim bem-estar biopsicossocial do indivíduo, já que a doença significa a perda da homeostase, de sua auto-regulação fisiológica, psíquica e social, o que o leva a buscar um novo equilíbrio. O adoecimento gera-lhe crises e momentos de desestruturação e também à sua família, pois é o primeiro grupo de relações em que ele se insere. Na maioria das vezes, são os familiares, os mais próximos das vivências do paciente.

Muitas mudanças ocorrem na vida das pessoas com doenças crônicas, levando-as a se depararem com limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças serão definidas pelo tipo de doença, modo como se manifesta e como segue o seu curso, e pelo significado que a família atribui ao evento. Isso lhes exige adaptarem-se às novas limitações e condições geradas e estabelecer em uma nova relação com a vida.

Por outro lado, a família necessita reorganizar-se e também adaptar-se, pois a pessoa pode precisar de cuidados. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxilie a pessoa a elaborar sentimentos confusos e dolorosos ocasionados pelo processo de adoecer.

O trabalho com a equipe multidisciplinar e a melhoria das relações dos profissionais de saúde, usuário e família avançam no Brasil, como ideais clínicos e humanitários para um movimento de promoção da saúde e prevenção de doenças. Nesse sentido, os serviços de saúde devem estar preparados para o atendimento integral ao usuário e a sua família.

O desejo de realizar esta investigação está intimamente associado à trajetória profissional deste pesquisador, representada pela formação em Bacharelado em Ciências Biológicas, Modalidade Médico-Biomédico, com especialização em Metodologia do Ensino em Biologia, e pela atuação, nos últimos quatro anos, como Coordenador Técnico-Administrativo das Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS. Há 14 anos, atua como professor das disciplinas de Anatomia e Fisiologia Humana, Higiene e Saúde, Radiodiagnóstico, na Escola de Saúde Pública do Mato Grosso do Sul. Voluntário há sete anos na comunidade São Sebastião, em Campo Grande, MS, tem ministrado palestras sobre saúde da família, higiene e saúde, planejamento familiar e meios de prevenção entre outros.

Neste percurso profissional, muitas realidades foram vivenciadas junto aos familiares dos usuários das Clínicas-Escola da UCDB, bem como a diversidade de compromisso e conhecimento para o manuseio de técnicas que, em ambiente domiciliar, facilitassem ou fossem apropriadas ao tratamento do usuário do atendimento clínico.

Para tanto, necessário se faz conhecer a realidade dessas famílias para garantir a continuidade dos tratamentos terapêuticos, não apenas delegando papéis, mas estabelecendo novas dinâmicas nos cuidados formais e informais prestados, a fim de que o atendimento aplicado seja integralizado durante a permanência do usuário em seu domicílio.

Com isso, os processos de educação da família vêm assumindo, cada vez mais, papel relevante no tratamento de transtornos crônico-degenerativos e suas dimensões da relação saúde-doença. No entanto, para o desenvolvimento de ações e estratégias, importante refletir sobre o envolvimento das famílias dos usuários frente à doença e sua responsabilidade no cuidar, bem como nos atendimentos nos serviços de saúde.

A presente pesquisa visou analisar as representações sociais do cuidar para os familiares de usuários atendidos pelas Clínicas-Escola da UCDB, residentes ou não no município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Buscou também conhecer o dia-a-dia dos envolvidos, sua participação no cuidar de seu familiar, suas adaptações e/ou necessidades. Em vista disso, identificaram-se os dados sociodemográficos dos familiares e dos usuários, bem como os elementos que poderiam favorecer a adesão destes últimos ao tratamento.

Para a compreensão dos caminhos percorridos durante a pesquisa, faz-se necessário, na fundamentação teórica, esclarecimento de alguns aspectos sobre família; saúde e doença; doença crônica; e representação social em saúde. Da mesma forma, os objetivos e a metodologia desenvolvida na pesquisa, com a caracterização dos participantes e dos instrumentos utilizados, seguida de apresentação dos resultados e de sua discussão, a que se seguem algumas considerações sobre os dados encontrados.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A fundamentação teórica aqui apresentada aborda algumas considerações sobre família, desenvolvimento da família, funções, a importância da família no processo saúde-doença, doença crônica e a representação social e a área da saúde.

É fundamental para os profissionais de saúde compreender os diferentes estágios de desenvolvimento da família e os impactos de uma doença no seu cotidiano como também reconhecer quais as estratégias a adotar para torná-la participante dos cuidados aos portadores de doenças crônicas.

Atualmente, depara-se com uma crise na estruturação fundamental da família, decorrente das modificações socioeconômicas e culturais, vivenciadas a partir da metade do século XX, e inúmeras transformações sociais, como a emancipação da mulher; avanço dos direitos sociais de minorias; surgimento de novos modelos de estrutura familiar: unipessoal, monogenitora, nuclear; globalização econômica e cultural; crise econômica mundial; e, mais especificamente no Brasil, as diferentes tendências religiosas e muitos outros fatores (CAPELO, 2000; FALCETO; WALDEMAR, 2001).

Nesse sentido, esse capítulo traz algumas considerações sobre a família e seu desenvolvimento, sua importância no processo saúde-doença, e reflexões sobre as representações sociais no campo da saúde.

2.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A FAMÍLIA

A palavra família, segundo Ferreira (2001), significa pessoas aparentadas que vivem, geralmente na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos, pessoas do mesmo sangue, ascendência, linhagem e estirpe. No entanto são inúmeras as possibilidades de definição de família, por meio de concepções biológicas, legais, religiosas, sociológicas, psicológicas, entre outras.

Segundo uma das concepções citadas por Soifer (1978), a família é um organismo destinado essencialmente ao cuidado da vida, tanto individual como social, em que se aprendem as noções fundamentais para tal fim, e na qual nasce, cresce, evolui, amadurece e morre o ser humano.

Para Minuchin e Fishman (1990), a família é o contexto ou grupo natural que vai

desenvolvendo padrões de interação à medida que o tempo passa. Para os autores, a estrutura familiar é constituída por esses padrões, que governam o funcionamento dos seus membros, delimitam seu comportamento e facilitam a sua interação ou, em algumas situações, dificultam-na.

Para tanto, a família deve ser entendida como um sistema ativo, em constante transformação para garantir sua continuidade e o crescimento psicossocial de seus membros. Seguindo esse pensamento, a família é um sistema aberto em transformação; isso é, constantemente ela recebe *inputs* do ambiente extrafamiliar para o qual os envia, e se adapta às diferentes exigências dos estágios de desenvolvimento que enfrenta (MINUCHIN, 1982).

Essas conceituações refletem a importância que a família adquiriu no século XX, como a primeira célula social da qual se faz parte e que será responsável pela formação individual e social. A família é o primeiro grupo no qual a pessoa está inserida, ou seja, é a primeira rede de relações de uma pessoa. Funciona como uma matriz de identidade, permitindo-lhe pertencer a um grupo específico e também separar-se e participar de subsistemas e grupos sociais externos.

Segundo Pichon-Riviére (1998), a família é a estrutura social básica, cujo funcionamento depende da diferenciação de papéis delimitados, com diferenças específicas, porém relacionados.

Hojaij, Brigagão e Romano (1994) localizam a família como um sistema inserido na sociedade, o qual sofre influências e tenta se adaptar às mudanças dessa sociedade. Essa adaptação é a busca da homeostase (constante processo de equilíbrio/desequilíbrio), o que garante continuidade, proteção e crescimento dos membros.

Já para Souza (1997), a família é um sistema vivo, que possui um ciclo vital (nasce, cresce, amadurece e morre) podendo ou não originar uma nova família. Por ser viva, é um sistema aberto, que depende de trocas com o meio na qual está inserida para manter seu funcionamento.

Segundo Gomes (1999), a família é um grupo de pessoas com características distintas formando um sistema social, baseado numa proposta de ligação afetiva duradoura, estabelecendo relação de cuidado dentro de um processo histórico de vida. A noção de saúde da família depende dos recursos de cada membro e dela própria como unidade, para superação

de crises e conflitos. Isso evidencia a busca por normalizar o seu funcionamento por meio do cuidado e do estar com o outro.

Para Contim (2001), a família é considerada uma unidade primária de cuidado, pois ela é o espaço social em que seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços, para amenizar e solucionar problemas. A família deve ser entendida como um grupo dinâmico, variando de acordo com a cultura e o momento histórico, econômico, cultural e social que está vivenciando.

Ao se identificar a família como uma unidade de cuidados, pode-se propor que sua estrutura seja de grande ajuda à pessoa doente. A interação entre os membros visa garantir a continuidade do sistema ligado afetivamente, amenizando o sofrimento causado pelo adoecer. A tendência é a busca de um equilíbrio para se adaptar ao sistema (CONTIM, 2001).

A prática aponta que os familiares funcionam como pontos de referência no desenvolvimento de valores do ser humano. Os cuidados prestados por esse grupo são de extrema importância para o enfrentamento da doença. A partir disso, a pessoa se sente apoiada pelas pessoas responsáveis pelos primeiros modelos de comportamento.

As famílias se diferenciam pelos valores e crenças que adquirem ao longo de seu processo histórico. As interações entre os membros, o comportamento e a postura diante dos acontecimentos são influenciados por esses valores.

De acordo com Papp (1992), a família pode ser vista como uma junção de crenças nucleares, trazidas pelos genitores, formando premissas e diretrizes na gênese de regras que guiaram a criança e ou o adolescente. A família é um grupo natural que com o tempo tem desenvolvido padrões de interação. A estrutura familiar é constituída por esses padrões de interação, que por sua vez governam o funcionamento dos membros da própria família, delineando sua gama de comportamento e facilitando sua interação (MINUCHIN; FISHMAN, 1990).

A família pode ser descrita como um processo no qual ocorre o desenvolvimento psicológico da pessoa, e em que há um estado de fusão/indiferenciação para um estado de separação/individualização cada vez maior. Esse ciclo é determinado não apenas por estímulos biológicos e pela interação psicológica, mas também por processos interativos no interior do sistema familiar. Igualmente, o curso da história futura da pessoa pode ser previsto

à base do clima emocional predominante na família de origem (ANDOLFI et al., 1989). Porém, de acordo com as mudanças das contingências que ocorrem, nem sempre a família é bastante flexível para proporcionar esse desenvolvimento, principalmente na passagem da fase da infância para a adolescência.

A mudança de um modelo de padrões rígidos, de controle de comportamento entre o certo e o errado para um modelo de relações horizontais, ocorreu principalmente por uma modificação do comportamento feminino (SOUZA, 1997). Essa modificação incluiu as ações do movimento feminista, que surgiu organizado nos EUA, na segunda metade dos anos 1960. Logo se expandiu pelos países do Oriente, propugnando a libertação da mulher, e não apenas a emancipação. De acordo com Frei Betto (2001), emancipar é equiparar-se ao homem em direitos jurídicos, políticos e econômicos. Corresponde à busca de igualdade. Libertar-se é querer ir mais adiante, marcar a diferença, realçar as condições que regem a alteridade nas relações de gênero, de modo a afirmar a mulher como indivíduo autônomo, independente, dotado de plenitude humana, tanto aquela frente ao homem, quanto este frente à mulher.

O conceito de família vem sofrendo grandes mudanças nas últimas décadas, acompanhando as tendências de desenvolvimento nos âmbitos econômico, tecnológico, político e cultural. Aos poucos, por meio da conquista do voto e posteriormente com o advento da pílula anticoncepcional, a mulher se sentiu mais confiante para buscar seu espaço no campo profissional, social e também dentro da família. No Brasil, principalmente após a entrada da mulher no mercado de trabalho, podem-se observar grandes transformações nos papéis familiares, relações de poder, valores individuais e coletivos, estrutura e capacidade de decisões referentes à família.

As decisões familiares passaram, então, a ser tomadas em conjunto, e a relação com os filhos, baseada em diálogos. Os pais passaram a ter mais responsabilidades sobre os filhos, havendo estreitamento da relação emocional (SOUZA, 1997).

Prado (1985) relata que há, no mundo moderno, diversas formas de relacionamento que agem como substitutivos da família. Isso não quer dizer que todas as famílias adotaram estilos de vida diferentes daqueles de antigamente. O autor destaca vários tipos de família dentre elas: a monogâmica, em geral, a mais encontrada e formada por duas pessoas, homem e mulher; e a família criada ao redor de um casamento no qual o marido e esposa dividem igualmente as tarefas domésticas.

Atualmente, a família tem um sentido mais amplo do que apenas mãe, pai e filhos consanguíneos. Além da concepção biológica, pode prevalecer uma ligação subjetiva entre os membros. As famílias vivem diversas composições. Segundo Dias (1992), o que realmente liga uma pessoa a outra na família são os laços de parentesco e/ou afinidade. A composição familiar depende do ponto de vista da pessoa e pode variar muito. Um amigo que more na mesma casa de uma família, pode ser considerado da família, ao passo que a relação com um irmão de sangue pode ser distante e sem afeto. Após algumas considerações sobre a composição familiar, torna-se necessário entender como é o desenvolvimento das famílias e os estágios do ciclo de vida familiar.

2.2 O DESENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA

Minuchim e Fishman (1990) afirmam que o desenvolvimento familiar começa a ocorrer à medida que a família acompanha o crescimento dos filhos e se organiza para que haja um equilíbrio nas relações. Os autores acreditam na existência de um modelo de desenvolvimento composto de quatro estágios. No primeiro deles, a formação do casal, a nova estrutura conjugal deve relacionar-se com as famílias de origem, os amigos, o mundo do trabalho, a vizinhança e todas as pessoas que os cercam.

