

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)

MESTRADO EM PSICOLOGIA

SERGINALDO JOSÉ DOS SANTOS

**AVALIAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E NÍVEIS DE SAÚDE
FÍSICA E MENTAL DE CUIDADORES DE UM PROGRAMA
DE ATENDIMENTO DOMICILIAR.**

CAMPO GRANDE / MS

2006

SERGINALDO JOSÉ DOS SANTOS

**AVALIAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E NÍVEIS DE SAÚDE
FÍSICA E MENTAL DE CUIDADORES DE UM PROGRAMA
DE ATENDIMENTO DOMICILIAR.**

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: Comportamento Social e Psicologia da Saúde, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Angela Elizabeth Lapa Coêlho.

CAMPO GRANDE / MS

2006

Ficha catalográfica

Santos, Serginaldo José dos
S237a Avaliação sócio-demográfica e níveis de saúde física e mental de
cuidadores de um programa de atendimento domiciliar / Serginaldo José dos
Santos; orientação, Angela Elizabeth Lapa Coêlho. 2006.
191 f. + anexos

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo.
Grande, 2006.

Inclui bibliografias

1. Serviço de atendimento domiciliar 2. Qualidade de vida 3. Sobrecarga
física 4. Sobrecarga mental .I. Coelho, Ângela Elizabeth Lapa . II. Título

CDD-158.2

A dissertação apresentada por SERGINALDO JOSÉ DOS SANTOS, intitulada “AVALIAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E NÍVEIS DE SAÚDE FÍSICA E MENTAL DE CUIDADORES DE UM PROGRAMA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Angela Elizabeth Lapa Coêlho – UCDB (Orientadora)

Prof^a Dr^a Ednéia Albino Nunes Cerchiari (UEMS/UFMS)

Prof^a Dr^a Vera Sonia Mincoff Menegon (UCDB)

Campo Grande, 11 de dezembro de 2006.

Dedico este trabalho a todas as pessoas envolvidas no Projeto de Cuidadores Domiciliares da Universidade Católica Dom Bosco, em especial aos acadêmicos que dedicam horas de seu lazer no benefício do próximo, e principalmente, as famílias e aos cuidadores que anonimamente dedicam suas vidas ao invisível cuidar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais pelo único bem verdadeiro que é a educação e o respeito ao próximo, que sempre norteou minha vida pessoal e profissional.

À Profª Drª Angela Elizabeth Lapa Coêlho, que me aceitou no meio de uma trajetória tumultuada, e com seu jeito e carisma, me mostrou que tudo pode ser transformado e repensado. Que não importa apenas a originalidade de uma pesquisa, mas as pequenas contribuições para a transformação da sociedade.

Ao Prof. Dr. Sebastião Jorge Chammé (in memória) por um dia ter acreditado no meu potencial, meu primeiro orientador e que me introduziu nos primeiros passos da pesquisa. Se formos parte das pessoas que passam por nossa vida, eu tenho a convicção de que me deixou registrada parte da sua vida.

Ao Prof. Ms. Jorge Aparecido Barros, amigo de todos os momentos e por toda uma vida. Agradeço por sua amizade incondicional, pelos momentos do riso e de silêncio, ou quando em meio à escuridão, sempre esteve presente física ou espiritualmente acreditando em meu potencial mesmo quando já não acreditava nele.

À Ângela Ferreira, ex-secretária do Mestrado de Psicologia, pelo incentivo todas as vezes que surgia um problema, e por acreditar que conseguiria finalizar um dia este trabalho.

Ao Prof. Dr. Albert Schiaveto de Souza e à Graziela Derbli da Silva de Oliveira por suas inestimáveis contribuições, na estatística e nas entrevistas respectivamente, possibilitando a realização deste trabalho.

À Profª Drª Ednéia Albino Nunes Cerchiari e à Profª Drª Vera Sonia Mincoff Menegon, por contribuírem com relevantes orientações para a finalização deste trabalho.

Aos professores Karla de Toledo Cândido Müller e Paulo Renato de Andrade, que além de companheiros de profissão, professam o mesmo respeito que dedico ao próximo. As inestimáveis amigas Isabela Pini Guerreiro e Karla Rejane de Andrade Porto por contribuírem em todos os momentos do trabalho, nas visitas aos domicílios e nas orientações aos acadêmicos.

Aos acadêmicos dos Cursos de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição, Psicologia e Terapia Ocupacional, são tantos os nomes, por dedicarem parte de sua vida acadêmica a pessoas que foram excluídas do processo convencional de reabilitação, e suas famílias, pela formação ética e moral que espero mantenham por toda a vida.

*“Os profissionais precisam compreender
Que os pais [grifo nosso: **ou os familiares**]
Podem não ser perfeitos,
Podem não saber
Ou não fazem ‘o que deviam’,
Mas mesmo assim...
Sempre saberão e farão
Mais [grifo nosso: **e melhor**]
Do que qualquer pessoa”.*

(BUSCAGLIA, 1993)

RESUMO

Esta pesquisa foi desenvolvida com cuidadores principais de portadores de incapacidades por etiologias diversas, do “Projeto de Extensão Cuidadores Domiciliares (ProCuid), em Campo Grande, MS”. Trata-se de um estudo descritivo quanti-qualitativo, de corte transversal, com a finalidade de caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores do ProCuid e investigar os níveis de sobrecarga física e mental decorrentes do cuidar. A pesquisa foi realizada entre os meses de agosto de 2004 a julho de 2005, com 29 cuidadores, de ambos os sexos, com ou sem vínculo de parentesco com o paciente e cuidando por períodos superiores a seis horas diárias de pessoas consideradas dependentes pelo índice de Barthel. Foi aplicado um questionário estruturado sobre as características sócio-demográficas dos cuidadores, o *Zarit Burden Interview* (ZBI) e uma entrevista semi-aberta sobre o dia-a-dia do cuidar, a fim de correlacionar tanto o perfil sócio-demográfico dos cuidadores e os níveis de sobrecarga física e mental, assim como analisar os sentidos do cuidar pela ótica do cuidador principal. Verificou-se que a amostra foi constituída na maioria por pessoas do sexo feminino (79,3%), cuidando em regime integral (62,1%), escolaridade em ensino básico (34,48%) e ensino médio (55,17%), formado por pais, filhos e irmãos. Pelos índices no ZBI, 68,96% dos cuidadores foram classificados nos níveis de sobrecarga leve a moderada e na correlação com a presença de problemas psicológicos houve diferença estatística significativa ($p=0,013$), mas não significativa para a presença de problemas físicos ($p=0,13$). Houve uma tendência de maiores níveis de sobrecarga no sexo feminino ($p=0,09$), quando comparado ao sexo masculino. Durante as entrevistas, verificou-se a presença de um único cuidador por domicílio (75%) realizando todas as atividades de vida diária com os pacientes, além dos afazeres domésticos e as atividades técnicas específicas para cada etiologia fornecidas por diversos profissionais de saúde (80%), orientadas e ministradas na alta hospitalar (50%). Contudo, o apoio familiar era limitado às atividades de maior desgaste físico, com os cuidadores descrevendo modificações no seu cotidiano pessoal, social, na sua saúde física e mental e em suas relações afetivas. Suas principais preocupações foram com o agravamento do quadro clínico dos pacientes e/ou com o seu próprio adoecimento impossibilitando o cuidado. Cuidar e cuidado assumem três dimensões sobrepostas nas ações do cuidador desde um ato de responsabilidade, de ação propriamente dita ou de amor fraternal dedicado a outros. Os participantes consideraram importante o apoio técnico recebido e sua manutenção, sugerindo a criação de redes de suporte social, públicas ou não, como formas de estratégia para minimizar os efeitos do cuidar sobre sua saúde e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

Palavras-chave: Família, *Zarit Burden Interview*, Sobrecarga física e psicológica.

ABSTRACT

This study was developed with principal informal caregiver of patients by different etiology, of "Extension Project Caregivers Domiciliary (ProCuiD), in Campo Grande, MS". This study relates a quanti-qualitative description, of transverse incision, with finality to characterize the profile demographic partner of caregivers in ProCuiD and explore the levels of physical and mental overcharge deriving of attend. This research was realized between august/2004 till july/2005, with 29 caregivers, of both gender, with or without parentage link with the patient and attending in period superior than six hours daily of patients considered dependents by Barthel's index. Was applied a questionnaire half-structuralized on the characteristics partner demographics of caregivers, the Zarit Burden Interview (ZBI) and a open interview about day-by-day of attend, in order to correlate the profile partner demographic of caregivers and the levels of physical and mental overcharge, as well as analyze the significations of attend by the optical of caregiving. It was verified that the sample was constituted in the majority by people of the feminine sex (79.3%), taking care of in integral regimen (62.1%), in basic education (34.48%) and average education (55.17%), formed for parents, children and brothers. By the indices in ZBI, 68.96% of the caregivers they had been classified in the levels of light overload the moderate one and in the correlation with the presence of psychological problems it had difference significant statistics ($p=0,013$), but not significant for the presence of physical problems ($p=0,13$). It had a trend of bigger levels of overload in the feminine sex ($p=0,09$), when compared with the masculine sex. Was verified the presence of a unique caregiver by domicile (75%), realizing all the activities of daily life with the patients beyond the domestic cares and the activities specific techniques for each etiology supplied by diverse professionals of health (80%) and ministered in high the hospital one (50%). The familiar support of a secondary caregiver was limited for the activities of bigger physical consuming. They had been described modifications in the daily staff of the caregivers of social order, in the physical and mental health and its affective relations. Their concern was with the aggravation of the clinical picture of the patients and/or with its sickened disabling the care. To take care of and care they assume three dimensions overlapped in the actions of the caregiver since a responsibility act, of action properly said or dedicated fraternal love to they some other. They consider important the support received technician and its maintenance, suggesting net of a social, public support or not, as form of strategy to minimize the effect of taking care of on the health improving the quality of life of the caregivers.

Key words: Family, Zarit Burden Interview, Burden

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	- Perfil sócio-demográfico dos cuidadores	90
TABELA 2	- Dados gerais sobre os pacientes inscritos no ProCuid/UCDB .	98
TABELA 3	- Freqüência na realização das Atividades de Vida Diária	113
TABELA 4	- Freqüência quanto ao recebimento de orientações pelos cuidadores	124
TABELA 5	- Tipo de orientações prestadas por profissionais aos cuidadores.	127
TABELA 6	- Freqüência do propiciador das orientações recebidas.	129
TABELA 7	- Freqüência da ocorrência ou não de mudança na vida do cuidador.	138
TABELA 8	- As expectativas diante do futuro.	142
TABELA 9	- Os sentidos do cuidar.	146

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	- Nível de sobrecarga dos cuidadores pelo <i>Zarit Burden Interview</i>	102
FIGURA 2	- Nível de percepção de sobrecarga.	103
FIGURA 3	- Gráfico ilustrando o escore no <i>Zarit Burden Interview</i> dos cuidadores sem e com problemas psicológicos.	107

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE 1	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	185
APÊNDICE 2	- Dados do cuidador.	187
APÊNDICE 3	- Roteiro de entrevista.	188

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1	- <i>Zarit Burden Interview</i>	190
ANEXO 2	- Índice de Barthel	191

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	20
2.1	O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA E A FAMÍLIA	21
2.1.1	O Processo Saúde e Doença	21
2.1.2	A Família, o Ciclo de Vida Familiar e a Doença Crônica	25
2.2	O CUIDAR, O CUIDADOR E A SOBRECARGA	36
2.2.1	Cuidar: Verbo Transitivo ou Permanente?	36
2.2.2	O Cuidador Domiciliar	40
2.2.3	O <i>Burden</i> ou Simplesmente a Sobrecarga	43
2.3	A ASSISTÊNCIA DOMICILIAR	47
2.3.1	Experiências da Assistência Domiciliar no Mundo e no Brasil. . . .	57
2.3.1.1	Experiências da Assistência Domiciliar no Mundo	58
2.3.1.2	Experiências da Assistência Domiciliar no Brasil	63
2.3.1.3	O projeto de extensão: Cuidadores Domiciliares (ProCuiD)	68
2.4	O <i>ZARIT BURDEN INTERVIEW</i>	72
3	OBJETIVOS	76
3.1	OBJETIVO GERAL	77
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	77
4	MÉTODO	78
4.1	PARTICIPANTES	79
4.2	INSTRUMENTOS	81
4.2.1	Questionário de Identificação do Perfil Sócio-Demográfico	81

4.2.2	<i>Zarit Burden Interview</i>	81
4.2.3	Entrevista.	83
4.2.4	Índice de Barthel.	83
4.3	PROCEDIMENTOS	84
4.4	ANÁLISE E PROCESSAMENTO DOS DADOS	84
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	85
5.1	PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO DO CUIDADOR	86
5.2	PERFIL DOS PACIENTES	94
5.3	NÍVEL DE SOBRECARGA PELO <i>ZARIT BURDEN INTERVIEW</i>	98
5.4	RELAÇÃO DO <i>ZBI</i> E CARACTERÍSTICAS DO PERFIL SÓCIO- DEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES	101
5.5	ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	108
5.5.1	O Dia-a-Dia do Cuidar	110
5.5.2	As Orientações Recebidas	120
5.5.3	Cuidados Secundários e Rede de Suporte Familiar e Social	130
5.5.4	As Mudanças na Vida Familiar e Pessoal	134
5.5.5	As Expectativas com Relação ao Futuro	138
5.5.6	Os Sentidos do Cuidar	143
5.5.7	Soluções, Sugestões e Reclamações: Possibilidades de Intervenção	149
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	164
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	172
	APÊNDICES	184
	ANEXOS	189

1. INTRODUÇÃO

As práticas do cuidado domiciliar a doentes, idosos e portadores de deficiência são descritas por toda a história da humanidade. Mas, com a criação dos hospitais e o processo da hospitalização, a internação dos doentes e o surgimento dos asilos para idosos e desamparados, nos séculos XVII e XVIII, estas práticas foram gradativamente abandonadas pela separação dos doentes de seus vínculos familiares (FOUCAULT, 1979).

Apenas na metade do século XIX e início do século XX, com os primeiros movimentos voltados para a prevenção e promoção na área de saúde pública, ressurgiu a assistência domiciliar como modelo complementar ou alternativo de atenção à saúde. Modelo incorporado e difundido pelos países desenvolvidos a partir do final dos anos 70, em especial nos Estados Unidos, Inglaterra, França e Espanha, pela denominação de *Home Care* ou assistência domiciliar, que consistiria de qualquer atuação médica e terapêutica desenvolvida no domicílio do paciente (McDANIEL et al., 1994; DUARTE; DIOGO, 2000).

No Brasil, as escassas experiências no atendimento domiciliar são limitadas a grandes centros urbanos e muitas vezes vinculadas a planos de saúde ou projetos de extensão universitária. Com a institucionalização do Sistema Único de Saúde (SUS) nos anos 80 e a perspectiva da implantação de ações em saúde, por meio do Programa de Saúde da Família (PSF) a partir da metade dos anos 90, observamos a inserção gradativa do setor público, porém lenta, na ampliação dos atendimentos

prestados, até então restritos a procedimentos clínicos e não orientados para o processo de reabilitação e suporte psicossocial dos pacientes.

Com a perspectiva de novos paradigmas norteando os processos de saúde, em todos os níveis de prevenção, incluindo os procedimentos de prevenção terciária, novos ou antigos personagens (res)surgem no processo de atenção aos portadores de deficiência e doentes, como é o caso do cuidador domiciliar, geralmente um familiar, capacitado ou não para o ato de cuidar.

Simultaneamente às mudanças no panorama nacional, em 1999, na cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul, foi implantado um Projeto de Extensão Comunitária, denominado “Cuidadores Domiciliares” (ProCuiD), desenvolvido pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Seu objetivo era prestar assistência domiciliar a pessoas portadoras de deficiência com incapacidades neuromotoras graves, na área de Fisioterapia, para pacientes excluídos do atendimento ambulatorial convencional devido a inúmeros problemas, como: o alto custo financeiro para as famílias com o transporte adequado, a difícil locomoção do paciente pela instabilidade de seu quadro clínico, além da baixa perspectiva de recuperação dos quadros que inviabilizava a permanência no atendimento clínico ambulatorial convencional. Nos anos seguintes, com a inserção de outros cursos da Instituição no Projeto (Serviço Social, Nutrição, Fonoaudiologia, Psicologia e Terapia Ocupacional), novas ações a esses pacientes e seus familiares foram introduzidas nas visitas semanais, além das atividades básicas em reabilitação, como o suporte social e psicossocial dos cuidadores, visando à melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

Pela inserção do atendimento domiciliar, desenvolvido por universitários, buscava-se não apenas levar o trabalho clínico com a finalidade de minimizar

agravos e reduzir intercorrências, mas de possibilitar a inserção acadêmica em uma nova perspectiva profissional, além de resgatar as possibilidades de humanização das relações terapeuta-paciente, terapeuta-família e/ou cuidador domiciliar, e fomentar uma visão mais holística do cuidar na prática universitária. Essa prática favorecia rever conceitos da formação acadêmica atual que privilegia ações profissionais voltadas para o atendimento clínico e hospitalar, além da dicotomia entre a teoria e a prática social.

Como a assistência em saúde fundamenta-se no princípio de que todas as pessoas têm direito à saúde, acreditávamos que esta assistência devia ser estendida também ao seu domicílio e a todos os seus componentes, por meio de ações específicas desenvolvidas por uma equipe multiprofissional capacitada e pela qualificação das tarefas desenvolvidas pelos familiares, com a devida supervisão periódica da equipe sempre que fosse necessária.

O domicílio oportuniza todos os níveis de prevenção, facilitando as ações de natureza educativa e possibilitando a aplicação de técnicas simplificadas de reabilitação. Para tanto, a equipe de atendimento domiciliar deve estar bem preparada para inserção no domicílio, a fim de poder contribuir para as adaptações necessárias ao atendimento de pessoas portadoras de deficiências, respeitando valores históricos e culturais de cada núcleo familiar.

Com a implantação de novas estratégias, como ações voltadas ao cuidador, observamos que o “cuidar”, o “bem-cuidar” e o “cuidado”, estratégias norteadoras das relações humanas diante da doença, necessitariam de melhor compreensão, assim como o agente fornecedor dos cuidados, o “cuidador”, precisava ser melhor conhecido.

O foco deste trabalho volta-se então para o cuidado e para o cuidador, como forma de subsidiar o conhecimento sobre o cuidar e as inter-relações da doença no ciclo familiar. Formulando questões quanto ao sexo e a faixa etária do cuidador e do paciente, o nível sócio-econômico das famílias e a percepção de sobrecarga física e psicológica do cuidar na vida do cuidador.

Nosso objetivo central é o de analisar os efeitos do cuidar na saúde dos cuidadores do ProCuiD / UCDB, residentes no município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul, assim como conhecer a rotina do seu dia-a-dia, de suas relações com o paciente, de suas adaptações ou necessidades, a fim de nortear trabalhos para esta clientela.

Para a compreensão dos caminhos percorridos durante a pesquisa, faz-se necessário a pré-elucidação de alguns aspectos sobre: o processo saúde-doença e da dinâmica do sistema familiar frente à doença crônica; o significado de cuidar e o que é um cuidador domiciliar; definindo ainda, o que é a assistência domiciliar, pontuando algumas ações pelo mundo e pelo Brasil, além de conhecermos melhor as ações do ProCuiD.

Como um dos objetivos específicos do trabalho é identificar a existência ou não da sobrecarga física e mental nos cuidadores do ProCuiD, explanaremos sobre o significado da palavra inglesa "*burden*", traduzida em nossa língua como carga ou sobrecarga, e de como foi construído o *Zarit Burden Interview*, o instrumento utilizado nesta pesquisa para a verificação dos níveis de sobrecarga nos cuidadores.

Em seguida, apresentaremos os objetivos e a metodologia desenvolvida na pesquisa, com a caracterização da amostra e dos instrumentos utilizados, seguida da apresentação dos resultados e de sua discussão. Ao final teceremos algumas considerações sobre os dados encontrados.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA E A FAMÍLIA

O processo saúde-doença apresenta inúmeras configurações ao longo da história, ora voltado para aspectos puramente clínicos, ora para aspectos de ordem preventiva, do empirismo clínico ao uso de modernas tecnologias, do atendimento aos pacientes em seu leito de morte à criação dos hospitais.

Na atualidade, observa-se um crescente movimento para o retorno das ações de saúde no domicílio, como forma de subsidiar a assistência à saúde de pacientes sem perspectivas de cura e com seqüelas irreversíveis, pacientes em estágio terminal por patologias diversas, pacientes portadores de doenças crônicas, pessoas portadoras de deficiência com incapacidades graves e na assistência a idosos que dependem de cuidados.

Políticas públicas e privadas surgem, na tentativa de formular estratégias de enfrentamento, na busca de minimizar os agravos à saúde e os problemas sociais, culturais, políticos e econômicos decorrentes das doenças e seus resultantes na produção da deficiência, de suas incapacidades e de suas desvantagens. Uma dessas políticas atuais é o atendimento domiciliar. Mas para compreendê-lo devemos introduzir uma pequena discussão sobre saúde e doença e a família diante da doença.

2.1.1 O Processo Saúde e Doença

O binômio saúde-doença suscita infindáveis discussões, seja pelo sentido etmológico de suas palavras, como o de sua compreensão histórico-social ou passando

por interesses de ordem política e financeira (PAIM, 1997). Contudo, devemos considerar saúde e doença:

[...] como um único processo que resulta da interação do homem consigo mesmo, com outros homens na sociedade e com elementos bióticos e abióticos do meio. Esta interação se desenvolve nos espaços sociais, psicológico e ecológico, e como processo tem dimensão histórica (SILVA, 1973, p. 31).

Portanto, a saúde ou a doença devem ser compreendidas como um estado dinâmico de adaptação de uma determinada sociedade, num determinado momento histórico (PAIM, 1997).

Para Silva (1973), a doença é considerada:

Como manifestação de distúrbios de função e estrutura decorrentes da falência dos mecanismos de adaptação, que se traduz em respostas inadequadas aos estímulos e pressões aos quais os indivíduos e grupos humanos estão continuamente submetidos nos espaços social, psicológico e ecológico (p. 32).

No que diz respeito às conceituações da saúde e da doença, procura-se não apenas identificar seus aspectos biológicos e funcionais, mas de recuperar aspectos culturais envolvidos na sua definição, em especial, seus componentes psicológicos e subjetivos:

Saúde e doença, bem-estar e mal-estar são fenômenos não apenas físicos que se manifestam pelo bom ou mal funcionamento de um órgão, mas ao mesmo tempo possuem uma dimensão psicológica que passa pelo vivenciar e pela emoção de cada indivíduo. São fenômenos que possuem uma dimensão sócio-cultural, coletiva, e outra psicobiológica, individual, que não deveriam ser dicotomizadas. Devem então ser compreendidos enquanto parte do modo de organização da vida cotidiana e da história pessoal de cada um (VAITSMAN, 1992, p. 157-8).

Vaitsman (1992) relata que a saúde, além de física e mental, é produzida como bem social e permeada de relações afetivas, subjetivas e culturais em suas relações

com o meio. É uma experiência social, coletiva, e individual quando resultado em um corpo. Concluindo que “[...] uma concepção de saúde não-reducionista deveria recuperar o significado do indivíduo em sua singularidade e subjetividade na relação com os outros e com o mundo (p. 171).” Prossegue ainda o autor:

Pensar a saúde hoje passa então por pensar o indivíduo em sua organização da vida cotidiana, tal como esta se expressa não só através do trabalho, mas também do lazer - ou da sua ausência, por exemplo - do afeto, da sexualidade, das relações com o meio ambiente. Uma concepção ampliada da saúde passaria então por pensar a recriação da vida sobre novas bases (VAITSMAN, 1992, p. 171).

As mudanças no paradigma do processo saúde-doença se iniciam com a compreensão de como a doença crônica alterou e substituiu o perfil das doenças infecto-contagiosas a partir da metade do século XX (PAIM, 1997). Os avanços no conhecimento científico tornaram possível o tratamento de inúmeras doenças e conseqüentemente a redução de seus agravamentos. Houve uma inversão no perfil de prevalência das doenças, com a redução das doenças infecto-contagiosas em detrimento ao aumento das doenças crônico-degenerativas, e conseqüentemente a melhora na expectativa de vida da população (BRASIL, 1997, 2002).

Zozaya (1985 apud SANTOS; SEBASTIANI, 1998) define a doença crônica como:

Qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite períodos longos de observação, controle e cuidados. São produzidas por processos mórbidos de variada etiologia, que por sua relativa freqüência e severidade, revestem singular importância médica, social e econômica para a comunidade (p. 149).

Para Capelo (2000), as doenças crônicas representariam 80% de todas as doenças nas estatísticas européias, com maior freqüência associada ao processo de

envelhecimento, mas existindo em todas as idades. São caracterizadas pela ausência de cura ou por serem de longa duração, provocando invalidez em graus variáveis, devido a causas não reversíveis e necessitando que o indivíduo siga prescrições terapêuticas e tenha modificações no seu estilo de vida.

Kleinman (1978 apud McDANIEL et al., 1994) define a doença crônica pela premissa de doença que não pode ser curada. A busca da cura, pelo paciente, pela família ou mesmo por profissionais de saúde, resultaria em comportamentos progressivos de sofrimento, quando o objetivo seria “[...] o de reduzir a frequência e a gravidade das exacerbações no curso da doença crônica (p. 179).”

Para Santos e Sebastiani (1998, p. 150), como a doença vai além da desarmonia orgânica ou psíquica, suas manifestações quebrariam a dinâmica de desenvolvimento do indivíduo como um ser global, gerando desarmonia da pessoa e de suas relações sócio-culturais, e que com a doença se interromperia “[...] a dinâmica e as relações existentes entre o indivíduo consigo mesmo e com o mundo.”

Associado a uma doença crônica ou deficiência, observamos a necessidade da definição do conceito de dependência, que segundo Capelo (2000), seria um estado onde uma pessoa necessita transferir para terceiros as atividades necessárias para assegurar as tarefas da vida diária, em nível da marcha, da higiene, da alimentação, dos cuidados pessoais, das tarefas domésticas ou do tratamento de uma patologia. Essa ajuda pode ser recebida por profissionais, prestada pela família ou por vizinhos e amigos, mas torna-se um importante problema de saúde que implica na reformulação de medidas de saúde e políticas sociais.

Como a maioria dos cuidados, assim como as primeiras relações do indivíduo são com o seu grupo familiar, é necessário tecermos algumas colocações sobre a família e de como a doença alteraria o ciclo de vida familiar.

2.1.2 A Família, o Ciclo de Vida Familiar e a Doença Crônica

A família é o primeiro grupo social do indivíduo, responsável pela educação e o treinamento de funções e de papéis. É fundamental para os profissionais de saúde compreenderem os diferentes estágios de desenvolvimento da família, assim como aos impactos de uma doença no seu interior e de reconhecer quais os meios a serem empregados para torná-la participante dos cuidados.

Atualmente, nos deparamos com uma crise na estruturação fundamental da família decorrente das modificações sócio-econômicas e culturais vivenciadas a partir da metade do século XX e de inúmeros paradoxos, como: a emancipação da mulher; avanço dos direitos sociais de minorias; surgimento de novos modelos de estrutura familiar: unipessoal, monogenitorial, nuclear; a globalização econômica e cultural, a crise econômica mundial e em nosso país, as novas tendências religiosas, e muitos outros fatores (CAPELO, 2000; FALCETO; WALDEMAR, 2001).

A família é definida por Soifer (1998) como:

Organismo destinado essencialmente ao cuidado da vida – tanto individual como social – onde se dão e se aprendem as noções fundamentais para a consecução de tal fim, que poderíamos resumir como se segue: procriação; cuidado da saúde; preservação da vida; aquisição de conhecimentos; aquisição de habilidades profissionais; aprendizagem da convivência familiar e social (amor, tolerância, solidariedade); transmissão, aperfeiçoamento e criação de normas sociais e culturais (p. 11-12).

Prossegue a mesma autora, que a família seria mais que um núcleo de pessoas convivendo em um determinado lugar, por um determinado tempo, unidas ou não por laços consangüíneos. Relaciona o núcleo familiar como parte da sociedade, sujeito às imposições de uma cultura e ideologia particular, e de suas influências específicas, mas cujo objetivo primordial seria a defesa pela vida, alcançada:

Através do processo de educação, dando primazia ao ensino das ações tendentes a preservar a vida, em ampla gama que abrange desde as noções relacionadas com o cuidado físico, o desenvolvimento da capacidade de relacionamento familiar e social, a aptidão para a atividade produtiva e para a inserção profissional, e a transmissão e a criação de normas culturais destinadas à convivência em geral. (SOIFER, 1998, p. 23-24).

É de suma importância que os profissionais das áreas de saúde conheçam os estágios do desenvolvimento humano, pois possibilitam ao profissional “[...] uma melhor percepção a respeito da estrutura dos padrões normais e dos conflitos psíquicos esperados, assim como dos limites entre saúde e transtornos emocionais.” (EIZIRIK et al., 2001, p. 15).

São inúmeras as possibilidades de estudarmos o desenvolvimento do ciclo familiar diante do contexto de saúde e doença, como o do modelo psicossocial de Erikson (1998), que aponta oito estágios e suas respectivas crises psicossociais a serem vencidas, na busca pela identificação do eu e do outro, e do meio ecológico em que vive e as forças básicas para superação de cada fase.

Apesar de estabelecer oito estágios, o próprio Erikson aponta três estágios cruciais para a vida: o período do bebê, a adolescência e a idade adulta. O primeiro por introduzir no homem a confiança pela força básica da esperança, o segundo por possibilitar a identificação de grupo ou de grupos pela força básica da fidelidade, e por último, na fase adulta, a possibilidade do cuidado pela generatividade.

Margis e Cordioli (2001), considerando a generatividade, descrevem que esta seria a preocupação protetora em estabelecer e orientar a geração seguinte, pela passagem de conhecimentos e de habilidades. Segundo os autores, “[...] a virtude associada nesse estágio é o cuidado (p. 159).”

Cuidar para Erikson (1998, p. 60), seria “ser cuidadoso”, “tomar conta de” e “importar-se com”. O cuidado seria “[...] um compromisso amplo de *cuidar* das pessoas, dos produtos e das idéias com os quais aprendemos a nos *importar* [...]”, e dependente das forças que surgiriam nas fases de desenvolvimentos anteriores: esperança e vontade, propósito e habilidade, fidelidade e amor. Valores aparentemente espirituais, mas que abrigariam os rudimentos da força humana e mantenedoras do ciclo geracional da vida.

A doença nesse contexto de desenvolvimento afetaria as relações familiares, ao limitar suas ações, alterando o papel de seus participantes. Portanto, um núcleo familiar com um componente acometido por alguma doença deve ser encarado pelos profissionais de saúde, não só do ponto de vista físico ou psíquico da situação da doença, pois parte do seu papel profissional é tornar a família competente diante de uma enfermidade, independente de qual fase do ciclo familiar se encontre.

Roig et al. (1998, p. 215) consideram que para compreender como se comporta uma “[...] família é necessário investigar sua história passada, assim como seus valores, crenças, mitos, crises e comportamentos próprios, assim como suas maneiras de comunicação tanto a nível verbal como afetivo.”

McDaniel et al. (1994, p. 179) descrevem que “[...] a doença crônica exige novos modos de enfrentamento, mudanças nas autodefinições do paciente e da família e períodos extensos de adaptação.” Cada família seria única, a doença em cada família

também seria única, assim como as repercussões da doença em cada familiar seriam diferentes.

O modelo psicossocial de tipo de doença e ciclo de vida familiar proposto por Rolland (1995) nos ajuda a compreender o sistema da doença e seus desdobramentos nos ciclos de vida do indivíduo e da família, a fim de caracterizar a doença em termos de tipologia psicossocial e das fases temporais da doença e vinculá-la para a formulação de um modelo psicossocial de doença crônica.

A tipologia psicossocial da doença possibilita uma aproximação dos mundos biológicos e psicossocial para esclarecer as relações entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar. Rolland (1995) divide a tipologia da doença em categorias quanto ao início da doença, seu curso, conseqüências do adoecer e a incapacitação resultante.

Toda doença pode incidir de forma súbita ou gradual, como é observado respectivamente, nos acidentes vasculares cerebrais e na doença de Alzheimer, mas as estratégias de ajustamento irão diferir de acordo com a forma de instalação da doença.

Segundo Rolland (1995, p. 375):

Nas doenças de início agudo, existe uma tensão relativamente maior, na medida em que a família divide sua energia entre proteger-se contra outros danos, desintegração ou perda através da morte e os esforços progressivos para aumentar o domínio, reestruturando-se ou resolvendo o novo problema.

O aparecimento gradual e progressivo da doença permitiria um maior período de ajustamento, pela possibilidade da flexibilização de papéis e de recursos externos na resolução de problemas.

Quanto ao curso das doenças, Rolland (1995) formula que este pode assumir três formas gerais: progressiva (pelo aumento gradual das incapacidades), constante

(pela estabilização do quadro após o evento inicial) ou reincidente-episódicas (caracterizada por períodos de surtos).

Na forma progressiva, como a doença é contínua e com progressiva severidade, a tensão também seria progressiva na família, podendo ir à exaustão com o passar do tempo.

Na doença crônica de curso constante, apesar do estresse relacionado ao evento, sua estabilidade no curso biológico garante que mesmo que haja um potencial de exaustão familiar, não há no vas demandas ao longo do tempo e o estresse tende a ser mantido em níveis de tolerância.

Nos casos reincidentes, durante os períodos estáveis, os doentes requerem menos cuidados contínuos e não há a necessidade da redistribuição de papéis, enquanto nos períodos de surto e/ou de progressão de sintomas após este, a família teria um período maior de flexibilização entre as duas formas de organização familiar descritas anteriormente (ROLLAND, 1995).

Sobre as conseqüências que uma doença poderia produzir, Rolland (1995) pontua as possibilidades estressoras quanto ao prognóstico, como: a possibilidade de óbito eminente em algumas doenças; doenças que após sua instalação apresentam estabilidade e o agravamento adviria de intercorrências; ou ainda, quadros intermediários, onde há o encurtamento da vida, mas cuja evolução dependeria da idade de acometimento do indivíduo; ou ainda, pela diversidade de quadros clínicos encontrados em uma mesma doença.

Rolland (1995), tecendo considerações sobre a incapacitação, descreve as privações do indivíduo no campo relacional pela diminuição do desempenho ou da capacidade para realizar movimentos, no sentir e no pleno desempenho de suas

capacidades cognitivas. As incapacidades se relacionariam diretamente com a manutenção das atividades de vida diária (AVD) do doente e o grau de assistência recebida, podendo ser: leves, quando apesar das dificuldades observadas são realizadas pelo doente; moderadas, quando a assistência é parcial e em apenas algumas atividades ou pela necessidade de adaptações para suas execuções (como o uso de cadeiras de rodas, muletas, adaptação de talheres); e por último, graves, onde o indivíduo é totalmente dependente de terceiros. Portanto, “[...] diferentes tipos de incapacitação implicam diferenças nos ajustamentos específicos necessários numa família.” (ROLLAND, 1995, p. 377). Lembrando que o manejo inicial pode modificar-se dependendo do curso da doença ou da soma de incapacitações.