Para esses autores, há também as famílias com filhos pequenos, representantes do segundo estágio, que ocorre com o nascimento do primeiro filho, quando novas relações são estabelecidas: parental, mãe-filho e pai-filho. O sistema conjugal deve reorganizar-se para lidar com as novas tarefas e as novas regras, porque o recém-nascido depende de cuidados especiais. Nesse estágio, a família ajusta-se à chegada de mais um membro.

Há uma grande mudança nas famílias com filhos em idade escolar ou com adolescentes, quando se inicia o terceiro estágio de desenvolvimento. A família exerce novas funções, como ajudar nas tarefas escolares, estabelecer regras sobre a hora de dormir, tempo para estudo e lazer e acompanhamento da avaliação escolar dos filhos. Com a adolescência, novos valores começam a fazer parte da família. É neste estágio que ocorre uma transformação importante, o processo de distinção de seus membros, porque cada um faz parte de uma geração diferente, de avós, de pais e de filhos. O quarto e último estágio compreende a família com filhos adultos, que já conduzem sua própria vida (carreira, amigos e parceiro), e a família originária volta a ser composta de dois integrantes.

2.2.1 As funções da família

A dependência na família é um dos pontos básicos para a discussão da função da família. Meyer (1987) afirma que uma das funções da família é prover as necessidades dos membros dependentes, mas também prepará-los para enfrentar sua própria vida de forma independente, apresentando certa ambivalência. Ou seja, ao mesmo tempo em que a família protege seus entes sob o mesmo teto, cria condições para que eles assumam a responsabilidade de construírem sua própria família. A família exerce inúmeras funções dentro do convívio social, cultural, econômico e religioso de seus integrantes. Cabe a cada um deles fazer a dissociação dos valores do meio interno e externo.

Para Moore (1996), a família é encarada como estrutura básica da vida e proporciona abrigo, orientação, educação, amor, segurança física e emocional aos filhos. Os pais são os principais responsáveis pela criação e sustentação dos filhos, mas há outros membros que participam da vida familiar de uma pessoa (avós, tios, primos e sobrinhos). Uma criança, quando nasce, recebe de seus entes a história de vida, cultura, identidade, valores, visão de mundo e hábitos que se diferenciam de família para família. Na trajetória que a pessoa percorre dentro desse meio, o passado e o futuro estão sempre se encontrando por meio dos mais velhos e dos mais novos.

A principal tarefa psicossocial da família é a de apoiar seus membros. Somente ela é capaz de mudar e dar continuidade na criação de seus filhos. O processo de desenvolvimento sensorial, motor, cognitivo, lingüístico, afetivo e social faz-se presente nos três primeiros anos de vida de uma criança (MINUCHIN, 1982).

Penteado, Seabra e Bicudo-Pereira (1996) analisaram que, no período entre o final do primeiro e o final do terceiro ano de vida, quando a criança está em fase de organização e formação de hábitos, é que a família desempenha papel importante (há relação de dependência da criança para com a família). A família, não apenas o núcleo formado por pai, mãe e filhos, acompanha a trajetória de vida da criança, atuando como interlocutora na mediação das relações vividas por ela com o mundo exterior.

Prado (1985) relatou que a família exerce papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem-estar físico da pessoa, principalmente na infância e na

adolescência. A autora completa que as funções familiares dependem da faixa que cada família ocupa na organização social e econômica do país.

Para a mesma autora, ainda algumas das funções específicas das famílias: reprodução, que é a condição indispensável à diferença entre um grupo de pessoas e a sociedade; identificação social, que é a mais importante, porque determina o grupo familiar em oposição à família natural (reprodução das pessoas) e indica a filiação em documentos; e socialização, que é por meio da família que a criança interage com o mundo, recebe orientação e estímulo para ocupar determinado lugar na sociedade, aprende a lidar com seus sentimentos, avaliar e selecionar suas relações com o meio em que vive e com as questões econômicas, ficando para a família a responsabilidade de inserir as novas gerações no mercado profissional (PRADO, 1985).

2.2.2 A importância da família no processo saúde-doença

A família é definida como o primeiro grupo de uma pessoa, oportunizando o exercício de experiências positivas e negativas, dentre elas a saúde e a enfermidade. Segundo Angélo (2000), a família é parte integrante da intervenção em saúde em todas as fases da doença. O autor aponta a presença da família como indispensável para o cuidado integral da pessoa doente, porém sujeita a uma dinâmica de acordo com a sua composição familiar e os diferentes estágios pelos quais passa o ciclo vital da família.

Salimene e Macedo (1997) descrevem que a presença da família é fundamental para o tratamento de pessoas portadoras de deficiência, cabendo a ela atuar com o paciente para que as orientações e as solicitações da equipe de reabilitação se efetivem. Corroborando esta idéia, Zinni (2004) relata que o envolvimento da família no processo de reabilitação favorece a integração do doente e promove sua qualidade de vida.

Rolland (1995) ressalta que, para a adesão da família ao tratamento e a sua interferência na recuperação do doente, deve-se observar a tipologia psicossocial da doença: seu início, curso, consequências e grau de incapacitação. Essas características implicam que, toda vez que algum membro da família adoece, todo o sistema sofrerá alguma transformação.

A família é, portanto, um todo inseparável, um grupo. Não existem pessoas isoladas

em uma família, e, se um de seus membros for excluído ou deixar de fazer parte dela concretamente (casamento, viagem, morte, abandono, fuga, etc.), ainda assim, na mente de seus membros, essa pessoa continuará fazendo parte dela. Da mesma forma, com exceção obviamente da morte, uma pessoa terá para sempre dentro de si uma representação de sua família originária (ROLLAND, 1995).

Acredita-se que, na relação equipe de saúde e família, um aspecto importante a ser observado é o cuidado para o atendimento à família não se revestir de um cunho assistencialista e paternalista, tornando-a dependente dos profissionais e tratando seus usuários como receptores de “benesses”. Os membros da família devem ser tratados como cidadãos, com direitos e deveres, com autonomia de seus atos no acompanhamento com oente, que necessita, às vezes, de uma reestruturação do ambiente familiar para os seus cuidados específicos na área da saúde.

Pela perspectiva biopsicossocial, descrita por Rolland (1995), as doenças devem ser avaliadas segundo suas fases temporais. Estas, divididas pelo autor nas fases de crise, crônica e terminal. A fase de crise corresponderia à fase aguda, quando há a percepção e/ou instalação da doença; a fase crônica dependeria da etiologia da doença e de sua possível estabilização ou progressão, da qual dependerá a longevidade do paciente ou a necessidade de adaptações para a manutenção de sua autonomia, ou estratégias de cuidados; e, por fim, o período terminal, compreendido pelo período próximo ao óbito, quando a morte é inevitável.

Para Karsch (2003), delegar à família a função de cuidar necessita de clareza sobre a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser executado, o tempo necessário, as características da doença e o acompanhamento profissional. A família deve se adaptar à realidade do enfermo e, muitas vezes, quando não orientada, pode levar a um quadro de instabilidade familiar, que não beneficia a relação entre o profissional da saúde e o paciente, pois os cuidados essenciais estão no lar, na relação da família como agente terapêutico.

A dependência onera os sistemas de saúde, e novos modelos e práticas profissionais devem ser desenvolvidos pela parceria entre os profissionais da saúde e os cuidadores de pessoas portadoras de deficiência, como a prática para atividades de vida diária e orientações (CHAIMOWICZ, 1997; KARSCH, 2003; FLORIANI; FERMIN, 2004; MALTA et al., 2004).

Segundo Karsch (2003), os sistemas formais de cuidados são desenvolvidos por

profissionais e instituições, enquanto os sistemas informais, em sua grande maioria, seriam constituídos por familiares e/ou voluntários. Porém, o sistema informal deveria contar com assistência, orientação, informação e assessoria de especialistas em diversas áreas, a fim de promover a saúde, prevenir incapacidades e manter a capacidade funcional de pessoas dependentes.

O objetivo de uma equipe multidisciplinar é orientar o cuidador, o familiar ou o responsável pelo cuidado, na assistência ao doente, desde a realização de curativos até o suporte psicológico, integrando conhecimentos técnicos para a manutenção e seqüência do tratamento ambulatorial oferecido, que possa estender-se ao domicílio, permanecendo a excelência em sua administração (CONTEL; VILLAS-BOAS, 1999).

Buscaglia (1993) relata a importância do cuidar na formação da família e da sociedade. Porém observa que cada família é única, altamente interativa e passa por diversos estágios de desenvolvimento, em que seus membros precisam enfrentar mudanças diante de novas situações, como a deficiência. O autor recomenda que a linguagem profissional seja clara e objetiva, para permitir a interação da família, tornar os familiares capazes e seguros para o cuidar, manter uma relação horizontal por meio do diálogo relacional.

Salimene e Macedo (1997, p. 8) definem o cuidador informal como “[...] aquela pessoa da família que presta ajuda direta ao paciente em seu domicílio [...]”, por meio de cuidados preventivos, clínicos e funcionais, que incluem a prevenção de úlceras, exercícios e transferências, alimentação e auxílio nas atividades de vida diária ou prática.

Capelo (2000) considera o conceito de dependência como fundamental para se conhecer o cuidador. Segundo o autor, dependência é o estado em que uma pessoa necessita de terceiros para assegurar suas tarefas de vida diária, dependência esta representada por diversos níveis, como o físico, mental e/ou sensorial. O autor sugere a ajuda às famílias que desempenham a tarefa de cuidar de um familiar doente pela:

- a) Implementação de programa de formação, com o objetivo de desenvolver competências relacionais;
- b) Inclusão de profissionais da área psicológica prestando apoio às famílias e seus pacientes, além das equipes domiciliares;
- c) Aumento do número de equipes de apoio domiciliar;

- d) Criação de espaços de discussão comunitária sobre as diferentes situações estressantes.

A cultura familiar é determinada pelo conjunto de princípios implícitos e explícitos que norteiam as pessoas na sua concepção de mundo, maneira de sentir, experienciar e de se comportar, já que a família, para Bielemann (1997), é considerada uma unidade primária do cuidado, pois ela é o espaço social no qual seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços para amenizar ou solucionar problemas.

Segundo Wanderley (1993), os cuidadores, os pacientes e suas famílias enfrentam inúmeros problemas desde os de ordem econômica, de capacitação, acesso à informação e disponibilidade de infra-estrutura, tornando o cuidador uma figura fragilizada e, muitas vezes, inoperante. Isso o faz necessitar de suporte por meio de serviços de informações, orientações, encaminhamento e apoio financeiro, redes de apoio aos cuidadores e programas de capacitação formal e informal.

Tejedor (1999) relata que a experiência de trabalho com familiares de pessoas com doenças crônicas pode ter duas abordagens: dinâmica e ecológica. A abordagem dinâmica seria a possibilidade de trocas, pela vivência da experiência, seus avanços e retrocessos, em um jogo contínuo de interações entre seus participantes (familiares, pacientes e profissionais da saúde). Já a abordagem ecológica considera a pessoa como um ser em interação com seu meio, desde sua inserção em um grupo familiar, em uma determinada comunidade e em um múltiplo conjunto de interações institucionais, e a doença surgiria como fator de convergência de fatores individuais e sociais.

Para Contel e Villas-Boas (1999), o familiar é a ponte entre o ambiente da casa do paciente e o ambiente terapêutico institucional. A complexidade para integrar o exercício dessa tarefa e suas consequências para o tratamento levou os autores a criar a Psicoterapia de Grupo de Apoio multifamiliar (PGA), para facilitar o exame das vicissitudes dessa via de duas mãos entre a residência e a clínica terapêutica, e questionar quanto, no futuro, a família orientada assumirá a condução do tratamento dos seus familiares.

É importante para o processo de reabilitação dos pacientes em atendimento em instituições de saúde, que a família nele se envolva como agente colaborador. Para que essa atitude possa ser implementada nos serviços de saúde, faz-se necessário conhecer as relações

da equipe de saúde e da família, além de dimensionar a participação e envolvimento das famílias no processo terapêutico e o grau de satisfação destas quanto às orientações e esclarecimentos dados pela equipe multiprofissional.

2.2.3 Considerações sobre a doença crônica e cuidar

O processo de transição demográfico-epidemiológica e a crescente evolução tecnológica na assistência à saúde que vem ocorrendo no país nas últimas décadas têm influenciado significativamente o perfil nosológico da população brasileira. As novas possibilidades fazem com que as pessoas com doenças crônicas tenham uma sobrevida maior, além de melhorarem a qualidade de vida, ao lhes permitir que atualmente passem a maior parte do tempo em casa, sob os cuidados da família.

Observa-se, por um lado, que essas possibilidades de maior intervenção em ambiente domiciliar contribuíram para reduzir as doenças infecto-contagiosas, apesar de serem ainda, a quinta causa de mortalidade do país. Por outro lado, as repercussões do desenvolvimento científico e tecnológico nas condições de vida da população têm levado ao aumento da expectativa de vida, o que favorece um risco maior de desenvolver doenças crônico-degenerativas, que ocupam as primeiras posições nas estatísticas de mortalidade do Brasil.

Identifica-se, nesse sentido, um padrão de morbi-mortalidade no qual coexistem as doenças típicas do subdesenvolvimento com as de países desenvolvidos, o que retrata a influência dos contrastes econômico-sociais vigentes em nossa sociedade.

Para Ide e Chaves (1992), as doenças crônicas não resultam exclusivamente do processo de industrialização, pois algumas delas já eram identificadas desde a Antiguidade. Ressaltam, porém, como fato novo, o seu fantástico crescimento nos últimos 100 anos, no mundo inteiro e, no Brasil, nas últimas quatro décadas, com a aceleração do desenvolvimento industrial e urbano.

As doenças crônico-degenerativas relacionam-se, portanto, às condições de vida, trabalho e consumo da população, as quais geram tensões psicossociais e, consequentemente, o desgaste e a deterioração orgânico-funcional, com especial sobrecarga dos sistemas nervoso, endócrino e cardiovascular. Nesse contexto, um número cada vez maior de pessoas com esse padrão de afecções tende a compor a clientela dos serviços de saúde.

Historicamente, uma das definições de doença crônica, mais amplamente aceita é aquela proposta, em 1957, pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, na qual se incluíam todos os desvios do normal que tinham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados.

A doença crônica pode começar como uma condição aguda, aparentemente insignificante e que se prolonga por meio de episódios de exacerbação e remissão. Embora seja passível de controle, o acúmulo de eventos e as restrições impostas pelo tratamento podem levar a uma drástica alteração no estilo de vida das pessoas.

Trentini et al. (1990) observaram que, a partir do diagnóstico de uma doença crônica, as pessoas acometidas passavam a ter novas incumbências como fazer regime de tratamento, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos, perdas nas relações sociais, financeiras, nas atividades como locomoção, trabalho e lazer, ameaças à aparência individual, à vida e à preservação da esperança.

A complexidade e a extensão da problemática inerente à vivência da cronicidade da doença têm levado muitos autores a desenvolverem estudos para analisar o impacto dessa condição sobre a qualidade de vida das pessoas acometidas por doenças crônicas, sob diferentes aspectos. A qualidade de vida é um conceito intensamente marcado pela subjetividade, envolvendo todos os componentes essenciais da condição humana, seja físico, psicológico, social, cultural, seja espiritual.

Cada vez mais verifica-se que, no campo da saúde coletiva, são desenvolvidos estudos sobre as representações da doença e da saúde. A categoria representações sociais tem sido objeto de reflexão, sendo utilizada como referencial teórico-metodológico nesse campo.

2.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A ÁREA DA SAÚDE

A teoria das representações sociais é uma vertente sociológica da Psicologia Social, originada na França na década de 1960, com a publicação do livro *La psychanalyse: son image et son public* (1961), de Serge Moscovici (MOSCOVICI, 1978). A partir de então, o debate, o enriquecimento teórico e a pesquisa em torno das representações sociais tornaram-se

fato no âmbito da Psicologia Social. Para Minayo (1999), representações sociais é um termo filosófico que significa a reprodução de uma percepção retida na lembrança ou do conteúdo do pensamento. Nas Ciências Sociais, elas são definidas como categoria de pensamento que expressam a realidade, explicando-a, justificando-a ou questionando-a.

É importante relatar que os estudos sobre o tema tiveram início com Émile Durkheim, quando propôs a expressão “Representação Coletiva”. Seu objetivo era designar a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual (DURKHEIM, 1978). Segundo o autor, a representação social é uma modalidade de conhecimento particular cuja função é a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. A representação social seria assim uma construção de conhecimentos que lhes possibilitaria tornar inteligível a realidade física e social, permitindo sua inserção num grupo ou numa ligação cotidiana de trocas.

As representações sociais, por serem elaboradas na fronteira entre o psicológico e o social, são capazes de estabelecer conexões entre as abstrações do saber e das crenças e a concretude da vida da pessoa, processos esses de troca com os outros. Neste sentido, Moscovici (1961 apud RAOZZI; FEDERICCI; CARVALHO, 2002) refere-se à “pressão por inferência” como consequência da necessidade que as pessoas têm de, continuamente, reagirem à dinâmica social.

A relação do sujeito-mundo não se explica por meio do determinismo puro, segundo o qual o a pessoa é fruto do meio em que vive, nem por meio do voluntarismo puro, que considera o homem como criador livre. É necessário situá-lo no processo histórico e aceitar a sua possibilidade de criação e recriação (SPINK, 1993).

O estudo das representações sociais, nessa perspectiva, consiste na análise dos processos pelos quais as pessoas, em interação social, constroem teorias sobre os objetos sociais, o que torna viável a comunicação e organização dos comportamentos. Assim entendidas, as representações alimentam-se não só das teorias científicas, mas também dos grandes eixos culturais, das ideologias formalizadas, das experiências e das comunicações cotidianas (VALA, 1993).

Para Xavier (2002), as representações sociais são um sistema (ou sistemas) de interpretação da realidade, que organiza as relações do indivíduo com o mundo e orienta as suas condutas e comportamentos no meio social, permitindo-lhe interiorizar as práticas

sociais, as experiências e os modelos de conduta, ao mesmo tempo que constrói e se apropria de objetos socializados. A importância sociológica do estudo das representações sociais está no fato de que elas fundamentam práticas e atitudes de atores, uns em relação aos outros, ao contexto social e àquilo que lhes acontece.

As representações sociais constituem uma forma de conhecimento socialmente elaborada, que estabelece a partir das experiências, informações e pensamentos que a pessoa recebe. Por meio desta, se descrevem, simbolizam e categorizam os objetos do mundo social atribuindo-lhes um sentido no qual poderá ser inscrita e compreendida a ação.

Adotar a abordagem profunda das representações sociais significa buscar compreender não somente o que e como as pessoas representam um objeto cujo conteúdo possui um valor socialmente relevante e evidente, mas também porque e para que o fazem daquela forma. Nessa perspectiva, surgem os sentidos dos processos de simbolização e da atividade cognitiva em relação aos significados que o mundo externo assume em relação à vida psíquica (RAOZZI; WILSON; FEDERICCI, 1995 apud RAOZZI; FEDERICCI; CARVALHO, 2002).

Max Weber (19?? apud DURKHEIM, 1982) elabora sua concepção do campo das representações sociais através de termos como “mentalidade”, “espírito”, “idéias”, “concepções”, usados muitas vezes como sinônimos e trabalha de forma particular a noção de “visão de mundo”. Refere, ainda, que a vida social – que consiste na conduta cotidiana dos indivíduos – é carregada de significação cultural, que é dada tanto pelas idéias como pela base material, dentro de uma adequação, em que ambas se condicionam mutuamente. A pessoa tem um conhecimento pré-teórico do mundo real, o qual é a soma total do que “todos sabem” sobre o mundo social que, de uma vez, provê as regras do comportamento adequado.

Leva-se a entender por representação social o produto e o processo de construção mental do real. Integram sistemas cognitivos com uma lógica e linguagens próprias. Não são meramente opiniões, imagens ou atitudes, mas teorias ou “ramos do conhecimento” que descobrem e organizam a realidade, cumprindo de uma vez uma dupla função: a de estabelecer uma ordem que permita aos indivíduos orientar-se em um mundo material e social e dominá-lo. Jodelet (1984) faz uma discussão, em que do fato de representar se depreendem cinco formas peculiares:

- a) Na primeira forma, a representação se produz sempre em relação a um objeto: é um ato de pensamento por meio do qual este se liga com um objeto; é o representante

mental do objeto, acontecimento, pessoa, idéia, tendo relação, por esta razão, com o símbolo.

- b) Na segunda forma, ela tem um caráter construtivo, não é uma simples reprodução, mas o ato de representar implica sempre uma parte de construção e reconstrução: cada um dos elementos adquire existência real; elementos do pensamento se transformam em elementos da natureza que, além disso, consideram-se referentes do conceito. São, portanto, um fator construtivo da realidade social.
- c) Na terceira forma, ela tem caráter de imagem e a propriedade de intercambiar o sensível e a idéia, a percepção e o conceito. Através do processo de representação, o abstrato se concretiza transformando-se em uma imagem estruturada, a idéia se materializa e coisifica. Aqui se emprega o termo imagem no sentido de figura ou conjunto figurativo, conjunto de aspecto de caráter concreto.
- d) Na quarta forma, representar implica, sempre, algo social: representações ou imagens que o sujeito tem do mundo social não são imagens individuais, porém compartilhadas pelos integrantes de um grupo. As categorias que se empregam são da linguagem, tiradas de um fundo cultural comum. O social se introduz pela comunicação entre os atores sociais, pelo marco de referência determinado culturalmente, pelos códigos, valores e ideologias das posições sociais específicas, expressando a inserção social do sujeito.
- e) Na quinta forma, tem um caráter autônomo e criativo, já que emprega elementos descritivos e simbólicos proporcionados pela comunidade os quais se impõem ao sujeito. As representações se sobrepõem e integram umas as outras, organizando seu mapa cognitivo e, nesse sentido, são parte do universo individual, mas são autônomas à consciência do indivíduo porque operam em situação de intercâmbio e interação, e não isoladamente.

Para Jodelet (1984), a análise das representações sociais implica sempre uma comparação entre grupos, culturas, mentalidades e ideologias. Na base de toda situação de interação estão as representações sociais e, cada vez que se entra em contato com objetos e pessoas, mobilizam-se conteúdos mentais, imagens, idéias que codificam e categorizam a situação, atribuindo a elas, certo significado.

De fato, a maioria das noções do “saber popular” forma parte da esfera cultural. Isso implica uma passagem do nível interpessoal ao social e cultural, o que afirma a idéia da sociedade como uma realidade *sui generis* que se impõe à pessoa, condicionando sua relação com os objetos e determinando-lhe a natureza dos comportamentos e as informações.

A pessoa elabora do mundo real uma representação que não é individual. Em sua elaboração, usam-se termos proporcionados pela comunidade, e a informação do real é percebida por meio de valores, códigos e ideologias que se associam a posições sociais específicas. As representações são sempre representações sociais, compartilhadas por aqueles que ocupam posições sociais semelhantes dentro da estrutura social.

Todo outro modelo que faça separação dos modos de cultura que criam a linguagem, que não se interesse pelas relações estabelecidas entre as pessoas, tem um enfoque reducionista que nega a essência eminentemente social dos fenômenos humanos.

Não são as regras lógicas que determinam a interpretação dos comportamentos, mas são as representações sociais as que constituem os dados que têm de servir como ponto de partida da investigação.

As práticas e os comportamentos dentro de um grupo social podem ser guiados pelas representações sociais, que determinam atitudes obrigatórias e definem o que é lícito, tolerável ou inaceitável dentro desse grupo.

A cultura fornece modelos “de” e modelos “para” construção das realidades sociais e psicológicas dentro de um grupo. É o contexto no qual os diferentes eventos tornam-se compreensíveis. Essa concepção estabelece ligação entre as formas de pensar e as formas de agir dos integrantes de um grupo, ou seja, entre os aspectos cognitivos e pragmáticos da vida humana, e destaca a importância da cultura na construção de todo fenômeno humano. Nesse contexto, considera-se que as percepções, as interpretações e as ações, até mesmo no campo da saúde, são culturalmente construídas (UCHOA; VIDAL, 1994).

Para Cruz et al. (1997), Moscovici (1978), com sua perspectiva, tem influenciado uma importante corrente da Psicologia Social aqui no Brasil. Várias teses têm sido produzidas a partir de trabalhos pioneiros na divulgação dessa perspectiva, a partir de autores como Spink (1995) e Jovchelovitch e Guareschi (1995).

Entre a 2^a Conferência Internacional e a 11^a Jornada Internacional sobre Representações Sociais, ocorridas no Rio de Janeiro e Florianópolis, pode-se observar que o estudo das representações sociais no Brasil está em expansão, há uma ampliação das áreas que têm aderido, como a Educação, Enfermagem, Psicologia e o Serviço Social nas quais também têm-se expandido os trabalhos de pesquisas.

Campos e Rouquette (2003) ressaltam que inúmeros pesquisadores têm se dedicado ao estudo da teoria das representações sociais, em busca do conhecimento de novas representações, como, por exemplo, no domínio da saúde e educação. Embora de um lado seja forçoso reconhecer que muito pouco se tem estudado sobre a dimensão afetiva que atravessa as representações, de outro lado é preciso salientar que a importância desta dimensão, no funcionamento das representações, nunca foi rejeitada, ao contrário, os principais trabalhos de elaboração e consolidação da teoria reconhecem o papel da esfera emocional (da experiência privada e subjetiva) no funcionamento das representações.

Pode-se deduzir do que foi discutido até aqui que o estudo das representações sociais pressupõe investigar o que pensam as pessoas acerca de um determinado objeto. A teoria da representação social cabe na proposta desta pesquisa, na qual se pretende compreender as representações sociais dos familiares de usuários da Clínicas-Escola da UCDB..

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as representações sociais do cuidar para os familiares de usuários atendidos pelas Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar o perfil sociodemográfico do familiar de usuários atendidos nas Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco.

Identificar os dados sociodemográficos do usuário e as suas condições de saúde.

Conhecer as influências do adoecer no contexto familiar e as modificações ocorridas na rotina diária.

Analisar a percepção da contribuição das Clínicas-Escola no tratamento e na vida/saúde dos usuários e seus familiares.