Nas fases temporais das doenças, Rolland (1995) descreve que “[...] cada fase tem suas próprias tarefas desenvolvimentais psicossociais que requerem forças, atitudes ou mudanças familiares significativamente diferentes (p. 378).” O autor descreve três fases importantes na história da doença: (1) fase de crise, que precede o diagnóstico e onde a família se une para lidar com a doença; (2) fase crônica, que varia de acordo com a doença, de aceitação e/ou de mudanças; e (3) fase terminal, com a função de lidar com a separação e o luto. (discutir na seleção da clientela).

McDaniel et al. (1994) descrevem a importância de se saber em que fase de desenvolvimento que uma doença se encontra, similar a uma fase de desenvolvimento da família, pois nem sempre um enfrentamento adaptativo de um estágio funcionaria em um outro estágio.

A fase de crise seria marcada pelo diagnóstico clínico e pelos tratamentos iniciais, com tarefas-chave tanto para os doentes quanto para a família. Com relação à

família, Moss (1984 apud ROLLAND, 1995, p. 378) descreve tarefas-chave desta fase, que são:

(1) criar um significado para o evento da doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência; (2) entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade; (3) buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um sentimento de continuidade entre seu passado e seu futuro; (4) unir-se para conseguir a reorganização da crise em curto prazo e (5), perante a incerteza, desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objetivos futuros.

A fase crônica, por ter duração indeterminada e ser marcada pela constância, os ajustes para a convivência com a doença dependeriam do tipo de doença, do tipo de sua evolução, da sua gravidade e do próprio desenvolvimento psicossocial da família, entre outros fatores. A fase terminal marcaria o óbito eminente, assim como nessa fase seriam inclusos os períodos de luto posterior à perda e a resolução da perda.

McDaniel et al. (1994) descrevem ainda, inúmeras características que podem afetar a resposta à doença, como o excesso de zelo dos familiares gerando perda de autonomia e maior incapacitação do paciente, tolerância por ambigüidade e diferenças relativas ao gênero.

Marques et al. (1991), sobre a representação da doença e seus diferentes significados nas diversas etapas do ciclo de vida, apontam para vários pontos de vista: biológico e psicológico, e suas várias etapas de desenvolvimento; a dimensão cognitiva e afetiva; a dimensão sócio-moral; além das crenças pessoais e coletivas interiorizadas pelo indivíduo ao longo do ciclo de vida.

Se refletirmos sobre o que caracteriza habitualmente na nossa sociedade [...] verificamos que, para cada um dos sexos, cada etapa da vida tem aspectos específicos, responsabilidades distintas, padrões de vida inerentes e que ao surgir uma ameaça, esta irá ser vivenciada de modo diferente, conforme for impedir ou pelo menos dificultar a prossecução dos objetivos delineados. (MARQUES et al., 1991, p. 24).

Conseqüentemente, as diferentes patologias e sua ocorrência em diferentes estágios do ciclo de vida familiar, necessitariam de estratégias diferentes dentro da dinâmica das pessoas envolvidas. Se a doença é congênita ou adquirida, qual o vínculo familiar entre o cuidador e o paciente, quais as convergências e divergências da etapa do ciclo familiar, deveriam ser fatores a serem considerados pela equipe de saúde.

Cuidar dos pais, pelo aspecto financeiro ou pelo ato em si, força o reexame dos cuidados recebidos anteriormente, das limitações do tempo e da existência, pela inversão dos papéis. A doença dos pais pode provocar uma fonte de tensão, pelo aumento de responsabilidades geradoras de ansiedade ou a esquivia deste papel ser o gerador de uma futura depressão (MARGIS; CORDIOLI, 2001).

Para Santos e Sebastiani (1998), a família é um sistema de relações fechado e interdependente, onde cada componente representaria um papel, no qual a doença é geradora de desequilíbrio, provocando a mobilização no sistema familiar em busca do equilíbrio. Mas nem sempre alcançado se o número de pessoas da família é reduzido ou caso exista a sobrecarga na execução de papéis.

Quando a identidade e integridade do sistema é ameaçada, tanto em sua forma objetiva quanto na representação subjetiva de seus integrantes, há uma mobilização dos mesmos por meio de comportamentos e de ações perante a pessoa que adoeceu, com a equipe de saúde e todo o tratamento necessário, assim como na inter-relação dos integrantes da família. Seja pela mobilização na intenção de resgatar seu estado anterior, pela paralisia ou inércia frente ao impacto da crise, ou pela identificação de benefícios com a crise e a mobilização para manter o sistema (SANTOS; SEBASTIANI, 1998).

Com relação à mobilização no intuito de superar a crise, a enfermidade aguda permite melhores respostas de enfrentamento, enquanto que a doença crônica impõe seqüelas. A família passa por um processo de desorganização e precisa [...] buscar uma nova ordem de estrutura de identidade do sistema, onde terá de se adaptar à existência permanente das limitações impostas pela doença.” (SANTOS; SEBASTIANI, 1998, p.165-166).

Segundo Angelo (2000), a relevância entre o cuidado do indivíduo e o contexto familiar tem sido apontada como indispensável para o cuidado integral da pessoa doente. A manutenção e a restauração da saúde de seus membros são determinadas pelas percepções de experiências vivenciadas, que por sua vez influenciam suas ações no manejo de inúmeras experiências nas relações saúde e doença, nas relações com o doente e frente às possíveis transições durante o ciclo de vida familiar.

McDaniel et al. (1994) sugerem estratégias para o manejo da doença crônica: 1) respeito às defesas, remoção da culpa e aceitação de sentimentos inaceitáveis; 2) manutenção da comunicação; 3) reforço da identidade familiar; 4) obtenção da história da doença e seu significado na família; 5) oferecimento de psicoeducação e apoio; 6) aumento da autonomia no gerenciamento da doença pela família; e, 7) manutenção de uma boa relação terapeuta e família.

A família e seus subsistemas decidem quem participa e como participa nas relações e processos de um sistema mais amplo que é a sociedade. A família é responsável pela maioria dos cuidados de seus membros, sejam estes médicos, transporte e ajuda nas tarefas domésticas, respondendo pelas emergências diante de cuidados agudos e crônicos, além de iniciar e manter vínculos com o sistema de cuidado formal e informal quando necessário.

Guinea e Céspedes (1997) discutem particularmente sobre as conseqüências do dano cerebral na família e os métodos de enfrentamento para facilitar o processo de adaptação diante da incapacidade sofrida por um de seus membros. No processo de avaliação, os autores utilizam a proposta de Rosenthal e Glecker (1986 apud GUINEA; CÉSPEDES, 1997), propondo que uma avaliação familiar consistiria de três componentes principais: 1) A análise prévia da história familiar; 2) A identificação da severidade e a evolução provável dos déficits físicos e cognitivos produzida pelos danos cerebrais; e 3) De como a família percebe esses danos.

Mendonça (1998) descreve que a doença crônica dentro do contexto familiar tem três interfaces: a representação da doença, o problema de saúde coletiva e o impacto sobre a família. Toda doença crônica pode ser uma representação externalizada da debilidade de um corpo físico, assim como a manifestação da fragilidade de estados psíquicos em que a doença acometendo o corpo seria o reflexo da não-superação de um determinado estágio do desenvolvimento. Como problema de saúde coletiva pode representar comportamentos denominados de não-saudáveis, como: o tabagismo, a obesidade, o sedentarismo e o alcoolismo. Toda doença produziria ainda, um custo social e econômico para sua família ou para a sociedade, pelo aumento dos gastos relativos aos cuidados, assim como pela não participação na cadeia produtiva.

Pavarini e Néri (2002) complementam que o adoecer, ficar doente e perder a autonomia são situações que causariam desequilíbrio individual e coletivo, especialmente no contexto domiciliar.

Segundo Pavarini e Néri (2002), existem cinco elementos que são comumente percebidos como dificuldades inerentes ao prestar cuidados, no caso com idosos dependentes: 1) as tarefas acarretam ônus físico e financeiro, que tendem a aumentar

conforme a saúde do idoso se deteriora e sua dependência aumenta; 2) a falta de preparo e de informação do cuidador, como a ausência de apoio social e emocional àquele que exerce o cuidado e a escassez de oferta de serviços especializados ou de apoio formal a idosos aumenta a sobrecarga dos cuidadores; 3) o cuidador tende a competir com o desempenho de papéis profissionais e mesmo de outros familiares; 4) cuidar de pais ou de cônjuges idosos usualmente fazem aflorar sentimentos pessoais e conflitos familiares de difícil manejo; e, 5) o cuidado exercido no âmbito da família geralmente é uma atividade solitária.

Estudos de Capelo (2000), Bromberg et al. (1996) e Carter e McGoldrick (1995) apontam para o grau de integração familiar com o tempo de dependência dos pacientes sob seus cuidados, ou seja, quanto maior for a dependência do paciente, quanto maior a quantidade de horas cuidando, ou quanto mais tempo o familiar estiver dependente, menor será a integração familiar.

Capelo (2000) sugere a ajuda às famílias que desempenham a tarefa de cuidar de um familiar doente pela: 1) implementação de programa de formação, com o objetivo de desenvolver competências relacionais; 2) inclusão de profissionais da área psicológica prestando apoio às famílias e seus pacientes, além das equipes domiciliares; 3) aumento do número de equipes de apoio domiciliar; e, 4) criação de espaços de discussão comunitária sobre as diferentes situações estressantes.

2.2 O CUIDAR, O CUIDADOR E A SOBRECARGA

O verbo cuidar apresenta elevada carga semântica, devido a sua utilização em diversos contextos para significar diferentes operações: como cuidar de alguém enfermo, cuidar de si e/ou de seus objetos pessoais. Nos deteremos no conceito do cuidar de alguém que se encontra adoecido e dependente.

2.2.1 Cuidar: Verbo Transitivo ou Permanente?

No minidicionário Aurélio da língua portuguesa, cuidar significa “[...] verbo transitivo; imaginar, meditar, cogitar; julgar, supor; aplicar a atenção, o pensamento, à imaginação; ter cuidado; fazer os preparativos; prevenir-se; ter cuidado consigo mesmo.” (FERREIRA, 1999, p. 205).

A origem da palavra é latina, do termo *cogitare* e *cura*, se refere diretamente com o cuidado do corpo e do espírito, marcante no famoso ditado em latim “*mens sana in corpore sano*”. Passado o período da Idade Clássica, com a Idade Média e o advento do cristianismo, seu termo se desprende do corpo e passou a ser utilizado como o cuidar da alma e a salvação do pecado original.

Hernández (2002) define a origem do termo *cura* a partir de duas dimensões: o curar e o cuidar. Enquanto a ação de curar seria uma ação sanitária, aplicável às ciências médicas:

A ação de cuidar transcende o marco do sanitário e é preciso considerá-lo de um modo mais global e relacioná-lo, como recorda sua etimologia, com o exercício de curar. Para curar alguém, é necessário cuidar e evitar que sofra uma enfermidade, é dizer, para prevenir, também é

necessário cuidar. E por outro lado, a ação de cuidar, incluindo as praticadas aos enfermos denominados incuráveis, tem efeitos curativos, ainda que forem apenas detectáveis no plano interior do enfermo. Para curar bem é necessário cuidar. O cuidar é anterior ao curar. (HERNÁNDEZ, 2002, p.150).

Erikson (1998, p. 53), ao indagar um místico hindu, Sudhir Kakar, sobre qual seria o termo hindu correspondente ao “cuidado”, encontrou três explicações diferentes para o uso da palavra: *Dáma* (restrição), a *Dāna* (caridade) e a *Daya* (compaixão), traduzindo-as para o inglês, como: *ser cuidadoso*, *tomar conta de* e *importar-se com*. O cuidado, portanto corresponderia a “[...] um compromisso amplo de *cuidar* das pessoas, dos produtos e das idéias com os quais aprendemos a nos *importar* [...] (p. 60)”, mas também dependente das forças que surgiriam nas fases de desenvolvimentos anteriores: esperança e vontade, propósito e habilidade, fidelidade e amor.

Heidegger (1998) considera o cuidar com dois significados diferentes e complementares entre si: o de esforço angustioso e solicitude, devido à dedicação aplicada ou como trabalho de entrega as necessidades alheias ou do outro. Sentidos que se complementam entre si.

O cuidar e o cuidado seriam “[...] uma relação que se caracteriza pelo fato da pessoa que cuida estar no mundo da outra pessoa que é merecedora de cuidado, numa interação durante o ciclo de vida” (FURLAN et al., 2003, p. 766).

Sena et al. (1999) relatam cinco categorias sobre o cuidar, desde o cuidar como uma característica humana, cuidar como um imperativo moral ou ideal, cuidar como forma de afeto e de carinho, cuidar como um aspecto das inter-relações pessoais e cuidar como intervenção profissional, referindo-se ao cuidar no caso dos profissionais de enfermagem.

A dimensão do cuidado assumiria características próprias e diferiria dependendo do ciclo de vida do paciente e do ciclo de vida do cuidador, assim como pela história de vida nas relações entre os dois.

Boff (1999, p. 13), refletindo sobre o cuidado, nos relata que este “[...] serve de crítica à nossa civilização agonizante e também de princípio inspirador de um novo paradigma de convivialidade.” Cuidar seria a base do ser humano, desde seu nascimento até sua morte. Sem o cuidado, a pessoa definharia e perderia o sentido de sua existência e como consequência morreria. Cuidar seria a afirmação da capacidade do ser humano para com seu semelhante, presente até no gesto mais simples. Afirmando que “[...] cuidar é mais que um ato; é uma atitude [...] representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.” (BOFF, 1999, p. 33).

Para Brothie e Hills (1991, p. 33), o cuidar além de uma atitude de amor e interesse por outra pessoa é:

[...] geralmente considerado um atributo positivo – um sinal de comportamento maduro e civilizado. A capacidade de uma sociedade cuidar de seus membros menos afortunados é a marca do seu desenvolvimento.

Como o cuidado pode ser interno ou externo, quando o relacionamos com o início da ação, ou seja, cuidar-se ou ser cuidado por alguém. Indicaria que este não é uma ação unilateral, porque ora cuidamos ou somos cuidados, e o resultado final seria único para a garantia do viver ou do sobreviver. Experenciamos assim, no transcorrer de nossa existência, diversas situações de cuidar e ser cuidado, que implica em conceitos como reciprocidade e solidariedade, e a troca não geraria sentimentos de dependência (DUARTE ; BARROS, 2000).

Santos et al. (2002) relatam que a história do cuidado se encontra no espaço privado da família, relacionado com o cuidar materno, cuidar da família e a transmissão de experiências para as gerações posteriores. Mas que a ação de cuidar se apóia em bases científicas, com dimensões histórico-existenciais (o aprendido), dimensões estrutural-profissionais e dimensões psico-afetivas. Os autores complementam que:

O cuidar nos exige uma atenção para o estado de bem-estar como esperança de nascer, viver e morrer – esperança de viver para criar espaços nas instituições e condições nas quais a natureza exerça sua força para manter o bem-estar ou promover a recuperação após o mal-estar. (...) As estratégias para a prática de cuidar e de ensinar a cuidar: conhecer o sujeito que se encontra no mundo da vida, no seio da família, no espaço social com outros ou sozinho consigo mesmo; intervir e interagir com ele na perspectiva de melhorar seu bem-estar; construir com ele um espaço de comunicação, transformação e produção de saberes e tecnologias, considerando os aspectos econômicos, culturais, políticos e sociais; encontrar espaço para ensinar crianças, adolescentes e adultos a tornarem-se cidadãos em equilíbrio com sua ecologia, entendendo-o como imaginários ou reais; procurar espaços de encantamentos para reflexão e discussão de modos de viver, de ser e de estar no mundo, numa perspectiva transcultural e transdisciplinar. (SANTOS et al., 2002, p. 7).

A dimensão do ato de cuidar pode assumir inúmeras facetas, desde ocupação ou preocupação com seu semelhante, opção de vida ou imposição social, podendo estar impregnado de vínculos afetivos positivos ou negativos, responsabilidade com o outro no inconsciente coletivo ou ainda estabelecida após as relações afetivas e/ou parentais, além do desejo de cuidar, próprio do indivíduo relacionado com suas identificações profissionais.

Buscaremos durante este trabalho, adotar o cuidar no sentido de desvelos com o outro, como forma de tratar, trabalhar, interessar-se pelo outro quando este não é capaz de cuidar-se sozinho, seja por uma incapacidade resultante de um processo de doença crônica ou pela falta de perspectiva de cura.

2.2.2 O Cuidador Domiciliar

Segundo Braz (2002, p. 1), “[...] o cuidador, é aquela pessoa que, pela sua condição familiar ou de proximidade com o doente, assume as funções de cuidar diariamente de seu dependente.” Canzobre e Sánchez (2001) denominam de cuidador a pessoa que assume a responsabilidade total na atenção e apoio diário a pacientes.

No entanto, Salimene e Macedo (1997, p. 5) apresentam diferentes tipos de cuidadores, o cuidador informal e o atendente pessoal, definindo que:

O cuidador informal é aquela pessoa da família que presta ajuda direta ao paciente em seu domicílio [...] e o atendente pessoal quando a família e o paciente por várias razões podem optar por contratar uma pessoa para prestar ajuda ao paciente, quanto às suas necessidades integrais: higiene, alimentação, movimentação orientada, ingestão de medicamentos e outras, sob orientação da família e do paciente.

O cuidador seria o responsável pelos cuidados diretos prestados ao paciente, e a literatura consultada o denomina de cuidador primário ou principal. Podendo ser coadjuvado por pessoas pertencentes a uma rede informal de cuidadores, constituída por outros membros da família, amigos, vizinhos ou voluntários que sem pagamento, que pelo grau de responsabilidade do cuidado seriam considerados como cuidadores secundários, muitas vezes de atuação ocasional. Os cuidadores secundários dariam retaguarda financeira ou instrumental ao cuidador principal ou o ajudariam em situações específicas, como transferências ou a higiene durante o banho. Os cuidados denominados de formais seriam os prestados por profissionais, quer em domicílio, quer em instituições domiciliares, hospitalares ou em hospitais-dia (PAVARINI; NÉRI, 2000).

O cuidador principal é definido por Dwyer et al. (1994 apud ROIG et al, 1998, p. 216) como “[...] aquele indivíduo que dedica a maior parte do tempo, medido em

número de horas do dia, ao cuidado do paciente.” Complementado por Wilson (1989 apud ROIG et al., 1998) como o indivíduo procedente do sistema de apoio informal ao enfermo, seja familiar ou amigo, com as seguintes características: 1) executor das principais tarefas do cuidado; 2) percebido pelos membros da família como o responsável pelos cuidados; 3) não remunerado economicamente por suas atividades; e, 4) considerado apenas como cuidador depois de ter realizado no mínimo de seis semanas a três meses de cuidado.

O ser cuidador, principal ou não, nem sempre seria uma opção. Braz (2002) sinalizando para o crescimento do número de pessoas dependentes e pelo processo de envelhecimento observado nas últimas décadas, como o crescimento da expectativa de vida, observa a necessidade que uma pessoa da família assuma cuidados de outra pessoa, em especial de um familiar doente. Porém, um dos problemas apontados pela autora é de que as tarefas desenvolvidas pelos cuidadores quase sempre são realizadas sem nenhuma orientação e de forma informal.

Roig et al. (1998) e Santa Rosa et al. (2005) relatam que em geral os cuidados dos enfermos, no caso de portadores da doença de Alzheimer, o cuidado recairia sobre as mulheres da família, na maioria esposas, filhas, irmãs ou noras dos pacientes.

Para Furlan et al. (2003, p. 766), “[...] o cuidar é atribuído historicamente à mulher/mãe que, inserida num sistema patriarcal-capitalista, tem sido relegada a um plano inferior.” Uma concepção secular de quem cuida é a mulher, impondo-lhe mudanças de vida e responsabilidades que podem afetar todas as esferas de sua vida, seja ela física, psíquica e social.

Santa Rosa et al. (2005) concluem que não bastaria que outros familiares se voltassem para o cuidado, mas que houvesse a contratação de profissionais

especializados, como forma de descansar o cuidador e poupá-lo sempre que possível, mantendo a efetividade e qualidade de assistência.

A Asociación de Familiares de Alzheimer - AFA (1994), em Madrid na Espanha, indica que o cuidador está sujeito à contínua sobrecarga, tanto física como emocional, devendo assumir apenas responsabilidades básicas, lembrando-se de manter a autonomia máxima do paciente e de sua perda gradual e não deixar de lado sua vida pessoal e social.

Braz (2002), comentando ainda sobre o cuidador, o define como peça fundamental no novo modelo de assistência à saúde, por sua proximidade com o paciente e com os cuidados desenvolvidos diariamente. Mas sugere que, com o processo de envelhecimento progressivo este novo personagem deveria estar preparado, orientado e capacitado por empresas prestadoras de serviços de assistência domiciliar, além do respaldo de equipe multiprofissional especializada para o treinamento de atividades, como procedimentos desde curativos e mobilizações, servindo ainda como elo da equipe multiprofissional e do êxito terapêutico.

Encontramos na maior parte da literatura consultada três alternativas de assistência à saúde: a informal, a popular e a profissional. A alternativa informal seria o atendimento leigo da doença, pela experiência, sua ação é familiar e incluiria o aspecto preventivo da conservação da saúde. A alternativa popular, comum nas sociedades não-ocidentais, seriam os cuidados aplicados por indivíduos especialistas em métodos de cura, sagrados e/ou seculares, onde o tratamento seria holístico e buscando o equilíbrio do homem com seu meio social, natural e sobrenatural, o foco da atenção não seria apenas o doente, mas todas as pessoas ao seu redor ou relacionadas com o tratamento da doença. Por último, o setor de assistência profissional compreenderia as

profissões das áreas de saúde, reconhecidas formalmente por lei, organizadas política e socialmente, proveniente dos bancos universitários. Para esse grupo, a doença seria orgânica, subtraída do sujeito, centrada no modelo médico e de especialistas, portanto classificável quanto aos órgãos e sistemas afetados e quantificada de acordo com a sua gravidade (HELMAN, 1994).

Concordando com Karsch (2003), acreditamos que não basta apenas delegar à família a função de cuidar. O cuidar e o cuidado necessitam de redefinições na estrutura familiar, sobre o tipo de ações a serem ministradas e estratégias para a sua execução, o tempo despendido, assim como o conhecimento sobre as características da doença, além de acompanhamento profissional adequado.

Além de conhecermos o cuidar e o cuidado, devemos compreender como esse cuidado poderia afetar a vida dos cuidadores e qual a possibilidade do cuidador se tornar um doente em potencial.

2.2.3 O *Burden* ou Simplesmente a Sobrecarga

Para Garrido e Almeida (1999, p. 428), o termo *burden*, da língua inglesa, seria utilizado para “[...] descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de indivíduos doentes.” Equivaleria a outros termos como ‘carga’, ‘fardo’, ‘impacto’, ‘sobrecarga’ ou ‘interferência’, cujo conceito se refletiria nos eventos adversos que ocorreriam, de forma objetiva ou subjetiva, nas pessoas responsáveis por cuidar de um doente.

Dillehay e Sandys (1990 apud ROIG et al., 1998, p. 217) apontam para a definição de que sobrecarga seria “[...] um estado psicológico que resulta da combinação do trabalho físico, pressão emocional, restrições sociais, assim como as demandas econômicas que surgem ao cuidar do enfermo.” Podendo a sobrecarga experimentada pelo cuidador ser *objetiva*, com base nas tarefas do cuidado, como: higiene do paciente e alimentação; e, *subjéitiva*, que se refere ao plano dos sentimentos e emoções que o cuidador vivencia pelas tarefas do cuidado.

Segundo Zarit et al. (1980, p. 651):

A carga subjéitiva pode ser definida como as atitudes e reações emocionais diante da experiência de cuidar, enquanto a carga objetiva seria definida como as perturbações ou mudanças em diversos aspectos do âmbito doméstico e da vida dos cuidadores.

O conceito de sobrecarga começou a ser utilizado no princípio dos anos 60, para estudar o efeito de se manter pacientes psiquiátricos na comunidade, com o início do processo de desinstitucionalização na Grã-Bretanha. Nos anos de 1970, houve o desenvolvimento dos primeiros instrumentos de avaliação objetiva e subjéitiva sobre a sobrecarga das famílias, com sua expansão e aprimoramento nas décadas subseqüentes (ZARIT et al., 1980).

Brad e Sainsbury (1963 apud CERRATO et al.,1998) são citados como precursores em trabalhos sobre o conceito de sobrecarga. Estes autores estudavam os efeitos sobre as famílias que mantinham pacientes psiquiátricos na própria comunidade, como parte do processo de desinstitucionalização na Grã-Bretanha. Apontam para inúmeros problemas em trabalhos subseqüentes de outros investigadores sobre a sobrecarga, quanto à normalização de conceitos quanto aos efeitos objetivos ou

concretos sobre a vida doméstica e os efeitos subjetivos, como os sentimentos e as atitudes frente ao cuidar.

Cerrato et al. (1998) demarcam os trabalhos de Zarit e de sua equipe como essencial para os estudos sobre sobrecarga, pois estes consideravam o cuidador como a chave fundamental para a manutenção de pessoas com demência na comunidade.

Roig et al. (1998) elaboraram várias hipóteses sobre o adoecer do cuidador e quais possíveis variáveis que o levariam a sobrecarga, como: idade e sexo do cuidador; estado civil, número de filhos, nível de escolaridade, nível econômico, vínculo com o enfermo, tempo de cuidado, e nível de dependência do paciente.

Segundo Canzobre e Sánchez (2001), a sobrecarga seria expressa em diversas áreas: 1) Problemas físicos, como queixas somáticas múltiplas, entre elas dor do tipo mecânico no aparelho locomotor, cefaléia tensional, astenia, fadiga crônica, alterações no ciclo sono-vigília; 2) Problemas psíquicos, manifestado por desordens como a depressão, ansiedade e insônia, que constituem a via de expressão de seu estresse emocional; e, 3) Problemas de índole sócio-familiar, como aumentar conflitos familiares em consequência das obrigações laborais, dificuldades econômicas e diminuição das atividades sociais e de lazer.

Alamo (2006) divide os fatores que provocam maior sobrecarga em relação ao paciente e em relação ao próprio cuidador. Em relação ao paciente, os fatores estariam relacionados à demência severa ou profunda, a longa duração da patologia, os delírios e a agitação, a agressividade, a incontinência vesical e fecal, as úlceras de pressão, a insônia, entre outras. Com relação ao cuidador, destaca-se: o estado de saúde prévia, a história de depressão e de transtornos de personalidade, a idade superior a do

paciente, as atividades paralelas, o baixo nível econômico e o desconhecimento sobre a enfermidade.

Garrido e Almeida (1999) atribuem a sobrecarga do cuidador também a alterações de comportamento dos pacientes, dificuldades desse na realização de tarefas rotineiras, na ausência do controle de esfíncteres, entre outras situações. Mas sinalizam também para a pouca disponibilidade de suporte social, na assistência recebida por outros familiares e/ou amigos e excesso de horas de cuidados.

Canzobre e Sánchez (2001) argumentam que a tarefa de cuidar leva ao aparecimento de uma ampla variedade de problemas de ordem física, psíquica e sócio-familiar. Prosseguem, que essa sobrecarga constituiria uma autêntica síndrome, denominada de “síndrome do cuidador”, que deveria ser conhecida e diagnosticada precocemente para poder ser prevenida e/ou tratada. Os autores apontam para a relação entre o estresse do cuidador e o aumento de taxas de institucionalizações de pacientes com demência, assim como o maior índice de problemas de conduta e episódios de agitação em pacientes também com demência.

Para Alamo (2006), a “síndrome do cuidador” foi descrita nos Estados Unidos em 1974, como um profundo desgaste emocional e físico que experimenta a pessoa que convive e cuida de um enfermo crônico incurável. Produzido pela dedicação integral, solitária, durante muitos anos e com estratégias ineficientes para a resolução de problemas, gerando estresse contínuo até esgotar as reservas psicofísicas do cuidador.

Pérez et al. (2001, p. 107-108) indicam que o “[...] cuidador é um paciente oculto ou desconhecido, que precisaria de um diagnóstico precoce de sua enfermidade e de uma intervenção imediata, antes que a deterioração seja irreversível.” Os autores caracterizam a síndrome do cuidado como um quadro plurisintomático, com

repercussões médicas, sociais, econômicas e/ou outras, que podem impedir o desempenho de suas funções de cuidar.

Lledós et al. (2002) estudaram a morbidade sentida e diagnosticada de cuidadores principais de pacientes imobilizados, na cidade de Huesca, na Espanha. Eles observaram que, além do predomínio de mulheres entre os cuidadores (88%) e com idade média de 60 anos, apresentavam morbidade sentida por problemas osteoarticulares (67,9%) e mal-estar psíquico relacionado à ansiedade (28%) e à depressão (32%). Além de concluírem que o perfil do cuidador não diferia de outros estudos, ou seja, cuidadores padecendo de pluripatologias, com a baixa frequência de acompanhamento médico e, portanto, com morbidade sentida infradiagnosticada.

Cerrato et al. (1998) afirmam que a sobrecarga dependeria mais de características do cuidador que do paciente, acreditando que a redução dos níveis de sobrecarga poderia ser oportunizado pela oferta de serviços ao cuidador, como serviços de ajuda pessoal, substituições ocasionais do cuidador para eventuais compromissos e saídas e sua participação em grupos de apoio.

2.3 A ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

A assistência à saúde no domicílio, assistência domiciliar ou atendimento domiciliar é um termo genérico para cobrir uma extensa gama de serviços técnicos e profissionais desenvolvidos a pacientes em seus próprios domicílios (BRASIL, 1995).

Quanto às definições do que seria a assistência domiciliar, Marrades (2001) resgata o termo *Home Care*, da língua inglesa, que se refere a qualquer atuação

médica que se desenvolva no domicílio do paciente. Porém, o termo seria mais amplo não representando apenas a dimensão médica.

Floriani e Schramm (2004, p. 987) empregam o termo no sentido de “[...] serviços realizados no domicílio e destinados ao suporte terapêutico do paciente [...]”, que poderiam variar de cuidados pessoais com atividades de vida diária (AVD), medicamentos e curativos, cuidados com úlceras de pressão e ostomias, e ao uso de alta tecnologia, como oxigenoterapia, alimentação enteral, serviços de diagnóstico e outras medidas terapêuticas.

Apesar de sua contemporaneidade, o cuidado sempre existiu como forma de manutenção da espécie, assim como forma social e política, ligada a valores religiosos ou não.

Desde os tempos bíblicos, os hebreus preconizavam o atendimento aos doentes e puérperas em seus domicílios, registrados no Antigo Testamento, assim como inúmeras referências sobre a assistência aos doentes e idosos são descritas no Novo Testamento (HERNÁNDEZ, 2004).

Ariès (1982) descreve a doença e suas inter-relações, até o século XII, como domesticada, confinada no âmbito familiar e pela previsibilidade dos fenômenos observados. Com o cristianismo e o cuidado dos doentes, o cuidar se torna um ato cristão a ser oferecido ao próximo, ligado à salvação do cuidador e do ser cuidado.

Donegana (1995) relata que o problema da exclusão suscita na sociedade e na Igreja tentativas de resolvê-lo ou minimizá-lo, como é o caso dos santos de caridade, como Francisco de Assis, Vicente de Paulo, até exemplos mais recentes como madre Teresa de Calcutá.

Duarte e Diogo (2000) e Mazza (2000) descrevem que no período dito como pré-científico ou religioso, a visita domiciliar possuía um enfoque caritativo, onde a assistência aos pobres e doentes era considerada um serviço prestado a Deus, e portanto realizado por ordens religiosas, como a Ordem da Virgem Maria fundada em 1610, por São Francisco de Sales. Os membros dessa ordem realizavam visitas diárias desenvolvendo atividades como alimentação, vestuário e higiene. Outra ordem religiosa, as Irmãs de Caridade de São Vicente de Paula, além de realizarem esse tipo de visita, elaboraram o primeiro manual de cuidados domiciliares em 1610 (Manual das Filhas de Caridade), no qual detalhavam procedimentos de cuidados com doentes e em um dos capítulos enunciavam as principais etapas a serem seguidas durante uma visita domiciliar.

Mas Terrin (1998) aponta que a função terapêutica das religiões foi abandonada pelas religiões cristãs, em detrimento à salvação espiritual, e deixada para a medicina que passou a se responsabilizar pela cura do corpo e das doenças.

Com o surgimento dos primeiros hospitais, o doente “abandonou” o tratamento no domicílio, ou seja, foi transferido para o cuidado segregado e escondido das enfermarias, porém mantido ainda pelas instituições religiosas e de caráter caritativo.

Foucault (1979), em sua narrativa sobre os hospitais antes do século XVIII, relata que esses eram instituições de assistências aos pobres e marcados pelo fenômeno da exclusão social. Para Foucault (1979, p. 101):

[...] o hospital deve estar presente tanto para acolhê-lo quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento.

Mas passar de uma instituição onde se ia morrer, para um instituição que cuida e onde se aprimora a saúde, além de exigir muito tempo e descobertas científicas, não é o foco principal de nosso trabalho. Porém, o cuidado no domicílio surge com as enfermeiras, principais personagens do cuidado nos hospitais.

No século XIX, iniciaram-se as primeiras sistematizações metodológicas, em especial no campo da enfermagem, por meio do treinamento de enfermeiras domiciliares em 1860 na Inglaterra, treinadas por Florence Nightingale e nos EUA a partir de 1877 (MENDONÇA, 1998).

Os primórdios do atendimento domiciliar no Brasil aparecem com os serviços públicos, como o Serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro em 1919, para a prevenção de doenças em crianças e para o controle de casos de tuberculose. Posteriormente, com o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) em 1942, a assistência domiciliar foi utilizada como estratégia de saúde para atingir os indivíduos, suas famílias e suas comunidades (DIOGO; DUARTE, 2000).

Em nível mundial, a Organização Mundial de Saúde (OMS), já em 1958, sugere que para o tratamento das enfermidades prolongadas seriam necessárias medidas terapêuticas eficazes, onde os pacientes em recuperação deveriam ser encaminhados precocemente ao atendimento ambulatorial e/ou cuidados em seu próprio domicílio (OMS, 1991).

A Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), preconizada pela OMS no final da década de 70, surge também, como uma solução alternativa ao sistema convencional de atendimento à saúde, onde o tratamento seria baseado no saber da comunidade e pela utilização de agentes comunitários. Seus objetivos seriam de: minimizar os efeitos da falta de equidade na prestação de serviços de reabilitação e no

desequilíbrio entre a oferta e a demanda e, a escassa oferta de recursos humanos em especial nos países em desenvolvimento, por meio de capacitação de agentes de saúde e comunitário (OMS, 1991). Esse tipo de experiência é observado nos países da Ásia e países pobres da África.

Contudo no Brasil, suas tentativas de implantação não foram realizadas com sucesso e de forma descontinuada na zona agreste do sertão nordestino. Mas qual seria a razão do modelo da RBC não apresentar bons resultados no Brasil, apesar das diretrizes propostas pela Reforma Sanitária brasileira e a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS)?

Para Cecílio (2001), os conceitos de universalidade, integralidade equidade, ideais da Reforma Sanitária brasileira vão além do consumo ou acesso aos serviços, nos remetendo aos direitos de todos os indivíduos e a superação de injustiças resultantes das estruturas sociais vigentes.