4 MÉTODO

Neste capítulo, apresentaremos o local no qual foi realizada a pesquisa, os participantes, o instrumento adotado para a coleta dos dados e os procedimentos realizados, bem como a proposta de análise dos dados.

4.1 LOCAL

A presente pesquisa foi realizada nas Clínicas-Escola da UCDB, situada na Avenida Tamandaré, n. 6.000, Jardim Seminário I, CEP 79117-900, em Campo Grande, MS, nos serviços de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia e Terapia Ocupacional. As Clínicas têm uma estrutura física construída de 12 mil metros quadrados, onde diariamente recebem-se 150 usuários para atendimento em Psicologia, 100 em Fonoaudiologia, 165 em Fisioterapia e 50 em Terapia Ocupacional. Em suas instalações, elas dispõem de salas amplas para atendimento terapêutico, bem como salas para supervisão e discussões de casos.

As Clínicas-Escola da UCDB são um marco no processo de ensino e aprendizagem, pois desde sua instalação no ano de 2001, têm como objetivo atender as esferas de ensino, pesquisa e extensão universitária. Nas Clínicas-Escola, a prática permite ao acadêmico vivenciar o que estudou; a pesquisa é uma fonte de informações que deve ser organizada com rigor científico, ampliando-lhe, assim, os conhecimentos na área da saúde; e a extensão é um benefício à comunidade, que recebe atendimento clínico terapêutico nas diversas áreas da reabilitação.

4.2 PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa 32 familiares acompanhantes de usuários atendidos nas Clínicas-Escola da UCDB, com tempo superior a um ano de atendimento em uma ou mais sessões, independente da clínica em que o usuário era atendido (Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia e Terapia-Ocupacional) dentre todas as famílias atendidas somente 32 familiares aceitaram participar, e foi com este total que levantamos os dados para esta pesquisa. Durante os meses de abril a julho de 2006, enquanto o usuário era atendido, o familiar junto com o pesquisador, em sala preparada para a pesquisa, respondia ao questionário/entrevista gravado para ser posteriormente transscrito em sua totalidade. A clínica de Nutrição, sem atendimento nesse período do questionário/entrevista, não participou, visto que os acadêmicos realizavam

estágio em outras instituições, localizadas fora do *campus* da UCDB, o que impossibilitou a inclusão dos familiares de usuários dessa clínica.

Inicialmente esclareceram-se os objetivos da pesquisa e, após concordarem com a participação, os envolvidos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) de acordo com os critérios estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas com seres humanos e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) por meio da Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996 (BRASIL, 1996).

4.3 INSTRUMENTO

Foi adotada uma entrevista estruturada (APÊNDICE B), cujo roteiro foi construído pelo pesquisador, supervisionado por sua orientadora, com perguntas abertas sobre o cuidar e perguntas fechadas de identificação sociodemográfico para a caracterização das famílias e usuários das Clínicas-Escola da UCDB.

Em primeiro lugar, elaboraram-se perguntas referentes ao perfil sociodemográfico dos cuidadores, usuários e sua família, para caracterizar a relação de parentesco, sexo, idade, estado civil, escolaridade, ocupação profissional, renda familiar, tipo de moradia, tipo de construção, acesso a abastecimento de água, iluminação, escoamento sanitário, plano de saúde e tipo de transporte.

Em segundo lugar, buscou-se levantar indicadores referentes ao cuidar propriamente dito, analisando as representações sociais relatadas pelos familiares em relação ao cuidar do usuário, e também conhecer as influências da doença no contexto familiar, a participação dos familiares na rotina do cuidado com o familiar doente.

Em terceiro lugar, buscou-se conhecer as condições de saúde do usuário, o histórico e o quadro clínico da doença, bem como levantar indicadores desde os sintomas apresentados e a percepção do tratamento.

Por último, procurou-se conhecer a contribuição das Clínicas-Escola da UCDB aos usuários atendidos, por meio de indicadores referentes à obtenção ou não de benefícios, acompanhamento dos problemas, informações sobre os direitos na área de saúde, relacionamento paciente/familiar/profissional/estagiário. Na última questão do roteiro da

entrevista, o familiar/acompanhante, se assim o quisesse, poderia fazer algum comentário final.

4.4 PROCEDIMENTO

Foi solicitada a autorização para a realização da pesquisa nas Clínicas-Escola da UCDB, ao Diretor de Extensão, explicando os objetivos deste estudo. Após a autorização da Diretoria de Extensão e do Comitê de Ética em Pesquisa da UCDB, foram convidados 32 acompanhante/familiares, para participarem da pesquisa (ANEXO).

Ao chegar o acompanhante/familiar às Clínicas-Escola da UCDB, e fazer o encaminhamento do usuário para o atendimento, o(a) acompanhante foi convidado (a) a participar da pesquisa, fato de que o(a) usuário tinha conhecimento. Nessa oportunidade, foi lido e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Após o acompanhante/familiar concordar como termo e assiná-lo, iniciou-se a entrevista. Também foi enfatizado que a participação era voluntária e que ele (a) poderia desistir da entrevista a qualquer momento sem qualquer penalidade. Os participantes foram entrevistados nas Clínicas-Escola da UCDB, em uma sala previamente reservada para tal fim, no horário do atendimento do familiar sem que lhe atrapalhasse o atendimento. Com autorização prévia do participante, as entrevistas foram gravadas em fita K-7, para registrar na íntegra a fala dos participantes e transcrevê-las para análise posterior.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados referentes ao perfil sociodemográfico da população foram trabalhados por meio de análises estatísticas descritivas. utilizando-se o “Microsoft Office Excel”, versão 2003. As entrevistas, após transcrição, foram analisadas para se compreender as representações sociais sobre o cuidar pelos familiares de usuários das Clínicas-Escola da UCDB.

Para Turato (2003, p. 442), as entrevistas trabalhadas por meio da análise de conteúdo procuram captar: “Nas expressões verbais [...] os temas gerais recorrentes que fazem a sua

aparição no interior de vários conteúdos mais concretos, portanto uma primeira forma de categorização e subcategorização constituindo o *corpus*".

Em pesquisa qualitativa, a entrevista é um dos instrumentos que contemplam o trabalho de campo, possibilitando o encontro de entrevistador e entrevistado com o objeto de estudo. Na pesquisa de campo, esta tem sido a técnica mais utilizada. É permeada por questionamentos que o pesquisador deseja investigar a partir de suas hipóteses, advindos da definição do objeto de investigação.

Bogdan e Biklen (1994, p. 134) apontam que:

Em investigação científica, a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.

Cabe ao pesquisador uma reflexão ao utilizar a entrevista, de forma a favorecer ao entrevistado a liberdade de expor suas idéias, sua estrutura psicológica singular, discorrer sobre o tema proposto, permitindo-lhe uma situação de interação e não somente de coleta de dados.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes desta pesquisa foram familiares de usuários que procuraram a Clínicas-Escola da UCDB. Em geral, são pessoas encaminhadas pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Campo Grande, MS, bem como das UBS de outros municípios do Estado.

Inicialmente, havia a intenção de analisar os relatos de cada uma das clínicas. No entanto, após a análise dos dados sociodemográficos e relatos sobre o cuidar, identificou-se não haver diferença entre os participantes por clínica específica. Dessa forma, a análise dos dados sociodemográficos e os relatos sobre o cuidar foram feitos com os 32 familiares de usuários atendidos nas Clínicas de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia e Terapia Ocupacional.

5.1 ANÁLISE DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO CUIDADOR

Participaram desta pesquisa 32 familiares de usuários das Clínicas-Escola da UCDB, todos agrupados e apresentados na Tabela 1.

TABELA 1 - Perfil sociodemográfico do cuidador

Característica	Sexo		Total (N=32)
	Mulher (n=28)	Homem (n=4)	
<i>Idade</i>			
18-29 anos	5	1	6 (18,7%)
30-39 anos	12	1	13 (40,6%)
40-49 anos	7	2	9 (28,1%)
50-59 anos	2	—	2 (6,2%)
60-69 anos	2	—	2 (6,2%)
<i>Estado civil</i>			
Solteiro (a)	2	—	2 (6,25%)
Casado(a)	22	4	26 (81,2%)
Viúvo(a)	2	—	2 (6,2%)
Amasiado(a)	2	—	2 (6,2%)
<i>Ocupação profissional</i>			
Com carteira	3	2	5 (15,6%)
Não trabalha	9	—	9 (28,1%)
Autônomo	4	2	6 (18,7%)
Aposentado	1	—	1 (3,1%)
Pensionista	3	—	3 (9,4%)
Desempregado	4	—	4 (12,5%)
Sem carteira	4	—	4 (12,5%)
<i>Escolaridade</i>			
1º grau incompleto	10	1	11 (34,4%)
2º grau incompleto	2	1	3 (9,4%)
1º grau completo	4	—	4 (12,5%)
2º grau completo	11	2	13 (40,6%)
Superior incompleto	1	—	1 (3,1%)

Do total de 32 participantes, a maioria é do sexo feminino (87,4%), sendo 28 mães e quatro pais. Esse resultado aponta para a predominância do cuidado pelo sexo feminino, mostrando que tradicionalmente a mulher tem um papel fundamental no cuidar de pessoas doentes, principalmente em se tratando de um familiar. Esse resultado também pode ser identificado em outras pesquisas como a de Martins, Ribeiro e Garrett (2003) com 88% dos cuidadores sendo mulheres. Garrido e Menezes (2004), em estudo similar apontando 81,6% para cuidadores de pacientes psicogeriatrivos e Babarro et al. (2004) com 83% de cuidadoras para pacientes com quadros de demência.

Com relação ao estado civil dos cuidadores, observou-se que 81,2% eram casados, 6,2% viúvos e 6,2% de solteiros, 6,2% amasiados, ou seja, vivendo juntos na mesma casa em situação marital, mas sem nunca legalizarem a relação, o que somado aos casados resultaria em 87,4%. Neste tipo de relação, é importante destacar que os direitos e deveres do casal são os mesmos que assistem aos casados oficialmente. Comparando a estudos apresentados, os resultados encontrados são similares aos de Martins, Ribeiro e Garrett (2003) com 89,5% de cuidadores casados ou amasiados, e de Babarro et al. (2004) com 82,5%, mas muito superiores aos de Garrido e Menezes (2004), que apresentaram 49% de casados e amasiados.

A situação empregatícia é distribuída em grupos de com carteira, 15,6%; não trabalham, 28,1%; autônomo, 18,7%; aposentado, 3,1%; pensionista, 9,4%; desempregado, 12,5%; e sem carteira, 12,5%. Independente da situação de informalidade ou não, foram encontrados 46,8% de entrevistados em alguma forma de trabalho, 12,5% de aposentados e pensionistas e 40,6% que se declararam desempregados ou que não trabalhavam.

Dos cuidadores que se declararam autônomos (18,7%), observaram-se nas entrevistas profissões diversas como: vendedores, cabeleireira, carpinteiro, costureira e artesãos, profissões essas com horários e atividades flexíveis, visto a necessidade de dispêndio em horas para o exercício da atividade de cuidar.

Babarro et al. (2004), em pesquisa com 227 cuidadores na cidade de Madrid, na Espanha, descrevem 54,3% de cuidadores como donas de casa, 31% em situação formal ou informal de trabalho, 12% de aposentados e 2,6% de desempregados.

Nessa pesquisa cerca de 1/3 dos entrevistados relataram não exercer nenhuma atividade profissional, todas elas eram mulheres exercendo atividades domésticas, de cuidado com os filhos e com familiar adoecido, que nunca haviam trabalhado ou deixaram de trabalhar para cuidar da família. Essa situação caracteriza dupla jornada de papéis e, para os entrevistados com atividades profissionais, uma tripla jornada de atividades.

5.2 ANÁLISE DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO USUÁRIO

Na Tabela 2, estão descritos os dados sociodemográficos dos 32 usuários que estavam sendo acompanhados pelos participantes da pesquisa. A maioria dos usuários é do sexo masculino (68,7%) e 31,3% do sexo feminino.

TABELA 2 - Perfil sociodemográfico do usuário

Característica	Sexo		Total (N=32)
	Mulher (n=10)	Homem (n=22)	
<i>Idade</i>			
1-10 anos	8	15	23 (71,9%)
11-20 anos	2	4	6 (18,7%)
21-30 anos	–	1	1 (3,1%)
31-40 anos	–	–	–
41-50 anos	–	–	–
> de 50 anos	–	2	2 (6,2%)
<i>Estado civil</i>			
Solteiro(a)	10	20	30 (93,7%)
Casado(a)	–	2	2 (6,2%)
<i>Escolaridade</i>			
CEI* (creche)	3	6	9 (28,1%)
Ensino fundamental (1º-9º ano)	6	13	19 (59,4%)
Ensino médio (1º-3º ano)	1	2	3 (9,4%)
Escola especial (APAE*)	–	1	1 (3,1%)

*Centro de Estudos Integrados (CEI); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Os valores encontrados corroboram com os de outras pesquisas sobre grupos de usuários de doenças crônicas (GUÍNEA; CÉSPEDES, 1997; PÉREZ et al., 2001; MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003) e discordam de estudos referentes aos usuários com doenças psiquiátricas (ALBERCA et al., 2002; GARRIDO; MENEZES, 2004).

Com relação ao estado civil dos usuários, identificou-se que 93,7% são solteiros e 6,2%, casados. O grande percentual de usuários solteiros decorre do fato da maioria ser de crianças, adolescentes e adultos jovens com diversas patologias (seqüelas pós-trauma, hemiplegias, acidente vascular cerebral (AVC), deficiência auditiva, dificuldades de aprendizagem e síndromes de Down, Turner, Duchenne) e apenas dois usuários idosos pertencentes ao grupo de casados.

Com relação ao grau de instrução dos usuários, 28,1% estavam em idade inferior a 6 anos ficando em CEI (creches), 59,4% ensino fundamental (1º- 9º ano), 9,4% ensino médio (1º-3º ano) e 3,1% em escola especial (APAE).

5.3 CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS DA FAMÍLIA

Os dados referentes às condições socioeconômicas das famílias dos participantes estão descritos na Tabela 3. A renda familiar dos 32 entrevistados encontrava-se na seguinte proporção: a maioria dos entrevistados, 46,9% possui renda entre 2 a 5 salários mínimos; 18,7%, de 1 a 2 salários mínimos; 18,7%, até 1 salário mínimo; 12,5% ganham mais que 5 salários mínimos; e apenas uma família, 3,1%, se declarava sem nenhum salário, mas exercendo trabalho informal.

TABELA 3 - Perfil sociodemográfico da família

Característica	Família (N=32)	
	n	%
<i>Renda familiar/salário mensal</i>		
Até 1 salário mínimo	6	18,7
De 1 a 2 salários mínimos	6	18,7
De 2 a 5 salários mínimos	15	46,9
Mais de 5 salários mínimos	4	12,5
Sem rendimento	1	3,1
<i>Maior escolaridade na família</i>		
Ensino fundamental completo	11	34,4
Ensino médio completo	14	43,7
Ensino superior completo	3	9,4
Ensino superior incompleto	4	12,5
<i>Tipo de moradia</i>		
Casa própria	21	65,6
Financiada	2	6,2
Cedida	7	21,9
Alugada	2	6,2

Diante desses dados pode-se concordar que:

A crescente interdependência causada pela globalização da economia e os conseqüentes ajustes econômicos ocorridos nos últimos dez anos em nosso país tem colocado a família brasileira em acelerado processo de empobrecimento, alterando profundamente sua estrutura, seu sistema de relações, papéis e formas de reprodução social (CARVALHO, 1995, p. 13)

Com relação à escolaridade dos familiares dos usuários, observa-se na Tabela 3 que todos apresentaram algum grau de instrução, sendo que o grupo maior, de 43,7%, tem ensino médio completo; 34,4% ensino fundamental completo; 12,5%, ensino superior incompleto; e 9,4%, com nível superior completo.

Considera-se o nível de instrução dos familiares bom, se observado que a realidade do grupo foi constituída por 20 mães (cuidadoras), que tiveram de abandonar os estudos para cuidar da pessoa doente da família.

Com relação ao grau de instrução dos familiares cuidadores, Santos, S. (2006) pesquisando cuidadores com características próximas à da população deste estudo, encontrou 6,9% de cuidadores sem nenhum grau de instrução, 34,5% com ensino básico e a grande maioria com instrução de ensino médio (55,2%), completo ou não, e apenas um dos cuidadores apresentava nível superior. Esses dados são contrários aos encontrados em estudos de Garrido e Menezes (2004), na cidade de São Paulo, com 36,7% sem alfabetização, ou ao de Babarro et al. (2004), desenvolvido em Madrid, com aproximadamente 21,6% de familiares sem instrução ou com apenas instrução básica.

A maioria dos entrevistados possui casa própria 65,6% cedida 21,9% alugada 6,2% e 6,2% financiada. O fato de 65,6% familiares morarem em casa própria, não significa que esses realmente sejam os proprietários, mas, por morarem com parentes próximos, consequentemente sentiam-se parte desse contexto, tornando-se, por assim dizer, proprietários dessas casas.

Quanto ao tipo de material de construção das moradias, ao serem perguntados, os 32 entrevistados responderam que 96,9% moravam em casas de tijolo ou de alvenaria, e 3,1%, em casa de madeira.

Todos os entrevistados possuíam relógio próprio para a iluminação de suas residências. Em relação ao abastecimento de água, dos 32 entrevistados, 90,6% recebem água da rede pública (tratada e encanada) e os outros 9,4% por meio de poços artesianos construídos em seus próprios quintais.

Uma realidade bastante precária é a do escoamento sanitário: 71,9% possuem fossas em suas residências e somente 28,1% (n=9) têm seu esgoto escoado pela rede pública, número bastante insignificante em relação ao tamanho da cidade de Campo Grande (realidade de

nossa capital). Esse percentual tende a se ampliar com a instalação do atual programa de saneamento implantado desde 2006, mudando o perfil dessa amostra para os próximos anos.

Com relação ao item Plano de Saúde, pode-se notar que apenas $\frac{1}{4}$ tem acesso a essa garantia. São 25% que possuem plano de saúde complementar, *versus* 75% que, quando doentes, precisam recorrer ao Sistema Único de Saúde (SUS). Os planos de saúde complementar tornaram-se um item quase erradicado das despesas familiares, pois com todos os aumentos pelos quais vêm passando com sucessíveis reajustes, ficam inacessíveis para uma família que tenha de sobreviver com dois ou três salários mínimos e dispor de boa parte de sua renda para os custeios com a saúde e outros itens como: alimentação, educação, vestuário, transporte e lazer.

O meio de locomoção utilizado pelos 32 entrevistados, para chegar às clínicas da UCDB foi de 62,5% de coletivos urbanos, 28,1% de carro próprio, 3,1% pelas proximidades do serviço vinham caminhando e 6,2% por veículo público adaptado para transporte a população portadora de deficiência proveniente de Unidades Básicas de Saúde ou outro órgão público ou de outros municípios.

Os usuários que vêm de ambulâncias são os que têm algum tipo de comprometimento neurológico mais grave e, portanto, incapacitados de virem em outro meio de transporte. Essas ambulâncias são gratuitamente disponibilizadas pelas prefeituras aos familiares.

Santos, S. (2006) analisando o transporte adaptado (para pacientes com cadeiras de rodas e outros) e o acesso aos serviços médicos, encontrou 35% de pacientes que utilizam esse tipo de transporte por serem pacientes graves.

5.4 ANÁLISE TEMÁTICA DAS ENTREVISTAS SOBRE O CUIDAR

A seguir, apresentam-se as análises dos conteúdos dos relatos dos participantes sobre o cuidar considerando a teoria das representações sociais. Assim, tenta-se construir dentro dessa contextualidade, possíveis estruturas, referentes ao cuidar, que venham ao encontro das necessidades emocionais e relacionais dessas famílias, primando com isso, um melhor atendimento à família e ao familiar que exige cuidados.

Com a análise dos relatos, verifica-se que a ação do cuidador está pautada na necessidade do outro, significando que quem cuida não está voltado para si mesmo. O cuidador está receptivo, atento e é sensível o que o faz perceber o que o outro pode precisar. Martins, Ribeiro e Garrett (2003), discutindo sobre essa relação, descrevem que a satisfação para execução desse papel integra um conjunto de sentimentos e emoções positivas decorrentes do desempenho do papel de cuidador e da relação afetiva que se estabelece entre ambos, ou ainda negativas, como a percepção de ser manipulado ou por comportamentos agressivos por parte do familiar os quais gerem sobrecarga emocional.

Na apresentação dos resultados e sua discussão, observa-se a ordem em que as perguntas foram realizadas no roteiro da entrevista, utilizando-se apenas o tópico E, que inclui perguntas sobre o cuidar.

5.4.1 O que é cuidar de alguém

A primeira pergunta que norteou essa etapa da entrevista foi sobre “O que é o cuidar de alguém para você?” Ao analisar os conteúdos dos relatos dos participantes, três representações sobre o cuidar emergiram: a responsabilidade, fazer as atividades necessárias para o familiar doente e o ato de amor.

A representação que mais se destacou no relato dos participantes foi que cuidar de alguém é ter uma relação de amor, o que remete ao amor parental encontrado entre os membros de uma família.

Salimene e Macedo (1997) descrevem que a presença da família é fundamental para o tratamento de pessoas portadoras de deficiência. Entretanto, o cuidar vai muito além das simples atividades de oferecer uma boa higiene pessoal ou de manter bem nutrido e saudável: é a forma de expressar um ato de amor. Os relatos a seguir exemplificam essa idéia.

Ter paciência, ter diálogo, e ter carinho e amor. (P5)

Para mim é dar atenção, proteção, carinho, amor é ser tudo para ele. (P10)

Um ato de amor e carinho. (P15)

Eu acho que é amar uma pessoa, tratar bem a pessoa, é gostar, e estar bem cuidada. (P16)

É muito importante principalmente quando é uma criança ele precisa de cuidados especiais, tem que estar 24h com ela, é difícil, mas nós que somos mãe damos muito carinho, amor e afeto. (P24)

Esses relatos confirmam as definições de Soifer (1978, p. 11), quando cita que a família seria o “[...] organismo destinado essencialmente ao cuidado da vida, tanto individual como social.” Na família, o amor, a tolerância e a solidariedade seriam as condições sociais e culturais necessárias para a manutenção da sociedade.

O discurso do amor, incondicional ou não, foi descrito por inúmeros cuidadores, mas todos impregnados do dever e da responsabilidade com o outro, e do cuidar com um ato assertivo na relação cuidador-paciente/familiar.

Assim, as representações sociais quanto ao cuidar também estiveram relacionadas aos comportamentos específicos dos cuidadores e se manifestaram distribuídas em termos como atenção, paciência, responsabilidade e cuidados especiais. Nessa questão, o cuidador também relatou expectativas com relação ao familiar como: fazer feliz ela/ele; fazer o melhor para ela/ele; tornar tranquilo ela/ele.

O cuidar de outras pessoas envolve respostas às necessidades particulares: físicas, espirituais, afetivas e emocionais dessas pessoas. Destacou-se a necessidade de atenção permanente e do aproveitamento exclusivo do tempo para atender ao familiar/doente, como nos seguintes exemplos.

É uma coisa muito importante é uma responsabilidade enorme, não é você, você cuida de outra pessoa e a responsabilidade é maior, ela depende de você para isso. (P21)

Estar acompanhando no médico, na psicóloga, ir a escola, saber o resultado do tratamento, estar atenta a tudo que acontece. (P1)

É respeitar e ter muito carinho, amor e dedicação. (P31)

É fazer ele feliz e dar o melhor para ele. (P7)

Dar atenção, carinho, e na hora certa chamar atenção. (P3)

Observa-se por meio desses relatos que, quando se propuseram a cuidar de seus entes, essas famílias estavam dispostas a dedicar amor, carinho, atenção, cuidado, zelo, esforço, responsabilidade, repreensão e imposição de limites ao objeto de seus cuidados e a mostrar o

seu envolvimento emocional com ele, Compreende-se, dessa forma, que cuidar é necessariamente uma atividade relacional. Cuidar é uma ação que afeta quem cuida como quem está sendo cuidado.

Elsen et al. (1994) relatam que a família é, geralmente, a primeira e a mais constante unidade de saúde para seus membros, sendo que o cuidado prestado envolve ações de promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças, incluindo as de reabilitação, que são baseadas na cultura e nas interações com profissionais de saúde.

Cuidar implica aproveitar os momentos de fragilidade e de frustração por que passa a pessoa a ser cuidada, para lhe dar uma referência e apoio.

É ter cuidado com a pessoa doente, amor, carinho e dedicação. (P27)

É ter muito carinho, amor e saber lidar com a situação da pessoa doente. (P26)

É cuidar tem que ter um cuidado especial é uma coisa, é como uma planta tem que cuidar com atenção e delicadeza com atenção máxima. (P23)

Zelar, carinho e cuidados especiais. (P11)

Os familiares funcionam como pontos de referência no desenvolvimento de valores do ser humano. Os cuidados prestados por esse grupo são de extrema importância para o enfrentamento da doença. A partir disso, a pessoa se sente apoiada pelas pessoas responsáveis pelos primeiros modelos de comportamento.

Eu acho que é amar uma pessoa, tratar bem a pessoa é gostar e estar bem cuidado. (P16)

É respeitar e ter muito carinho e amor e dedicação. (P33)

Para mim é o maior cuidado, dar saúde, amor, carinho demais e ser super protetora. (P8)

A gente quando ama se dedica totalmente, não importa as dificuldades, quer o melhor para essa pessoa. (P9)

Amor, carinho, respeito, tratar bem, foram expressões com elevada freqüência usadas pelos familiares para expressar seus sentimentos aos cuidados prestados aos familiares-doentes. Para Moore (1996), a família é encarada como estrutura básica da vida e proporciona

abriga, orientação, amor, segurança física e emocional aos filhos e é o que vemos nos relatos acima.

5.4.2 Mudanças que ocorreram na família quando o familiar adoeceu

A seguir estão alguns exemplos desses relatos:

Choei muito e procurei ajuda. Hoje corro atrás de onde falam aqui é bom, vou ver como é. (P13)

No começo foi difícil porque você espera um filho normal. (P30)

Coragem e garra a família ficou desesperada. (P27)

Foi horrível, porque eu fiz todo acompanhamento pré-natal, todos os exames possíveis e não apareceu nada, nada apareceu, foi quando ele nasceu, foi um choque muito grande, com o tempo fui superando. (P29)

Foi complicado, tivemos que procurar outro tratamento. (P2)

Segundo Papp (1992), a família funciona como um sistema que está sempre tendendo ao equilíbrio. Qualquer condição que gere mudança, nesse caso a necessidade de cuidados do familiar-doente, de alguma forma exige dos membros familiares uma readaptação. Hojaij, Brigagão e Romano (1994) localizam a família como um sistema inserido na sociedade, o qual sofre influências e tenta se adaptar às mudanças dessa sociedade. Essa adaptação é a busca da homeostase garantindo continuidade, proteção e crescimento dos membros.