O sentido de integralidade, uma das diretrizes do SUS, foi instituído pela Constituição de 1988, ao reconhecer a saúde como direito de todos e um dever do Estado, não só no sentido de garantir políticas voltadas para a redução de doenças e de seus agravos, como ao acesso universal e igualitário de ações de promoção, proteção e recuperação (MATTOS, 2001).

A integralidade, segundo Mattos (2001, p. 61), deve ser tomada como:

“[...] princípio orientador das práticas, quer como princípio orientador da organização do trabalho, quer da organização das políticas, integralidade implica uma recusa ao reducionismo, uma recusa à objetivação dos sujeitos e talvez uma afirmação da abertura para o diálogo.”

As necessidades de saúde mesmo que “[...] social e historicamente determinadas / construídas, [...] podem ser captadas e trabalhadas em sua dimensão

individual.” (CECÍLIO, 2001, p. 114). Necessidades que passam por quatro conjuntos de ações: 1) a maneira com que se vive determina as necessidades de saúde; 2) a necessidade de acesso aos serviços e suas possibilidades tecnológicas; 3) criação de vínculos entre usuários e prestadores de serviço, num encontro de subjetividades; e, 4) a autonomia pessoal na reconstrução de significados de sua saúde.

Como a partir da metade do século XX, os avanços no conhecimento científico tornaram possível o tratamento de inúmeras doenças, assim como a redução de seus agravos, houve uma modificação no perfil de prevalência das doenças, com a redução das doenças infecto-contagiosas em detrimento a doenças crônico-degenerativas. Essa transição epidemiológica modificou não só o perfil etiológico das doenças, mas houve a redução da mortalidade e de seus agravos, melhorando a expectativa de vida da população (BRASIL, 1997, 2002).

Chaimowicz (1997) relata que com as atuais perspectivas sócio-demográficas, em especial do Brasil, com o aumento da população idosa, isso geraria uma demanda por serviços especializados frente ao desenvolvimento de doenças próprias do processo de envelhecimento. Como muitas dessas doenças apresentam evolução progressiva e de grande incapacitação física e mental, como as doenças de Alzheimer e Parkinson, produziriam um panorama de caos para a garantia da assistência social e da saúde pública e privada, tanto para os países desenvolvidos, quanto para países em desenvolvimento.

A longevidade, que aparentemente seria uma conquista, geraria novos problemas para a rede de saúde, dentre os quais a necessidade de profissionais capacitados para o cuidado de pessoas com incapacidades e de toda uma rede de

estratégias na área de prevenção e reabilitação, pela possibilidade de surgimento de doenças crônicas próprias do processo de envelhecimento.

O processo de envelhecimento da população é observado globalmente. Países desenvolvidos, em especial os EUA, Inglaterra, França e Espanha, iniciaram a implantação de serviços de *Home Care*, ou assistência domiciliar, sejam por iniciativas públicas e/ou privadas, nas últimas três décadas do século XX. O objetivo inicial desses programas era a redução de custos, que segundo Roubicek et al. (1999), chegariam a 70% dos custos hospitalares.

Porém, Cecílio (2001) faz críticas quanto à equidade na prestação de serviços, baseada na avaliação de saúde de diferentes grupos populacionais e no acesso aos recursos tecnológicos. O autor acredita que a equidade não deveria ser planejada por perfis epidemiológicos ou em questões políticas onde atores defendem ou disputam interesses, mas que suas estratégias deveriam ser formuladas vislumbrando o geral, o particular e o singular. Passando por macropolíticas, como as diretrizes da política de saúde em âmbito nacional e estadual, para as particulares de cada configuração do SUS em níveis de secretarias municipais de Saúde, até o espaço singular de cada serviço no encontro de cada usuário e de suas necessidades de saúde e características próprias de cada equipe.

As constantes reformulações das políticas de saúde no Brasil desde a 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, que propiciaram a criação do SUS, contemplam um conjunto de estratégias de mudanças do financiamento, gestão e organização dos serviços, destacando-se à vigilância em saúde e atualmente o Programa de Saúde da Família (PSF) e a formação dos distritos sanitários, abrangendo os três níveis de atenção prevenção à saúde (MENDES, 2001).

A prevenção à saúde deve ser compreendida por ações primárias, secundárias e terciárias. As ações primárias com medidas de promoção de saúde e proteção específica, como o saneamento básico, condições de higiene, fortalecimento dos vínculos familiares, nutrição, garantia de meios de sobrevivência para o atendimento de necessidades básicas, entre tantas outras para a promoção da saúde, assim como ações de proteção específica, como a vacinação, cuidados de puericultura, controle de fatores causadores de doenças crônico-degenerativas, uso de equipamentos de segurança no trabalho e no trânsito, etc. Por sua vez, a prevenção secundária seria realizada pela detecção precoce de doenças por meio da avaliação e de exames de identificação, ou pela prevenção de incapacidades e intervenção precoce, por meio de procedimentos para evitar e/ou minimizar seqüelas resultantes de incapacidades (BRASIL, 1995). Juntas, “[...] as ações de prevenção nos níveis primário e secundário, se executadas de maneira apropriada e eficaz, possibilitam a diminuição de incidência de incapacidades em 50% nos países em desenvolvimento.” (BRASIL, 1995, p.15).

A reabilitação (BRASIL, 1995, p.15), como parte das medidas de ação terciária, reúne definições divergentes, como processo individual que diz respeito ao “[...] desenvolvimento das capacidades adaptativas do indivíduo, nas diferentes fases de sua vida [...]”, ou como processo de serviços para a manutenção da saúde e bem-estar do indivíduo, bem como de sua família e comunidade.

Em abril de 2002, foi sancionada pelo Ministério da saúde, a Lei nº 10.424, em conformidade ao Capítulo VI da Lei nº 8080, estabelecendo o atendimento domiciliar e a internação domiciliar no âmbito do SUS, com procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio (BRASIL, 2002; SILVA et al., 2005). Porém, a formação

das equipes multidisciplinares propostas pela lei ainda são incipientes e implantadas de forma pontual apenas em alguns municípios do país.

Mendes (2002, p. 44) relata como vantagens da assistência domiciliar:

Diminuição das infecções nosocomiais, melhora no estado nutricional, diminuição dos estímulos nociceptivos, facilitação do desenvolvimento neuromotor e psicossocial, diminuição dos custos de cuidados, possibilidade da sistematização do tratamento (alta taxa de adesão), diminuição do estresse familiar e da criança, aumento no potencial de recuperação, melhora da auto-estima, na tentativa de objetivar melhora na qualidade de vida.

Com os avanços tecnológicos, a redução dos custos e a simplificação de equipamentos, observam-se também o interesse crescente dos profissionais de saúde nesse tipo de modalidade de assistência e todas as suas possibilidades de abertura de novas frentes de mercado de trabalho.

Para Silva et al. (2006), os programas de atendimento domiciliar como modalidade do SUS, devem ter estudos para a quantificação dos custos nos diferentes cenários nacionais, para a confirmação de uma relação custo/benefício em comparação à internação hospitalar contemplando os custos gerados para as famílias.

Mendes Júnior (2000) afirma que como a ação da modalidade domiciliar em nível público ainda é incipiente no Brasil, se torna um filão econômico explorado pelo setor privado e pelos serviços de saúde suplementar. O autor faz críticas ao Governo Federal e ao Ministério da Saúde, pois estes deveriam discutir a assistência domiciliar como uma importante opção para o problema do envelhecimento populacional, da possibilidade do aumento da dependência pelo aumento da expectativa de vida e dos agravos das doenças crônicas. Ele defende a necessidade de discussão para as diretrizes da assistência domiciliar na rede pública, assim como a sua regulamentação no setor privado.

Vilar (2002) relata que a transformação dos modelos assistenciais de saúde no Brasil e no mundo, decorrentes da nova ordem econômica mundial, tem mudado as antigas formas de administração baseadas no empirismo para um estágio com bases nos processos de eficiência e organização dos processos das políticas públicas de saúde. O autor faz ressalva para a ineficiência do setor público quanto à avaliação de custos e no setor privado quanto à presença de desperdícios, apesar de sua maior contabilidade de custos. Ele alerta, que os resultados não podem ser vistos apenas pelo referencial da ótica econômica, mas por parâmetros como custo-benefício e custo-efetividade durante a avaliação de resultados.

Para Santos e Diogo (2002), uma das estratégias seria a capacitação de recursos humanos em Gerontologia, preconizado pela Política Nacional do Idoso, e pela capacitação de cuidadores leigos, conforme Portaria Interministerial nº 5.153 de abril de 1999, opondo-se aos fóruns de discussão técnicos que apenas se preocupam com a qualidade da assistência técnica prestada quer no âmbito institucional ou domiciliar. A criação da capacitação em massa, como relatam os autores, poderia oferecer medidas e alternativas concretas na capacitação de profissionais devidamente qualificados, a fim de se evitar distorções no atendimento e ausência de políticas de fiscalização da qualidade dos serviços oferecidos.

Esse atendimento seria dividido em: a) atendimento especializado para cuidados preventivos clínicos e funcionais, onde a equipe estabeleceria programa de intervenção domiciliar; b) serviços de apoio aos familiares e cuidadores informais, quanto ao uso e manutenção de equipamentos, cuidados nutricionais, dispositivos, posicionamento de leito e acessórios; c) internação domiciliar: supervisão de cuidados básicos e de procedimentos clínicos, quando não é possível à internação hospitalar ou quando a

mesma é desvantajosa ao paciente; e por fim, d) visita domiciliar: acompanhamento e supervisão das medidas adotadas (BRASIL, 1995).

Como o domicílio sempre foi o espaço do cuidar desde o nascimento até a morte, esse se caracteriza por não ser profissional. Contudo, é fundamental a presença da família no processo saúde-doença e na assistência domiciliar de forma relevante, cabendo a ela atuar junto ao paciente para que as orientações e solicitações por parte da equipe de reabilitação se realizem, buscando a promoção da saúde e a recuperação de incapacidades (SENA et al., 1999).

2.3.1 Experiências da Assistência Domiciliar no Mundo e no Brasil

Inúmeros trabalhos (AFA, 1994; OSMO et al., 1998; ROIG et al., 1998; LÓPEZ-BENITO; BAYDAL, 1999; MENDES Jr., 2000; OLMO et al., 2000; MENDES, 2002; COTTA et al., 2001; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; LLEDÓS et al., 2002; KARSCH, 2003; BABARRO et al., 2004; LLACH et al., 2004; ALAMO, 2006) apontam para os benefícios da assistência domiciliar, no Mundo e no Brasil, porém os trabalhos são de difícil comparação, pois são realizados com diferentes metodologias, oferecidos a clientela com patologias diversas, diferentes profissionais para apoio técnico, com treinamento e capacitação baseados no tipo de assistência prestada, subsidiados ou não por instituições públicas e privadas, entre outras variáveis. Contudo, a maioria dos autores aponta para os benefícios do atendimento domiciliar e o consideram como uma forte tendência para a solução dos novos paradigmas da crise da saúde.

Rodríguez et al. (2002) analisaram os modelos de atenção domiciliar para cuidadores, em Andaluzia, na Espanha. Estudando a qualidade da atenção administrada por familiares, concluíram que os modelos de assistência domiciliar devem ser flexíveis para se adaptarem as necessidades dos diferentes tipos de pacientes e as circunstâncias distintas de seus cuidadores familiares.

Cruz et al. (2002) ressaltam, que apesar da diminuição de custos, o aumento da produtividade profissional e os benefícios à clientela, os serviços devem apresentar um padrão de qualidade e gerência. Os autores argumentam, que apesar de compreenderem que 80% das ações de saúde acontecem fora da instituição hospitalar, ou seja, no próprio domicílio do paciente, o cuidar e o cuidado assumiram uma nova dimensão ético-profissional, que apresentaria suas limitações no processo de formação profissional e regulamentação do setor.

García e Castro (2002) apontaram para a possibilidade de utilizar, de maneira estruturada, uma série de indicadores de avaliação e acompanhamento de serviços domiciliares para pacientes com doença de Alzheimer e outras demências. Através de indicadores da estrutura oferecida, do processo desenvolvido e dos resultados, desenvolvendo uma tabela com 34 indicadores que possibilitariam a avaliação e o acompanhamento dos serviços e de seus usuários.

2.3.1.1 Experiências da Assistência Domiciliar no Mundo

Cerrato et al. (1998) usaram o ZBI, buscando identificar as dimensões subjacentes ao conceito de sobrecarga do cuidador, suas relações com critérios

externos associados ao cuidado, assim como situar o conceito de sobrecarga como referencial teórico. A amostra da pesquisa foi composta por 62 cuidadores de 45 idosos dependentes, residentes na zona urbana de Madrid. Considerando o tempo de cuidado, vínculo, capacidade funcional e estado mental do paciente, assim como os efeitos do cuidado sobre o cuidador: saúde percebida, utilização de serviços de saúde e bem-estar subjetivo. Os autores destacaram três dimensões subjacentes à sobrecarga do cuidador: impacto do cuidado, sobrecarga interpessoal e competências e expectativa de auto-eficácia. Demonstram que a sobrecarga é um construto muito diversificado e multidimensional, mas que o conceito de sobrecarga do cuidador é um importante fator para utilização de programas em longo prazo para a qualidade de vida dos cuidadores, afirmando que a sobrecarga dependeria mais de características do próprio cuidador que de características do paciente. Para os autores, a sobrecarga poderia ser reduzida pela oferta de serviços ao cuidador, como serviços de ajuda pessoal, substituições e grupos de apoio ao cuidador.

Olmo et al. (2000) analisaram os fatores que influem na sobrecarga e na qualidade de vida de 234 cuidadores de doentes de Alzheimer, com a administração de uma bateria de questionários aos cuidadores (*Neuropsychiatric Inventory, Rapid Disability Rating Scale, Quality of Life Questionnaire e Burden Interview/BI*). Os resultados revelaram que houve predomínio de cuidadores do sexo feminino, distribuído entre esposas e filhas, com valores de pontuação média no ZBI de 20,21, considerado níveis de sobrecarga leve, e o relacionando ao sexo dos cuidadores, as horas de atenção nas atividades básicas de vida diária e pela avaliação dos níveis de gravidade da patologia. Os autores concluíram que os sintomas não cognitivos e a incapacidade funcional do paciente, assim como a baixa percepção da qualidade de vida são fatores

que influem na sobrecarga, enquanto que a idade do cuidador, as horas de atenção dedicadas às atividades de vida diária e a sobrecarga percebida influenciariam na qualidade de vida.

Pérez et al. (2001) realizaram um estudo descritivo-prospectivo, entre os anos de 1998 e 1999, na província de Villa Clara em Cuba, com o objetivo de explorar os principais problemas médicos, sociais, laborais e econômicos presentes na “síndrome do cuidador”. De uma amostra inicial de 384 pessoas cuidadoras de idosos foram selecionados 76 cuidadores para entrevistas individuais. Nessa pesquisa, foram comparadas algumas variáveis, como a frequência de alterações médicas, físicas, psíquicas e sua relação com o grau de parentesco e os principais problemas sociais, laborais e econômicos do dia-a-dia. Os autores concluíram que os cuidadores sofrem de inúmeras alterações de ordem pessoal, psíquica, social e física, repercutindo tanto em sua vida pessoal como familiar, assim como diante do objeto de seu cuidado, “o doente”, podendo levá-lo a converter a igual situação. Quanto ao vínculo do cuidador, predominavam filhos (34,2%) e esposas (27,6%), e apenas 8% recebiam remuneração, que geralmente eram pessoas que não faziam parte da família. Os sintomas físicos relacionados com o sistema osteomioarticular foram os mais frequentes (60%), destacando-se dores na coluna e dores articulares. Com relação a manifestações psíquicas nos cuidadores, Pérez et al. (2001) observaram a depressão em 77,6%, cansaço em 69,7% e distúrbios de sono em 67,1% dos cuidadores. Os principais problemas sociais eram apontados pela diminuição do tempo livre (60,5%), pelo trabalho solitário do cuidar e pela solidão (40,7%) e no isolamento dos vínculos anteriores (30,2%).

Antoñana et al. (2001) realizaram um estudo com pacientes portadores de enfermidades pulmonares obstrutivas crônicas e o reingresso hospitalar após alta hospitalar, comparando a atenção domiciliar e a atenção exclusivamente hospitalar. O estudo revelou que os 69 pacientes pesquisados com enfermidades pulmonares obstrutivas crônicas e asma, acompanhados por programas de assistência domiciliar, após 30 dias de alta, apresentavam menor índice de reinternações que o grupo controle. Os autores concluíram que os programas de assistência domiciliar poderiam beneficiar essa população e ao seu cuidador, permitindo alta precoce e diminuição do número de reinternações, e conseqüentemente, reduzindo a necessidade de atividades para o cuidado domiciliar.

Lledós et al. (2002) estudaram a morbidade sentida e diagnosticada de 50 cuidadores principais de pacientes imobilizados, incluídos em um Programa de Visita Domiciliar, na cidade de Huesca na Espanha, a fim de conhecer o perfil dos cuidadores e de identificar suas necessidades de saúde. Os cuidadores foram entrevistados, assim como foi revisada a história clínica de cuidados em saúde. Houve o predomínio de mulheres (88%), sendo metade composta por filhas, com idade média de 60 anos. A morbidade sentida mais freqüente foram os problemas osteoarticulares, com 67,9%. Mas 28% dos cuidadores apresentavam mal-estar psíquico relacionado à ansiedade e 32% à depressão. Com relação aos sintomas percebidos e o diagnóstico clínico, os autores observaram a correlação entre a freqüência declarada pelos cuidadores e o perfil da história clínica. Os autores concluíram que o perfil do cuidador não diferia de outros estudos, sendo que os cuidadores padeciam de pluripatologias, com sintomas físicos e/ou psíquicos, com baixa freqüência de idas a tratamentos médicos, considerando, a morbidade sentida como infradiagnosticada.

Roth et al. (2002) avaliaram os principais problemas de 21 cuidadores de pacientes com a enfermidade de Huntington, na República Tcheca, desde os estágios iniciais da doença. As áreas avaliadas foram: problemas em obter informações acerca dos estágios iniciais da enfermidade; problemas com o diagnóstico; comunicação com o médico; manifestações clínicas e informação sobre grupo de apoios. Os autores observaram que apenas 1/3 dos cuidadores tiveram informação suficiente sobre a enfermidade, dado de extrema importância pelo risco do desenvolvimento da doença de Huntington em aproximadamente 50% dos filhos dos pacientes. Os autores apontam para a necessidade da participação ativa da família e de uma rede de suporte social para evitar os problemas que as doenças degenerativas podem promover, prevenindo possíveis desajustes na família e no cuidador. Mesmo quando diante de uma boa condição física e de saúde, acreditam os autores, que os cuidadores necessitariam de suporte psicológico.

Sabartés et al. (2004) descrevem a implantação de um serviço de assistência domiciliar, na cidade de Manresa na Espanha durante os anos de 2001 e 2002, onde procuraram analisar o cuidado domiciliar assistido por profissionais como um fator preditor para a redução da sobrecarga ao cuidador domiciliar. A equipe era formada por médico geriatra, enfermeiras e auxiliares, fisioterapeuta e assistente social. Os autores concluíram que o programa de atenção domiciliar permite a permanência do enfermo dependente por maior tempo em seu domicílio, evitando a institucionalização precoce. Observaram também, que as famílias recebendo suporte formal sócio-sanitário diminuíram os níveis de sobrecarga do cuidador, assim como verificaram maior tempo disponível dos cuidadores em atividades pessoais.

Babarro et al. (2004) estudaram o perfil e a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com demência, entre 1998 e 2000, em Madrid na Espanha e submetidos a um programa de capacitação de 20 horas de duração, verificando sua eficácia nos níveis de sobrecarga detectado no ZBI antes e após três meses de intervenção. De 173 cuidadores que concluíram o programa, 83% eram mulheres, com idade média de 54,6 anos, casadas, filhas dos pacientes, com nível de escolaridade básica e donas de casa. Com a sobrecarga sentida média de $54,76 \pm 15,16$, ou seja, moderada a severa, mas os índices eram menores nas idades inferiores a 55 anos e havia redução posterior dos valores após a aplicação de um programa de intervenção, porém sem diferenças estatísticas significativas. Os autores não detectaram diferenças relacionando os níveis de sobrecarga com o parentesco, o estado civil ou a atividade laboral do cuidador. Mas concluem, que mesmo com a elevada sobrecarga detectada nos cuidadores, os programas de capacitação e de acompanhamento foram positivos para 96% dos cuidadores.

Como são inúmeros os trabalhos encontrados na literatura e disponíveis em bases de dados, descreveremos também alguns trabalhos desenvolvidos no Brasil.

2.3.1.2. Experiências da Assistência Domiciliar no Brasil

Mishima et al. (2002) descrevem que apesar do atendimento aos doentes no domicílio ser uma prática milenar, sua prática de forma institucional no Brasil é recente.

Kassab (2000) e Mishima et al. (2002) relatam que o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo foi o pioneiro na implantação do Serviço de Assistência

Domiciliar (SAD) no Brasil, no ano de 1968, seguindo modelos da Inglaterra, Suécia e do Hospital de Pequim. O trabalho foi iniciado por consultas médicas no domicílio de pacientes com dificuldades de locomoção e já atendidos previamente em regime hospitalar. O atendimento médico-assistencial é prestado por uma equipe multiprofissional, composta de enfermeiras, fisioterapeutas, assistentes sociais e clínicos gerais com experiência comunitária. A clientela cadastrada até o ano de 2000, ultrapassava 11.000 pacientes, com problemas como neoplasias, patologias neurovasculares e cardiorespiratórias. O objetivo principal do atendimento é a redução dos agravos de pacientes portadores de doenças crônicas depois de esgotadas todas as suas possibilidades de tratamento especializado, assim como forma de redução de custos e redução do número de internações. O fluxo do atendimento, níveis de assistência, encaminhamento, atendimentos e recursos disponíveis são descritos com riqueza de detalhes no capítulo 41 do livro “Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico” organizado por Duarte e Diogo (2000).

Papaléo Netto e Tieppo (2000) relatam que no ano de 2000, o SAD contava com 229 pacientes recebendo assistência ativa, na maioria mulheres idosas, recebendo visitas de equipe interprofissional, composta por médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, odontólogos e técnicos de laboratório. Os autores destacam a redução dos custos diários na manutenção dos pacientes, bem inferior aos custos hospitalares, assim como melhora de vida dos pacientes e dos familiares, bem como o desenvolvimento de novas formas de ensino aos graduandos e residentes na área de saúde e a abertura de novos campos para a pesquisa.

Osmo et al. (1998) descrevem a criação do Núcleo de Assistência Domiciliar (NADI) em 1996, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). Os autores confirmam que a assistência domiciliar seria uma excelente alternativa para pacientes pós-alta hospitalar, onde sua recuperação seria mais confortável, dentro da segurança de sua casa e um importante referencial para pacientes com doenças crônicas, doenças graves ou idosos, pela educação dos pacientes e de seus familiares para alcançar metas de saúde e independência dos serviços formais de assistência.

O NADI foi oferecido como disciplina optativa aos alunos de terceiro ano da FMUSP, possibilitando a inclusão de inúmeros cursos da área de saúde em suas ações desenvolvidas. Em 2000, a maioria dos pacientes em cuidados (73%) eram idosos com problemas oncológicos, neurológicos e cardiológicos e seus cuidadores mulheres (91%), principalmente filhas e esposas, em 62% casadas (JACOB FILHO et al., 2000).

Em uma outra experiência, Marin et al. (2000) relatam a implantação do Programa Interdisciplinar de Internação Domiciliar (PROIID), em conjunto com o Hospital de Clínicas de Marília / SP e a Secretária Municipal de Higiene e Saúde. A finalidade do programa era de melhorar o atendimento aos agravos de saúde de idosos, observado após três meses de assistência prestadas, com relação aos recursos materiais e profissionais disponibilizados.

Cerqueira e Oliveira (2002) descrevem a atenção a idosos através de um Programa de Apoio aos Cuidadores do Centro de Saúde da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP, a fim de preservar a qualidade de vida dos cuidadores e proporcionar melhores condições de atendimento. O trabalho foi realizado por meio de reuniões semanais (variando de 10 a 12 semanas) pela abordagem do psicodrama, avaliando os

cuidadores antes e depois do processo através do *Zarit Burden Interview* e de um outro instrumento denominado de *Self Report Questionnaire de Mari e Williams*.

Cabrera e Artal (1999) realizaram um estudo com 30 cuidadores de pacientes com enfermidades neurológicas e participando de programas de reabilitação no Hospital da Rede Sarah, em Brasília/DF. Os instrumentos aplicados aos cuidadores foram à escala de depressão de Hamilton e o *Zarit Burden Interview* e nos pacientes a Escala de Medida Independência Funcional (FIM). A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, com idade média de 47,3 anos; doze cuidadores eram pais e onze eram cônjuges; e, a grande maioria dos cuidadores vivia com os pacientes antes da lesão. A pontuação leve na escala de Hamilton, em torno de 8.3, e sobrecarga leve a moderada no *ZBI*, com média de 24,3 pontos. Apenas um dos cuidadores apresentou sobrecarga extrema, com relatos de perda de sua intimidade, medo do futuro, falta de tempo para cuidados pessoais, com distanciamento de suas amizades e vida social. Como os valores de sobrecarga e depressão entre os cuidadores difere de outros estudos europeus com o uso das mesmas escalas, os autores inferiram que esta diferença poderia estar presente porque os participantes estavam iniciando um programa de reabilitação, bem como as características culturais da população brasileira.

Giacomin et al. (2005) investigaram as características do processo de cuidar e experiência de mulheres que cuidavam de seu maridos idosos em Bambuí/Minas Gerais. O Projeto Bambuí foi iniciado em 1997, com o recenseamento da população idosa local e por se tratar de um estudo de coorte, prospectivo, tem previsão de término apenas em 2007. Foram detectados 23% dos idosos necessitando de cuidados, dos quais 146 eram homens e 224 mulheres, dos quais 10 homens que haviam declarado serem cuidados por suas esposas, foram selecionados como objeto de pesquisa inicial.

Em seguida, suas esposas participaram de um roteiro de questões focalizado nas características do processo de cuidar, como: percepção individual dos papéis e tarefas do cuidador, sentimentos experimentados, o significado do cuidar, o impacto de estar cuidando, entre outras. Os autores destacam o papel da cultura na definição do papel, das responsabilidades e das obrigações da mulher, estabelecidas pelas convenções das relações conjugais e normas e modelos de comportamento que estabelecem o cuidar como um dever e obrigação da mulher, ao mesmo tempo em que, estas incorporam o papel e têm dificuldade de dissociá-lo de seus papéis de esposas e de relacioná-lo com uma sobrecarga, apesar de referirem piora do estado de saúde e uso crônico de medicamentos, como antidepressivos, hipnóticos e ansiolíticos, e serem pacientes em potencial.

Pereira e Araújo (2006), em uma pesquisa sobre a qualidade de vida de portadores de lesão medular e seus respectivos cuidadores, descrevem e analisam as estratégias de enfrentamento de seis díades de um programa de reabilitação na unidade da Rede Sarah em Brasília pela Escala de Modos de enfrentar Problemas de Vitaliano et al. (1985). Os autores destacam modificações nas estratégias empregadas na etapa de pré-reabilitação (religiosidade, pensamento positivo e busca de suporte social) e pós-reabilitação (focalização no problema, pensamento positivo e busca de suporte social).

Silva et al. (2006), para compreender os modelos de programas de internação domiciliar (PID), levantaram junto às secretarias municipais de saúde de 20 municípios brasileiros com população superior a 200 mil habitantes, quais possuíam serviços de internação domiciliar implantados como política pública. Foram identificados e estudados os municípios de Marília/SP, Londrina/PR e Santos/SP. Nos três municípios

encontraram vínculos entre o PID e o PSF local, sem conflitos ou duplicidades de ação, pois o primeiro teria ações voltadas para o indivíduo com agravo de saúde, enquanto o segundo com ações preventivas voltadas para a família. As relações do PID com as unidades básicas de saúde seria na prestação de cuidados especiais e no fornecimento de materiais, com a utilização de tecnologias leves. Os autores questionam a integralidade da atenção e a necessidade de sistematização da referência e da contra-referência entre os PID e a rede de saúde, a sistematização de protocolos de atendimento, com normas e rotinas que orientem os profissionais, os cuidadores e as famílias, não pautadas nos cuidados hospitalares e sim na individualidade e hábitos de vida do usuário e da sua família.

2.3.1.3 O Projeto de Extensão Cuidadores Domiciliares: ProCuiD

Em meados de 1994, por iniciativa do Ministério da Saúde, a cidade de Campo Grande foi escolhida para o desenvolvimento de uma pesquisa multicêntrica para traçar o perfil da prevalência das incapacidades em cidades brasileiras, ficando sob nossa responsabilidade a supervisão dos trabalhos nesta cidade (BRASIL, 1995).

Apesar da pesquisa demonstrar índices inferiores aos sugeridos pela Organização Mundial de Saúde, com valores entre 7-10% da população portadora de alguma deficiência, encontramos 4,8% para o município de Campo Grande. Mas a distribuição não foi uniforme pelas diferentes regiões do Brasil, chegando até o índice de 9,6% no município de Feira de Santana, na Bahia (BRASIL, 1997).

Como a pesquisa abria a perspectiva de validação dos casos e de suas incapacidades nos domicílios dos pacientes, começamos a compreender que muitas deficiências encontradas poderiam ser tratadas e/ou que suas complicações poderiam ser minimizadas.

Em 1997, atuávamos junto à Secretaria de Estado Saúde de Mato Grosso do Sul, na coordenação do Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência, e convidado a participar do “Curso de Capacitação para Atendentes Pessoais e Cuidadores Informais na Assistência Domiciliar”, desenvolvido pelo Ministério da Saúde em conjunto com a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, vislumbramos que seria uma das estratégias e perspectivas para a solução da melhoria da qualidade de vida da população portadora de deficiência. Não pelo atendimento individual por profissionais diversos, mas por um sistema de atendimento interdisciplinar visando à integralidade de pacientes excluídos do atendimento clínico convencional.

Como a capacitação era direcionada para inúmeros aspectos da reabilitação, como a nutrição e alimentação, cuidados físicos e de locomoção, higiene pessoal, uso de sondas, prevenção de deformidades e úlceras de pressão e muitos outros procedimentos, algumas das respostas aos problemas observados nos domicílios de pessoas portadoras de deficiência seria a multiplicação dos conhecimentos adquiridos para técnicos da rede pública de saúde, assim como sua abertura para familiares e/ou cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência.

Como o setor público apresentava dificuldades para obtenção de mão-de-obra especializada, em 1998 implantamos o Projeto de Extensão denominado de Cuidadores Domiciliares (ProCuiD), na Universidade Católica Dom Bosco, desenvolvido junto ao curso de Fisioterapia. Em seu primeiro ano de atividade, atendendo os portadores de

deficiência com dificuldades de transporte para o atendimento ambulatorial, pacientes com intercorrências respiratórias graves e dependência de aparelhos respiratórios, e posteriormente outros identificados como quadros graves e sem possibilidade de recuperação e cura em decorrência de doenças crônicas. Com essa clientela, os alunos de último ano foram se responsabilizando terapêuticamente em duplas pela assistência dos pacientes, complementando sua carga horária no estágio supervisionado em Fisioterapia Neurológica. O projeto foi desenvolvido inicialmente com 10 pacientes.

A partir do ano de 2000, com a sistematização por capacitações prévias de 20 horas, mais alunos puderam ser incluídos e por participação voluntária. Não houve mudança quanto às rotinas de atendimentos, porém o número de pacientes aumentou, apesar de não haver nenhuma divulgação externa, que poderia gerar uma grande fila de espera.

Em 2001, novas áreas de conhecimento e profissionais foram se agregando aos cuidados desenvolvidos nas capacitações, aprofundando-se os conhecimentos e práticas desenvolvidas, como: cuidados em enfermagem, orientações de mobilização no leito e tratamento de úlceras de pressão fornecidos pelo Professor Jorge Barros; as dietas especiais e o acompanhamento nutricional pela Prof^a Karla Porto; as orientações quanto à comunicação e orientações sobre a administração da alimentação oral, inicialmente pela Prof^a Sandra Prudente e posteriormente pela Prof^a Isabela Pini Guerreiro. Foram muitas as contribuições de diversos profissionais e de acadêmicos das diversas áreas de formação universitária, como Nutrição, Fonoaudiologia, Psicologia e Terapia Ocupacional aderindo aos atendimentos e ampliando as ações por ora desenvolvidas.

Após cinco anos de trabalho com o projeto, 67 pacientes foram atendidos e acompanhados e quase 100 cuidadores foram orientados por meio de visitas semanais com informações e orientação de procedimentos terapêuticos, fornecimento de materiais para cuidados com úlceras, sondas nasogástricas e vesicais, elaboração de dietas, confecção de órteses de posicionamento e preparação de material de apoio pedagógico para os cuidadores.

Como os acadêmicos se revezam anualmente, durante os cinco anos iniciais 190 acadêmicos foram capacitados. Alguns trabalhos de pesquisa foram desenvolvidos e concluídos, como pesquisas sobre a alimentação oral e a disfagia (SANTOS; GUERREIRO, 2003), intercorrências osteoarticulares (CAPELLO et al., 2004), outros em andamento como o estresse físico e mental dos cuidadores, alguns estudos de casos, entre outros. Estes trabalhos foram apresentados em congressos e jornadas científicas e serviram como referência para a formulação de trabalhos de conclusão de curso.

Atualmente, procuramos a parceria externa a Universidade para a manutenção da assistência prestada, por meio de entidades de classe e doações de materiais, mas mantendo o modelo inicial da supervisão acadêmica por tutoria direta e indireta.

Com o trabalho procuramos um novo espaço profissional para acadêmicos associado à manutenção do direito à integralidade à saúde de indivíduos excluídos socialmente, resgatando-lhes a dignidade de proporcionar uma qualidade de vida em doenças crônicas estáveis ou progressivas e minimizando os efeitos negativos do cuidar em seus cuidadores, mesmo que diante da expectativa de óbito.

2.4 O ZARIT BURDEN INTERVIEW

Garrido e Almeida (1999), investigando pesquisas sobre a sobrecarga do cuidador entre 1990 e 1998, observaram que de 142 artigos listados apenas 14 artigos (18,4%) relacionavam a sobrecarga do cuidador com aspectos do paciente. Contudo, os autores notaram que, apenas três instrumentos eram amplamente utilizados pelas pesquisas: o Mini Exame do Estado Mental de Folstein et al. (1975) para a avaliação cognitiva dos pacientes; o Índice de Atividades de Vida Diária de Katz et al. (1963); e, dentre eles, o *Zarit Burden Interview* (ZARIT et al., 1980) utilizado para avaliar o impacto na vida do cuidador.

Segundo Scazufca (2002), há mais de 50 anos se discute políticas para a desospitalização da população portadora de doenças mentais, principalmente nas comunidades européias e americanas. Como consequência, relata a proliferação de estudos sobre cuidados informais de portadores de doenças mentais com a finalidade de avaliar o nível de sobrecarga na vida dos cuidadores desses pacientes e/ou em suas famílias.

Com o avanço desses estudos sobre o cuidar, foram desenvolvidos alguns instrumentos de avaliação de sobrecarga e suas inúmeras dimensões, como: lazer e vida social, ocupação, saúde física e mental, situação econômica, interações familiares, uso de psicotrópicos, rede de suporte social, entre outros.

O *Zarit Burden Interview* (ZBI) é um dos principais instrumentos para avaliação de cuidadores, inicialmente desenvolvido para a avaliação de cuidadores de pacientes

idosos com demência, mas permitindo seu uso para a avaliação de cuidadores de pacientes com outras inúmeras enfermidades físicas e/ou mentais (SCAZUFCA, 2002).

Cerrato et al. (1998) destacam o ZBI como o principal instrumento de avaliação da sobrecarga familiar utilizado em gerontologia, por suas possibilidades em avaliar a capacidade do cuidador para cuidar ou continuar cuidando, assim como, para avaliar programas e serviços destinados ao apoio de cuidadores.

O ZBI já foi traduzido para inúmeras línguas e tem sido muito utilizado em regiões dos EUA onde foi desenvolvido, mas inúmeros estudos relatam seu uso no Canadá, Estados Unidos e na Europa (CERRATO et al., 1998; LLEDÓS et al., 2002; BABARRO et al., 2004; LLACH et al., 2004), no Japão (MORIMOTO et al., 2003), e atualmente no Brasil (SCAZUFCA, 2002; TAUB et al., 2004).

O instrumento original era constituído de 29 itens para a avaliação da carga subjetiva associada ao cuidado, considerando os seguintes aspectos: saúde física e psicológica, área econômica e laboral, relações sociais e relação com a pessoa receptora dos cuidados. Com a soma das respostas obtinha-se um índice de sobrecarga, compatível com a correlação de sintomas psicopatológicos no cuidador, com o seu estado de ânimo e a sua saúde física, assim como a qualidade das relações entre cuidador e receptor do cuidado. Em revisão posterior o número de itens foi reduzido para 22, mantendo-se suas propriedades psicométricas. As pontuações de sobrecarga correlacionam significativamente os sintomas psicopatológicos do cuidador, com seu estado de ânimo e saúde física, assim como a qualidade de relação entre o cuidador e o receptor dos cuidados (ZARIT et al., 1980).

O instrumento pode ser completado pelos próprios cuidadores ou usado como parte de uma entrevista. É solicitado para os cuidadores que respondam a uma série de

22 perguntas sobre o impacto da incapacidade do paciente na vida deles. Para cada item, o cuidador indica com que frequência é afetado (ZARIT et al., 1980). Seus itens medem a sobrecarga objetiva e subjetiva relatada pelos cuidadores por meio de diferentes escores.

Alguns estudos já apresentam a versão simplificada do ZBI (MORIMOTO et al., 2003), porém essa versão não foi traduzida e validada no Brasil, por isso optamos pela versão brasileira do ZBI-22 (ANEXO 1), traduzida e validada por Scazufca (2002).

O ZBI reflete o modo pelo qual a subjetividade é descrita pelos cuidadores por suas respostas e como cada item é quantificado pela escala de Likert, permite que a pessoa ao ser indagada pontue o quanto considera de sobrecarga para si, tomando como base sua experiência pessoal. A soma na pontuação final estimariam o grau de sobrecarga, variando de pequena ou nenhuma sobrecarga até sobrecarga severa.

A pontuação do ZBI também pode ser classificada separando seus itens, como é descrito por Cerrato et al. (1998), mantendo sua confiabilidade e validade. O autor divide a sobrecarga em três fatores subjacentes: a) conseqüências do cuidado no cuidador (itens 1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14 e 22), totalizando de 0 a 44 pontos; b) crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar (4, 5, 6, 9, 17, 18 e 19), totalizando de 0 a 28 pontos; e, c) relação cuidador com a pessoa cuidada (15, 16, 20 e 21), totalizando de 0 a 16 pontos.

Cerrato et al. (1998) atribuem como impacto do cuidado, questões como a perda de tempo livre, falta de intimidade, deteriorização da vida social, sensação de perda de controle sobre a sua própria vida e sobre sua saúde. As expectativas de auto-eficácia refletem-se nas crenças que o cuidador tem quanto a sua capacidade de cuidar, do dever de fazê-lo, de suas possibilidades econômicas para fazê-lo e na perspectiva de

não poder manter os cuidados. As relações interpessoais representariam os elementos da relação cuidador e paciente, o desejo de delegar o cuidado a outro, sentimentos de raiva e vergonha, a tensão proveniente do cuidado e sentimentos de indecisão quanto ao melhor tipo de cuidado.

A primeira das dimensões de sobrecarga é mais objetiva e se refere à percepção da sobrecarga sobre o cuidador e sobre possíveis mudanças de vida no decorrer dos cuidados e sobre os diferentes níveis tipos de estressores. A segunda dimensão revela a ambivalência de sentimentos do cuidador quanto as suas atribuições e componentes afetivos e a ultima dimensão, introduziria a questão da competência do cuidador (CERRATO et al., 1998).

Como são inúmeros os indicadores para a avaliação da sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador descritos na literatura, optamos por um instrumento simples que pudesse subsidiar os nossos trabalhos e já tivesse sido aplicado com a população brasileira.

Pelo escasso número de pesquisas sobre os cuidados no domicílio e os cuidadores domiciliares na cidade de Campo Grande e no Estado de Mato Grosso do Sul, acreditamos na importância da realização desta pesquisa para compreendermos como é o perfil dessa população e possibilitar novas estratégias e o desenvolvimento de ações com a finalidade de manter a qualidade de sua saúde física e mental.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar os efeitos do cuidar na saúde dos cuidadores principais do Projeto de Extensão Cuidadores Domiciliares (ProCuiD), desenvolvido pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), no município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores principais do ProCuiD / UCDB;
- Identificar os valores de dependência dos pacientes atendidos pelo ProCuiD / UCDB, por meio do Índice de Barthel;
- Investigar os níveis de sobrecarga e suas relações com a saúde física e mental dos cuidadores principais, através do *Zarit Burden Interview*;
- Conhecer as rotinas desempenhadas pelo cuidador no dia-a-dia dos cuidados, as orientações recebidas e seus principais orientadores;
- Analisar os sentidos do cuidar para o cuidador principal;
- Analisar as adaptações realizadas e as necessidades provenientes do cuidado e de ser cuidador.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar os efeitos do cuidar na saúde dos cuidadores principais do Projeto de Extensão Cuidadores Domiciliares (ProCuiD), desenvolvido pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), no município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores principais do ProCuiD / UCDB;
- Identificar os valores de dependência dos pacientes atendidos pelo ProCuiD / UCDB, por meio do Índice de Barthel;
- Investigar os níveis de sobrecarga e suas relações com a saúde física e mental dos cuidadores principais, através do *Zarit Burden Interview*;
- Conhecer as rotinas desempenhadas pelo cuidador no dia-a-dia dos cuidados, as orientações recebidas e seus principais orientadores;
- Analisar os sentidos do cuidar para o cuidador principal;
- Analisar as adaptações realizadas e as necessidades provenientes do cuidado e de ser cuidador.

4. MÉTODO

4.1 PARTICIPANTES

Os participantes da pesquisa foram todos os cuidadores dos pacientes inseridos no Projeto de Extensão “Cuidadores Domiciliares” (ProCuiD) da Universidade Católica Dom Bosco, na cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul, acompanhados por acadêmicos do 3º ano dos cursos de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição, durante agosto de 2004 a julho de 2005.

Todos os cuidadores acompanhados pelo referido programa foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, e que a sua aceitação não estaria atrelada aos serviços oferecidos pelo ProCuiD, não acarretando prejuízos aos atendimentos prestados.

Dos 25 pacientes e 34 cuidadores inseridos no ProCuiD, no período de agosto de 2004 a julho de 2005, apesar de a intenção inicial ter sido a de avaliar todos os pacientes e seus cuidadores, cinco pacientes e seus respectivos cuidadores foram excluídos da pesquisa devido à: ocorrência de óbitos no período ($n = 3$), desligamento do paciente por transferência de cidade ($n = 1$) e, em um dos domicílios ($n = 1$), foram encerradas as atividades pela não adequação às normas de funcionamento do projeto, como a participação do cuidador durante os acompanhamentos e prescrições terapêuticas. A amostra final totalizou 29 cuidadores administrando cuidados a 20 pacientes.

Participaram desta pesquisa cuidadores de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, com ou sem vínculo familiar, desempenhando função de cuidador por período superior a um ano, em regime de dedicação integral ou superior a seis horas diárias. Os pacientes receptores de cuidados deveriam ser considerados na fase crônica da patologia e todos sem perspectiva de cura, para possibilitar maior homogeneidade na forma e no curso da doença, dentro da perspectiva do modelo psicossocial de tipo da doença e ciclo de vida familiar proposto por Rolland (1985).

Os participantes da pesquisa foram contactados, via telefônica e/ou pessoalmente pelo pesquisador responsável, e convidados após esclarecimentos a participarem da pesquisa e de suas respectivas etapas (questionário sócio-demográfico, aplicação do *Zarit Burden Interview* e entrevista semi-dirigida gravada). Como a participação dos cuidadores era voluntária, poderia ou não ocorrer esta participação em todas as etapas da pesquisa, o que não os excluía das etapas realizadas anteriormente.

Os 29 cuidadores aceitaram e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1), dentro das conformidades da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96 e do Conselho Federal de Psicologia (CFP) 016/2000. vinte e nove participantes responderam o questionário de identificação do perfil sócio-demográfico e o *Zarit Burden Interview*, mas apenas 20 cuidadores aceitaram participar da entrevista gravada.

4.2 INSTRUMENTOS

4.2.1 Questionário de Identificação do Perfil Sócio-Demográfico

O questionário de identificação do perfil sócio-demográfico foi construído, pelo pesquisador, por meio de questões fechadas para a caracterização da população de cuidadores do ProCuiD, como dados pessoais sobre: sexo, estado civil, escolaridade, renda, vínculo com o paciente, tempo (em anos) que se dedicava ao cuidado do paciente, horas despendidas diariamente, além da indagação sobre a presença ou não de problemas físicos e psicológicos, presença ou não de diagnósticos médicos sobre os problemas levantados e se houve ou não tratamentos para os problemas (APÊNDICE 2).

4.2.2 *Zarit Burden Interview*

O *Zarit Burden Interview* (ZARIT et al., 1980) é um instrumento utilizado para avaliar o impacto da sobrecarga na vida do cuidador.

O ZBI é um instrumento que apresenta 22 itens (ANEXO 1), que pode ser completado pelo próprio cuidador ou como parte de uma entrevista, para correlacionar sintomas psicopatológicos do cuidador, com seu estado de ânimo e saúde física, assim como a qualidade de relação entre o cuidador e o receptor dos cuidados (ZARIT et al., 1980).

Para cada item o cuidador indica com que frequência é afetado e a cada item corresponde a uma pontuação na escala de Likert, 0 a 4, onde:

- 0 = nunca;
- 1 = raramente;
- 2 = algumas vezes;
- 3 = freqüentemente; e,
- 4 = sempre.

O 22º item da escala indica a percepção de sobrecarga do cuidador, ou seja, o sentimento de sobrecarga em sua função de cuidar, sendo pontuado com os mesmos valores, com significados diferentes para cada pontuação: 0 = nem um pouco, 1 = um pouco, 2 = moderadamente, 3 = muito, 4 = extremamente.

A pontuação total da escala é obtida pela soma de todos os itens, variando de 0 a 88 pontos. O resultado final estimariam o grau de sobrecarga:

- 0 a 20: pequena ou nenhuma sobrecarga;
- 21 a 40: leve para moderada sobrecarga;
- 41 a 60: moderado a severa sobrecarga;
- 61 a 88: sobrecarga severa.

Não foram considerados os fatores subjacentes propostos por Cerrato et al. (1998), que realiza uma divisão interna dos itens.

4.2.3 Entrevista

Os cuidadores foram também convidados a participarem de uma entrevista semi-dirigida, gravada em fita cassete para posterior transcrição. As questões versavam sobre o dia-a-dia do cuidar, quais tinham sido as orientações recebidas e quais os profissionais envolvidos nas orientações do cuidar, sobre a participação de outros familiares no cuidado, e quais os sentidos atribuídos ao cuidar e a sua representação na sobrecarga dos participantes, além de sugestões para a prática do cuidar (APÊNDICE 3).

Dos 29 cuidadores que participaram dos dois instrumentos anteriores, 20 concordaram com a entrevista, realizada em uma visita subsequente agendada em horário que não interferisse nas rotinas do dia, além de evitar o excesso de tempo no domicílio, que em média ultrapassava nos dois instrumentos anteriores à 1h:30min e a fim de estabelecer um maior rapport entrevistador-entrevistado.

4.2.4 Índice de Barthel

A fim de identificar os níveis de dependência dos pacientes foi aplicado o índice de Barthel (ANEXO 2), para comparação posterior com os níveis de sobrecarga do cuidador. O índice de Barthel é composto por 10 questões fechadas, sobre as principais atividades de vida diárias: alimentação, banho, toalete, vestir-se, controle fecal urinário, independência no uso do banheiro, transferências da cadeira para cama, deambulação e subida e descida de degraus. Cada atividade é pontuada com valores diferentes, de

0, 5, 10 ou 15 pontos. O resultado global pode variar entre 0 (completamente dependente) e 100 pontos (completamente independente) (CID-RUZAFÁ; DAMIÁN-MORENO, 1997).

4.3 PROCEDIMENTOS

A aplicação dos instrumentos da pesquisa foi realizada pelo pesquisador do estudo, após teste -piloto em um dos cuidadores e identificação de problemas, com sua posterior correção.

A pesquisa foi realizada entre os meses de agosto de 2004 a julho de 2005, com o número de visitas que fossem necessárias para a aplicação de todos os instrumentos da pesquisa. Em média, cada domicílio foi visitado duas ou três vezes sempre com o agendamento prévio, via telefone, garantida a presença do cuidador principal e desde que não interferisse nas rotinas do domicílio e nos cuidados. As visitas foram em média de duas a três vezes, por estabelecer um melhor rapport para a entrevista gravada, além de que, em todas as visitas era observado e avaliado as condições do paciente dentro das ações de funcionamento do próprio ProCuid.

4.4 ANÁLISE E PROCESSAMENTO DOS DADOS

Os dados referentes ao perfil sócio-demográfico da população foram trabalhados por meio da análise estatística descritiva.

Para verificar a correlação linear entre o escore obtido no *Zarit Burden Interview*

(ZBI), o escore de percepção de sobrecarga relatado pelos cuidadores, o índice de Barthel e a idade dos cuidadores, utilizou-se o teste de correlação linear de *Pearson*.

A comparação do escore no ZBI em relação a problemas físicos, problemas psicológicos, sexo e grau de instrução, foi realizada por meio do teste *t-student*.

A comparação entre o escore de sobrecarga em relação ao sexo foi realizada por meio do teste não-paramétrico de *Mann-Whitney*. Enquanto que, a comparação do escore no ZBI em relação ao parentesco, tempo de lesão e tempo de cuidado foi realizada por meio do teste ANOVA de uma via (SHOTT, 1990).

A análise estatística foi realizada utilizando-se o “Software” *SigmaStat*, versão 2.0, considerando significativas às diferenças onde o valor de “p” foi menor que 0,05.

As entrevistas, após transcrição, foram analisadas a fim de se apreender os sentidos, argumentações e justificativas que compunham as similaridades e diferenças de discurso. Numa segunda etapa, desenvolveu-se o processo de construção de categorias por agrupamento das diferentes respostas obtidas em expressões capazes de refletir os conceitos e as características comuns a essas respostas (BARDIN, 1995).

As entrevistas trabalhadas por meio da análise de conteúdo procurou 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. (TURATO, 2003, p. 442).

A finalidade foi identificar unidades significativas a serem trabalhadas pela descrição narrativa. Segundo Bardin (1995), a análise do conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, utilizando procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição das mensagens de pessoas implicadas em um processo de comunicação, na natureza do código e suporte da mensagem.

Para Bardin (1995, p. 38), “[...] a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimento relativo às condições de produção (ou, eventualmente de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não)”, que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção destas mensagens.

Inicia-se pela descrição (enumeração das características), inferência (extração de conseqüências) e interpretação (significação das características). Ou seja, compreender o cuidador e não o cuidado em si, além da sua prática diária.

Posteriormente, pela análise dos instrumentos, dar uma forma conveniente (gráficos e tabelas) representando o cuidador em seus aspectos quantitativos (máximo de informações), com a máxima aproximação da pertinência de suas ações (aspectos qualitativos) e tentando comparar diferentes indivíduos e estabelecer categorias por agrupamento de traços psicológicos, sócio-econômicos, simbólicos e referências.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa, ou seja, o perfil sócio-demográfico dos cuidadores, o nível de sobrecarga atribuído no *Zarit Burden Interview* e a correlação com as variáveis apontadas no capítulo de método, além da análise de conteúdo das entrevistas, foram agrupados em um único capítulo apresentado como resultados e discussão. O agrupamento da apresentação de resultados com sua imediata discussão foi necessária para a melhor compreensão dos leitores quanto aos dados obtidos.

5.1 PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO DO CUIDADOR

Com o perfil sócio-demográfico buscou-se identificar: a faixa etária dos cuidadores; seu estado civil; relações de parentesco ou não com o paciente; níveis de escolaridade; o exercício ou não de atividades fora do domicílio, assim como qual era o tipo de atividade exercida; a quantidade de horas despendidas no ato de cuidar; e, a quantidade de anos que cuidava do paciente. Conjuntamente, foi realizado o levantamento de possíveis problemas de ordem física e/ou psicológica informados pelo cuidador. Quando esses eram apontados, procurou-se identificar qual era o tipo de problema, assim como se os mesmos apresentavam diagnóstico médico e se eles haviam sido submetidos a algum tipo de tratamento.

Dessa etapa participaram 29 cuidadores, todos agrupados e apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Perfil sócio-demográfico dos cuidadores.

Características dos Cuidadores	Mulheres (nº)	Homens (nº)	Total (%)
Sexo	23	06	29
Idade			
18-29 anos	5	1	6 (20.7%)
30-39 anos	5		5 (17.2%)
40-49 anos	6	1	7 (24.1%)
50-59 anos	1	4	5 (17.2%)
60-69 anos	5		5 (17.2%)
> de 70 anos	1		1 (3.5%)
Estado civil			
Solteiro (a)	5	2	7 (24.1%)
Casado (a)	10	2	12 (41.4%)
Viúvo (a)	1	1	2 (6.9%)
Separado (a)/Divorciado (a)	7	1	8 (27.6%)
Relação de parentesco			
Cônjuge	4		4 (13.8%)
Filho (a)	4	3	7 (24.1%)
Progenitor	8	2	10 (34.5%)
Irmã (o)	5	1	6 (20.7%)
Outros (tia)	1		1 (3.5%)
Nenhum vínculo (contratado)	1		1 (3.5%)
Grau de instrução			
Sem instrução	2		2 (6.9%)
Ensino básico completo ou não	7	3	10 (34.48%)
Ensino médio completo ou não	13	3	16 (55.17%)
Ensino superior completo	1		1 (3.45%)
Horas de cuidar / diária			
Período integral	15	3	18 (62.1%)
12 horas	3	1	4 (13.8%)
8 horas	2		2 (6.9%)
6 horas diárias	3	2	5 (17.2%)
Presença de patologias			
Problemas físicos	16	4	20 (68.96%)
Problemas psicológicos	15	1	16 (55.17%)
Não informou / sem problemas	3	3	6 (20.7%)

De acordo com os dados apresentados na Tabela 1, observouse um maior percentual de cuidadores do sexo feminino (79,3%), do qual 1/3 correspondia às mães dos pacientes, e o restante proporcionalmente distribuído entre filhas, esposas e irmãs.

A grande maioria dos estudos (PERLINI, 2000; MAZZA, 2002; DELGADO et al., 2000) encontra as mulheres no papel de cuidador. Os percentuais nos diferentes estudos variaram entre 60 a 90% de cuidadores do sexo feminino entre as amostras pesquisadas.

Alberca et al. (2002), tentando relacionar o fator etiológico com o sexo do cuidador, acreditavam que pela enfermidade de Alzheimer ter maior incidência em mulheres (70%) seus cuidadores seriam do sexo masculino. Mas, ao estudarem os cuidadores desta enfermidade encontraram também o predomínio do cuidador do sexo feminino, composto por filhas e noras das pacientes. A explicação, atribuída pelos autores, estaria relacionada ao fato de que a maioria das pacientes eram viúvas e do índice de expectativa de vida ser maior entre as mulheres. Assim como, os autores acreditam que a mulher tem maior efetividade na aceitação do papel de cuidador, potencializado pela educação recebida durante o ciclo de vida familiar, onde princípios do cuidar seriam papéis sociais atribuídos como inerentes ao sexo feminino.

Alguns autores, como McGoldrick (1995) e Walsh (1995), também atribuem ao maior número de mulheres no papel de cuidadoras à sua maior expectativa de vida. Discutindo que, durante o ciclo de vida familiar o cuidado é atribuído à mulher, cujo papel familiar seria o de provedora de cuidados diante das enfermidades.

Quanto ao grau de parentesco, observouse como significativo neste estudo que o maior grupo pertencia ao grupo de pais, com cerca de 34,5% dos cuidadores. Comparando com outros trabalhos esse número foi expressivo, porque à maioria dos estudos (OLMO et al., 2000; PÉREZ et al., 2001; LLEDÓS, et al., 2002; MISHIMA et al., 2002; ROTH et al., 2002; BABARRO et al., 2004; GIACOMIN et al., 2005, entre outros)

apontam como cuidadores as esposas e/ou filhas, em estudos sobre cuidadores de idosos dependentes e portadores de doenças degenerativas.

Apenas um estudo, de Cabrera e Artal (1999), desenvolvido nos Hospitais da Rede Sarah, identificaram pais e cônjuges como os principais cuidadores. A população de pacientes desse estudo era similar ao desenvolvido nesta pesquisa, onde a maior parte da clientela de pacientes era constituída por adultos jovens e portadores de seqüelas pós-traumáticas.

Esse dado nos remete a trágica e silenciosa realidade nacional e da observada na grande maioria dos países em desenvolvimento, da maior prevalência de patologias traumáticas em adultos jovens, vítimas de acidentes automobilísticos, acidentes com armas fogo, acidentes de trabalho e da violência urbana e das situações de guerra.

Para a elaboração deste comentário não foram incluídas as mães dos pacientes portadores de paralisia cerebral na fase adulta e que já acompanhavam seus filhos durante as fases anteriores do desenvolvimento. Segundo Buscaglia (1993), essas mães apresentariam melhores estratégias de elaboração do cuidado, já que acompanhavam seus filhos de outras etapas do desenvolvimento.

Dos cuidadores que eram os pais dos pacientes, independente se o paciente havia adquirido ou nascido com a patologia, 80% desses cuidadores eram as mães dos pacientes. Indicando sua manutenção no papel de cuidar dos filhos, que além de vital nas fases anteriores do desenvolvimento humano, reassumiram o papel de cuidador principal na ausência do cônjuge do paciente. Essa retomada do papel de mãe como a “provedora de cuidados” e do filho-paciente “receptor de cuidados” inverteria o ritmo das forças centrípetas e centrífugas existentes dentro do ciclo familiar, onde filho e mãe

estariam sujeitos a forças centrípetas interrompidas pelo trauma e que poderiam resultar em sobrecarga física e mental (ROLLAND, 1995; OSÓRIO, 2001).

Nos demais agrupamentos por parentesco, foram observados que 24,1% dos cuidadores eram filhos, seguido de irmãos (20,7%) e por último, cônjuges (13,8%). O que diferenciaria dos números destacados anteriormente, como o de Guinea e Céspedes (1997) que apresentam as esposas como o principal grupo de cuidadores. Em algumas etiologias isso seria uma realidade, justificado pela maior incidência de etiologias incapacitantes no sexo masculino, como nas lesões neurovasculares, nos traumatismos crânio-encefálicos e lesões medulares.

No segundo maior agrupamento, o de filhos, houve um ligeiro predomínio do sexo feminino sobre o masculino, compatível com os estudos de Pérez *et al.* (2001) e Lledós *et al.* (2002) que demonstraram ser os filhos um dos principais grupos de cuidadores, mas trazem sempre o predomínio maior no sexo feminino. Esses estudos referem-se a enfermos idosos e foram desenvolvidos na Espanha e em Cuba respectivamente onde a expectativa de vida é superior a expectativa de vida brasileira, em torno dos 70 anos em algumas regiões do Brasil.

O cuidar para o sexo masculino, no caso dos filhos encontrados nessa pesquisa, decorria do desemprego do cuidador do sexo masculino, da ausência de uma figura feminina disponível para o ato de cuidar, da ausência do cônjuge do enfermo e/ou da impossibilidade física de outros membros da família do sexo feminino para o cuidado.

Quanto ao estado civil dos cuidadores, houve o predomínio dos cuidadores casados (41,4%), três dos quais (10,34%) cônjuges dos próprios pacientes e do sexo feminino. Os cuidadores separados ou divorciados representavam 27,6%, composto em sua grande maioria por representantes do sexo feminino, que durante as entrevistas

identificaram que o cuidar do enfermo familiar teria sido um dos motivos de sua separação. O terceiro grupo composto por cuidadores solteiros (24,1%), era formado por adultos jovens e filhos dos pacientes.

Zarit (2004) destaca que, como os cuidadores participavam de um menor número de atividades sociais poderiam apresentar maiores problemas no trabalho (ausências ocasionais e atrasos) e na frequência de conflitos na família (brigas motivadas pelo alto nível de estresse), tendo como causa principal a necessidade de cuidarem de alguém.

Com relação ao grau de instrução dos cuidadores, apenas dois (6,89%) se declararam sem nenhum grau de instrução, enquanto que 34,5% tinham ensino básico. A maioria dos cuidadores informaram apresentar instrução de ensino médio (55,17%), completo ou não, e apenas um dos cuidadores apresentava nível superior.

Como um dos critérios de inclusão foi a quantidade de horas cuidando, no mínimo seis horas diárias de cuidados, 18 cuidadores (62,1%) informaram se dedicar ao cuidado em período integral. O segundo agrupamento, formado por seis cuidadores (20,7%) cuidava entre oito e doze horas diárias e apenas cinco cuidadores (17,2%) cuidava em média por seis horas diárias. Foi neste último grupo, cuidadores por períodos de seis horas diárias, que se identificou a presença de dois cuidadores em um mesmo domicílio, se dedicando e revezando nas atividades de um mesmo paciente.

Estudos sinalizam para a relação do número de horas despendidas no cuidado e o aumento nos níveis de sobrecarga física e mental, assim como o surgimento de doenças relacionadas ao cuidar. Perlini (2000), estudando cuidadores de pacientes após acidente vascular cerebral (AVC), demonstrou que os cuidados realizados no dia-a-dia estão diretamente relacionados às incapacidades apresentadas pelo familiar-cuidador de portadores de AVC. Afirmando que, quanto mais dependente fosse o

paciente, maior quantidade de cuidados agregaria ao fazer do cuidador. Porque aumentaria o número de horas despendidas para o cuidar e se relacionando com as principais incapacidades encontradas no cuidador.

Como a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, além dos cuidados diários com os pacientes, também se responsabilizavam pelas atividades domésticas. Enquanto que os cuidadores do sexo masculino, além dos cuidados diários dos pacientes, se encarregavam apenas de algumas tarefas no domicílio, como a limpeza de quintais, contando com o auxílio de uma representante do sexo feminino para as demais atividades domésticas.

Segundo Senna e Antunes (2003), pela mulher cuidadora exercer uma dupla jornada de trabalho, dentro e fora do domicílio, aumentaria sua possibilidade de sofrer maior sobrecarga física e emocional e como consequência sofrer maior agravo à sua saúde quando comparada a mulheres em idade similar e não exercendo o papel de cuidadora.

Com relação à presença de sintomas físicos e psíquicos, dos 29 cuidadores pesquisados, 20 (68,96%) se declararam apresentando problemas físicos, enquanto 16 cuidadores (55,17%) responderam apresentar alterações psicológicas, como a depressão ou a ansiedade. Os sintomas relatados pelos cuidadores poderiam se apresentar concomitantes, ou seja, um cuidador poderia apresentar tanto sinais físicos quanto psicológicos, ou ambos.

A maioria dos estudos (PÉREZ et al., 2001; LLEDÓS et al., 2002; LLACH et al., 2004) apresentam diferentes níveis de sobrecarga, tanto física como psicológica, de difícil comparação com o grupo pesquisado, por apresentarem o grupo de pacientes mais heterogêneo.

Capello et al. (2004), estudando o mesmo grupo de cuidadores do ProCuid durante o ano de 2003, constataram que 81% dos cuidadores apresentavam algum tipo de queixa física, sendo a queixa mais comum a lombalgia (65%). Este resultado demonstra que o esforço físico desempenhado em algumas atividades do cuidar seria um aspecto relevante para o surgimento de processos degenerativos, comprovando a necessidade de um trabalho de prevenção ergonômica com os cuidadores para a manutenção de sua integridade física. Este estudo teve por objetivo observar apenas a sobrecarga física, não contendo o perfil ou a associação com problemas psicológicos.

Porém, Zarit (2004) relata que pelos cuidadores domiciliares apresentarem maiores taxas de depressão e outros sintomas psiquiátricos, quando comparados com pessoas da mesma idade e que não exercem a função de cuidador, poderiam desenvolver um maior número de problemas de saúde.

Com relação aos problemas físicos e/ou psicológicos relatados pelos cuidadores, considera-se que o cuidador domiciliar merece uma atenção especial dos profissionais de saúde, visto que o ato de cuidar de um adulto dependente é um processo desgastante, e que implicaria em riscos de torná-lo um ser doente e igualmente dependente. A partir desse contexto, programas de assistência domiciliar deveriam ter ações que se destinassem à prevenção da sobrecarga física e do impacto emocional provenientes dos aspectos negativos do cuidar.

Para compreendermos melhor o cuidador, identificamos a necessidade de conhecermos que tipo de paciente era cuidado, com a finalidade de melhor correlacioná-lo com o perfil sócio-demográfico do cuidador.

5.2 PERFIL DOS PACIENTES

Os 29 cuidadores descritos anteriormente, acompanhavam 20 pacientes do Programa de Cuidadores Domiciliares/UCDB (ProCuiD), sendo que alguns domicílios apresentaram mais de um cuidador. Os dados relativos aos pacientes estão apresentados na Tabela 2, classificados quanto: ao sexo e idade do paciente, patologia principal, tempo de patologia e nível de dependência.

Quanto ao sexo dos pacientes, observou-se quase que uma uniformidade na distribuição entre os sexos, com ligeiro predomínio do sexo masculino (55%). Esses dados estão compatíveis com outras pesquisas (GUÍNEA; CÉSPEDES, 1997; PÉREZ et al., 2001) onde há um maior predomínio de pacientes do sexo masculino em regime de cuidado domiciliar.

A única exceção de patologia seria a enfermidade de Alzheimer (EA), apontada pelo estudo de Alberca et al. (2002), como predominando pacientes do sexo feminino. Porém, não há evidências sobre se o predomínio da EA seria em mulheres ou se esse maior número decorreria de uma maior concentração dessa doença na pirâmide da distribuição por faixa etária, relacionada com uma maior expectativa de vida do sexo feminino quando comparado ao sexo masculino.

Tabela 2. Dados gerais sobre os pacientes inscritos no ProCuid/UCDB.

Características sócio-demográficas	Nº enfermos (%)
Sexo	
Feminino	9 (45%)
Masculino	11(55%)
Idade	
< de 20 anos	1 (5%)
21 a 40 anos	8 (40%)
41 a 60 anos	5 (25%)
> de 60 anos	6 (30%)
Tipo de patologia	
Acidente vascular cerebral	3 (15%)
Traumatismo crânio-encefálico	4 (20%)
Traumatismo raquimedular	4 (20%)
Doença de Alzheimer, atrofia cortical	3 (15%)
Paralisia Cerebral	3 (15%)
Esclerose Múltipla	1 (5%)
Artrite reumatóide	1 (5%)
Coma vegetativo relacionado ao diabetes	1(5%)
Tempo de patologia	
< de 2 anos	4 (20%)
2-5 anos	4 (20%)
5-10 anos	6 (30%)
> de 10 anos	6 (30%)
Nível de dependência (Índice de Barthel)	
Dependência total	15 (75%)
Dependência severa	4 (20%)
Dependência moderada	1 (5%)

Como não era o objetivo específico desta pesquisa a preocupação com uma etiologia específica e sim a obrigatoriedade de dependência decorrente da patologia, foram encontradas inúmeras etiologias, como AVC, traumatismos encefálicos e medulares, doenças degenerativas, doenças adquiridas ao nascimento (Paralisia Cerebral), incluindo intercorrências de patologias sistêmicas como a diabetes e a artrite reumatóide. Pela diversidade de quadros etiológicos e o reduzido número de pacientes, essa variável não conseguiria passar por um tratamento estatístico adequado.

Quando as etiologias foram agrupadas, em traumáticas, neurovasculares, patologias congênitas ou incapacidades secundárias a doença inicial, observamos que 40% dos pacientes apresentavam origem traumática, proporcionalmente entre o trauma raquimedular e o traumatismo crânio-encefálico, cujos pacientes eram adultos jovens com idades inferiores a 30 anos. As doenças vasculares, como os acidentes vasculares cerebrais e encefálicos, de maior incidência na 3ª idade somaram 15% dos pacientes. Quanto a terem nascido com a patologia, três dos pacientes (15%) eram portadores de paralisia cerebral, todos na vida adulta. As demais etiologias se distribuíram em doenças degenerativas, como a: EA, esclerose múltipla e atrofia cerebral progressiva. Apenas um dos pacientes apresentava um quadro de dependência secundário à doença sistêmica, por estar em coma profundo por diabetes mellitus do tipo II, e, apenas um dos pacientes não apresentava doença de origem neurológica, e suas incapacidades decorriam de artrite reumatóide.

Porém, alguns trabalhos (RIVERA et al., 1999; OLMO et al., 2000; BABARRO et al., 2004; LLACH et al., 2004; ALAMO, 2006) identificam que os cuidadores de pacientes com demência apresentariam maiores índices de sobrecarga do que os cuidadores de outros tipos de patologias.

Contudo, devido a nossa prática clínica-ambulatorial, a questão da etiologia poderia ser um fator de sobrecarga, mas também gerador de inúmeras ressalvas, como: a) Dentro de uma mesma patologia poderia haver diferentes tipos de quadro clínico; b) Inúmeras patologias podem ter diferentes estágios e fases de evolução clínica; c) Há doenças crônicas estáveis clinicamente, assim como doenças crônicas como formas progressivas; d) Uma patologia crônica e estável pode ter intercorrências diversas provenientes do tipo de cuidado recebido, ou pela ausência desses cuidados;

e) Antecedentes pessoais e história de vida do doente; f) Outras variáveis podem influir na etiologia como: a idade e o sexo do doente; predomínio de sintomas físicos e/ou psicológicos do doente; além da diversidade de instrumentos aplicados para o diagnóstico e o tratamento das diferentes patologias; nível sócio-econômico das famílias; formas de tratamento e seqüência são algumas questões pertinentes à discussão.