Segundo relatos, 25% dos participantes disseram não ter ocorrido mudanças na família após saber da doença do familiar. Justificaram a aceitação da doença porque a patologia foi de nascimento ou por vontade de Deus e que, por serem católicos, aceitaram.

Muito embora, inicialmente, os participantes tenham ressaltado não ter havido mudanças, posteriormente, eles relatam mudanças. Nas mudanças ocorridas, destacaram-se as seguintes: desespero, tristeza, busca de recursos perda da liberdade, decepção, mudança de rotina, o deixar de trabalhar, de estudar, e as constantes preocupações e responsabilidades com o familiar doente, conforme exemplos de relatos a seguir.

Não pude mais trabalhar, me afastei de minha filha, mexeu muito comigo. (P6)

No começo foi uma supresa, esperávamos uma coisa de repente tivemos que viver com uma situação que nunca tivemos na família. (P14)

Mudou toda rotina, tinha que levar ele para tratamento durante a semana. (P18)

Foi muito grande, não tinha experiência, mudou toda minha rotina, tirou minha liberdade. (P24)

Vale ressaltar que todos os participantes em algum momento da entrevista, relataram viver atualmente em função do cuidar, mesmo quando anteriormente haviam relatado não ter sofrido modificações no seu ritmo de vida.

Outras modificações destacadas pelo cuidador foram a perda da participação social, atividades fora do domicílio, ansiedade e abandono do trabalho, para a dedicação exclusiva ao cuidar do familiar doente.

Perdi minha liberdade, tive que parar de trabalhar. (P16)

É algo inesperado, seu filho esta bem sai de casa sofre um acidente e todos de casa tem que se adaptar a novas rotinas para poder cuidar dele. (P31)

Alberca et al. (2002), em pesquisa sobre o cuidador familiar, relatam que o cuidar afeta todo o meio familiar, o tempo de lazer e a saúde e repercutindo financeira, social e emocionalmente de forma negativa sobre o cuidador.

5.4.3 Participação dos outros familiares em relação às tarefas de rotina da casa e com o familiar que está doente

A família envolvida com uma pessoa necessitada de cuidados constantes vive momentos bastante difíceis. Muitas vezes, as condições impostas pelo tratamento demandam um tempo considerável de acompanhamento, principalmente para a realização de atendimentos por profissionais, devido a idas constantes para a realização de procedimentos. As mudanças na vida do cuidador marcam esse período, e o cotidiano passa a ser organizado em função do tratamento. Considerando a responsabilidade de cuidar de um familiar doente, tentou-se identificar se outros familiares contribuíam na realização ou execução das tarefas do cotidiano da família.

Quando o familiar recebe a notícia de que seu familiar necessita de cuidados diferenciados, surge uma sensação de estranheza e impotência, carregada de medo e ansiedades em relação ao processo desses cuidados, como demonstram as falas a seguir:

Não tem ninguém. Somente eu e minha esposa. Eu fico de manhã; à noite, a mãe, e à tarde ela vai para a escola. (P16)

Minha sogra e minha cunhada me ajudam. (P10)

É só eu e meu marido, não tenho parentes em Campo Grande. (P19)

No instante em que a família se vê em uma situação desesperadora, ou seja, quando seu sofrimento ultrapassa todos os limites das possibilidades de ajuda, surgem sentimentos de vulnerabilidade, fraqueza e medo do desconhecido (RODRIGUES; CALOSO, 1998).

São muitas as vezes que tem que largar de cuidar de um para cuidar do outro, não pude mais trabalhar. (P30)

Foi difícil saber que ela tinha problemas... mas começamos a nos adaptar a sua realidade. (P26)

Tive que parar de trabalhar para cuidar dele. (P13)

Foi muito grande, mudou toda a rotina. (P8)

Observou-se também que o cuidado exigido pela pessoa doente coloca os familiares, muitas vezes, em dificuldades para gerenciar as obrigações e compromissos que assumem, especialmente os relacionados ao trabalho. A dinâmica familiar sofre alterações, destacando-se os inter-relacionamentos da esfera conjugal e esfera filial, passando por transformações e situações geradoras de sofrimento.

Mudou totalmente a estrutura da casa porque eu trabalhava, meu marido trabalhava, nos dois estudava, a mudança foi pro meu lado, parei de trabalhar e de estudar, tranquei a faculdade para viver em função dele. (P25)

Mudou a rotina, tinha que levar ele para tratamentos durante a semana, não pude mais trabalhar, me afastei de minha filha, mexeu muito comigo. (P10)

Com o tratamento prolongado, verifica-se que há mudanças significativas na vida cotidiana da família; rearranjos e reorganizações da vida e da estrutura familiar que passam a

ser necessários devido ao tratamento do familiar. As rupturas do cotidiano afetam a todos. Esses momentos representam marcos na vida dessas pessoas, implicando profundas transformações.

Houve também relatos nos quais o cuidador refere não ter tido “nenhuma mudança.” A negação, também, faz parte das etapas do processo de elaboração da existência de um filho portador de deficiência. Para Kubler-Ross (1998, p. 181) “A negação é uma defesa, uma forma normal e saudável de lidar com más notícias repentinhas e inesperadas”. Permite que a pessoa considere a possibilidade do fim de sua vida e em seguida volte ao dia-a-dia de sempre. Nesse momento, o cuidador procura negar, de todos os modos, a si mesmo e aos que o rodeiam, e a existência de problemas, o que pode ser notado nas seguintes falas:

*Não tive dificuldade... levamos um susto, estamos levando uma vida normal.
Não cuido dele como uma pessoa anormal. (P2)*

Eu superei, a mãe dele que não superou, ela precisa de Psicólogo, para entender melhor o que o filho tem (P1)

Com muita conversa com os familiares. A família é contra até hoje, eles acham que ele é normal (P4)

Eu vejo o caso... normal. (P32)

À medida que os pais conseguem superar o sentimento de frustração, começam a encarar a situação de forma diferente: mais realista, mostrando recursos para suportar, mesmo com dificuldades.

Foi horrível, foi um choque muito grande, com o tempo vou superando. (P23)

Fiquei triste, mas tenho que seguir em frente, é minha filha, estou superando. (P23)

A mãe sente mais, você gera um filho. (P1)

No cuidado do doente também foi percebido que os cuidadores adquirem recursos pessoais para abrirem mão de suas necessidades pessoais, de seus sonhos e fantasias para buscarem comportamentos práticos e reais, percebendo o familiar com problemas de saúde e necessitado de cuidados especiais, e valorizam o relacionamento com o doente.

Filho me ajuda, mas o resto é tudo eu. (P8)

Eu ajudo no final de semana. (P32)

Meu marido me ajuda em tudo. (P18)

5.4.4 O dia-a-dia da família em relação ao cuidado dessa pessoa

Ao analisarmos os conceitos das falas referentes a esse item, identificou-se que, na maioria das vezes e segundo Gomes (1999), a noção de saúde da família depende dos recursos de cada membro e da família como unidade, para superação de crises e conflitos. A seguir, estão alguns relatos que exemplificam o dia-a-dia dessas famílias.

Somente eu. Meu marido não me ajuda em nada nas tarefas de casa. (P2)

Várias mudanças e começamos a dar mais atenção a ela. [...] somente eu e a minha esposa. (P17)

Cada um tem uma tarefa quando um lava roupa o outro está fazendo outro serviço. Mais atenção a ele, como corrigir ele na hora certa. (P23)

Mudou a rotina, tinha que levar ele para tratamento durante a semana. Meu marido e as crianças me ajuda no que pode, durante a semana eu também trabalho... no dia a dia todos fazem um pouco. (P11)

Muitas mudanças. É corrido, cada um atende. [...] nos adaptamos muito cada um tem uma tarefa. (P21)

Patrício (1994, p. 98) relata que: “A saúde da família é a capacidade de buscar e normalizar seu bem-viver, fundamentada na prática do cuidado, a partir dos recursos de cada membro e da família como unidade, com suas crenças, valores e modos de cuidar”. Nesta pesquisa identificou-se que as famílias podem contar com a ajuda de diversas pessoas, familiares, amigos próximos, comunidade, profissionais, grupos de apoio e associações; são as redes sociais de apoio. Com relação ao apoio que essas famílias recebem, foi possível identificar nos relatos, que outras pessoas também ajudam nos cuidados. Embora isso ocorra com a minoria das famílias, percebeu-se também que a rotina da família muda, sobrecarregando muitas vezes um e a outros não.

Hoje depois de muita luta e um grupo da capital, formamos uma ONG para que outros não passem pelo que passei. (P12)

Os grupos de apoio e as associações para familiares também são redes encontradas para ajudá-los nessa experiência. As necessidades das famílias são diversas, o tratamento é caro e complexo e os grupos de apoio, são importantes nesse sentido. O fazer parte de um grupo com que os familiares se identificam e que os tranqüiliza, permite trocar experiências e até encontrar novos caminhos.

Muitos movimentos (negros, índios, religião), não raras vezes, nasceram motivados pela luta contra a discriminação. O não saber lidar e tirar proveito da diferença criou distâncias cruéis entre os seres humanos, gerando prejuízos nas relações sociais, familiares e de trabalho. Promove a exclusão, que pode gerar a solidão e o isolamento.

Um aspecto relevante, especialmente na cultura brasileira, é o vínculo religioso como fonte de apoio e acolhimento encontrado por essas famílias. As pessoas entrevistadas nesta pesquisa, mesmo seguindo diferentes religiões, foram enfáticas ao relatar a importância da fé para o enfrentamento da doença.

Verifica-se que muitas pessoas de diversos estratos sociais procuram rituais de cura quando se encontram em situação-limite. Elas procuram, nas práticas religiosas, a cura ou o alívio de suas aflições, possibilitando uma re-significação de suas experiências.

Ficamos muito tristes eu e o pais dela... com muita fé em Deus e Nossa Senhora. (P1)

Com fé em Nossa Senhora. (P18)

Mas a fé é maior. (P7)

Cada pessoa reage à dor, ao sofrimento de maneiras diversas, mas a fé, para muitos, caracteriza-se uma ferramenta de alívio da aflição. Embora várias sejam as dificuldades e sofrimentos manifestados pelos familiares, relacionados com a vivência de todo o processo de adoecimento, eles continuam lutando, acreditando na vida e fazendo desse processo uma importante fonte de crescimento. É papel dos profissionais de saúde ajudá-los nessa jornada, fazendo com que todos os familiares acreditem que os problemas podem ser superados e que a luta pela vida sempre vale a pena, independente de questões sociais, políticas, religiosas e econômicas.

Se tratando de meu filho é prazeroso apesar da deficiência, das limitações que ele tem é tranqüila e feliz. (P6)

Sabe-se que uma doença pode ter repercuções importantes em toda a estrutura familiar e transformar-se numa “doença de família”. Dependendo da estrutura familiar anterior ao adoecimento, podem advir sentimentos de ansiedade, revolta, medo do futuro, cansaço e desalento. A incapacidade para lidar com uma situação nova que normalmente é muito exigente, afeta as relações familiares, quer entre irmãos, entre pais e filhos, quer entre os cônjuges.

O diálogo aberto entre os vários elementos da família, a procura de informação, a ajuda de profissionais específicos e o contato com outras famílias e/ou doentes para partilha de experiências e vivências são alguns dos meios a que a família pode recorrer para conseguir restabelecer um novo equilíbrio. Isso ajuda também o doente, não comprometendo o tratamento ou a evolução positiva também em nível emocional e psicológico do doente.

Os pais não devem se sentir culpados pela doença, devendo antes disponibilizar-se, com a ajuda de outros familiares, para o apoio global a dar ao seu filho em vários aspectos: emocional, nas atividades de vida diária e física, escolar e integração social. O cuidado torna-se dentro do grupo familiar uma função específica e de isolamento, ficando evidenciado que é uma tarefa difícil de dividir, mas esporadicamente o auxílio do companheiro ou filhos torna-se uma parceria no transcorrer do ato de cuidar.

5.4.5 Como cada membro da família se organiza para ajudar no cuidado domiciliar

As pessoas, principalmente as da família, envolvidas com alguém necessitado de cuidados, vivem momentos bastante difíceis. Muitas vezes, as condições impostas pelo tratamento demandam um tempo considerável de acompanhamento, principalmente para a realização de atendimentos de outros profissionais devido aos deslocamentos constantes para a realização de procedimentos. As mudanças em suas vidas marcam este período, e o cotidiano passa a ser organizado em função do tratamento.

Segundo Pichon-Riviére (1998), a família é a estrutura social básica, que deve ter seus papéis delimitados, com diferenças específicas, porém relacionados. Já Souza (1997) diz que a família é um sistema aberto, que depende de trocas com o meio no qual está inserida para manter seu funcionamento. Identifica-se esse fato com os relatos abaixo:

Meu marido me ajuda quando chega do trabalho. (P18)

Meu marido me ajuda em tudo. Meu marido cuida dele a noite para eu estudas. (P31)

Eu fico de manhã, a mãe à noite. (P2)

Eu e meu marido cuidamos de tudo, ele me ajuda quando está em casa, as outras tarefas de casa cuido eu... no final de semana meu marido me ajuda. (P6)

Segundo Wanderley (1993), os cuidadores, os pacientes e suas famílias enfrentam inúmeros problemas, os de ordem econômica, os relativos à capacitação e informação sobre os procedimentos adequados à função de cuidador, o que os torna fragilizados e, muitas vezes, inoperantes.