Quanto à distribuição por faixas etárias, observamos que 70% dos pacientes inscritos no ProCuiD apresentavam idades inferiores a 60 anos, com maior percentual na faixa etária entre 21 e 40 anos (40%).

Nesta pesquisa, foi identificado um número significativo de pacientes adultos jovens, considerados em fase de alta produtividade social e econômica, revelando um perfil de população oposto ao de países desenvolvidos que apresentavam maior comprometimento na faixa etária de idosos (PÉREZ et al., 2001; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; LLEDÓS et al., 2002; BABARRO et al., 2004; ALAMO, 2006). Podemos inferir que esses resultados estariam relacionados a violência urbana e aos acidentes de trânsito, já que alguns pacientes sofreram lesões medulares de origem traumática por arma de fogo ou por acidentes automobilísticos. Contudo, acreditamos que tais fatores seriam passíveis de prevenção e subordinados a ações desenvolvidas por políticas públicas, como campanhas de educação para o trânsito e redução nos níveis de violência por trabalhos comunitários com jovens.

Quanto ao tempo médio da patologia, observamos que 40% dos pacientes tinham tempo inferior a cinco anos e os demais eram distribuídos uniformemente entre 5-10 anos (30%) e superior a 10 anos (30%). Os pacientes com maior tempo de

patologia foram os que já haviam nascido com a patologia e os que apresentaram patologias degenerativas no decorrer de sua vida.

O índice de Barthel, que verifica o desempenho do indivíduo em suas atividades de vida diária (AVDs), foi utilizado para a identificação do grau de dependência dos pacientes. A maioria dos pacientes (75%) foram identificados como completamente dependentes, ou seja, que suas AVDs eram diretamente administradas por terceiros ou dependiam de adaptações, como cadeira de rodas e talheres adaptados.

5.3 NÍVEL DE SOBRECARGA PELO *ZARIT BURDEN INTERVIEW*

A Figura 1 mostra o nível de sobrecarga encontrado na população de cuidadores que participaram do estudo. Como a pontuação do *Zarit Burden Interview* (ZBI) apresenta escore entre 0 a 88 pontos, a pontuação até 20 pontos representaria pouca ou nenhuma sobrecarga; de 21 a 40 pontos sobrecarga leve a moderada; 41 a 60 pontos de moderada a severa; e acima de 61 pontos severa. De acordo com a pontuação do ZBI, observamos que 68,96% dos cuidadores apresentavam sobrecarga leve à moderada.

Cinco cuidadores (17,24%) apresentaram sobrecarga de moderada a severa, indicativo de potencial para o desenvolvimento de problemas físicos e psicológicos, apresentado sinais e sintomas indicativos da necessidade de suporte profissional na área da saúde. Dois cuidadores (6,89%) na escala do ZBI apresentaram valores inferiores a 20 pontos não indicando nenhuma ou pouca sobrecarga, um do sexo masculino e um do sexo feminino.

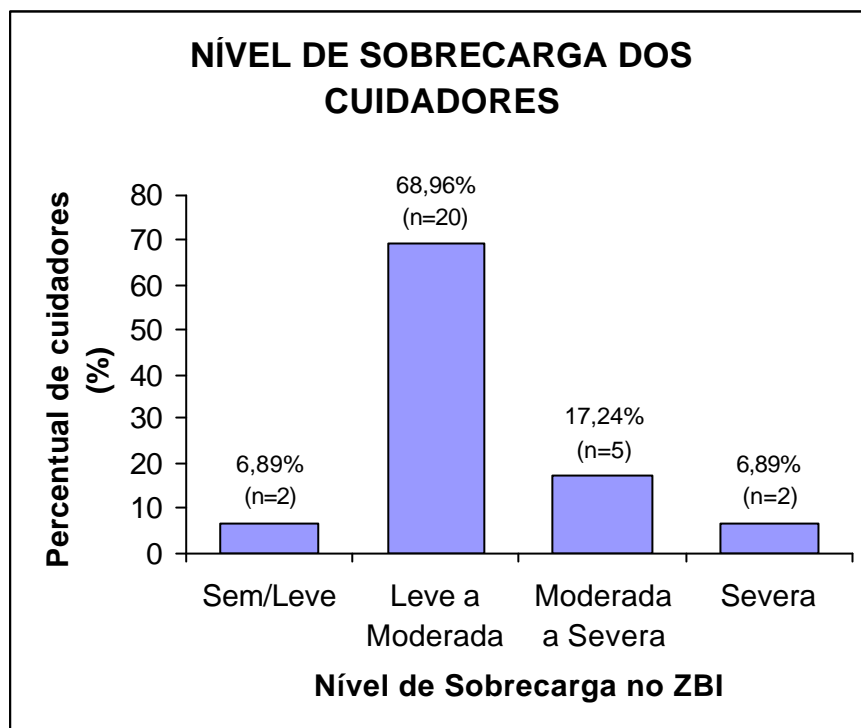


Figura 1. Nível de sobrecarga dos cuidadores pelo *Zarit Burden Interview*.

Para Cerqueira e Oliveira (2002), o cuidador domiciliar é merecedor de atenção especial, pois consideram que o ato de cuidar de um adulto dependente é um processo desgastante e que implicaria em riscos que podem torná-lo doente e igualmente dependente.

Apenas dois cuidadores (6,89%), ambas do sexo feminino, apresentaram sobrecarga severa. Eram cuidadoras de pacientes com tetraplegia decorrentes de lesão medular traumática, indicando a presença de problemas, tanto físicos quanto psicológicos, comprometendo o seu papel de cuidador. As duas apresentavam diagnóstico médico de patologias físicas, lombalgias e osteoporose, e relatavam ansiedade, ambas aceitavam o tratamento medicamentoso, mas não julgando necessário o apoio psicológico.

Na última questão do ZBI, era perguntado ao cuidador qual era a nota que atribuiria ao nível de sobrecarga percebido pelo mesmo, com valores de zero a quatro. O 'zero' significaria ausência de sobrecarga, 'um' pouca sobrecarga, 'dois' sobrecarga moderada, 'três' muita sobrecarga e 'quatro' extrema sobrecarga.

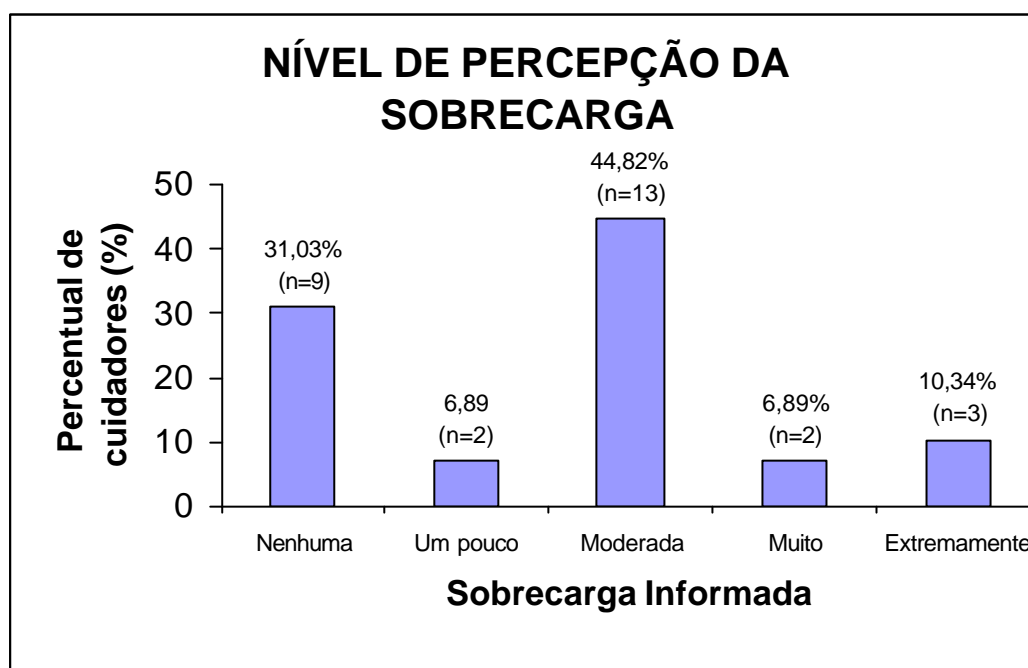


Figura.3. Percepção de sobrecarga dos cuidadores no *Zarit Burden Interview*.

Observou-se que três dos cuidadores (10,34%) se declararam com sobrecarga extrema, 31,03% dos cuidadores pesquisados relataram não apresentar nenhuma sobrecarga ou pouca sobrecarga e um grupo de 13 cuidadores (44,82%) percebiam a sobrecarga como moderada, apesar de suas médias no ZBI se apresentarem na maioria das vezes de leve a moderada. Acreditamos que o tipo de pergunta, por ser direta e incisiva, reflita questões culturais, religiosas, parentais e muitas outras, sobre o cuidar do outro, revelando sua ambigüidade entre uma avaliação geral e um item totalmente dirigido.

5.4 RELAÇÃO DO ZBI E CARACTERÍSTICAS DO PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES

Com relação aos dados obtidos pelo *Zarit Burden Interview* (ZBI), instrumento para verificar os níveis de sobrecarga aos cuidadores, seus resultados foram comparados estatisticamente com a percepção relatada pelo cuidador de sua sobrecarga, o nível de dependência dos pacientes, a idade dos cuidadores, a correlação com o relato da presença ou não de problemas físicos e psicológicos, o tipo de vínculo, o sexo e a escolaridade do cuidador, o tempo de lesão do paciente e o tempo que o cuidador cuidava do mesmo.

Não houve correlação entre o escore obtido no ZBI e o escore de percepção de sobrecarga relatado pelos cuidadores (teste de correlação de Pearson, $r^2 = 0,04$, $p = 0,17$). Como a percepção de sobrecarga foi mensurada pela 22ª questão do ZBI (Figura 2), observamos que o valor atribuído nesta questão não se relacionava diretamente com o escore total obtido no ZBI, ou seja, mesmo os cuidadores com escores altos no ZBI não relatavam sobrecarga durante o cuidado ou atribuíam notas inferiores às demais questões pesquisadas.

Como na literatura consultada esse tipo de relação não foi realizada, não podemos afirmar se trata de aspectos culturais, com respostas socialmente aceitas para evitar censuras do meio social, onde o cuidar e o amor ao próximo são sinônimos. A partir dessa colocação precisamos considerar a necessidade de adaptações regionais do ZBI.

Não houve correlação entre o escore ZBI dos cuidadores e o índice de Barthel dos pacientes (teste de correlação de Pearson, $r^2 = - 0.002$, $p = 0.34$). A falta de correlação aponta que nem sempre a gravidade do paciente influenciaria o nível de sobrecarga dos cuidadores, concordando com Cerrato et al. (1998) que nos colocam que por ser a sobrecarga de caráter multidimensional, a deteriorização da saúde pelo esforço diário nas atividades explicaria apenas parte do desenvolvimento dos problemas físicos e/ou psicológicos do cuidador.

Acreditamos também que, para a deteriorização da saúde física dos cuidadores inúmeras variáveis podem contribuir para a instalação de problemas físicos, como: se o cuidar seria desencadeador e/ou agravante de problemas osteomioarticulares pré-existentes; inúmeros problemas físicos poderiam estar relacionados e/ou associados com a idade do cuidador, qual seria a história pregressa laboral do cuidador, assim como sua história clínica. Estudos longitudinais dos cuidadores, acompanhado de um estudo prospectivo de sua história de vida poderiam dirimir tais questões.

Não houve correlação entre o escore de percepção de sobrecarga relatado pelos cuidadores e o índice de Barthel dos pacientes (teste de correlação de Pearson, $r^2 = - 0,07$, $p = 0,77$). Este resultado contrapõe ao argumento de Perlini (2000), em sua dissertação sobre o fazer do cuidador de pacientes com AVC. Segundo esse autor, muitas das incapacidades do cuidador estariam relacionadas com o maior grau de dependência do paciente, pois agregariam maior número de atividades de cuidados e aumentaria sua susceptibilidade do cuidador à sobrecarga física.

Alguns autores ainda, como Pavarini e Neri (2002), associaram alguns sinais e sintomas psicológicos, como a agressividade do paciente, presentes em pacientes

portadores de Alzheimer e demências, como um fator para o desenvolvimento da sobrecarga física e/ou mental. Nessa pesquisa, não foram confrontados esses dados.

Não houve correlação entre o escore obtido no ZBI e a idade dos cuidadores (teste de correlação de Pearson, $r^2 = -0,03$, $p = 0,63$). Os níveis de sobrecarga foram distribuídos de forma uniforme pelas diferentes faixas etárias dos participantes, confirmando que, na relação cuidado e idade do cuidador o envelhecimento do cuidador não seria um fator determinante para o aumento nos níveis de sobrecarga. Outros fatores, nesse caso, poderiam estar contribuindo para elevar os níveis de sobrecarga, como: aspectos psicológicos individuais, atividades exercidas fora do domicílio, problemas nas relações do grupo familiar, etc.

Alberca et al. (2002) descrevem como motivos para o aumento dos níveis de sobrecarga: a falta de tempo para o lazer e cuidados com a própria saúde, repercussões na vida financeira (abandono do emprego, redução da jornada de trabalho, exercício de trabalhos informais), restrições na rede social do cuidador e o enfrentamento próprio de cada indivíduo após o início das atividades de cuidar.

O ZBI dos cuidadores que não apresentaram problemas físicos teve a média de $25,83 \pm 14,41$ pontos, enquanto que a média para os cuidadores que apresentavam problemas físicos foi de $34,22 \pm 10,10$ pontos. Ambos os grupos se enquadrando nos níveis de sobrecarga leve à moderada. Porém, não houve diferença significativa no índice do ZBI, na comparação dos cuidadores que não apresentavam problemas físicos com aqueles que apresentavam (teste tstudent, $p = 0,13$). Contudo, esta diferença poderia ser estatisticamente significativa se o número de cuidadores sem presença de problemas físicos fosse maior.

O ZBI dos cuidadores que não apresentaram problemas psicológicos teve a média de $24,78 \pm 10,18$ pontos, enquanto que para os que apresentavam problemas psicológicos ele foi de $36,53 \pm 10,29$ pontos. Ambos os grupos se enquadrando em sobrecarga leve à moderada. Na comparação entre os grupos, observou-se que o índice do ZBI dos cuidadores que apresentavam problemas psicológicos foi significativamente maior do que o ZBI daqueles que não apresentavam problemas psicológicos (teste t-student, $p = 0,013$).

A Figura 3 mostra que problemas psicológicos do cuidador são indicativos da sobrecarga. Dos principais problemas levantados pelos cuidadores destaca-se a ansiedade e a depressão.

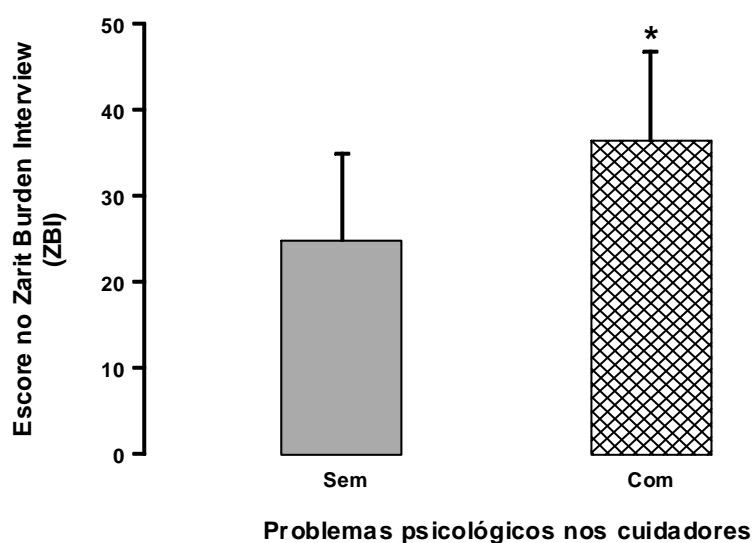


Figura 3: Gráfico ilustrando o escore no Zarit Burden Interview dos cuidadores sem e com problemas psicológicos. As colunas representam os valores médios e as barras o desvio padrão da média.

A correlação da presença de problemas psicológicos e o aumento dos níveis de sobrecarga detectados nos cuidadores pesquisados concorda com as afirmações de

Zarit (2004), no qual relata que os cuidadores que apresentam maiores taxas de depressão e ansiedade, entre outros sintomas psiquiátricos, podem apresentar maior incidência de problemas de saúde quando comparado com pessoas da mesma idade e não cuidadores.

Os resultados apresentados nessa pesquisa comprovam com os descritos no estudo de Cerrato et al. (1998) sobre a eficácia do uso do ZBI como um instrumento sensível na identificação dos níveis de sobrecarga e de fácil aplicação. O que o indicaria como um instrumento a ser utilizado pelas equipes de apoio ao cuidado domiciliar, para a associação entre o aumento dos níveis de sobrecarga e o diagnóstico de problemas psicológicos.

O ZBI dos cuidadores que eram os pais dos pacientes foi de $33,43 \pm 8,08$ pontos, dos cuidadores que eram irmãos dos pacientes o ZBI foi de $32,67 \pm 18,73$, dos cuidadores cônjuges o ZBI foi de $31,50 \pm 15,93$, dos cuidadores filhos dos pacientes foi de $28,33 \pm 5,47$, enquanto que cuidadores com outros graus de parentescos ou sem nenhum parentesco foi de $34,00 \pm 2,83$. A média de todos os grupos pelos diferentes graus de parentesco se enquadraram nos níveis de sobrecarga leve à moderada. Não foram encontradas diferenças significativas no índice do ZBI, na comparação entre os diferentes graus de parentesco dos cuidadores em relação aos pacientes (teste ANOVA de uma via independente, $p = 0,95$).

Em outras pesquisas analisadas durante a construção do referencial teórico deste trabalho, não foram encontrados estudos correlacionando os níveis de sobrecarga por grau de parentesco, assim como a comparação entre os diferentes grupos por grau de parentesco.

O ZBI dos cuidadores do sexo feminino foi de $33,95 \pm 11,29$ pontos, enquanto que para os cuidadores do sexo masculino foi de $24,83 \pm 9,97$ pontos. Apesar do escore de sobrecarga encontrado ser maior nas mulheres, ambos os grupos se enquadraram nos níveis de sobrecarga leve a moderada. Não houve diferença significativa no índice do ZBI, na comparação entre os grupos (teste t-student, $p = 0,09$), mas neste caso, observou-se uma tendência de maiores níveis de sobrecarga para o sexo feminino quando comparado com o sexo masculino. Contudo, este resultado deve ser visto com parcimônia porque o número de cuidadores do sexo masculino da amostra foi relativamente menor quando comparado ao número de cuidadores do sexo feminino.

O escore de percepção de sobrecarga dos cuidadores do sexo feminino foi de $2 \pm (0 \text{ e } 2)$ pontos (mediana \pm interquartil de 25% e 75%), enquanto que para os do sexo masculino ele foi de $1 \pm (0 \text{ e } 2)$ pontos. Não houve diferença significativa entre o escore de percepção de sobrecarga, na comparação dos cuidadores do sexo feminino com aqueles do sexo masculino (teste de Mann-Whitney, $p = 0,31$). A média de percepção de sobrecarga foi maior no sexo feminino. Porém, os valores atribuídos à percepção de sobrecarga no 22º item do ZBI nem sempre era compatível com os valores de sobrecarga encontrados pela soma total dos itens, ou seja, os cuidadores quando indagados diretamente sobre o nível de percepção de sua sobrecarga muitas vezes respondiam valores menores. Acreditamos que esse tipo de resposta é marcado por aspectos culturais e aceitos socialmente, ou seja, o sentido atribuído pelas pessoas.

O ZBI dos cuidadores que possuíam grau de instrução até o ensino básico completo foi $26,89 \pm 12,85$ pontos (média \pm desvio padrão da média), enquanto que para os que possuíam maior instrução, níveis médio e superior, foi de $34,50 \pm 10,05$ pontos.

Não houve diferença significativa no índice do ZBI, na comparação entre grupos de cuidadores em relação ao grau de instrução (teste tstudent, $p = 0,11$). Apesar de não haver diferença estatística, devido ao reduzido número da amostra, observou-se também uma tendência do aumento dos níveis de sobrecarga e de sua percepção pelo nível de escolaridade do cuidador.

Estes dados levantariam indagações sobre se a maior percepção e conhecimento dos problemas, o valor atribuído ao trabalho, os valores culturais, entre outros, e conseqüentemente uma maior percepção de seus problemas levaria a maiores pontuações nos níveis de sobrecarga. No entanto, esta análise deve ser considerada com cuidado, pois correríamos o risco de rotular que o cuidar para os cuidadores com menor nível de instrução estaria no papel de suas atribuições cotidianas e/ou que esses cuidadores não sentiriam o cuidar como sobrecargas adicionais à sua responsabilidade devido às condições sócio-econômicas.

O ZBI dos cuidadores de pacientes com tempo de lesão inferior a cinco anos foi de $31,67 \pm 5,13$ pontos (média \pm desvio padrão da média), enquanto que, para os cuidadores dos pacientes com lesão entre cinco e dez anos o ZBI foi de $30,50 \pm 15,80$ pontos e, para os cuidadores de pacientes com mais de dez anos de lesão ele foi de $31,00 \pm 7,65$. Houve uma uniformidade nos níveis do ZBI encontrados nos cuidadores com relação ao tempo de lesão de seus pacientes, comprovando que não há diferença significativa no índice do ZBI, na comparação entre os diferentes cuidadores e o tempo de lesão dos pacientes (teste ANOVA de uma via independente, $p = 0,99$). Indicando que o tempo de lesão não seria um fator determinante para o aumento da sobrecarga, o que para Rolland (1995) seria atribuído aos ajustes ocorridos com o passar do tempo e

pela facilidade progressiva na execução de atividades do cuidado devido ao treinamento diário e a sua repetição.

O ZBI dos cuidadores que cuidavam do paciente por um período de tempo inferior a cinco anos teve a média de $32,17 \pm 13,60$ pontos, enquanto que os cuidadores que cuidavam do paciente por um período de tempo entre cinco e dez anos, o ZBI foi $31,67 \pm 12,44$ pontos e para os cuidadores cuidando por períodos superiores a de dez anos foi de $31,14 \pm 7,69$. Não houve diferença significativa no índice do ZBI, na comparação entre os grupos de cuidadores em relação ao tempo de cuidado em anos despendido aos pacientes (teste ANOVA de uma via independente, $p = 0,98$). Demonstrando que nos cuidadores desta pesquisa o fator período de anos cuidando de um paciente não seria um fator para o aumento nos níveis de sobrecarga.

Necessitávamos, além de conhecer o perfil sócio-demográfico dos cuidadores e seus níveis de sobrecarga física e mental, saber como eram suas rotinas, sobre o cuidar inserido no cotidiano, seus parceiros e as modificações que o cuidar trouxe às suas vidas, todos os cuidadores foram convidados para uma entrevista sobre o seu dia-a-dia nos cuidados de um paciente, a fim de identificar os sentidos do seu cuidar.

5.5 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

A amostra inicial de cuidadores descrita no perfil sócio-demográfico e na aplicação do ZBI era composta de 29 participantes, no entanto, para as entrevistas esse número foi reduzido para 20 cuidadores que permitiram a gravação de suas entrevistas. Nove cuidadores alegaram se sentir intimidados com o uso do gravador ou

se declararam sem tempo disponível para a entrevista, mesmo quanto sugerido sua realização em outro dia ou período, denotando que não queriam participar dessa etapa. Desses, dezessete eram mulheres (85%) e três eram homens (15%, quase que proporcional ao número de participantes discutidos na amostra anterior).

Após a leitura das entrevistas observou-se a repetição de conteúdos e que o número de participantes não alteraria os dados já coletados. Turato (2003) caracteriza esse fenômeno como amostragem por saturação, no qual recomenda o fechamento do grupo, visto que seu interior apresenta uma homogeneidade ampla, uma “[...] situação correspondente à soma de características/variáveis em comum a todos os sujeitos que compõem a amostra.” (TURATO, 2003, p. 363).

As perguntas realizadas nas entrevistas (APÊNDICE 3), foram organizadas nas seguintes categorias:

- ❖ O dia-a-dia do cuidar;
- ❖ As orientações recebidas, tipo de orientações e orientadores;
- ❖ Cuidados secundários e a rede de suporte familiar e social;
- ❖ As mudanças na vida familiar e pessoal;
- ❖ As expectativas com relação ao futuro;
- ❖ Os sentidos do cuidar, e,
- ❖ Questões livres apontadas pelos cuidadores.

Cada categoria por sua vez teve tratamento, com base na análise de conteúdo (BARDIN, 1995), onde foram classificados os elementos de significação da mensagem, para compreender esse cuidador e não apenas o cuidado em si. As palavras com o mesmo sentido de uso foram reunidas e agrupadas, para sua discussão subsequente.

5.5.1 O Dia-a-Dia do Cuidar

A pergunta chave desta categoria foi: “*Relate como é seu dia-a-dia cuidando de (nome do paciente)*”.

Como nesta pergunta houve grande similaridade entre as respostas dos tipos de cuidados, em decorrência direta do nível de dependência dos pacientes, os itens observados foram agrupados em subcategorias como: alimentação, higiene, manuseios, medicação e outras atividades, e ao lado do cuidado o número de percentual de cuidadores envolvidos na atividade. Os dados estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3. Frequência na realização das atividades de vida diária.

Atividades do dia-a-dia do Cuidador	
Categorias	%
Alimentação	
Preparo e administração	100%
Administração por sondas	30%
Atividades relacionadas ao movimento	
Transferências e manuseios	85%
Mudanças de decúbito para prevenção de úlceras	70%
Mobilizações e exercícios físicos	45%
Massagens	25%
Rotinas diversas	
Banho	100%
Com auxílio	75%
Troca de fraldas	80%
Troca de vestuário (total dependência)	75%
Administração de Medicamentos e curativos	
Administração de medicamentos orais	80%
Controle de sondas de alimentação	30%
Higiene e aspirações traqueobrônquicas	30%
Cuidado com feridas	20%

Observou-se pela Tabela 3, que todos os cuidadores realizavam atividades de vida diária com os pacientes, e que as atividades destacadas nas entrevistas, mesmo que nem sempre aplicáveis a todos os pacientes, eram realizadas diariamente. Duas atividades apresentaram 100% de participação dos cuidadores: alimentação e banho. As demais atividades eram realizadas de acordo com a etiologia do paciente, grau de dependência ou intercorrências, e a necessidade do uso de manobras especiais, como aspirações e o tratamento de úlceras de pressão.

Às 7 horas (da noite) eu dou mingau, troco fralda, às vezes troco lençol, que fez xixi. Às vezes limpo a cânula dela, a secreção que tá aí. E espero até às nove. Nesse meio período eu organizo o quarto ou eu arrumo o tanque (de roupas) que tem lavar no outro dia.(C2)

Quando ela não consegue dormir e pela manhã ela acorda muito cedo... Cinco e meia, seis horas... Ela já tá de pé, quer dizer tá acordada. Aí começa tudo de novo, trocar, trocar fralda, alimentar ela, brincar um pouco com ela. Aí, já tenho que arrumar meu almoço, minha marmitta pra mim levar pro serviço. Faço higiene no quarto, na cama dela e vou trabalhar. (C18)

O relato desses dois cuidadores foi similar ao da maioria dos entrevistados, observando que a maior parte do tempo dos cuidadores era dedicado à alimentação, cuidados com a higiene do paciente, limpeza e esterilização de materiais, sempre alternados com as atividades domésticas, mesmo quando o cuidador exercia alguma atividade profissional fora do domicílio.

Com relação à alimentação, a totalidade (100%) dos cuidadores realizava atividades de preparo dos alimentos. Dos pacientes, apenas quatro pacientes (20%) tinham alguma autonomia durante o ato de alimentar-se, necessitando que o cuidador servisse os alimentos no seu prato. A administração dos alimentos aos pacientes era oral em 14 deles, mas seis necessitavam que a alimentação fosse liquidificada e

passada por peneira, para posteriormente ser introduzida via sonda nasogástrica (no caso de três pacientes) ou sonda gástrica (no caso de três pacientes).

O número de refeições diárias dos pacientes variou entre três a seis refeições, distribuídas entre: café da manhã, colação, almoço, lanche, jantar e ceia. Mas na leitura das entrevistas, apenas pacientes com uso de sondas faziam seis refeições diárias, esses pacientes eram considerados com maior gravidade clínica, e 50% dos pacientes eram alimentados com apenas três refeições diárias acompanhando as refeições dos demais membros do domicílio.

Ao observarmos o número de refeições, associado à experiência clínica de cuidados intensivos e aos portadores de patologias crônicas, identificou-se que o número de refeições oferecidas aos pacientes era insuficiente na maioria dos domicílios, visto que a doença e a imobilização não devem ser sinônimo de restrição alimentar (RIBEIRO, 2004; WAITZBERG; SOUZA, 2005). O número de refeições deveria ser ampliado em alguns casos, assim como a adequação do alimento à etiologia devido aos diferentes níveis de gasto energético. Porém, não foi questionada o grau dessas informações, pois apontaria um pré-julgamento do pesquisador que não era o objetivo inicial da pesquisa, mas apenas como a alimentação era realizada e que haviam fornecido as orientações. E que a alimentação era fornecida de acordo com as realidades econômicas de cada domicílio, apesar das necessidades individuais.

Quanto ao tipo de alimentação fornecida, 13 pacientes (65%) recebiam os mesmos alimentos dos demais da família, três (15%) apresentavam restrições alimentares, e cinco (25%), mesmo com a ingestão oral, seus alimentos eram previamente amassados antes da administração. Sete pacientes tinham alimentação totalmente diferenciada dos demais, seis (30%) eram alimentados via sonda

nasogástrica ou sonda gástrica. Com relação ao preparo dos alimentos destes pacientes, todos obtiveram orientações prévias sobre os tipos de alimentos recomendados, assim como a forma de preparo e administração, como foi relatado por um dos cuidadores:

A próxima refeição, que será às onze horas, é a sopinha com três tipos de vitamina: A, B, e C. E também as carnes, tem que ser uma por dia. Ou branca ou vermelha, ou um ovo ou fígado. Fígado e ovo uma vez por semana. E quando passa esse intervalo das nove, eu já vou preparando essa sopinha prá quando for 11 horas já tá pronta prá poder liquidificar e coar pra ela. (C19)

Cuidados com a alimentação por sonda são descritos em manuais de orientação de cuidados (KUDSK; MINARD, 1994; SALIMENE; MACEDO, 1997) fazendo parte da rotina de alguns cuidadores, importantes para evitar a aspiração traqueobrônquica e o aumento de problemas respiratórios, cuja incidência é elevada em pacientes acamados e se torna uma constante preocupação do cuidador. Todos os cuidadores dos pacientes foram orientados e seguiam recomendações individuais.

Quanto à administração de medicamentos, apenas quatro pacientes (20%) não faziam uso de medicamentos. Geralmente, os medicamentos eram administrados após a alimentação e o tipo de medicamento variava de acordo com a etiologia dos pacientes, como anti-hipertensivos e tranqüilizantes. Nenhum paciente usava drogas injetáveis e os medicamentos orais dos pacientes que faziam uso de sondas eram colocados previamente de molho em água e posteriormente administrados pela sonda:

A primeira coisa que eu faço...? Eu ponho o remédio dela de molho, que é comprimido, na água que é pra dissolver que ela alimenta por sonda e tem que passar por uma seringa. (C1)

Todos os cuidadores dos pacientes (30%) que usavam sondas realizam higienização diária das sondas, quatro cuidadores realizavam a limpeza em cânulas de

traqueotomia (20%) e quatro pacientes (20%) necessitavam de curativos por apresentarem úlceras de pressão:

Pra ela tá sobrevivendo eu tenho que ter todos esses cuidados que eu falei pra você: cuidar da alimentação, cuidar da medicação, fazer os curativos, no caso dela que tem traqueotomia: aspirar. Não deixando de cuidar por causa da traqueotomia. Sempre tem que tá cuidando... Se ela tá respirando bem, a gente tá bem. Se ela tá com algum chiadinho, a gente já imagina que é alguma coisa da traqueo. Aí, são os cuidados do curativo. Tem que fazer os curativos na traqueotomia, aspirar, inalar, entendeu? (C14)

Com relação às atividades relacionadas com a higiene, como lavagem do rosto, escovação de dentes e pentear-se, cinco pacientes conseguiam realizar estas atividades sozinho, desde que o material de higiene fosse encontrado nas suas proximidades. Os demais pacientes eram totalmente dependentes de seus cuidadores para as atividades de higiene.

Com relação ao controle de esfínteres, quatro pacientes apresentavam percepção de eliminação de resíduos, e destes, três conseguiam solicitar o deslocamento ao banheiro antes da defecação. Os demais utilizavam fraldas descartáveis. A média de trocas de fraldas variava entre três a oito vezes por dia, de acordo com as eliminações do paciente e possibilidade da família na compra das fraldas. De novo motivado por condições econômicas inerentes ao perfil dos domicílios.

Ele toma o banho, faz curativo e tem que usar fralda. Porque a médica dele falou que a fralda evita pegar infecção nas úlceras... Aí, ele troca fralda faz o curativo. (C11)

Com relação à higiene corporal, quatro pacientes conseguiam se banhar sozinhos quando instalados no banheiro e um desses com auxílio, os demais pacientes eram totalmente dependentes dos cuidadores durante o banho. Seis cuidadores, por dificuldades na transferência do paciente do leito para cadeira de rodas, optavam pelo

banho no leito ou realizam o transporte do paciente com a ajuda de uma terceira pessoa. Apenas cinco cuidadores (25%) relatavam que conseguiam realizar todas as etapas do banho sem auxílio.

Como era difícil o acesso do quarto para os banheiros, devido às barreiras arquitetônicas existentes no domicílio, como dimensões pequenas de portas impedindo o trânsito de cadeira de rodas, alguns cuidadores banhavam seus pacientes em varandas ou cozinhas.

O banho foi identificado pelos cuidadores como a atividade de maior dificuldade para execução. Os motivos alegados foram o peso do paciente e pela instabilidade de ser mantido seguro quando molhado. Essa atividade tornou-se a atividade com maior número de estratégias de execução. Estratégias que evitariam, como foi identificado no estudo de Capello et al. (2004), que o esforço físico seria um principal fator desencadeador do elevado número de quadros de lombalgia nos cuidadores, chegando a acometer aproximadamente 65% dos cuidadores.

Sozinha eu não consigo levar (nome do paciente) no banheiro. Então, o que é que eu faço quando eu vejo que ela fez muito xixi... Tá com um cheiro forte, eu passo assim um pano molhado com sabonete no corpo dela. Troco às fraldas, esterilizo a cama com álcool ou algum desinfetante, troco os forro [...] Essas coisas assim. (C18)

Com relação ao vestuário e as trocas de roupas, apenas um dos pacientes apresentava independência para troca de peças básicas e de colocação simplificada, quatro pacientes apresentavam dependência parcial, ou seja, auxiliavam no vestir e/ou despir peças da região superior do corpo, enquanto 15 pacientes (75%) tinham total dependência de seus cuidadores para as trocas de vestuário.

Todos os cuidadores realizavam manuseios e transferências, como parte de suas rotinas diárias. Apenas um cuidador não declarou realizá-las todas às vezes

quando necessária, esperando o auxílio de uma terceira pessoa por apresentar problemas físicos. Cinco pacientes (25%) ajudavam durante as atividades, os demais não tinham movimentos suficientes para o auxílio e alguns já apresentavam deformidades ósseas e contraturas musculares devido à inatividade motora, que aumentava o esforço físico do cuidador. O estudo de Segura (1998) descreve as atividades de manuseio e transferências como um aspecto significativo para o desgaste físico.

As mobilizações, para a manutenção da integridade muscular e óssea realizada por pequenos movimentos articulares, eram desempenhadas por nove dos cuidadores (45%). Os demais não as realizavam diariamente alegando problemas físicos diversos, como dores na coluna, ombros e/ou mãos, ou as deixavam para serem desenvolvidas semanalmente pelos acadêmicos de Fisioterapia durante as visitas domiciliares.

Ah, eu faço um alongamento nas mãozinhas, nos braçinhos... Igual o (nome do acadêmico) fazia! Porque eu sempre assistia à sessão de Fisioterapia, né. E nos pezinhos também faço.(...) na perninha dele. (C4-Mãe de um paciente com Paralisia Cerebral)

Contudo, vale ressaltar que todos os cuidadores recebiam orientações para a aplicação de exercícios de mobilização e alongamentos, assim como o treinamento de transferências da cama para cadeira, e vice-versa, assim como orientações para o banho e higiene, como parte das ações desenvolvidas pelo ProCuiD. Essas orientações eram treinadas com todos os acadêmicos do projeto, independente de sua área de formação, seguindo orientações de um manual produzido pela Universidade Federal de São Paulo (SALIMENE; MACEDO, 1997). Após treinamento básico os acadêmicos se tornavam agentes multiplicadores repassando as orientações individualmente a cada cuidador e/ou família de acordo com as necessidades de cada paciente. Apenas um

dos cuidadores confirmou não realizá-las por insegurança, relatando se sentir incapacitado para sua execução. Verificou-se que, quando o paciente era cuidado por mais de um cuidador, o outro as realizava sem prejuízo ao paciente.

Eu viro ela. Minha mãe que me orientou. Mas só isso mesmo. Agora outras coisas eu não faço não, tenho medo de machucar. (C13)

Seis cuidadores introduziram em suas rotinas diárias a aplicação de massagens, relatando que os pacientes se sentiam mais reconfortados e apresentavam a diminuição de quadros dolorosos. Nesse caso, não havia orientação sistemática ou específica aos cuidadores sobre o uso do recurso de massoterapia, e que os mesmos as realizavam de forma empírica, adquirida no conhecimento do dia-a-dia na lida com o paciente. Mazza (2002) denominou esse fazer sem ensino prévio de um “saber leigo”, no qual o cuidado é o resultado da boa vontade e de sua intuição no desempenho das atividades diárias.

Dos 15 pacientes totalmente dependentes, observou-se uma enorme preocupação de seus cuidadores (100%) quanto a mudanças de decúbito, ou seja, pela modificação da posição do paciente a cada duas ou três horas. Tal procedimento era esclarecido pelos cuidadores pelo medo do surgimento de úlceras de pressão que agravassem o quadro clínico do paciente.

As úlceras de pressão seriam pontos de compressão do tecido corporal sobre a superfície do leito e/ou da cadeira de rodas, susceptíveis a rompimento e formação de feridas. Lembrando que se torna consenso entre os profissionais da área de saúde, a necessidade constante das mudanças de posição para sua evitação, por serem de difícil cicatrização depois de instaladas. As informações sobre esses cuidados eram repassadas pela maioria dos profissionais envolvidos com o cuidado, tanto na fase

hospitalar quanto domiciliar, e internalizadas pelos cuidadores como uma necessidade inerente ao cuidado, mesmo quando o paciente nunca as tivesse apresentado anteriormente (BROMLEY, 1997; SALIMENE; MACEDO, 1997).

Foi observado nos relatos, que o posicionamento do paciente também era utilizado como estratégia para a melhora da dinâmica respiratória e para evitar aspirações após a ingestão de alimentos:

Quando o sol tá quente eu ponho na cadeira de roda. Não é boa a cadeira, mas serve né. O médico falou que ela tem que ficar mais sentada. [...] Não muito deitada por causa do catarro. Ela não sabe cuspir coitada. (C7)

Esse se deixar, ele quer ficar só no sofá. Mas eu não deixo! Porque ficá só deitado é perigoso! Que já teve essa tuberculose. O pulmão é fraco! (C12)

Nove pacientes (45%) tomavam sol diariamente, geralmente no período matutino. Mas, as saídas do paciente de seu domicílio para atividades sociais ou de lazer, foram relatadas e eram realizadas por apenas três cuidadores, todas mães de pacientes. Mas, apenas uma delas possuía veículo automotivo para o transporte da filha, e as outras duas transportavam seus filhos nas cadeiras de rodas. Os passeios relatados foram diversificados, como: levar o filho adolescente portador de paralisia cerebral grave à pizzaria e ao balneário público; uma das mães levava a filha em estado de coma às suas aulas de artesanato no centro comunitário do bairro, a cultos religiosos e aniversários; e uma delas, utilizava transporte público adaptado para idas a unidade básica de saúde. Contudo, as saídas eram cercadas de rituais de preparo dos materiais necessários para a manutenção das rotinas dos cuidados, levando desde lençóis e toalhas a materiais necessários para uma aspiração traqueobrônquica.

A (nome da paciente) vai para aniversário, vai prá festa, vai prá reunião, vai prá igreja, vai prá tudo quanto é lado! Eu não deixo ela. Mas não é

todos que pensam assim. Acham que porque é deficiente tem que ficar só dentro de casa... Tem vergonha! (C1)

Com relação às atividades domésticas, como: lavar, passar, cozinhar e a limpeza da casa; 100% dos cuidadores executavam alguma dessas tarefas ou todos os serviços domésticos, incluído o único cuidador contratado. O serviço doméstico não foi considerado uma atividade extra para maioria dos cuidadores entrevistados, fazendo parte de sua rotina do dia-a-dia nos cuidados com o domicílio.

Apesar de alguns autores, como Senna e Antunes (2003), apontarem a duplicidade do desempenho de atividades como possível risco de sobrecarga física e emocional, sua mensuração apresenta dificuldades internas de difícil mensuração, como: o tamanho do domicílio, o número de pessoas residentes, a idade e os antecedentes pessoais do executor das tarefas, a distribuição em horas das atividades desenvolvidas entre o cuidar do paciente e cuidar do domicílio, entre outras.

Concordamos sim, que o trabalho doméstico deveria ser considerado como uma dupla jornada de trabalho, "invisível", que poderia corroborar na etiologia dos agravos à saúde, e computado como mais um fator de sobrecarga, em especial para a sobrecarga física.

Em relação às atividades desempenhadas fora do domicílio, apenas sete cuidadores se declararam realizando atividades profissionais, dos quais três no mercado formal de trabalho, dois com expediente diurno e um cuidador com expediente no período noturno; quatro cuidadores tinham empregos informais, realizando atividades de corte e costura (três cuidadores) e festas de aniversário (um cuidador). Com relação a outras atividades, dois cuidadores eram estudantes do ensino médio, estudando no período noturno e após jornada de 12 horas de cuidado. A sobrecarga

identificada no ZBI nos diferentes tipos de desempenho profissional, fora ou associado às tarefas no domicílio, não apresentaram valores significativos de discussão. Cabe em uma outra pesquisa , analisar se a atividade extra-domicílio, além do cuidar diário, seria ou não um fator estressante ou um fator de proteção à saúde.

No dia-a-dia do cuidar, foram identificadas diferentes estratégias de rotina entre cuidadores e seus pacientes. Mas todos apresentavam uma seqüência temporal rígida a ser cumprida, como se o cuidar fossem prescrições médico-hospitalares executadas por um corpo de enfermagem zeloso, evidenciado pelo seguinte relato de uma das cuidadoras:

[...] Entre uma casa e um hospital, mil vezes uma casa. Eu fiz tudo, tudo, que eu podia fazer pra trazer minha filha embora. Trouxe e não me arrependo. Tá bem melhor do que tava no hospital. Aqui eu faço, eu esterilizo. A prova, taí! (apontando) Os vidrinhos que a gente usa a dieta são tudo lavado, esterilizados né. Todo cuidado do mundo, coisa que nos hospitais às vezes não tem, não pelos funcionários ta entendendo, mas sim. (C14)

As atividades executadas diariamente se relacionam com a categoria subsequente, que seria se houve ou não orientações domiciliares, assim como quais foram orientações recebidas e quem as havia ministrado.

5.5.2 As Orientações Recebidas

Com relação às orientações recebidas sobre o cuidar e por quem foram fornecidas, foi elaborada a seguinte pergunta: “*Você recebeu alguma orientação de como cuidar do (nome do paciente)?*” (em caso de resposta afirmativa) “*Quais foram às orientações? E por quem foram fornecidas?*”

A partir dessa pergunta foram formuladas três subcategorias: se houve ou não o recebimento de orientações e qual o período da aquisição da orientação (Tabela 4), o tipo de orientações recebidas (Tabela 5) e o profissional e/ou profissionais envolvidos na prestação das orientações (Tabela 6).

Tabela 4. Frequência quanto ao recebimento de orientações pelos cuidadores.

Recebimento de orientações	
Categorias	%
Recebeu orientação	16 (80%)
Na alta hospitalar	10 (50%)
Depois da alta hospitalar	6 (30%)
Não receberam nenhuma orientação	4 (20%)

Com relação a receber ou não algum tipo de orientação, observou-se que dos 20 entrevistados (Tabela 4), 80% declararam haver recebido alguma orientação e 20% relataram não haver recebido nenhum tipo de orientação. Dez cuidadores (50%) obtendo orientação antes da alta hospitalar e seis cuidadores (30%) após o início do atendimento domiciliar.

Inúmeros estudos (MARIN et al., 2000; ANTOÑANA et al., 2001; SANTOS; DIOGO, 2002; SANTOS; TONIOLO NETO, 2002; SABARTÉS et al., 2004) descrevem que a prescrição domiciliar deve ser ministrada imediatamente a alta hospitalar, como forma de evitar reinternações e intercorrências no quadro clínico dos pacientes. Santos e Toniolo Neto (2002, p. 246), após definirem a assistência domiciliar, apontam:

O serviço de assistência domiciliar começa com o paciente identificado como o necessitado da assistência de enfermagem ou de alguma terapia. Mais importante que o diagnóstico nosológico, é o diagnóstico funcional, grau de incapacidade, possibilidade de recuperar autonomia e independência, interface com família/cuidador e adaptações físicas no domicílio.

Com relação às orientações recebidas após a alta hospitalar, ou diante do surgimento de intercorrências, nove cuidadores indicaram ausência de orientações em eventualidades e quatro cuidadores verbalizaram que mesmo após a passagem por diferentes profissionais e/ou tratamentos diversos, alegavam que as orientações fornecidas foram insuficientes com relação ao problema observado.

Recebi sim. Algumas orientações do fisioterapeuta, até mesmo da pediatra que cuidou muito tempo dela. Mas o dia a dia foi que me ensinou tudo. O amor de mãe, a dedicação... Ai, a gente vai pegando aquele jeito de lidar com ela e vai aprendendo um pouco. Tem vez que dá certo, tem vez que não dá. E eu tento outra coisa, mas eu sempre saio bem com ela. (C18)

Olha... No início eu não recebi nenhuma orientação. Quando ela saiu do hospital eu não sabia nem como trocar ela. Aí depois fui pegando o jeito... Fui me recordando do tempo de criança. Que fica um bebê. Você tem que cuidar... Tem que saber o que sente, o que não sente. (C1)

Perlini (2000) ressalta que as orientações e/ou informações recebidas durante a internação hospitalar muitas vezes denotam um descompromisso dos profissionais, como se não houvesse a necessidade da continuidade do cuidado no domicílio de alguns pacientes. O autor, acredita que ao sair do hospital o paciente crônico deveria receber orientações específicas e com isso reduzir o número de intercorrências e reinternações.

Acreditamos que há uma grande lacuna entre o cuidado hospitalar, de cunho formal e profissional, e o cuidado domiciliar realizado informalmente pelos familiares. Como se a responsabilidade dos profissionais de saúde em âmbito hospitalar terminasse após a alta hospitalar do paciente, como se o cuidado não existisse em nível domiciliar ou desenvolvido por outras pessoas sem nenhuma qualificação.

Santos e Toniolo Neto (2002) assinalam duas falhas na formação dos profissionais da área de saúde por não enfatizar o atendimento domiciliar durante a

graduação universitária e as dificuldades profissionais em se trabalhar com equipes multidisciplinares.

Pessini (2003) crítica o modelo médico, baseado no relatório Flexner, de 1912, que fundamenta o ensino médico pela visão biocêntrica/tecnocêntrica, onde o corpo é estudado por partes e a doença como uma mau funcionamento de mecanismos biológicos e seu papel seria a normalização do funcionamento da unidade esfacelada. Segundo o autor, a educação básica médica deveria ser fundamentada em condições antropocêntricas, com profissionais capazes de compreender o ser humano em suas várias dimensões: física, psíquica, social, emocional e espiritual.

Concordamos com os autores e complementamos que a graduação dos profissionais na área de saúde centrada no atendimento clínico ambulatorial e/ou hospitalar, não permite ações profissionais interdisciplinares e voltadas para um amplo sentido de humanização pois a formação acadêmica volta-se para o trabalho multiprofissional fragmentado em atividades diversas.

Atualmente, nos deparamos com uma realidade social diferente e um modelo de saúde universal, no qual devemos romper com os paradigmas do atendimento clássico da saúde por especialidades. Cada vez mais observamos a criação de equipes do PSF e a necessidade da formação de equipes complementares às equipes básicas com profissionais graduados na área de reabilitação, como os apresentados pela lei 10.424, de abril de 2002. Mas, após quatro anos de sua regulamentação, observamos a lenta inserção desses profissionais na rede pública.

Todos os cuidadores que, segundo eles, não receberam nenhum tipo de orientações, se adaptaram ao cuidar pela prática do dia-a-dia, seja pelo

acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de seus filhos e/ou pelo cuidado prévio de outros familiares doentes.

Não aprendi com ninguém. Tudo isso nós aprendemos sozinho. Ninguém veio e falou você tem que segurar assim, assim... Senão tal parte você pode lesar. Erguemo, pusemo em cima do carrinho, fomo pegando pratica sozinho. (C10)

Não! Foi na pratica mesmo! Adquiri experiência na prática e porque eu cuidei do meu pai que ficou doente na época. E depois de oito meses que meu pai faleceu aconteceu o acidente com ele (...) Então com a prática a gente foi aprendendo e com o (nome do paciente) foi assim no dia-a-dia. (C8)

Na Tabela 5, foram agrupadas as principais orientações recebidas pelos cuidadores. Das orientações recebidas, a alimentação aparece como o principal tipo de orientação recebida (80%), seguido do posicionamento (75%) e cuidados com higiene (50%). A cinesioterapia motora aparece em 50% das orientações e a cinesioterapia respiratória em 25%, prevenção de úlceras de pressão em 35%, e cuidados com higiene e limpeza da traqueotomia e manuseio de sondas foram fornecidos a todos os pacientes portadores de traqueotomia e aos pacientes portadores de sonda.

Tabela 5. Tipo de orientações prestadas por profissionais aos cuidadores.

Orientações recebidas	
Categorias	%
Alimentação	
Preparo e administração	80%
Administração por sondas	30%
Atividades relacionadas ao movimento	
Transferências e manuseios	75%
Mudanças de decúbito para prevenção de úlceras	35%
Mobilizações e exercícios físicos	50%
Cinesioterapia respiratória	25%
Rotinas de higiene	50%
Rotinas com sondas e curativos	
Controle de sondas de alimentação	30%
Higiene e aspirações traqueobrônquicas	30%
Cuidado com feridas	20%

Observou-se, na comparação das Tabelas 3 e 5, a relação entre as atividades realizadas no cuidar do dia-a-dia e as atividades orientadas. Porém, os profissionais dedicavam maior atenção em atividades técnicas específicas de acordo com a etiologia do paciente, enquanto que as orientações para a alimentação e a higiene eram fornecidas apenas aos cuidadores de pacientes com maior grau de dependência.

Quanto às orientações recebidas, pela grande parcela de cuidadores e de pacientes serem acompanhados por acadêmicos dos Cursos de Fisioterapia e Nutrição, essas orientações se voltaram mais para atividades relacionadas com a manutenção da integridade física e motora por meio de exercícios e manuseios e de cuidados nutricionais, respectivamente. O que sinaliza, apesar do trabalho de treinamento de multiplicadores, que seriam necessárias reformulações no ensino universitário e na visão globalizada do atendimento holístico necessário à assistência domiciliar.

Leme (2000), discutindo sobre a assistência em saúde por equipe multiprofissional, aponta que ser atendido em equipe não significa que o paciente deverá ser examinado e/ou assistido por toda a equipe. Cada profissional poderá estabelecer sua rotina de periodicidade e de atenção dentro de seu âmbito de conhecimentos específicos, referendando o paciente a outros profissionais da equipe na medida em que sinta a necessidade da ação dos mesmos.

Outros tipos de orientações variaram em intensidade de acordo com o nível de escolaridade do cuidador (por meio de pequenos manuais e orientações por escrito e/ou desenhos) e, de acordo com as condições de suporte financeiro da família, como a adaptação do quarto do paciente, aquisição de cadeiras de banho, uso de órteses, confecção de rolos, entre outros.

A moça (acadêmica de Fisioterapia) me deu uma apostila. Que explica como sentar, como pegar. Eles explicaram como pegar ela sem fazê muito esforço. (C15)

Na Tabela 6, estão indicados os fornecedores das orientações do cuidar. Não foram separados se os mesmos já eram profissionais ou se ainda eram acadêmicos das áreas de saúde.

Tabela 6. Frequência do propiciador das orientações recebidas.

Profissionais orientadores dos cuidados	
Fisioterapeutas	13 (65%)
Médicos	11 (55%)
Nutricionista	7 (35%)
Profissionais de enfermagem	6 (30%)
Fonoaudiólogo	1 (5%)

Obs: Nesta categoria houve mais de um profissional citado por cuidador.

Nesta subcategoria, observou-se que um mesmo cuidador poderia indicar mais de um profissional de saúde envolvido nas orientações domiciliares. Por motivos éticos, não foram questionadas a qualidade da orientação recebida, devido ao seu caráter subjetivo, ou se a orientação fornecida era pertinente e/ou se pertinente à sua área de formação profissional. Pelas diversas formações profissionais envolvidas, a experiência de alguns profissionais, além de que, um dos objetivos do ProCuiD é a busca de ações interdisciplinaridades e uma visão mais holística do doente e de sua família.

Eu procurava muito com as enfermeiras. De vez em quando nós estávamos internada! E aí eu pedia muito orientação com as enfermeiras. Que eu sentia assim mais à vontade e com o médico da minha filha eu não tinha. (C1)

[Quando]... Ela recebeu alta do hospital do HU, vieram enfermeiras junto e colocaram ela no quarto e me chamaram e passaram as instruções pra mim. Inclusive eu tenho um papelzinho anotado. [...] Como na alimentação dela tudo é sob medida, que eu tenho que saber tudo certinho e eu já tenho um papel escrito pra mim poder seguir aquelas instruções do nutricionista da alimentação e tudo. (C19)

Eu aprendo geralmente quando eu vou ao hospital com ela. O medico fala: *Ó você faz assim!* [...] Mas tudo que eu aprendi vindo com as pessoas assim, e a mãe (se referindo a paciente)... Quando chega ela fala: *Faz isso!* Ela passa pra gente e assim que você tem que fazer. [...] Geralmente as meninas da fisioterapia passam instrução pra gente. (C5)

Concordamos com Cotta et al. (2001), que nos indica que o cuidar de uma forma geral significa prestar auxílio ou acompanhar de acordo com as diferentes fases da vida, e acreditamos que os profissionais da saúde, durante a assistência à saúde, seja ela por sua manutenção, promoção e/ou recuperação, tem como fonte principal o ser humano em sua totalidade e individualidade.

Em diferentes fases da vida e do ciclo familiar há diferentes estratégias para o fornecimento das orientações, além da necessidade básica da identificação e da empatia do cuidador domiciliar com o profissional orientador e vice-versa. São encontros de profissionais-cuidadores, terapeutas-famílias, terapeuta-cuidadores pelo diálogo e pela observação procurando manter o indivíduo não apenas como mero reprodutor das orientações, mas como participante e atuante do cuidado.

O psicólogo e o assistente social não apareceram nas orientações domiciliares. Acreditamos que, o fato se deve ao número reduzido de acadêmicos e profissionais de Psicologia nos trabalhos do ProCuid, assim como a escassa inserção desses profissionais na área hospitalar, de onde eram encaminhados os pacientes. Quanto ao assistente social, suas ações muitas vezes são confundidas com assistencialismo e não como uma ação direcionada à saúde, como orientações sobre o benefício continuado ou a aquisição de próteses e órteses.

Foram citados ainda pelos cuidadores, como orientadores do cuidado, um irmão especializado na área de saúde (farmacêutico) e uma mãe, também cuidadora e pertencente do grupo de cuidadores do projeto, como orientadora básica dos cuidados.

De acordo com a análise das entrevistas e de como foi o aprendizado das orientações recebidas, 35% dos cuidadores relataram que o fato de ser a mãe do paciente foi à garantia do cuidado e 30% relataram que a prática do dia-a-dia fornecia a instrumentalização necessária para o desenvolvimento do processo de cuidar.

Dos entrevistados, apenas três cuidadores (15%) tinham prescrições por escrito, duas fornecidas por acadêmicos e uma conseguida após a contratação de um profissional na área de reabilitação para o cuidado de um paciente portador de lesão medular alta do tipo tetraplegia, que estaria mais relacionado às necessidades do paciente como uma prática desses domicílios ou desse tipo de paciente.

Começamos a pedir ajuda. O fisioterapeuta que nós contratamos para vir... Nós começamos pagar pra gente ter noção instrução, de como que a gente ia lidar com ele. Foi ele que deu essa instrução durante esse mês que ele freqüentou aqui. [...] Mas no hospital não tivemos orientação de nada. (C11)

Sobre o processo de aprendizado do cuidar, dois cuidadores atribuíam o aprender pela observação do tratamento hospitalar e/ou pela observação dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado.

Sempre quando eu fui lá Clínica da Fisioterapia (Clínica-Escola UCDB). Sempre eu fico observando como que o "professor", tá ensinando a outra pessoa. Eu fico aprendendo essas coisas que eu sei fazer com ele, assim to sempre aprendendo. E no hospital, os médicos e as enfermeiras sempre me orientam. Virá toda hora ele na cama, não deixar muito tempo de um lado, tem que sempre ta virando, elas (enfermeiras) sempre me falavam isso. (C20)

Um dos cuidadores, filho da paciente, relacionou que o aprendizado do cuidar seria uma obrigação filial, onde os filhos teriam por dever cuidar de seus pais durante o processo do envelhecimento. Enquanto que, um cuidador atribuía o aprender a cuidar ao aprender embutido no próprio ato de cuidar diariamente, ou seja, aprender pela prática do fazer.

Para Perlini (2000), muitas vezes o cuidador aprende a cuidar de forma autodidata, na prática diária ou com base na observação do corpo de enfermagem ou de outros profissionais durante o período de internação, o que reflete um aprender por si e para si mesmo.

Duarte e Diogo (2000) concluem que o saber-cuidar é introjetado no transcorrer de nossa existência. Em diversas situações somos ajudados (somos cuidados), ora ajudamos (cuidamos de) outras pessoas. Os autores denominam esse tipo de suporte como “entre-ajuda”, que implicaria em reciprocidade e solidariedade, onde todos em algum momento da vida necessitam uns dos outros e essa troca, relacionada com o cuidado prestado, não geraria sentimentos de dependência ou sobrecarga.

Pelo acompanhamento do projeto ao longo de sete anos, acreditamos ser essa afirmação uma verdade. Mas que, muito dos medos e angústias durante a execução de algumas atividades do cuidar, poderiam ser minimizados pela capacitação humanizada dos cuidadores pelas equipes de apoio técnico. Que o atendimento domiciliar à pacientes dependentes deveria contar com uma rede integrada de profissionais da saúde em diversas áreas, como: médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, entre outros; visando a melhora da qualidade de vida do paciente e do cuidador e qualificando a família para o processo do cuidar.

Esse tipo de integração das ações em saúde requer ainda, que a equipe tenha reuniões periódicas de acompanhamento. Para tanto, o cuidar não seria apenas um ato técnico e profissional, mas que dependeria do interesse e da boa vontade para o ato de cuidar. O que Duarte e Diogo (2000) afirmam ao descrever que não basta saber ou

saber fazer para a prestação de uma boa assistência, mas que o saber é para si mesmo e para o usuário a que se destina seu cuidado.

Prosseguindo na discussão das entrevistas, além dos profissionais envolvidos no cuidado, como era o envolvimento dos demais membros da família, e como famílias com um número reduzido de sujeitos recebiam auxílio, serão discutidos a seguir.

5.5.3 Cuidados Secundários e Rede de Suporte Familiar e Social

A terceira categoria voltou-se para questão da ajuda de outros familiares, residentes ou não no domicílio, no cuidar. Seja pelo cuidar direto, ou pela ajuda financeira, ou suporte emocional, ou transporte, entre outros. Como pergunta chave foi usada a seguinte frase: *“Alguém ajuda nos cuidados?”*

A composição familiar dos domicílios apresentou variações no número de componentes, desde duas pessoas, cuidador e paciente, até dez pessoas. Mas, observou-se que mesmo nas famílias com maior número de residentes no domicílio, o cuidado sempre recaía sobre uma única pessoa. No máximo, com participação de um cuidador secundário para algumas das atividades de vida diária, como banho e a transferência do leito para a cadeira de rodas.

Todos os cuidadores (100%) afirmaram o recebimento de algum apoio de familiares e/ou amigos. Esse auxílio se estendia a algumas atividades da vida diária dos pacientes, em especial para as atividades que exigiam o uso de força muscular. A ajuda sistemática foi encontrada no relato de 16 cuidadores (80%), enquanto que, quatro cuidadores (20%) recebiam a ajuda ocasional de um parente não residente no domicílio

e/ou vizinho, geralmente a pedido. Mesmo para os cuidadores que recebiam ajuda diariamente, apenas 25% desses declararam receber auxílio envolvendo todas as atividades do cuidar.

As falas dos cuidadores sobre o auxílio, descritas a seguir, incluíam atividades de trocas de vestuário, alimentação e/ou transporte, mas envolviam na maioria das vezes atividades de desgaste físico, como no caso do banho (30%). Outras atividades declaradas pelos cuidadores foram quanto ao deslocamento do leito para a cadeira de rodas (20%), em outras atividades de higiene corporal (20%) e no preparo e na administração de alimentos (15%).

As minhas filhas me ajudam no preparo da alimentação. Às vezes eu to ocupada, elas vão lá e preparam. Porque elas são moças. Se eu precisar sair elas ficam. A mais velha troca... Agora banho é só eu e a minha outra irmã. (C15)

Minha irmã ajuda no horário que eu não estou. E, geralmente, quando eu preciso sair e vou demorar, eu arrumo uma vizinha, um amigo e eles ajudam a cuidar. Algum procedimento que tenha que fazer com ela: virar, trocar... Eles fazem né! Então eles me ajudam nessa parte. C5

Dos 20 cuidadores entrevistados, apenas quatro (20%) se queixaram diretamente da ajuda parcial que seus familiares prestavam. Os demais acreditavam ser, o cuidar e o cuidado, uma das atribuições e parte de sua responsabilidade pessoal com o paciente, dentro do contexto familiar.

A maioria da ajuda recebida era de familiares e/ou amigos (95%) e apenas uma das famílias havia contratado uma pessoa para os cuidados, não-especializada, incluindo a realização das demais atividades domésticas. Uma das famílias contava com os serviços de um profissional técnico de enfermagem para a aplicação de curativos devido ao paciente apresentar úlceras de pressão. Três cuidadores (15%) relataram a ajuda de amigos nas atividades diárias e dois cuidadores (10%) contavam

com a solidariedade de vizinhos para acompanhar o paciente quando havia a necessidade do cuidador se ausentar do domicílio para a realização de serviços bancários, visitas médicas e compras.

Dois cuidadores (10%) relataram aceitar doações para a manutenção dos cuidados, como o auxílio de ex-patrões do paciente, apoio de programas comunitários por meio de solicitações na mídia, através de programas de televisão.

É quando eu me deparei com a situação, enquanto a gente tava no hospital tudo ok! Mas daí, depois que você sai do hospital é uma outra vida. Completamente diferente... [...] Quando eu vim pra casa eu tive certa dificuldade por eu ser uma pessoa sozinha. Aí eu abri a boca no mundo mesmo e as pessoas vieram me ajudar. Tanto é que minha filha tem fraldas. As fraldas que (ela) tem foi através das doações. Sempre aparece um anjo que vem com dois pacotes, três pacotes, quatro pacotes... (C14)

Perlini (2000), em seu trabalho, também descreve que geralmente a rede de suporte social dos cuidadores é constituída pelos próprios familiares, pelos vizinhos, por grupos ligados às igrejas e por clubes de serviços como forma de facilitar algumas atividades do cuidar, corroborando com os dados encontrados nesta pesquisa.

Diversos estudos (ALVAREZ, 2001; BOTTINO et al., 2002; SENNA; ANTUNES, 2003) destacam a importância da rede de suporte como vital para que o cuidar de pacientes com doenças crônicas e dependentes não se transforme em um ônus para a saúde física e/ou mental dos cuidadores, além de alterar de forma significativa o bem estar de pacientes, de seus cuidadores e familiares, fragmentando de forma irreversível a dinâmica da estrutura familiar.

O suporte social seria uma das estratégias para o enfrentamento de adversidades, definido “[...] como relação humana na qual trocam-se recursos sócio-emocionais, instrumentais ou recreativos, formado por pessoas, grupos ou instituições

concretamente organizadas e que potencialmente podem exercer esse apoio.” (SENNA; ANTUNES, 2003, p. 6). Apoio simples e básico, por meio de informações, auxílio material, apoio terapêutico e/ou afetivo.

Mazza (2002), investigando o cotidiano dos cuidadores familiares de idosos com incapacidade funcional, identificou diferentes representações sociais que levam os cuidadores a se comprometerem com o cuidado, como a preocupação com o futuro do idoso, com a retribuição ao cuidado recebido na infância, o dever e a obrigação de cuidar, a inversão de papéis na relação mãe-filho, entre outros.

Um dos cuidadores se declarou dependente financeiramente do paciente por se encontrar desempregado no momento da entrevista. Nesse aspecto, identificamos que seis cuidadores eram totalmente dependentes da aposentadoria ou do benefício continuado a que tinha direito o paciente e que era a única fonte de renda no caso de 50% das famílias.

Na verdade, eu ajudo ela e ela acaba me ajudando muito. Mais ainda, né. Esses tempos que eu passei desempregado... Ai a gente sobrevive de uns bicos que eu faço e o dinheirinho dela também (se referindo ao benefício continuado para pessoas portadoras de deficiência que a mãe recebe). (C16)

Contudo, acreditamos que seria necessária a formação de redes de suporte público, como as descritas por Cotta et al. (2001) e observadas nos países desenvolvidos, em especial nos Estados Unidos, Canadá, França e Inglaterra, para suprir parte das dificuldades encontradas pelos cuidadores no ato de cuidar. Essa rede de suporte público serviria de base para procedimentos formais, além de capacitar o cuidador e de manter sua atualização, fornecendo uma rede de serviços menores e pontuados, como idas ao cinema e restaurante, pagamento de contas, atividades pessoais e de lazer.

Acreditamos como Cecílio (2001, p. 116), que trabalha o conceito de integralidade da atenção em saúde em várias dimensões, onde a primeira dimensão é denominada “integralidade focalizada” onde o esforço e a confluência da equipe multiprofissional deve ser buscado independente do espaço da singularidade em que ocorra sua ação, quer seja desenvolvida num posto de saúde, num hospital ou até em um domicílio. O autor questiona o sistema de referência, em forma de pirâmide hierarquizada, por reduzir o espaço das ações, quando argumenta que este deveria estar presente em todos os serviços, denominando de “integralidade ampliada”

O cuidado individual, em qualquer serviço de saúde, não importa sua “complexidade”, está sempre atento à possibilidade e à potencialidade de agregação de outros saberes disponíveis na equipe e de outros saberes e práticas disponíveis em outros serviços, de saúde ou não (CECÍLIO, 2001, p. 120).

Nesse trabalho, foram citadas atividades pontuais, como o transporte para consultas médicas, auxílio financeiro para a manutenção do domicílio, compra de remédios e fraldas descartáveis, e até atividades como o barbear semanal e a realização de corte de cabelo mensal.

5.5.4 As Mudanças na Vida Familiar e Pessoal

Nesta categoria, foi perguntado aos cuidadores sobre o que havia modificado em sua vida depois de iniciar a prática dos cuidados. Dos 20 cuidadores entrevistados, 15 deles (75%) declararam ter ocorrido modificações em suas vidas. As principais modificações estão descritas na Tabela 7. Vale ressaltar, que todos os participantes em algum momento das entrevistas, relataram viver atualmente em função do cuidar,

mesmo quando anteriormente haviam relatado não ter sofrido modificações no seu ritmo de vida.

Tabela 7. Frequência da ocorrência ou não de mudança na vida do cuidador.

Mudanças de vida	
Não ocorreram mudanças de vida	5 (25%)
Cuidador / mãe	4 (20%)
Irmã	1 (5%)
Presença de intercorrências	15 (75%)
Vida social	13 (65%)
Saúde mental	9 (45%)
Saúde física	3 (15%)
Problemas afetivos	2 (10%)
Outros	2 (10%)

Obs: Alguns cuidadores apresentaram mais de uma intercorrência.

A seguir, estão alguns relatos sobre as modificações informadas durante as entrevistas:

Ter um filho especial já muda a vida da gente toda. Com um filho normal já muda a vida de uma mulher... Porque eles necessitam de mais atenção, de mais carinho e de mais cuidado. (C18)

Olha mudou! Mudou tudo! Porque depois do acidente, com o passar do tempo, a gente vive em função dele. Em função da vida dele. Vive pra ele. A gente não tem mais vida. Não tem vida social... Nada, nada! É só aqui cuidando dele. Mudou praticamente tudo. (C8)

Quanto às modificações observadas pelo cuidadores, o principal destaque foi a perda da participação social (65%), refletida na falta de tempo para sair socialmente e/ou de realizar atividades pessoais fora do domicílio. Os problemas emocionais apontados por nove cuidadores (45%), destacaram modificações no comportamento, como aumento dos níveis de ansiedade, estados de depressão, comportamentos de insegurança e raiva; três cuidadores (15%) relataram piora na sua qualidade física após o cuidar e quatro cuidadores (20%) tiveram que abandonar suas atividades de trabalho

para a dedicação exclusiva da administração dos cuidados. Três cuidadores (15%) relataram que, após o início das atividades de cuidar, tiveram problemas de ordem afetiva com seus cônjuges, e piora no relacionamento conjugal quando o parceiro estava sob seus cuidados. Um dos cuidadores chegou a atribuir o término do seu casamento a dedicação e responsabilidade cuidando do irmão.