Eu principalmente fiquei preocupada, fui atrás do tratamento. [...] eu e meu marido nos revezamos para trazer. Meu marido me ajuda muito. (P10)

Dividimos as tarefas, um faz uma coisa o outro faz outra, se não, não vai pra frente. (P17)

A família conversa muito para entender os problemas. (P15)

Todos trabalham, a noite conversa com o filho e com avó. (P11)

Sempre quando um não pode outro está ali, o pai, o irmão, avó a tia. (P16)

Observa-se que todas as famílias com o marido presente (aquela família cujo usuário recebe benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), e em que muitos pais deixam de trabalhar para o cuidar do usuário), se organizam para atender as necessidades da dinâmica da casa. A família que não têm o marido presente (o pai que trabalha fora) distribui com os outros membros da família, filhos, sogra, irmã, irmão, cunhada ou cunhado, as atividades, relativas aos afazeres domiciliares.

5.4.6 Dificuldades encontradas para trazer o familiar para as Clínicas-Escola da UCDB

Questionados sobre as barreiras enfrentadas na busca do tratamento, na distância, no meio de transporte, estas foram consideradas a maior dificuldade, além das referentes a

horários dos ônibus e ao impedimento em encontrar uma vaga no atendimento de certas clínicas.

Não tenho carro, e tenho que subir para a UCDB com sol. (P1)

Não tenho carro e o ônibus demora para passar. (P32)

Passe de ônibus. (P6)

Foi ter vaga. (P20)

Ônibus lotado... é difícil. (P7)

A maioria dos participantes (80%) apresentou dificuldades relacionadas à mobilidade de acesso para as Clínicas-Escola da UCDB. As dificuldades estão relacionadas com os seguintes fatores: distância, falta de transporte coletivo, passe, dinheiro, as diversidades relacionadas com às condições climáticas (temperatura alta sol a 37º, chuva e frio).

A primeira financeira, no começo foi difícil, hoje não é mais, tenho carro. (P29)

Não tenho passe hoje, amanhã tem, no outro dia não; isso é duro. (P4)

Não tenho carro. (P17)

Wanderley (1993) também relatou em sua pesquisa que os cuidadores, os pacientes e suas famílias enfrentam inúmeros problemas como os de ordem econômica.

Os demais participantes que não apresentam dificuldades para vir as Clínicas-Escola da UCDB têm carro próprio ou moto, e aos usuários de outros municípios, o prefeito garante o benefício de uma ambulância ou outro veículo da Secretaria de Saúde para trazer até Campo Grande.

A prefeitura me traz de ambulância. (P9)

O Prefeito da minha cidade da ambulância para eu vir. (P27)

5.4.7 O atendimento do familiar nas Clínicas-Escola da UCDB

Com relação ao atendimento do usuário, os relatos mostraram a importância de um ambiente acolhedor, receptivo para toda a família e principalmente para o usuário, segundo os entrevistados. As Clínicas-Escola, no período das entrevistas, para melhor receber o usuário e seu familiar, passavam por uma reforma em sua estrutura física, com aquisições de novos equipamentos terapêuticos para ampliar os dias de sessões. Destacaram-se o relacionamento excelente dos professores/acadêmicos/familiares, no atendimento ao usuário, bem como a melhoria no processo terapêutico, e os participantes da entrevista julgaram o atendimento das Clínicas-Escola da UCDB, de muito bom a ótimo.

Bem atendido, são bem atenciosos os que nos atendem. (P8)

Excelente, há quatro anos que ele é atendido, desenvolveu muito. (P25)

Graças a Deus é um atendimento ótimo, ele não tinha movimento e hoje tem. (P24)

Foi bom, melhorou na escola, tabuada mesmo contando nos dedos, ela não tinha este raciocínio, melhorou bastante. (P25)

Gostei muito. (P2)

Eu gosto, é ótimo. (P15)

Estou satisfeita com o atendimento. (P22)

Todos os 32 familiares entrevistados, quando indagados sobre as dificuldades encontradas no atendimento nas Clínicas-Escola da UCDB, afirmaram que não tiveram nenhuma. Por outro lado, as pessoas que procuram a Clínicas-Escola da UCDB já passaram por tantas dificuldades, como cuidar da casa, comprar remédios, transporte, espera de vaga, frio, estresse, vida social alterada, abandono de trabalho e estudos, que o cuidar torna-se insignificante frente a esses problemas enfrentados e hoje superados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse estudo a representação social do cuidar assumiu três representações: ato de responsabilidade e de dever com o outro; o de fazer e executar atividades de forma rotineira e assim garantir, com o esforço repetitivo, o bem-estar do familiar cuidador; e por último, um ato de amor e de carinho ligado aos vínculos familiares e ao próximo.

Durante as entrevistas, observou-se que, entre o ideal e o real, há um longo caminho a ser desenvolvido com os familiares, pela percepção da dicotomia entre a saúde como um direito universal e as inexistentes ações desenvolvidas nessa área na esfera do poder público.

O cuidado informal é e continuará sendo realizado por membros da família, na maioria dos casos e, em situações que englobam condições crônicas, de dependência a curto, médio e longo prazo, pelo uso ou não de aparato tecnológico. Compreender parte do processo de cuidar pelos familiares possibilitou identificar algumas das carências e fragilidade para as quais o familiar pode dirigir sua atenção. A crença e a fé dos usuários e seus familiares devem ser levadas em consideração na hora do estabelecimento do relacionamento terapêutico interpessoal, uma vez que a família é formada de várias vertentes socioculturais que não podem ser simplesmente ignoradas pelos profissionais de saúde. O profissional que não valoriza as contribuições culturais da família no processo de adoecimento, enriquece a postura etnocêntrica das relações, o que só aumenta o grau de distanciamento entre profissionais e familiar do paciente, já que os conhecimentos biomédicos, muitas vezes, podem se sobrepor às visões de mundo e experiências dos familiares. Nesse sentido, faz-se necessário que os profissionais da saúde entendam o contexto familiar, que, nessa hora, é saturado de intensas dúvidas, estranhamentos e subjetividades, e insiram a família do paciente no projeto terapêutico da instituição.

Na tentativa de investigar algumas das dificuldades em torno da orientação familiar, detectou-se uma imensa gama de problemas. Ainda se está longe de conhecer a intrincada rede que envolve as representações sociais sobre o cuidar para as famílias. Apenas foi iniciado o transitar através de um universo que é totalmente desconhecido e ameaçador. Como as estratégias de cuidar variam de acordo com cada família, uma discussão mais detalhada implicaria um estudo do ciclo familiar de cada família durante o processo de adoecimento, o que ampliaria a pesquisa para inúmeros estudos de caso.

Como o objetivo central desta pesquisa foi analisar as representações sociais do cuidar para os familiares atendidos nas Clínicas-Escola da UCDB, acredita-se que esses objetivos

foram alcançados e que possibilitarão a implementação de estratégias futuras, para oferecer às famílias pesquisadas e a outras que virão a ser atendidas, a oportunidade de participarem de grupos de apoio terapêutico. É de suma importância a discussão e a formação de grupos de apoio de cuidadores, que vise a sua participação no cuidado com seu familiar doente, por meio de oficinas, capacitações específicas, educação continuada, além de suporte, individual ou em grupo, no setor de Psicologia e Assistência Social. Isso suscitará a reflexão dos indivíduos para as políticas públicas no âmbito social e da saúde.

REFERÊNCIAS

- ALBERCA, R. et al. Enfermedad de Alzheimer y mujer. *Revista de Neurologia*, Barcelona, v. 35, n. 6, p. 571-579, 2002.
- AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando deficiência. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.
- ANDOLFI, M. et al. *Por trás da máscara familiar: um novo enfoque em terapia da família*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
- ANGÉLO, M. O contexto familiar. In: DUARTE, Y. A. de O.; DIOGO M. J. D. (Orgs.), *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 27-32.
- BABARRO, A. A. et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, v. 33, n. 2, p. 61-68, feb. 2004.
- BIELEMANN, V. L. M. *O ser com câncer: uma experiência em família*. 1997. 161 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.
- BOGDAN, R. C.; BIKLEN, R. K. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto, 1994.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 16 out. 1996. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 08 set. 2006.
- BRAZ, M. *O papel do cuidador no Home Care*. Portal PRONEP, 2002. Disponível em: <www.pronep.com.br>. Acesso em: 15 jul. 2004.
- BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CAMPOS, P. H. F.; ROUQUETTE, M. L. Abordagem estrutural e componente afetivo das representações sociais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 435-445, 2003.
- CANZOBRE, S. L.; SÁNCHEZ, M. D. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia. *Guías Clínicas*, A Coruña, España, v. 1, n. 51, 2001. Disponível em: <<http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>>. Acesso em: 18 jan. 2001.
- CAPELO, F. M. *A integração do paciente dependente na família: um estudo de caso num centro de saúde da área da Grande Lisboa*. 2000. Monografia (Pós-Graduação em Relação de Ajuda) – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, 2000.
- CARVALHO, M. C. B. A priorização da família na agenda da política social. In: _____. (Org.). *A família contemporânea em debate*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995. p. 11-21.
- CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 184-200, 1997.

CONTEL, J.; VILLAS-BOAS, M. A. Psicoterapia de grupo de apoio multifamiliar (PGA) em hospital-dia (HD) psiquiátrico. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 1999.

CONTIM, D. *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doenças crônica*. 2001. 135 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

CRUZ, J. et al. A imagem do cirurgião-dentista: um estudo de representação social. *Revista de Odontologia da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 307-313, 1997.

DIAS, M. L. *Vivendo em família: relações de afeto e conflito*. 9. ed. São Paulo: Moderna, 1992.

DURKHEIM, E. *As regras do método sociológico*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. *Textos escolhidos*. São Paulo: Ática, 1982.

_____. As formas elementares da vida religiosa (o sistema totêmico na Austrália): introdução e conclusão. In: DURKHEIM, E. *Da divisão do trabalho social. As regras do método sociológico. O suicídio. As formas elementares da vida religiosa*. São Paulo: Abril Cultural, 1978. p. 203-245. (Os Pensadores).

ELSEN, I. et al. *Marcos para a prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.

FALCETO, O. G.; WALDEMAR, J. O. C. O ciclo vital da família. In: EIZIRIK, C. L.; KAPEZINSKI, F.; BASSOLS, A. M. S. (Orgs.). *O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica*. Porto Alegre: Artmed, 2001. cap. 4, p. 59-72.

FERREIRA, A. B. de H. *Miniaurélio século XXI escolar*: o minidicionário da língua portuguesa. 4. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

FLORIANI, C. A.; FERMIN, R. S. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, 2004.

FREI BETTO. Marcas de batom: como o movimento feminista evoluiu no Brasil e no mundo. *Caros Amigos*, São Paulo, ano 5, n. 54, p. 16-17, 2001.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GOMES, M. M. F. *As repercussões familiares da hospitalização do recém-nascido na UTI Neonatal: construindo possibilidades de cuidado*. 1999. 238 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1999.

GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. Introdução. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 17-25.

GUIMARÃES, F. da F. *Adesão ao tratamento em doenças crônicas: verbalizações de diabéticos, hipertensos e cardíacos*. 1996. 196 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

GUINEA, S. F.; CÉSPEDES, J. M. M. Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Revista Electrónica de Psicología*, Madrid, v. 1, n. 1, Jul. 1997. Disponível em: <http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/art_7.htm>. Acesso em: 25 set. 2002.

GUTERMAN, J.; LEVCOPVITZ, E. C. Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar e as propostas de assistências psicológica. *Informação Psiquiátrica*, Rio de Janeiro, v. 17, p. S33-S36, 1998. Suplemento.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo a doença. *PHYSIS - Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 23-36, 1991.

HOJAIJ, E. M.; BRIGAGÃO, J. I. M.; ROMANO, B. W. Família e cardiopatia: uma questão a ser considerada. *Suplemento da Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo*, v. 4, n. 5, p. 14-18, 1994. Suplemento A.

IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. A intervenção do enfermeiro na assistência ao diabético. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 187-204, 1992.

JODELET, D. Représntasian sociale: phénomène, concept et théorie. In: MOSCOVICI, S. (Org). *Pshychologie sociale*. Paris: PUF, 1984. p. 357-379.

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs). *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 63-79.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

KASSAR, M. C. M. *Deficiência múltipla e educação no Brasil*. Campinas: Autores Associados, 1999.

KUBLER-ROSS, E. *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

LORGA Jr., A. M. et al. O paciente crônico. *Informação Psiquiátrica*, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p. 11-14, 1982.

MALTA, D. C. et al. Perspectivas da regulação na saúde suplementar diante dos modelos assistenciais. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 433-444, 2004.

MARTINELLI, M. L. O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em Serviço Social. *Caderno NEPI*, São Paulo, n. 1, maio 1994.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. L. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de validação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Porto, v. 4, n. 1, p. 131-148, 2003.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. L. P.; GARRETT, C. Qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes afectados por AVC. In: LEAL, I.; CABRAL, I. P.; RIBEIRO, J. L. (Orgs.). *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: ISPA, 2002. p. 231-238.

McDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. D. Os desafios da doença crônica. In: *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p. 179-223.

MENDONÇA, G. A. S. Tendências da investigação epidemiológica em doenças crônicas. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 697-703, 2001.

MESSA, A. A. *O impacto da doença crônica na família*. Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>>. Acesso em: 04 jul. 2005.

MEYER, L. *Família: dinâmica e terapia (uma abordagem psicanalítica)*. São Paulo: Brasiliense, 1987.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 5. ed. São Paulo: Hicitec-Abrasco, 1999.

_____. O conceito de representações sócias dentro da sociologia clássica. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 89-111.

MINUCHIN, S. *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

MINUCHIN, S.; FISHMAN, H. C. *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MOORE, T. *O que são almas gêmeas ?*: descubra os mistérios do amor e as necessidades da alma em todos os tipos de relacionamento. 2. ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 1996.

MOSCOVICI, S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MOURA, L.; JACQUEMIN, A. Aspectos psicossociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 159-162, 1991.

PAPP, P. *O processo de mudança: uma abordagem prática à terapia sistêmica da família*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

PATRÍCIO, Z. M. A caracterização dos conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB, L. I. R. *Marcos para a prática de enfermagem com família*. Florianópolis: UFSC, 1994. p. 94-98.

PENTEADO, R. Z.; SEABRA, M. N.; BICUDO-PEREIRA, I. M. T. Ações educativas em saúde da criança: o brincar enquanto recurso para participação da família. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 6, n. 1-2, p. 49-56, 1996.

PÉREZ, L. L. et al. Síndrome del “cuidador” en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermearía*, Havana, v. 17, n. 2, p. 107-111, 2001.

- PICHON-RIVIÉRE, E. *O processo grupal*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- PRADO, D. *O que é família*. São Paulo: Brasiliense, 1985.
- RAOZZI, A.; FREDERICCI, F. C. B.; CARVALHO, M. R. A questão do consenso nas representações sociais: um estudo do medo entre adultos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 18, n. 2, p. 179-192, 2002.
- RODRIGUES, N.; CALOSO, C. A. Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 137-149.
- ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 372-392.
- ROMANO, B. W. A família e o adoecer durante a hospitalização. *Revista da Sociedade Cardiologia Estado de São Paulo*, São Paulo, v. 7, n. 5, p. 58-62, 1997. Suplemento A.
- SALIMENE, A. C. M.; MACEDO, A. M. F. (Orgs.). *O portador de deficiência: qualidade de vida, autonomia de decisão: manual de orientação*. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.
- SANTOS, C. T. dos. *O enfrentamento das incapacidades e perdas geradas pela doença crônica: um estudo de portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise*. 1997. 121 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade São Marcos, São Paulo, 1997.
- SANTOS, C. T. dos; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: CAMON, V. A. (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira, 2001. p. 147-176.
- SANTOS, S. J. dos. *Avaliação sócio-demográfica e níveis de saúde física e mental de cuidadores de um programa de atendimento domiciliar*. 2006. 191 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2006.
- SENNA, D. M.; ANTUNES, E. H. Abordagem da família (a criança, o adolescente, o adulto e o idoso no contexto da família). In: INSTITUTO PARA O DESENVOLVIMENTO DA SAÚDE; UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO; MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Manual de condutas médicas*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002. p. 17-21. (Normas e Manuais Técnicos, 143). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/36manual_condutas.pdf>. Acesso em: 20 out. 2003.
- SOIFER, R. *Psicodinamismos da família com crianças*. Petrópolis: Vozes, 1978.
- SOUZA, A. M. N. *A família e seu espaço: uma proposta de terapia familiar*. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1997.
- SPINK, M. J. P. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 117-145.

- SPINK, M. J. P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública*, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 300-308, 1993.
- TEJEDOR, S. M. B. Trabajo con familias y rehabilitación. *Psiquiatría Pública*, v. 11, n. 2, p. 107-113, 1999.
- TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 69, n. 1, p. 5-11, 1999.
- TRENTINI, M. et al. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 38-45, jan.-fev. 2005.
- TRENTINI, M. et al. Qualidade de vida dos indivíduos com doenças cardiovasculares crônicas e diabetes mellitus. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 11, n. 2, p. 20-7, 1990.
- TRENTINI, M. et al. Retrato falado do trabalho vivo em alto de uma unidade do programa de saúde da família (PSF). *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 12, n. 3, p. 351-360. jul.-set. 2003.
- TURATO, E. R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*: a construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.
- UCHOA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, 1994.
- VALA, J. Representações sociais: para uma psicologia social do pensamento social. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B. (Orgs.). *Psicologia social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1993. p. 353-384.
- WANDERLEY, M. B. *Metamorfose do desenvolvimento da comunidade e suas relações com o serviço social*. São Paulo: Cortez, 1993.
- XAVIER, R. Representação social e ideologia: conceitos intercambiáveis? *Psicologia & Sociedade*, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 18-47, 2002.
- ZINNI, J. V. S. *Acidente Vascular Cerebral (AVC)*. Fisioweb, 2004. Disponível em: <http://www.wgate.com.br/conteudo/medicinaesaude/fisioterapia/variedades/acid_vasc_cerebral.htm>. Acesso em: 30 set. 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Documentos utilizados para realização da pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de contar com sua colaboração para a realização da presente pesquisa. As representações sociais do cuidar para os familiares de usuários atendidos pelas Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Se concordar em participar, você responderá às questões que lhe serão lidas e cujo objetivo é analisar os dados coletados que possibilitarão ações e estratégias para maximizar o atendimento das famílias frente ao processo saúde-doença. Os resultados da pesquisa serão divulgados em forma agrupada em revistas científicas e congressos.

Esteja seguro (a) do completo sigilo dos dados. Na realidade, para manter o seu anonimato, nós não perguntamos o seu nome na entrevista. Sua participação é voluntária e a sua recusa não envolve qualquer penalidade, você poderá desistir de participar a qualquer momento.

Abaixo colocaremos nossos nomes para que, havendo alguma questão, sinta-se à vontade para nos procurar e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UCDB:

Profa. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coêlho, docente do Mestrado de Psicologia, CPPGE, telefone 312-3585.

Prof. Marco Antonio Veronese, mestrandando em Psicologia, CPPGE, UCDB, telefone 312-3690.

Agradecemos a sua colaboração.

.....

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR E DA INSTITUIÇÃO

Declaramos, por meio deste, que ao realizar esta pesquisa com as famílias atendidas “As representações sociais do cuidar para familiares de usuários atendidos pelas Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco”, todos os termos da Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas com seres humanos e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) serão cumpridos, de forma a garantir o completo sigilo dos dados, a participação voluntária de todos os sujeitos sem o envolvimento de qualquer penalidade e a possibilidade de desistência da participação na pesquisa a qualquer momento.

Por ser verdade, comprometemo-nos,

Responsável pela pesquisa:

Nome:

RG:

Responsável pela instituição:

Nome:

RG:

Campo Grande, 14 de junho de 2005.

DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Autorizamos a realização da pesquisa “As representações sociais do cuidar para familiares de usuários atendidos pelas Clínicas-Escola da Universidade Católica Dom Bosco”, localizada na Av. Tamandaré, n. 6.000, Jardim Seminário, CEP 79117-900, Campo Grande, MS.

Estamos cientes de que a coleta de dados será feita com as famílias que são atendidas nas Clínicas-Escola da UCDB, pelo pesquisador Marco Antonio Veronese, sob a orientação da Profa. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coêlho, e que todas as famílias atendidas só participarão da pesquisa por vontade própria.

Declaramos também que toda a infra-estrutura local necessária para a concretização deste trabalho estará à disposição.

Por ser verdade, firmo o presente.

.....
Responsável pela pesquisa

Nome:

RG:

Campo Grande, 14 de junho de 2005.

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Eu, Marco Antonio Veronese declaro para os devidos fins estar ciente da Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas com seres humanos e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e demais resoluções complementares que estabelecem as normas e diretrizes para o desenvolvimento de pesquisas com seres humanos.

.....
Marco Antonio Veronese

Campo Grande, 14 de junho de 2005.

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADO

Clínica de: fisioterapia fonoaudiologia psicologia terapia ocupacional

Data: / /

Entrevista n.:

A. Características do Cuidador:

- 1) Tipo relacionamento: familiar voluntário contratado
Outro?
- 2) Sexo: masculino feminino
- 3) Idade:
- 4) Estado civil:
- 5) Escolaridade:
- 6) Ocupação profissional:
 com carteira sem carteira autônomo aposentado pensionista
 desempregado não trabalha

B. Características do Usuário:

- 1) Sexo: masculino feminino
- 2) Idade:
- 3) Estado civil:
- 4) Escolaridade:
- 5) Ocupação profissional:
 com carteira sem carteira autônomo aposentado pensionista
 desempregado não trabalha

C. Em relação à família:

- 1) Quantidade de moradores na mesma casa: adultos:..... crianças:..... total:.....
- 2) Quem mora na casa?
.....
- 3) Parentesco:
1. Idade:
2. Idade:
3. Idade:
4. Idade:
- 4) Quantas pessoas trabalham?

5) Renda familiar?

- até 1 salário mínimo
 de 1 a 2 salários mínimos
 mais de 2 a 5 salários mínimos
 mais de 5 salários mínimos
 sem rendimento

6) Quantas estudam?

7) Maior escolaridade em casa?

- analfabeto
 1º grau completo
 2º grau completo
 superior incompleto
 superior completo

8) Quantas pessoas na sua casa estão recebendo cuidados médicos atualmente?

9) Se tiver outras pessoas:

Qual o problema?

Qual o tipo de tratamento?

.....

D. Dados complementares:1) Situação de moradia: casa própria financiada cedida alugada
 Outros?2) Tipo: casa apartamento
 Quantos cômodos?3) Tipo de construção: tijolo/alvenaria madeira material aproveitado
 Outros?4) Tipo de abastecimento de água: rede pública poço nascente
 Outros?5) Tipo de iluminação: relógio próprio sem relógio relógio comunitário
 Outros?6) Escoamento sanitário: rede pública fossa vala céu aberto
 Outros?**E. Sobre o cuidar:**

1) O que é cuidar de alguém para você?

.....

.....

2) Quais as mudanças que ocorreram na sua família quando o familiar adoeceu?

.....

.....

3) Qual a participação dos outros familiares em relação às tarefas de rotina da casa e com o familiar que está doente?

.....

.....

- 4) Você poderia falar como é o dia-a-dia da família em relação ao cuidado desta pessoa?

.....
.....

- 5) Como cada membro da sua família se organiza para ajudar no cuidado domiciliar?

.....
.....

- 6) Quais as dificuldades que você encontra para trazer o seu familiar para as Clínicas-Escola da UCDB?

.....
.....

- 7) Fale sobre o atendimento de seu familiar nas Clínicas-Escola da UCDB.

.....
.....

- 8) Possui plano de saúde: [] não [] sim

- 9) Meios de transporte utilizado para ir ao tratamento:

[] transporte público adaptado [] particular [] carona
[] ambulância [] coletivo urbano [] a pé

F. Situação de saúde do usuário

- 1) Qual o problema apresentado?

.....
.....

- 2) Quem o encaminhou para o tratamento?

.....
.....

- 3) O que está achando do tratamento?

.....
.....

- 4) Há quanto tempo o usuário tem o problema de saúde?

.....
.....

- 5) Quais foram os primeiros sintomas apresentados?

.....
.....

- 6) Na busca pelo tratamento, quais foram as dificuldades encontradas?

.....
.....

- 7) De que forma você superou estas dificuldades?

.....
.....

- 8) Após o diagnóstico, como foi a reação familiar? E como vem enfrentando hoje?

.....
.....

- 9) Como conheceu o tratamento?

.....
.....

G. Contribuição das Clínicas-Escola da UCDB aos usuários atendidos:

1) O que você sabe sobre as Clínicas-Escola?

.....
.....

2) Recebeu algum benefício das Clínicas-Escola?

[] não [] sim

Quais?

Há quanto tempo?

3) De que forma as Clínicas-Escola contribuíram para o acompanhamento do seu problema?

.....
.....

4) O atendimento realizado pelas Clínicas-Escola possibilitou você receber informações sobre os seus direitos na área de saúde?

Quais?

Sugestões:

.....
.....

5) Como é o relacionamento da família com o profissional orientador/estagiário?

Sugestões:

.....
.....

6) Como são as orientações para com a família do profissional orientador/estagiário?

Sugestões:

.....
.....

7) Você gostaria de fazer algum comentário final?

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

ANEXO

DECLARAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

Campo Grande 16 de Junho de 2005

**Universidade Católica Dom Bosco
Departamento de Pesquisa
Comitê de Ética em Pesquisa**

PROTOCOLO: 0120-2005A

Atesto para os devidos fins que o projeto de pesquisa do Marco Antonio Veronese, intitulado “Os sentidos do cuidar para as famílias atendidas pelas clínicas-escola da Universidade Católica Dom Bosco, foi encaminhado para apreciação ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco, e, a partir dessa data, fica estipulado o prazo máximo de sessenta dias (60) para que seja entregue o parecer consubstanciado ao pesquisador.



**Prof. Dr. José Rímoli
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa
Universidade Católica Dom Bosco UCDB**