Saia bastante. Não tinha conhecimento nenhum da casa, contas a pagar, contas a receber... Ela que cuidava do meu pai, de médico, de tudo. Ela que cuidava tudo sabia onde tava todos os papéis. Eu não ficava em casa. Eu vinha, tomava banho, saía, comia, saía e voltava pra dormir. Totalmente turista aqui em casa. (C2)

Muito! Eu na minha idade que eu tô. Você cria os filhos, quando os filhos crescem... A pessoa, a pessoa agora vai descansar... *Não é isso?* E hoje o que aconteceu comigo? Mais trabalho prá mim. Porque eu achei que nessa época eu ia ter liberdade para sair, passear, ir na casa dos filhos... Ter uma outra forma de vida. Que antes eu cuidava dos filhos quando eram pequenos e agora cuido dele. Já cheguei a ficar deprimida. (C9)

Alberca et al. (2002), em pesquisa sobre o cuidador de familiares com a EA, 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. Essa situação ocorre pelo excesso de número de horas despendidas no cuidar, até a perda das relações matrimoniais quando o paciente é marido ou esposa, o que pioraria a saúde mental dos cuidadores.

Os resultados da presente pesquisa concordam com Zarit (2004), quando este afirma que pelos cuidadores participarem de um menor número de atividades sociais, apresentam maiores problemas no trabalho e aumento de conflitos na família, tendo como motivo principal à maneira como eles cuidam de um parente em comum.

Guinea e Céspedes (1997) estudaram o impacto da doença neurológica sobre a família, e descreveram a criação de uma crise imediata na unidade familiar ao modificar

as relações entre seus diferentes membros, nos papéis que cada um exercia, nas expectativas e planos de futuro pré-estabelecidos por cada um. A sobrecarga tenderia a ser crônica e em alguns casos poderia aumentar com o passar do tempo, pelo agravamento da severidade da lesão, por alterações no controle das emoções e da conduta e pelas dificuldades cognitivas do paciente, como agressividade, resistência ao cuidado, deteriorização mental progressiva.

Rivera et al. (1999) afirmam que a sobrecarga negativa do cuidado é fundamentalmente sustentada por sentimentos de dever com o outro, mesclado pela afetividade; a determinação cultural do sexo e parentesco do cuidador; a severidade da etiologia e alterações de conduta do paciente; condições financeiras adversas; políticas públicas ineficazes, entre outros. Mas que, a sobrecarga gerada pelo cuidado poderia ser minimizada pelo suporte informal e por uma diversificação de serviços públicos.

Guinea e Céspedes (1997) analisando a doença crônica na família e o cuidar, ressaltam que mesmo que esta família seja vítima e parte do problema, também faria parte da solução. Concluindo que:

O impacto que a doença provoca não afeta do mesmo modo os diferentes membros e as relações estabelecidas dentro da família, porque cada componente desempenha diferentes papéis e responsabilidades dentro do grupo familiar, tem características distintas e utiliza diferentes estratégias de enfrentamento frente aos problemas que vão surgindo (GUINEA; CÉSPEDES, 1997, p. 3).

Podemos então considerar que uma rede suporte psicológico familiar poderia ajudar a redistribuir os papéis quanto a quem vai cuidar e como cuidar no âmbito do domicílio, na diminuição de conflitos, pela inserção de comportamentos assertivos entre os membros da família, buscando minimizar a sobrecarga sobre o familiar-cuidador.

Bottino et al. (2002) destacam que as intervenções de suporte e aconselhamento psicológico fornecidas aos familiares e cuidadores de pacientes com EA, além de reduzir o nível de sintomas psiquiátricos existentes entre os familiares, alteraria de forma significativa o bem estar dos pacientes e de seus familiares.

As modificações do modelo familiar presente na sociedade moderna e nas reestruturações de papéis, descritos por Karsch (2003), lembra da escassez de estudos sobre essa nova família e de sua redução nuclear, mudanças de papéis e a estabilidade dessa nova família diante das doenças e da disponibilidade para o exercício dos cuidados. O problema levantado nesta pesquisa seria as famílias nucleares, com apenas duas pessoas: paciente e cuidador, e como solucionar a redistribuição de atividades na ausência da disponibilidade de outras pessoas na família.

Nesta pesquisa, os cinco cuidadores que declararam não ter modificações em suas vidas, tiveram discursos centralizados no conformismo, como: “*A vida é assim mesmo!*”. Alguns, não caracterizando a incapacidade como um problema definitivo e se apegando à possibilidade da perspectiva de cura do paciente.

Olha, meu amigo eu tenho tanto amor, tanto carinho... Que não pra mim não mudou nada. Continua a mesma coisa? Pra mim minha filha é uma pessoa normal. (C14)

Essa última frase podendo representar a ambigüidade encontrada nos conteúdos das falas dos cuidadores, que poderiam representar a negação de um problema ou sua racionalização para uma melhor adequação e aceitação social.

Somente um dos cuidadores apontou aspectos positivos no cuidar, resultando no seu amadurecimento como pessoa, pela criação de responsabilidades e pelo estreitamento dos vínculos entre a família após o adoecimento do familiar.

Independente das modificações provenientes do cuidar, a maioria dos cuidadores foi unânime quanto às expectativas com relação ao futuro dos pacientes, descritas a seguir.

5.5.5 As Expectativas com Relação ao Futuro

A pergunta chave desta categoria foi: “Qual(is) sua(s) preocupações com relação ao (nome do paciente)?”

A preocupação com o futuro dos pacientes foi encontrada em 100% das entrevistas, de acordo com os dados apresentados na Tabela 8. A principal preocupação (75%) era centrada na saúde do paciente e/ou pelo agravamento de seu quadro clínico, ou ainda, pela possibilidade de intercorrências de saúde.

Tabela 8. As expectativas diante do futuro.

Há preocupações com relação ao futuro?	20 (100%)
Adoecer do paciente	15 (75%)
Adoecer do cuidador	4 (20%)
Expectativa de cura do paciente	5 (25%)
Outros	2 (10%)

Obs: O cuidador poderia identificar mais de um tipo de preocupação.

Inúmeras falas se destacaram durante as entrevistas:

Eu fico muito preocupada de perdê-la. Igual às vezes não tá bem, passa muito mal. Eu falo, meu Deus! Eu não posso perder minha mãe. (C5)

A minha maior preocupação com ele? Eu vou falar a verdade. É ver ele nesse sofrimento e não ter cura. Eu vejo essa minha preocupação, aquilo me machuca. Não tem cura! Minha preocupação maior é essa. (C6)

[...] preocupação de saúde mesmo. De repente ter uma parada respiratória essas coisas que acontecem. Essas pessoas que não tem mais movimento... Que fica acamado. (C11)

Ah, eu tenho medo que ela fique mais doente! Que ela não consiga fazer mais nada. Porque ela já depende de um tudo da gente. Eu tenho medo que ela possa piorar... Ficar mais doente sei lá... (C13)

Eu tenho medo assim dela ficar pior, né. Ficar inconsciente ou de chegar a ficar com ferida igual o pessoal falou que acontece. De ficar com ferida. (C15)

Minha preocupação é ele voltar a ter... A doença que ele teve ele teve. Começo de câncer. Essa daí que é minha preocupação. (C17)

Como 95% dos cuidadores tinham vínculos familiares e afetivos com o paciente, o discurso foi compatível com as preocupações destacadas. Na maioria das falas dos entrevistados, nota-se o inconformismo diante da doença e das incapacidades resultantes, os discursos são marcados por sentimento de impotência pela falta da perspectiva de cura e da constância do sofrimento, ou ainda pela perspectiva de óbito devido a intercorrências que agravariam o quadro clínico.

Quatro cuidadores (20%) relataram que a preocupação maior era com a própria saúde, principalmente por não haver outra pessoa que cuidasse do familiar doente se o mesmo adoecesse. Esses relatos provinham de três mães e de uma irmã cuidadora pela eminente perspectiva do processo de envelhecimento e por essas famílias terem por característica o número restrito de pessoas e pela ausência de outros familiares que assumissem a responsabilidade dos cuidados.

Ah, eu tenho! Tenho! Eu tenho uma preocupação de eu não conseguir cuidar mais da minha filha... Ter um problema, sentir alguma coisa, ficar doente... E não poder cuidar mais da minha filha. Isso aí eu me preocupo... (C1)

A minha preocupação é assim... Eu tenho medo de morrer antes dele porque (choro) ninguém vai cuidar igual eu por isso. (C4)

Eu me preocupo assim... O dia que eu não puder cuidar dele. O que vai ser dele? Porque conhecendo as outras pessoas que poderiam hoje tá

ajudando... Eu sei que não vão ajudar. Então minha preocupação é isso. Em relação a mim se eu não puder (...) quem vai cuidar dele? (C8)

Apesar de todos os pacientes terem sido considerados com quadros crônicos e sem perspectiva de cura, três cuidadores (15%) se apegavam ainda na perspectiva de cura do paciente, total ou mesmo parcial, pois não acreditavam na eficácia tratamento recebido até o momento. Possivelmente, ainda estavam passando pelo processo de aceitação do quadro crônico do familiar.

A principal preocupação é que ela volte a andar, que ela volte a se locomover, a mexer... Não digo assim de ficar assim normal, normal. (C10)

Dela ficar mais doente ainda. Não tá. Eu não sei se ela tá tendo o tratamento adequado. Que os remédio que ela toma são sempre os mesmos já não tão mais fazendo mais efeito nas crises dela. (C16)

Guinea e Céspedes (1997) descrevem como preocupações dos familiares: às incertezas da fase aguda, a presença de incapacidades e a possibilidade de sobrevivência do paciente; a saúde em geral e os problemas associados à doença; a dependência permanente do paciente; o isolamento social; e questões legais e financeiras.

Como um dos fatores de inclusão dos pacientes nesta pesquisa seria sua condição crônica, a preocupação com a saúde e com problemas associados à patologia, foram observados na maioria dos discursos dos cuidadores.

A questão financeira foi levantada apenas por um cuidador, devido ao aumento dos gastos decorrentes das tarefas de cuidar. Indicando que, se houvessem melhores condições financeiras no domicílio, o próprio cuidado administrado seria mais eficiente.

Um cuidador também, relatou a preocupação quanto à falta de atividades de lazer e recreação para o paciente.

Olha, minha preocupação com o (nome do paciente) é que eu queria que tivesse uma pessoa que pegasse ele, levasse ele pra se divertir mais. Pra ir num clube, num shopping... Alguma coisa assim. (C12)

O que nos remete ao problema da exclusão social, pela exclusão física do portador de deficiência de atividades sociais e de lazer, pelas dificuldades inerentes às saídas do domicílio que exigiriam maiores esforços e adaptações do cuidador, assim como um meio ambiente adaptado capaz de receber uma pessoa portadora de deficiência dentro de suas limitações, sejam elas físicas e/ou mentais.

Com relação ao cuidador informal contratado, seu discurso denota preocupação quanto à possibilidade de intercorrências clínicas que coloquem em risco a vida do paciente, assim como o despreparo profissional para situações de emergência e incerteza diante da situação de morte.

Ah, minha principal preocupação é chegar o dia de Deus recolher ela. Eu não gostaria que fosse nas minhas mãos. Mas se for eu peço a Deus que me dá muitas forças, né. Porque a gente convive com uma pessoa, se apegam, se preocupam. Então eu não gostaria que fosse comigo. Mas se for eu peço que Deus me dê força e capacidade pra agir naquele momento conforme as necessidades da hora. (C19)

O óbito do paciente ou do cuidador é uma preocupação presente na maioria dos relatos dos entrevistados. Contudo, observamos a necessidade de se repensar nesta questão, quanto às expectativas levantadas em relação ao seu próprio futuro e ao futuro do paciente, que poderiam ser acompanhadas por estudos longitudinais desses cuidadores, até mesmo após o óbito dos familiares sob seus cuidados.

Para prosseguirmos na aproximação sobre o cuidar, buscando então, compreender qual seria o sentido atribuído pelo cuidador ao ato de cuidar?

5.5.6 Os Sentidos do Cuidar

A pergunta chave foi: *“Qual o sentido de cuidar ou do ato de cuidar para você?”*

As principais categorias estão descritas na Tabela 9.

Tabela 9. Os sentidos do cuidar.

Ato de responsabilidade	80%
Vínculos familiares	70%
Vínculos empregatícios	10%
Cuidar como ato de executar atividades	70%
Como ato de amor e carinho	60%
Amor materno	40%
Amor filial	15%
Amor conjugal	5%

Obs. Nesta categoria os cuidadores atribuíam mais de um sentido ao cuidar.

Nesta categoria apareceram três sentidos sobre o que é o cuidar. Os três sentidos destacados sobre o cuidar foram: ato de responsabilização, ato de fazer atividades e ato de amor. Alguns cuidadores apresentaram mais de uma visão simultaneamente sobre o assunto.

O cuidar como um ato de responsabilidade pelo outro apareceu em 80% dos discursos dos cuidadores. Essa responsabilidade foi atribuída como um dever do cuidador ligado ao vínculo familiar com o paciente, destacando-se os vínculos mãe-filho (35%), filhos-pais (20%) e os vínculos da relação conjugal (15%). Contudo, apenas dois cuidadores (10%) verbalizaram a palavra ‘dever’ como um ato de responsabilização por cuidar de uma outra pessoa.

Ayres (2001), refletindo sobre os cuidadores e o cuidado, relata que cuidar seria o encontro de sujeitos no e pelo ato de cuidar, baseada em suas práticas, necessidades

e valores próprios do indivíduo e de sua cultura, assim como a história de sua própria ação.

Como uma das únicas espécies da natureza que cuida de seus familiares, a raça humana se diferencia de outras espécies pela sua capacidade de cuidar, gravada na gênese de sua própria história. Cuidar além da questão da responsabilidade, de dever, de missão a ser executada, seria a garantia da sobrevivência do outro pela dependência da sua ação e do seu ato.

Cuidar, cuidar de uma pessoa assim é muito difícil. Em primeiro lugar você tem que amar muito. Só através dos cuidados que eles vão sobreviver. Porque tem pacientes que quando o médico fala em dar alta, a família já fica pensando: *Como que eu vou cuidar? Como que vai ser minha vida meu Deus do céu?* Mas o cuidar é dar muito amor, muito carinho. (C14)

É responsabilidade. Mas é uma responsabilidade boa... Ruim em certos momentos. (...) Às vezes que ele tá lá dormindo, eu tô lá na minha cama. Qualquer coisa ele me chama. Às vezes quando ele tá com febre, eu tenho que ficar levantando. Cuidar. Ver uma coisinha ou outra. Então, eu acho que é muita responsabilidade. (C9)

Cuidar é a gente tá atento as coisas que pode acontecer. As coisa que pode fazer pra ela, vê o que a gente pode fazer. Tá sempre junto, não tá longe. Cuidar de longe não dá. (...) Tá sempre perto é cuidar. (C10)

O cuidar como um ato de executar atividades de cuidado aparece no conteúdo das entrevistas de 70% dos cuidadores, com a preocupação de “se fazer coisas”, “de se fazer corretamente” e “de estar promovendo bem-estar a outrem”.

Esse tipo de cuidar foi simbolizado por verbos como: fazer, preparar, virar, lavar, transferir, mobilizar, alongar, alimentar; até verbalizações de estar disponível para fazer, de cessar outras atividades em razão do fazer e do realizar os cuidados.

A última categoria, foi de que o cuidar seria um ato de amor e de carinho dedicado a uma outra pessoa (60%), o que nos remete ao amor parental encontrado entre os membros de uma família.

A gente tem que ter muito amor para cuidar... Se não tiver amor não cuida! Se você não tiver amor e carinho, dedicação com o paciente ele não é bem cuidado. (C1)

É um gesto de amor muito grande, cuidar daquele que não pode fazer sozinho igual à gente faz. (C5)

Olha, não tenho palavras... Cuidar de uma pessoa assim é... Tem que ter amor! Cuidar tem que ter amor, senão não cuida. (C11)

Esses relatos confirmam as definições de Soifer (1998, p. 11) quando cita que a família seria o [...] organismo destinado essencialmente ao cuidado da vida, tanto individual como social.” Onde o amor, a tolerância e a solidariedade seriam as estratégias humanas para a transmissão, para o aperfeiçoamento e para a criação de normas 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.

Rivera et al. (1999) justificam que o cuidado estaria associado ao sentimento de obrigação e de afeto, mas que esse tipo de sentimento estaria relacionado com o sexo do cuidador principal, especialmente observado sobre o cuidador do sexo feminino como algo inerente ao próprio sexo.

Seria então cuidar um ato feminino? Em sua pesquisa, Mazza (2002), estudando familiares de idosos dependentes, descreve que a maioria dos familiares atribuí a filha mulher como a pessoa “mais capacitada” para cuidar do idoso, onde cuidar e ser cuidador seriam dever dos filhos diante do envelhecimento de seus pais.

Que capacitação incondicional seria essa inerente do sexo feminino? Seria esse o papel real da mulher ou historicamente e socialmente construído?

Tezoquipa et al. (2001) investigando a constituição do saber feminino sobre o ato de cuidar em diferentes regiões do México, destacam que este saber é construído biográfica e historicamente, transmitido de geração em gerações e vivenciado pelas práticas do cotidiano.

Senna e Antunes (2003) complementam que a mulher por suas experiências acumuladas durante o ciclo de vida e durante o processo de maternidade, estabeleceria um papel mais definido dentro do grupo familiar pelas relações estabelecidas entre os demais membros do grupo, fato que não ocorreria no sexo masculino.

Cuidar é ser mãe. É meu filho! Prá mim não foi dificuldade. É meu filho. Cuidei dele como a gente cuida de um bebê. Porque ele se transformou num bebê. É o papel de mãe. Como se ele fosse um bebê. Se tá com fome tem que dar mamadeira, se fez coco tem que trocar a fralda. Chega hora de tomar banho tem que dar banho nele. (C6)

Contudo, como os cuidadores que participaram da pesquisa fazem parte de uma população classificada como pobre, seria essa também uma preocupação encontrada em outras classes sociais? A mulher na era moderna com as mudanças no paradigma do trabalho e a necessidade de sua inserção social e econômica, como forma de garantia da sustento da família, apresentaria os mesmos comportamentos?

Diante da adversidade, como na doença crônica de um dos familiares, os vínculos sanguíneos ou não, assim como afetivos e morais podem favorecer a sobrevivência de seus indivíduos e garantir a capacidade de recuperação de seus elementos diante de eventos adversos (SENNA; ANTUNES, 2003).

Mas como garantir esses vínculos com os novos paradigmas da redução nuclear da família e das novas dinâmicas familiares? Acreditamos que uma rede social, mesmo que constituída por amigos e vizinhos ajudem a minimizar tais situações, mas

acreditamos que cuidadores formais contratados por rede públicas seriam atenuantes do problema.

Alguns discursos apresentaram sentimentos de culpa e/ou de ambigüidade em relação aos sentimentos de estar fazendo o melhor e/ou o possível.

Eu acho que é cuidar, né. Eu procuro fazer com carinho. Tipo assim: o que eu não quero de ruim pra mim eu não quero pra ninguém. Como eu gostaria que fizesse pra mim eu faço pra ele, só. (C3)

Bom... Pra mim? Eu acho assim...Pra criar uma criança dessa a gente tem que ter muito carinho por ele. Eu acho assim que tem que fazer tudo por ele enquanto a gente pode. Porque se algo acontecer... Alguma coisa. Poder deitar no travesseiro e falar não eu cuidei bem dele não deixei faltar nada. Se algum dia chegar acontecer alguma coisa com ele, não falar não eu não maltratei meu filho. Por isso que eu cuido muito bem do meu filho, pra eu não me arrepender mais tarde. (C4)

Pensar que ele não tem culpa de tá assim. Que você tem que cuidar dele porque ele não tem culpa do que aconteceu. Às vezes sei lá... Por alguma coisa a gente tem que aprende. Mas é isso é muito amor mesmo senão você não consegue ir adiante. (C8)

Olha, no caso dele eu me sinto assim de tudo um pouco... Mãe, irmã, tudo. Uma mãe que tá cuidando de um filho que jamais vai se levantar da cama, que jamais vai agir por conta própria, que vai depender de mim enquanto ele viver. (C8)

É difícil cuidar de outro ser humano se você não sabia nem cuidar de você. Porque ela que cuidava de tudo. Ela que cuidava de mim. Eu não sabia lavar roupa... Não sabia nada! E aí, eu passei a ter no começo... A ter essa responsabilidade. Não! É você que tem que fazer! Porque eu não tinha ninguém aqui. (C2)

Dois cuidadores, ambos do sexo feminino, durante suas entrevistas relataram o desgaste do cuidar, da sensação de abandono e da raiva que sentiam pela falta de opção de serem o único cuidador da família. Sinais da ambigüidade presentes nas inúmeras falas dos cuidadores, fazendo com que o sentido atribuído ao cuidar em determinados momentos assumissem significados diferentes. Mas, observamos que a grande maioria dos cuidadores demonstrou tolerância da ambigüidade pela aceitação

das situações inexoráveis do cuidar, demonstrada pelas interpretações dadas as suas principais dificuldades e pela adaptação e /ou resolução das principais dificuldades encontradas.

Apenas uma das entrevistadas colocou de forma consciente que o papel de cuidadora foi uma imposição familiar, por ser a única pertencente ao sexo feminino, a única solteira, e enquanto que os demais membros já tinham suas famílias.

Então é muita responsabilidade, é muito estressante, então o ato de cuidar dele vai além das minhas forças, então é muito amor, muita fé em Deus. Porque se não fosse Deus me dar força eu não estaria aqui agüentando. Então tem que ter muito amor, muito carinho pra você cuidar. (C8)

Acreditamos que tal situação é geradora de conflitos internos, possíveis de dissonâncias em seus sentimentos e que poderiam contribuir como um fator de sobrecarga, já que o papel de cuidadora foi imposto e apenas aceito por falta de outra opção, ou seja, uma outra pessoa que se responsabilizasse pelo cuidado.

Mazza (2002) identificou inúmeras representações nos discursos de cuidadores familiares, como sentimentos que os levaram a se comprometerem com o cuidado: a preocupação com o futuro, retribuição aos cuidados recebidos na infância, dever e obrigação, inversão de papéis na relação mãe-filho, ambivalência de sentimentos, entre outros. Os relatos dos cuidadores entrevistados sobre os motivos que o levaram a se tornar um cuidador foram compatíveis com as inúmeras representações apresentadas por Mazza (2002) e outros autores citados anteriormente.

Em proporção bem menor, o cuidar como um sacerdócio religioso e sua aprovação divina aparecem nas entrevistas de quatro cuidadores (20%).

Em alguns relatos encontramos situações de religiosidade, como as descritas por uma cuidadora de paciente com co-morbidade associada das doenças de Parkinson e Alzheimer:

Os médicos me desanimam completamente; eles me dizem que não tem [grifo nosso: cura]... Essa doença não tem. Mas eu sei que prá Deus tudo é possível! Por isso eu tenho muita fé em Deus. Eu confio! Eu que Deus tem me dado força pra poder cuidar dele. [...] A primeira coisa que eu tenho é agradecer Deus todos os dias, e assim que ele fica ruizinho, eu já to orando pedindo a Deus prá tomar conta dele. Deus tem guardado e na hora de convulsão, eu oro e a convulsão é [grifo nosso: dura] um minuto só talvez. (C20)

Mas você tem que ter muita paciência... Entregar na mão de Deus. Porque esses [grifo nosso: os homens] não pediram pra que isso acontecesse. Mas assim... Eu me sinto feliz por estar correndo atrás, por estar cuidando da minha filha. Que filho é tudo que a gente quer! (C14)

Minha principal preocupação é chegar o dia de Deus recolher ela. Eu não gostaria que fosse nas minhas mãos. Mas se for... Eu peço a Deus que me dê muitas forças... [...] A gente que convive se apega, se preocupa... Então eu não gostaria que fosse comigo, mas se for... Eu peço que Deus me dê força e capacidade pra agir naquele momento conforme as necessidades da hora. (C19)

Para Cupertino et al. (2006), a religiosidade seria uma das estratégias de enfrentamento do estresse, em especial de cuidadores idosos. A crença e a fé em Deus contribuiriam para a aceitação de estresse crônico provenientes de patologias degenerativas e relacionadas ao envelhecimento, principalmente nos grupos de baixo nível educacional, pela melhora sobre a saúde auto-percebida e que a religiosidade teria uma função protetora para a saúde física e emocional dos cuidadores. Apontam os autores que a religiosidade é “[...] um fator mediador no processo de cuidar, enquanto fonte de significação para a vida, de obtenção de recursos sociais e enfrentamento do estresse.” (CUPERTINO et al.; 2006, p. 15).

Zunzunegui et al (1999), em um estudo na região metropolitana de Madrid correlacionam religiosidade e sintomas de depressão em cuidadores de idosos com ou

sem religião, concluindo que a religiosidade e o suporte emocional da família são benéficos para a saúde mental dos cuidadores, e que a religião seria um dos fatores de proteção para situações de estresse. Os autores comentam ainda que, quanto menor o grau de instrução, maior a religiosidade e a idade do cuidador menor os níveis de depressão, quanto comparados com os maiores graus de instrução e menor religiosidade encontrada nos jovens.

Faria e Seidl (2005), em um artigo de revisão sobre aspectos religiosos na cura e no tratamento de enfermidades, denominam de enfrentamento religioso as estratégias cognitivas e/ou comportamentais para lidar com situações estressantes. Citando Pargament et al. (1988 apud FARIA; SEIDL, 2005), a religião pode assumir funções diferentes nos estilos de solução de problemas: 1) Autodirigido, pela responsabilidade pela resolução atribuída ao indivíduo, pela liberdade de Deus concebida ao homem; 2) Delegante, no qual o indivíduo transfere a Deus a responsabilidade e espera deste a solução para seus problemas; e, 3) Colaborativo, no qual a responsabilidade é de ambos. Cada estilo seria influenciado pela competência pessoal percebida, como as:

[...] pessoas que se percebem menos competentes seriam mais atraídas ao estilo delegante, [...] pessoas que se percebem mais competentes tenderiam a utilizar o estilo autodirigido ou o colaborativo, em virtude de características como iniciativa pessoal e responsabilidade. (FARIA; SEIDL, 2005, p. 384).

Pereira e Araújo (2006, p. 44), comentam que a religiosidade “[...] em nossa cultura, é bastante estimulada no intuito de proporcionar conforto, adaptação e minimizar o desgaste decorrente de uma situação julgada como ameaçadora.”

A religiosidade como estratégia de enfrentamento, segundo Pereira e Araújo (2006, p. 44), teria sua utilização melhor nas fases iniciais da patologia e reduzida nas fases posteriores pela participação dos pacientes e de seus familiares em programas de

reabilitação, que forneceria suportes de natureza instrumental, social e emocional, pela focalização no problema.

Peixoto (2002) lembra da importância dada ao aspecto espiritual, esmagado pelas ciências modernas e de que saúde, no seu sentido ideal, apresentaria quatro dimensões da pessoa, que formariam um conjunto inseparável: saúde psíquica, saúde psicofísica, saúde psicossocial e saúde psicoespiritual. Enquanto as demais seriam definidas pelas principais instituições de saúde, a última delas, além de relacionar-se com as outras dimensões, pela maneira de encarar a vida, traria o ser humano com uma finalidade para a vida e transcendente para a superação das dificuldades, do sofrimento e das doenças.

Em nosso trabalho, todos os cuidadores se declararam com alguma religião, em sua maioria cristã. Mas a utilização de um instrumento para a mensuração dessa variável poderia ser incluído, como o sugerindo por Cupertino et al. (2006), que avaliou o quanto o cuidador percebe a proximidade de Deus, a importância da religiosidade e a frequência de rezar, desde que devidamente correlacionado com variáveis, como a personalidade de cada cuidador.

Com relação a outros sentidos de cuidar, observamos sua ligação com outras experiências anteriores de cuidado com outros doentes e seu aprendizado informal (20%); cuidar aparece também, como necessidade para substituir profissionais da área de saúde devido ao alto custo para a contratação dos mesmos (15%); cuidar corretamente ou 'bem cuidar' pelo desejo de ser bem cuidado diante de um adoecimento futuro; pelo medo e pela incompreensão da morte; cuidar como estratégia de manter a qualidade de vida do outro; de cuidar como exemplo e modelo de vida para

outros familiares; e de cuidar como forma de retribuição aos cuidados recebidos em fases anteriores do desenvolvimento .

5.4.7 Soluções, Sugestões e Reclamações: Possibilidades de Intervenção.

Após a pergunta: *“Você poderia sugerir algo que facilitasse a sua vida ou de outras pessoas que exercem o papel de cuidador”*; todos os entrevistados deram sugestões sobre possíveis intervenções que auxiliassem suas vidas e suas rotinas diárias.

Em primeiro lugar na lista de sugestões, 40% dos entrevistados relataram a necessidade de apoio especializado para os cuidados, citando à necessidade de profissionais na área de reabilitação com maior tempo de dedicação, geralmente de profissionais em consonância com as necessidades do paciente. Sugerem ainda, uma rede de pessoas não-especializadas que prestassem assistência básica para pequenas atividades, como ficar com o paciente para saídas do cuidador e mesmo para atividades de maior desgaste físico como a higiene e o banho.

As sugestões apontadas pelos cuidadores corroboram a maioria dos autores compilados na revisão bibliográfica (DUARTE; DIOGO, 2000; LEME, 2000; PERLINI, 2000; ALVAREZ, 2001; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002, entre outros) de que o atendimento domiciliar aos pacientes dependentes deva contar com uma rede integrada de profissionais da saúde em diversas áreas, visando à melhora da qualidade de vida do paciente e qualificando a família para o processo do cuidar.

Caldas (2003), discutindo sobre o PSF, aponta que o cuidador informal de pessoas idosas poderia e deveria ser visto como um agente de saúde e com isso receber orientações para a prestação mais adequada de suas atividades, incluindo medidas preventivas para evitar a dependência precoce na população idosa.

A segunda sugestão apresentada por 35% dos participantes, se relaciona a um local de internação-dia, como hospital-dia, onde o paciente realizasse atividades de reabilitação, assistência médica e/ou educacional.

Um centro de convivência já seria uma ótima. Um lugar que pudesse ficar pelo menos durante o dia, um lugar onde ele tivesse o atendimento de fisioterapia essas coisas né. Assim a gente não ficava tão estressada né, tão cansada né, tanto emocionalmente como fisicamente. Se tivesse um lugar onde eles pudessem ficar durante o dia as pessoas assim como ele, ficar durante o dia já seria bem menos estressante pra aqueles que tivessem cuidando. Não seria tão cansativo, e seria tão bom pra eles quanto pra gente porque ele estaria assim com pessoas... Assim como ele. Estaria em contato, convivendo, conversando. Então seria melhor pra eles emocionalmente, seria muito bom. (C8)

Devia ter atividade. Não só ficar na cama! Eu acho que devia ter um canto, que nem eu falei... Devia ter um canto só para pessoa deficiente. Que tem muitos deficientes que possibilidade de trabalhar... Fazer alguma coisa e não tem. Entendeu? Eu acho que no caso dele devia ter uma canto... Um lugar que ele pudesse passar o final de semana lá. Lá tem um lazer, pode conversar com outras pessoas, trocar uma idéia... Que só ficar dentro de casa. A gente não tem condições de tirar, passear com ele... (C9)

Somente um dos cuidadores demonstrou que este tipo de internação seria uma possível estratégia não para o cuidado do paciente, mas do cuidador. Pela liberação de sua responsabilidade sobre o cuidado do outro e liberá-lo para o cuidar de si mesmo.

Passar o dia, sair, ter um lugar pra deixar... Bem cuidado, eu acho que muitas pessoas não têm com quem revezar pra cuidar. Eu tiro por mim, tiro por mim... Tem muitas pessoas que não tem como nem sair de casa. (C1)

Cotta et al. (2001), assinalam para diferentes modalidades de assistência domiciliar de acordo com a necessidade da clientela. Indicam dois modelos: o da

hospitalização domiciliar (HD) e da atenção primária no domicílio (APD), desenvolvida em alguns países europeus como a França. A HD teria como “[...] função primordial oferecer ao paciente em seu domicílio cuidados médicos e de enfermagem em igual quantidade e qualidade que no hospital.” (COTTA et al., 2001, p. 45). Essa modalidade seria de caráter transitório, com a finalidade de promover alta, por melhora, cura ou a estabilização do quadro patológico. Podendo ser adotado para pacientes com quadros terminais por doenças degenerativas e câncer. A APD tradicional se destinaria aos pacientes de algum programa especial de saúde e necessidade de acompanhamento sistemático, como pacientes em condições precárias de saúde ou necessidade de isolamento, esse modelo incluiria os profissionais para os atendimentos especializados, como é utilizado no Reino Unido e nos EUA, mas seu financiamento é compartilhado entre os usuários e o poder público.

A adoção desses modelos públicos de atendimento domiciliar ou de outros modelos baseados na individualidade do paciente deveriam ser incentivados e promovidos. Como as ações em saúde pública no Brasil são incipientes nessa área, restam serviços da rede suplementar de saúde cujos serviços apresentam ressalvas quanto aos objetivos de sua prestação. Esses serviços visam um mercado comercial em ascensão, onde a diminuição dos custos hospitalares é o principal motivo de implantação desses serviços, financiados pelos usuários dos serviços, a exemplo das cooperativas médicas como as UNIMEDs (UNIMED, 1999), mas com acesso restrito a uma pequena parcela da população detentora de poder aquisitivo.

Em apenas uma entrevista foi apontado o regime asilar, ou seja, a internação de forma permanente, como forma de resolução para os seus problemas. O paciente seria internado em uma espécie de hospital-asilo e sua família lhe faria visitas ocasionais.

Essa sugestão foi dada por um cuidador, do sexo feminino e mãe do paciente, ela apresentou o maior escore de sobrecarga obtido no ZBI. Seu relato trazia argumentos que nesse tipo de internação, o paciente estaria em melhores condições do que na própria família.

É o que eu queria... Que os políticos fizessem! Que todo mundo parasse para pensar. Que construísse um hospital... Um asilo... Uma vila que amparasse essas pessoas. Que do jeito que eu tenho meu filho, quantas mil mães não tão passando sacrifício. (C6)

No caso específico desse cuidador, o relato soava como um pedido de socorro, o limite do suportável, pela percepção de que o “cuidar” fazia parte do seu processo de adoecimento físico e/ou emocional e apenas uma solução radical permitiria seu retorno a um estado de melhores condições de vida.

Muitas das verbalizações dos entrevistados estavam carregadas de conteúdos éticos e morais sobre o que é socialmente aceito ou não. Talvez em pesquisas posteriores devêssemos em novos estudos indagar pela possibilidade da institucionalização do familiar doente para que observássemos quais seriam as representações do grupo sobre esse assunto.

Mazza (2002), com relação ao asilamento de idosos, observou-se algumas representações opostas e algumas similares a dos cuidadores desta pesquisa. Destacando como oposição ao regime asilar, que a família sempre cuidaria melhor do paciente do que as instituições e com isso evitaria estados depressivos no paciente. Os cuidadores de sua pesquisa consideraram que a institucionalização seria maléfica ao paciente e devendo ser adotada apenas quando o doente necessitasse de cuidados especiais e/ou diante de intercorrências de difícil tratamento no cuidado domiciliar.

O transporte dos pacientes em veículos adaptados e o acesso aos serviços médicos foram citados em 35% das entrevistas. Os cuidadores informam que o transporte dos pacientes é difícil e que muitos necessitam de veículos especializados, como ambulâncias, por que vários pacientes não permaneciam sentados. O uso do transporte ocasional foi citado como necessidade para o deslocamento a consultas médicas, já que os pacientes não eram atendidos em serviços de reabilitação ambulatoriais. A indisponibilidade de ambulâncias nos órgãos de saúde pública municipais, somada às diminutas condições financeiras das famílias impediria a contratação de transportes particulares (táxis ou ambulâncias de convênios particulares), utilizados apenas em emergências.

O governo ta fazendo alguma coisa pra facilitar esses pacientes que está no hospital. Tipo assim um meio de transporte, que se a (nome da paciente) tivesse um meio de transporte, ela taria muito mais móvel do que ela tá. Ou um atendimento que eles viessem fazer em casa também... Tivesse esse meio de transporte trazer o médico até a casa da gente. (C14)

Em relação à saúde muitas. Você ta precisando duma condução a gente não sabe como que faz. (...) Tem que pedir pra alguém vir ou pra minha tia, minha tia que tem um carro ela auxilia ela vem com a condução dela e leva ao médico, leva pra fazer um exame eu tenho que pedir pra uma pessoa do lado aqui, como essa dona aqui ela é do centro comunitário da vila. Um médico que entende dos paciente, que entende da idade dela. (C10)

Dificuldades no agendamento de consultas, despreparo de profissionais da saúde para o cuidado de pacientes graves e a falta de profissionais na rede pública aptos para o atendimento domiciliar foram outros problemas apontados nas entrevistas dos cuidadores.

A maior dificuldade que eu tenho é medico. Se os médico tivesse assim, uma equipe que viesse na residência da gente eu acho que facilitaria bem mais. (C4)

Diante das reformulações proposta por Alvarez (2001), sobre as facetas do cuidar, observamos também a necessidade do redimensionamento dos serviços públicos de saúde contemplando a assistência domiciliar, incluindo a criação de serviços e programas alternativos. Programas que desenvolvessem uma rede de apoio comunitário as famílias mais carentes, assim como a reformulação na formação acadêmica de profissionais da saúde voltada para a assistência à população de portadores de deficiência e à população idosa emergente em nosso meio.

Esse tipo de reivindicação esteve presente nas entrevistas de cinco cuidadores (25%) pelas solicitações de maior apoio dos órgãos públicos na implantação de serviços aos cuidadores e até mesmo suporte financeiro ao cuidador.

Como o cuidador muitas vezes era dependente do 'benefício continuado', que o paciente recebia como forma de aposentadoria provocada pela incapacidade, não teria a possibilidade de ter seus próprios rendimentos em virtude do exercício de cuidar. Foi identificado nesta pesquisa que em 1/3 dos domicílios o benefício continuado seria a única fonte de renda do doente e do cuidador e muitas vezes a única de toda a família. Alguns países europeus e o Canadá remuneram os cuidadores de pacientes portadores de doença crônica ou terminal, como forma de garantir a permanência dos doentes em seus próprios domicílios.

Como o PSF é o único programa oficial oferecido pela rede pública de saúde, foi citado em duas das entrevistas. Um dos domicílios era visitado pelo agente comunitário de saúde e enfermeiras do programa sempre que necessária a passagem de sondas nasogástricas e sondas vesicais e para a aplicação de curativos. O procedimento, apesar de necessário, era realizado exatamente no domicílio com a maior renda familiar entre todos os domicílios pesquisados. Em outro domicílio, porém, o cuidador informou

que não havia conseguindo nenhum tipo de auxílio do PSF, apesar dos procedimentos serem idênticos para ambos os pacientes.

Acreditamos que esta situação é um triste retrato da exclusão das pessoas, pela omissão natural da rede pública para os necessitados e a conquista de uma parte da clientela por conhecer os seus direitos à saúde garantidos em sua prática como cidadão.

A educação continuada dos cuidadores por meio de palestras e de treinamentos teórico-práticos foi citada por 25% dos entrevistados, que relataram a necessidade de se atualizarem nas práticas dos cuidados. Tais afirmações são corroboradas por inúmeros autores que pesquisam o cuidar e o cuidado, como Duarte e Barros (2000), Leme (2000), Perlini (2000), Alvarez (2001), Cerqueira e Oliveira (2002).

Três cuidadores (15%) identificaram a necessidade de se organizarem política e socialmente, sugerindo se reunirem em uma associação de cuidadores, como forma de organização tanto no sentido de movimento político, como para o suporte emocional aos mesmos. Inúmeros trabalhos relatam a organização dos cuidadores, principalmente de pacientes com doenças mentais, EA e Parkinson.

Tanto ia ajudar o deficiente, como ia ajudar a família do deficiente. Acho que tinha que ter também assim... Pra ajudar as mães, os pais, os cuidadores... Principalmente os pais. A gente deveria ter um lugar reservado pra ter uma palestra, pra conversar sobre o assunto, trocar idéia, dar uma sugestão né. *Olha o jeito que eu cuido da minha filha! Eu cuido do meu assim!* Então a gente ia ter assim um controle da situação que a gente vive, então ia melhorar bastante não só pra mim como pra outras mães. A gente às vezes não somos orientados, bem orientados como a gente deveria ser porque hoje em dia não são poucos deficientes que tem, são vários, são muitos! [...] Então se tivesse uma palestra, uma reunião pra pais e cuidadores eu acho que isso ia ajudar muito. Tanto quem cuida, como o portadores da deficiência. (C18)

Os participantes também propuseram atividades de lazer e de convívio para os pacientes, por meio de passeios ocasionais com os seus familiares doentes e por visitas de outras pessoas e/ou familiares ao domicílio. Concordando com as colocações de Vaistman (1992) que pensar em saúde seria pensar no cotidiano do indivíduo, expresso não só pelo trabalho, mas também pelo lazer, no caso da ausência verificada, e nas relações afetivas com o meio ambiente.

Dois cuidadores (10%) relataram a necessidade de adaptações no domicílio, para a redução de barreiras arquitetônicas encontradas nos banheiros e quartos dos pacientes, da necessidade de cadeiras de rodas de melhor qualidade e adequadas a etiologia do paciente. Um dos cuidadores sugere a implantação de telefonia pública (5%) perto da residência para o caso de emergências.

Todas as propostas levadas pelos cuidadores são relevantes e apontadas em outros trabalhos e pesquisas descritas pela maioria dos autores citados nesta pesquisa.

Mas como apontado por Mattos (2001), a solução seria a modificação de programas de saúde menos verticais e voltados para a integralidade de práticas, onde a assistência horizontal deveria ser capaz de responder a inúmeras necessidades além das detectadas pela demanda espontânea. Como sugere este autor, uma “demanda programada capaz de responder às necessidades não tão claramente sentidas pelos usuários (p. 55)”. Pois não bastaria reduzir uma lesão ou reduzir suas seqüelas ainda apresentadas, ou ainda, reduzir as situações que provocam as lesões, devemos desenvolver protocolos de diagnóstico precoce e/ou de identificações de situações de risco, construindo com as comunidades melhores respostas e, a partir daí, desenvolver as estratégias e as ações pertinentes e adequadas às necessidades de saúde que se apresentam naquela comunidade.

Mas também acreditamos que não basta apenas esperar das instituições públicas a efetiva responsabilidade na questão do direito à saúde dos usuários, e que uma maior participação dos cuidadores e seus familiares em organizações sociais, como é observado nos projetos comunitários desenvolvidos por algumas universidades brasileiras e organizações de portadores de patologias, poderia promover ações coletivas e mais efetivas que beneficiassem as famílias e seus familiares adoecidos.

Concordamos com Angelo (2000) sobre que, a família interfere em todas as fases da doença, independentemente do grupo etário em que se encontra o paciente, desafiaria os profissionais da saúde e as instituições públicas para repensar as relações terapeuta-família e dinâmicas de intervenção no processo saúde-doença. Fortalecer essa família seria o início do rompimento de um ciclo de adoecimento, conseguido por uma rede de apoio técnico multiprofissional holístico, onde o foco da ação não seria apenas o doente, mas também sua família.

O cuidador domiciliar, independente da etiologia do paciente, deve ser compreendido como um novo personagem social imprescindível para a realidade nas áreas social e da saúde. Não adianta apenas capacitá-lo e/ou desenvolver ações para a garantia da sua saúde, mas compreender sua participação em uma sociedade onde as relações humanas cada vez são mais tênues. Onde o ato de cuidar, ainda é uma das marcas do ser humano que nos diferencia enquanto espécie dos outros animais.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pela grande variabilidade dos cuidados administrados e da diversidade dos problemas encontrados nos pacientes atendidos pelo ProCuiD, os resultados obtidos nesta pesquisa não podem ser generalizáveis. Como o cuidado varia de acordo com a tipologia e a fase em que essa doença se encontra, o cuidar torna-se um processo dinâmico, onde os cuidadores estão em constantes mobilizações na tentativa de adaptação ao processo do cuidar.

A situação do cuidar é geradora de importantes mudanças na estrutura familiar e em seus papéis, mesmo passando por períodos de instabilidades ou dificuldades a maioria dos cuidadores que participaram desta pesquisa apresentou adaptações.

O perfil sócio-demográfico dos cuidadores domiciliares do ProCuiD demonstrou a presença de um familiar no papel de cuidador na maioria dos domicílios (96,5%), de caráter informal, predomínio de 79,3% de cuidadores do sexo feminino e exercendo o papel de cuidador em período integral em 62,1% dos domicílios. O que nos faz repensar nas raízes do cuidar sob a ótica do ciclo de vida familiar como um papel atribuído à mulher. Sua imposição por uma sociedade marcadamente machista necessita ser refletido, quer seja, por questões de direitos mas pelas transformações sócio-econômicas da atualidade e pelo número cada vez maior de homens desempregados

O vínculo familiar foi distribuído entre pais (34,5%), seguido de filhos (24,1%) e irmãos (20,7%), as famílias eram compostas de dois a dez indivíduos, sendo que, independentemente do número de indivíduos no domicílio apenas um dos familiares exercia o papel de cuidador (68,9%). A escolaridade dos cuidadores foi maior no nível

médio (55,17%), seguido do nível básico (34,48%), e os cuidadores em sua maioria eram responsáveis, além dos cuidados básicos, pelos afazeres domésticos e devido à dedicação em período integral aos pacientes não podiam exercer atividades profissionais fora do domicílio, dependendo financeiramente da renda de aposentadorias ou benefício continuado do paciente.

Os principais cuidados domiciliares desenvolvidos pelos cuidadores desta pesquisa foram destinados às atividades de vida diária, com predomínio para as atividades de alimentação e higiene, em grande parte sob a orientação de inúmeros profissionais da área de saúde (fisioterapeutas, médicos, nutricionistas e enfermeiras) e recebidos em 50% dos casos imediatamente na alta hospitalar.

O apoio familiar, apesar de informado pelos cuidadores, era limitado para as atividades de maior desgaste físico, como transferências e o banho, indicando a tendência para a sobrecarga física do cuidador.

Em 75% das entrevistas, os cuidadores informaram modificações no modo de vida decorrente do cuidar, desde problemas de ordem social, repercussões na saúde física e mental, como alterações na vida afetiva e pessoal. Tais variáveis são destacadas e somadas às preocupações com relação ao futuro, como o agravamento da saúde do paciente e/ou de sua própria saúde que impossibilitaria o cuidado, tornar-se-iam fatores de sobrecarga para o cuidador.

O cuidado assumiu três sentidos: o de ato de responsabilidade e de dever com o outro, o de fazer e de executar atividades de forma rotineira e assim garantindo o bem-estar do paciente, e por último, como um ato de amor e de carinho ligado aos vínculos familiares e ao próximo.

Como encontramos 68,96% dos cuidadores com níveis de sobrecarga leve à moderada pelo ZBI, relativamente baixos quando comparados com estudos desenvolvidos em outros países, podemos correlacioná-lo com apoio técnico recebido para a maioria das ações do cuidado domiciliar durante os anos de acompanhamento aos cuidadores atendidos pelo ProCuiD. Apesar de encontrarmos níveis de significância entre o ZBI e os relatos de percepção de sobrecarga psíquica, acreditamos na necessidade de apoio psicológico e logístico aos cuidadores com níveis de sobrecarga moderada à severa para evitarmos que se transforme em um doente em potencial, assim como de estratégias de convencimento para o atendimento psicoterapêutico aos cuidadores que se encontrem em situação de doença. Acreditamos também, no apoio as famílias para a discussão da redistribuição de papéis de seus integrantes, evitando a sobrecarga do cuidado em uma única pessoa.

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

Como o objetivo central foi o de conhecer à saúde dos cuidadores de pessoas portadores de incapacidade atendidas pelo ProCuiD e conhecer quem é esse cuidador e qual o sentido do cuidar para eles, acreditamos que estes objetivos foram alcançados e que possibilitarão a implementação de estratégias futuras para a melhora do suporte oferecido às famílias e cuidadores atendidos pelo programa.

Os resultados levantados permitem a formulação de sugestões e recomendações a instituições de apoio social e/ou existentes na rede pública de saúde para esse novo personagem social. Com a finalidade de subsidiar suas ações e evitar o

seu adoecimento, como o suporte técnico profissional especializado para os cuidados mais intensivos, ou mesmo de apoio não-especializado na necessidade de saídas ocasionais extra-domicílio.

Acreditamos que a implantação de programas de atendimento domiciliar ou *Home Care*, baseados em modelos de países desenvolvidos, sejam importantes para o atendimento em saúde. Mas observamos que, no Brasil as ações são incipientes e exista a necessidade da implementação de equipes de reabilitação junto ao Programa de Saúde da Família e o suporte aos agentes comunitários de saúde para minimizar a exclusão a qual é submetida grande parcela da população que padece de doenças crônicas em seu domicílio, e que, por não aparecer em estatísticas se encontra marginalizada.

É importante também, que as equipes multiprofissionais envolvidas com o atendimento domiciliar, além da qualificação técnica, estejam preparadas para ações direcionadas não apenas ao paciente, mas a sua família e a seu cuidador, buscando identificar precocemente sinais e sintomas decorrentes da sobrecarga física e mental do cuidar e com isso estabelecer estratégias de enfrentamento que minimizem as possibilidades de adoecimento do cuidador.

É de suma importância à discussão e a formação de grupos de apoio mútuo de cuidadores, que vise sua capacitação técnica por meio de palestras, treinamentos e educação continuada, além de fornecer suporte psíquico e afetivo-social por meio de psicólogos e assistentes sociais, suscitando a reflexão dos indivíduos para as políticas públicas e privadas, no âmbito social e da saúde da pessoa portadora de deficiência e dos doentes e de suas famílias em seus domicílios.

Como as estratégias de cuidar variam de acordo com cada família, uma discussão mais detalhada implicaria num estudo do ciclo familiar de cada família e do ciclo familiar de cada família durante o processo de adoecimento, que ampliaria a pesquisa para inúmeros estudos de caso.

Como o assunto proposto por este estudo apresenta inúmeras facetas, acreditamos que o seu prosseguimento longitudinal, a inserção de um número maior de famílias e de pacientes com diferentes quadros etiológicos, assim como a utilização de novos instrumentos de avaliação da sobrecarga, contribuam para o desenvolvimento de novos conhecimentos e pesquisas que possam beneficiar essa população.

REFERÊNCIAS

ALAMO, A. Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, problemas e soluciones. **Psicología online**, [s.e.], 2006. Disponível em: <www.psicologia-online.com > Acessado em: 07/01/2006.

ALBERCA, R.; MONTES-LATORRE, E.; GIL-NÉCIGA, P.; LOZANO-SAN MARTIN, P. Enfermedad de Alzheimer y mujer. **Revista de Neurología**, Madrid, v. 35, p. 571- 579, 2002.

ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar**: a vivência do idoso e de sua família no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

ANGELO, M. O contexto familiar. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 3, p. 27-31.

ANTOÑANA, J.M. et al. Programa de altas precoces y asistencia domiciliar en pacientes con exacerbación de enfermedad pulmonar obstructiva crónica y asma. **Archivos de Bronconeumología**, Barcelona, n. 37, p. 489-494, 2001.

ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Tradução: Luiza Ribeiro. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora, 1982.

ASSOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ALZHEIMER (AFA) **En casa tenemos un enfermo de Alzheimer**. Bilbao: Rali, 1994.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BABARRO, A. A. et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. **Atención Primaria**, Barcelona, v. 33, n. 2, p. 61-68, 2004.

BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. Lisboa: edições 70, 1995.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela Terra. 6. ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 1999.

BOTTINO, C. M. C. et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com Doença de Alzheimer. Relato de trabalho em equipe multidisciplinar. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 1, p. 70-79, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Assistência à Saúde. Programa de Atenção à Saúde de Pessoas Portadoras de Deficiência. **Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde**: planejamento e organização de serviços. Brasília: CAGE, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. **Estudo multicêntrico de prevalência de incapacidades nos municípios: Canoas/RS, Campo Grande/MS, Feira de Santana/BA e Taguatinga/DF**. Brasília/Rio de Janeiro: Associação Fluminense de Reabilitação/CAGE, 1997. (Projeto BRA/90-032)

BRASIL. Ministério da Saúde Pública. Departamento de Atenção Básica – Secretaria de Políticas de Saúde. Programa Saúde da Família (PSF). **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, p. 316-319, 2002.

BRAZ, M. O papel do cuidado no *Home Care*. **Portal PRONEP**, abril de 2002. Disponível em: <www.pronep.com.br> Acessado em: 15/07/2004.

BROMLEY, I. **Tetraplegia & paraplegia**: um guia teórico-prático para fisioterapeutas, cuidadores e familiares. 4. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

BROTCHIE, J.; HILLS, D. Equal shares in caring. Londres: Socialist Health Association, 1991. (paperback)

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CABRERA, C. B. V; ARTAL, F. J. C. Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica. Programas de Lesionado Medular y Neuroclínica. **Hospital Sarah**. Red Sarah de Hospitales del Aparato Locomotor. Brasília/DF: Brasil, 1999.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 773-781, mai./jun. 2003.

CANZOBRE, S. L.; SÁNCHEZ, M. D. Cuidados del cuidador del paciente com demencia. **Guias clínicas**, [s.e.] v. 1, n. 51, 2001. Disponível em: <www.fisterra.com> Acessado em: 18/01/2001.

CAPELO, F. M. **A integração do paciente dependente na família**: um estudo de caso num Centro de Saúde da área da Grande Lisboa. Monografia de Pós-Graduação. Lisboa/Portugal, Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Universidade de Lisboa. 2000.

CAPELLO, L.; SOUZA, P. R. R.; SANTOS, S. J. **As principais queixas físicas em cuidadores domiciliares de pacientes neurológicos**. Trabalho de conclusão de curso de Fisioterapia. Campo Grande, 2004.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre/RS: Artes Médicas, 1995.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ-IMS/ABRASCO, 2001. p. 113-126.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Revista de Psicologia/USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 1-8, 2002.

CERRATO, I. M. et al. La entrevista de carga del cuidador: utilidad y validez del concepto de carga. **Anales de Psicología**, Murcia/Espanha, v. 14, n. 2, p. 229-48, 1998.

CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativa. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, p. 184-200, abr. 1997.

CID-RUZAFÁ, J.; DAMIÁN-MORENO, J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. **Revista Española de Salud Pública**, v. 71, n. 2, p. 127-137, mar. 1997.

COFFITO. Entrevista com o ministro José Saraiva Felipe. **Revista COFFITO**. Brasília, ano VII, n. 24, p. 3-8, dez. 2005.

COTTA, R. M. M. et al. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v. 10, n. 1, p. 45-55, 2001.

CRUZ, I. C. F.; BARROS, S. R. T. P.; ALVES, P. C. Atendimento domiciliar na ótica do enfermeiro especialista. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 13-16, 2002.

CUPERTINO, A. P. F. B.; ALDWIN, C. M.; OLIVEIRA, B. H. D. Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 9-18, 2006.

DELGADO, F. R. M.; BLANCO, A. A.; FORTES, M. V. Necesidades y demandas de los cuidadores primarios de pacientes terminales de cáncer en atención primaria. 2000. Disponível em: <<http://www.geocities.com/hotsprings/Villa/2775/megdos.html>> Acessado em: 22/03/2002.

DONEGANA, C. **Eles os excluídos**: superando a apartação social com a comunhão. São Paulo: Editora Cidade Nova, 1995. p. 69-99.

DUARTE, Y. A. O.; BARROS, T. R. D. Refletindo sobre a construção de uma relação de ajuda. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 8, p. 87-99.

DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 1, p. 3-17.

EIZIRIK, C. L.; KAPEZINSKI, F.; BASSOLS, A. M. S. (Org.). Noções sobre o funcionamento psíquico. In: **O ciclo da vida humana**: uma perspectiva psicodinâmica. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. Capítulo 1, p. 15-27.

ERIKSON, E. H. **O ciclo de vida completo**. Tradução: Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

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

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1999.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, jul./ago. 2004.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 8 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FURLAN, M. F. F. M.; FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 11, n. 6, p. 763-770, 2003.

GARCIA, M. M. R.; CASTRO, M. V. J. Indicadores de evaluación y seguimiento para un servicio de estancias diurnas de Alzheimer y demências: diseño de un instrumento aplicado en Extremadura. **Revista Electrónica de Geriátría y Gerontología**. [s.e.], v. 4, n. 2, p.1-7, 2002. Disponível em: <<http://www.geriatrianet.com>> Acessado em: 30/05/2004.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**. São Paulo, v. 57, n. 2, p. 427-434, jun. 1999.

GIACOMIN, K. C. et al. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidados entre idoso. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 80-91, jan./fev. 2005.

GUINEA, S. F.; CÉSPEDES, J. M. M. Las familias em el proceso de rehabilitación de las personas com daño cerebral sobrevenido. **Revista Electrónica de Psicología**. Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid, v. 1, jul. 1997. Disponível em: <<http://www.psicologia.com>> Acessado em: 25/09/2002.

HEIDEGGER, M. 8. ed. **Ser e tempo**. Petrópolis / RJ: Vozes, 1998.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HERNÁNDEZ, D. V. ¿Sabemos cuidar a los demás? **Revista Vitral**, [s.e.], ano 3, v. 51, p. 149-157, sep./oct. 2002. Disponível em: <www.vitral.org> Acessado em: 21/12/2004.

JACOB FILHO, W.; CHIBA, T.; ANDRADE, M. V. Assistência domiciliar interdisciplinar em uma instituição de ensino. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 39, p. 539-544.

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

KASSAB, G. E. F. A assistência domiciliar (AD) no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, Hospital Dr. Francisco Moratto de Oliveira. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 40, p. 545-548.

KOVÁCS, M. J. A morte em vida. In: BROMBERG, M. H. P. F. et al. **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. Capítulo 4, p. 11-33.

KUDSK, A.; MINARD, G. Atualidades dietéticas. **ABBOTT**. Atualidades Dietéticas. [s.e], v. 1, n. 3, p.1-6, set. 1994.

LLACH, X. B.; SURIÑACH, N. L.; GAMISANS, M. R. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percebida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. **Atención Primaria**, Barcelona, v. 34, n. 4, p. 170-177, 2004.

LEME, L. E. G. A interprofissionalidade e o contexto familiar. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 10, p. 117-171.

LLEDÓS, M. P. S.; BLANCO, A. A.; GASCÓN, A. C. Morbidade sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. **Revista Española de Salud Pública**, Madrid, v. 76, p. 713-721, 2002.

LÓPEZ-BENITO, I.; BAYDAL, J. Hospitalización a domicilio: una alternativa a la hospitalización convencional. Líneas de futuro. **Revista de Neurología**, Madrid, v. 29, n. 7, p. 677-679, 1999.

MADUREIRA, N. C. **O saber-fazer do cuidador familiar da pessoa com deficiência física**: um estudo no pré e trans-reabilitação. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2000.

MARGIS, R.; CORDIOLI, A. V. Idade adulta: meia-idade. In: EIZIRIK, C. L.; KAPEZINSKI, F.; BASSOLS, A. M. S. (Org.). **O ciclo da vida humana**: uma perspectiva psicodinâmica. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. Capítulo 11, p. 159-168.

MARIN, M. J. S.; CAETANO, F. B.; PASSALON, R. R. Avaliação da satisfação dos usuários do Programa Interdisciplinar de Internação Domiciliar (PROIID). **Espaço para a Saúde versão online**, Londrina, 2000. Disponível em: <<http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v2n2/doc/domiciliar.htm>> Acessado em 21/02/2004.

MARQUES, A. R. et al. **Reacções emocionais à doença grave**: como lidar... Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica, 1991.

MARRADES, R.M. Hospitalización domiciliaria, una nueva modalidad asistencial? **Archivos de Bronconeumología**, Barcelona, v. 37, p. 157-9, 2001.

MATTOS, R.A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser definidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ-IMS/ABRASCO, 2001. p. 39-63.

MAZZA, M. M. P. R. **Cuidar em família**: análise da representação social da relação cuidador familiar com o idoso. São Paulo: s.e., 2002.

McDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. Os desafios da doença crônica. In: McDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. (Org.). **Terapia familiar médica**: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. Tradução: Dayse Batista. Porto alegre: Artes Médicas, 1994. Capítulo 8, p.179-204.

McGOLDRICK, M. As mulheres e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B; McGoldrick, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Capítulo 2, p. 31-64.

MENDES, R. A. G. C. S. Assistência domiciliar: uma questão de respeito social. **Revista O COFFITO**. Brasília, n. 12, p. 12-15, set. 2001.

MENDES Jr, W. V. **Assistência domiciliar**: uma modalidade de assistência para o Brasil? Dissertação de Mestrado. Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

MENDES, R. A. G. C. S. Assistência fisioterapêutica domiciliar a crianças portadoras de pneumopatia crônica: programa de assistência domiciliar interdisciplinar – PADI. In: BARROS, F.B. M. (Org). **O fisioterapeuta na saúde da população**: atuação transformadora. Rio de Janeiro: Fisiobrasil, 2002. p. 43-67.

MENDONÇA, M. K. **A realidade dos cuidadores**: assistência em domicílio aos portadores de câncer. Dissertação de Mestrado de Saúde Coletiva. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS, 1998.

MISHIMA, E. O. M.; ALMEIDA, C. M. S. T.; FERNANDES, A. J. Características da população inscrita no Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital Morato de Oliveira, São Paulo/SP. **Sibrad**. Disponível em: <<http://www.sibrad.com.br/2002/anais/trab-16.doc>> Acessado em: 21/01/2004.

MORIMOTO, T.; SCHREINER, A.; ASANO, H. Caregiver burden and health-related Quality of life among Japanese stroke caregivers. **Age and Ageing**, Oxford, v. 32, p. 218-223, 2003.

OLMO, J. G. et al. Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. **Revista de Neurología**, Madrid, v. 31, n. 6, p. 522-527, 2000.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. **Rehabilitación basada en la comunidad** (RBC): evaluación. Washington, DC: OMS, 1991.

OSMO, A. A. et al. Os cuidados a domicílio: da decisão política a gestão dos programas. Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC/FMUSP) e Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas (FGV). Artigo apresentado no Congresso Internacional CALASS, em Abano Terme, 1998. **UFRGS**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/pdgs/cuidadomicilio.htm>> Acessado em: 23/05/2000.

OSÓRIO, C. M. S. Adultos jovens, seus scripts e cenários. In: EIZIRIK, C. L.; KAPCZINSKI, F.; BASSOLS, A. M. S. (Org.). **O ciclo da vida humana**: uma perspectiva psicodinâmica. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. Capítulo 10, p. 141-158.

PAIM, J. S. Bases conceituais da reforma sanitária brasileira. In: FLEURY, Sônia (Org.) **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997. Capítulo 1, p. 11-24.

PAPALÉO NETTO, M.; TIEPPO, A. Serviço de assistência domiciliar da Clínica Geronto-Geriátrica do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 41, p. 549-561.

PAVARINI, S. C. L.; NERI, A. L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu, 2000. Capítulo 5, p. 49-70.

PEIXOTO, L. F. Saúde e doença. **Fragmentos de Cultura**, Goiânia, v. 12, n.2, p. 247-260, mar./abr. 2002.

PEREIRA, M. A. S. M; ARAUJO, T. C. C. F. Enfretamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. **PSICO**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 37-45, jan./abr. 2006.

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

PERLINI, N. M. O. G. **Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar**. Tese de doutorado em Enfermagem. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2000.

PESSINI, L. Bioética e cuidado do bem-estar humano: ética, humanização e vocação como desafio para os profissionais da saúde. **Fragmentos de Cultura**, Goiânia, v. 13, n.1, p. 17-39, jan./fev. 2003.

RAMALES, A. Y. G.; ZUNZUNEGUI, M. V.; BÉLAND, F. Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. **Revista Geriatria y Gerontología**, Barcelona, v. 34, n. 1, p. 34-43, 1999.

RIBEIRO, P. C. Terapia nutricional na sepse. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 175-178, jul./set. 2004.

RIVERA, J.; RIVERA, S.; ZURDO, A. El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. **Revista Multidisciplinar en Gerontología**, Cataluña, v. 9, p. 225-232, 1999.

RODRÍGUEZ, M. Á. P. et al. La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. **Revista Española de Salud Pública**, Madrid, v. 76, n. 5, p. 613-625, 2002.

ROIG, M. V.; ABENGÓZAR, M. C.; SERRA, E. La sobrecarga em los cuidadores principais de enfermos de Alzheimer. **Anales de Psicologia**, Murcia/Espanha, v. 14, n. 2, p. 215-227, 1998.

ROLLAND, J. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre/RS: Artes Médicas, 1995. Capítulo 18, p. 373-392.

ROTH, J. et al. The impact of Huntington's disease on caregivers: the Czech experience. **Revista de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 65, n. 3-4, p. 168-173, 2002.

ROUBICEK, J. et al. Servicio de internación domiciliaria para pacientes con enfermedades agudas. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 172-176, 1999.

SABARTÉS, O. G. N.; GÓNZÁLEZ, P. A.; GONZÁLEZ, V. Análisis descriptivo de la implantación de un servicio de ayuda al domicilio en el momento del alta de una unidad de media estancia. **Revista Multidisciplinar de Gerontología**, Cataluña, v. 14, n. 1, p. 9-15, 2004.

SALIMENE, A. C. M.; MACEDO, A. M. F. (Org.). **O portador de deficiência: qualidade de vida, autonomia de decisão: manual de orientação**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

SANTA ROSA, A. L. C.; AMENDOEIRA, M. C. R., CAVALCANTI, M. T. Relações entre gênero e cuidados com o idoso demenciado. **Associação Psiquiátrica do Estado do Rio de Janeiro**, 2005. Disponível em: <www.aperj.com.br/rev.3_mats.htm> Acessado em 23/11/2005.

SANTOS, S. M. A.; DIOGO, M. J. D. Capacitação de recursos humanos em Gerontologia: os cuidados leigos seriam a melhor opção? **Revista online Biblioteca Prof. Joel Martins**, Campinas/SP, v. 2, n. 1, out. 2002.

SANTOS, I. et al. Caring: building new history of sensibility. **Online Brazilian Journal of Nursing**, [s.e], v. 1, n. 3, 2002. Disponível em: <www.uff.br/nepae/objn103santosietal.htm> Acessado em: 27/092005.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, W. A. (Org.). **“E a Psicologia entrou no hospital...”** São Paulo: Pioneira, 1998. Capítulo 3, p. 39-53.

SANTOS, C. A. F.; TONIOLO NETO, J. Home Care. In: LEVY, J. A.; OLIVEIRA, A. S. B. (Org.). **Reabilitação em doenças neurológicas: guia terapêutico prático**. São Paulo: Editora Atheneu, 2002. Capítulo 20, p. 245-249.

SANTOS, S. J.; GUERREIRO, I. P. Cuidadores domiciliares: atendimento domiciliar e multiprofissional à pacientes graves. **Anais do VIII Congresso Paulista de Saúde Pública**, 2003.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SEGURA, J. N. S. et al. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. **Atención Primaria**, Barcelona, v. 21, p. 431-436, 1998.

SENA, R. R. et al. O cuidado no domicílio: um desafio em construção. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 4, n. 2, p. 58-62, jul./dez. 1999.

SENNÁ, D. M.; ANTUNES, E. H. Abordagem da família (a criança, o adolescente e o idoso no contexto da família). **Manual de Condutas Médicas**, [s.e.], 2003. Disponível em: <www.ids_saúde.org.br/medicina> Acessado em: 20/06/2004.

SHOTT, S. **Statistics for health professionals**. Philadelphia: W.B. Saunders; 1990.

SILVA, G. R. S. Origens da medicina preventiva como disciplina do ensino médico. **Revista Hospital das Clínicas Faculdade de Medicina**, São Paul, v. 28, n. 2, p. 31-35, 1973.

SOIFER, R. **Psicodinamismos da família com crianças: terapia familiar com técnica de jogo**. 2. ed. Petrópolis / RJ: Vozes, 1998.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, 2004.

TERRIN, A. N. **O sagrado off limits**: a experiência religiosa e suas expressões. São Paulo: edições Loyola, 1998

TEZOQUIPA, I. H.; MONREAL, M. L. A.; SANTIAGO, R. V. El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 5, p. 443-450, 2001.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: a construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis/RJ: Vozes, 2003.

UNIMED. **Confederação das UNIMEDs do Estado de São Paulo**. Atendimento domiciliar: manual de implantação. São Paulo: Diretoria de Desenvolvimento, março de 1999.

VAITSMAN, J. Saúde, cultura e necessidades. In: FLEURY, S. (Org.). **Saúde Coletiva? Questionando a onipotência do social**. Rio de Janeiro: Relumê-Dumará, 1992. p.157-173.

VILAR, J. M. Home care e políticas públicas e privadas de saúde no Brasil. Site: **PRONEP**, outubro de 2002. Disponível em: <www.pronep.com.br> Acessado em: 15/07/2004.

WAITZBERG, D. L.; SOUZA, T. T. **Terapia nutricional para o paciente crítico**: controle do estresse metabólico com intervenção nutricional específica. São Paulo: Support, 2005.

WALSH, F. A família no estágio tardio da vida. In: Carter, B; McGoldrick, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Capítulo 14, p. 267-287.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, Cleveland, v. 20, n. 5, p. 649-655, 1980.

ZARIT, S. H. Family care and burden at the end of life. **Canada's Leading medical Journal CMAJ**, Ottawa, v. 170, n. 12, p. 1795-1801, jun. 2004.

ZUNZUNEGUI, M. V. et al. Family, religion, and depressive symptoms in caregiver of disabled elderly. **Journal Epidemiology and Community Health**, [s.e.], v. 53, p. 364-369, 1999.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa, denominada “AVALIAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E NÍVEIS DE SAÚDE FÍSICA E MENTAL DE CUIDADORES PRINCIPAIS DE UM PROGRAMA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR” Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que tiver.

Este estudo está sendo conduzido por Serginaldo José dos Santos com a finalidade de avaliar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores do Projeto de Extensão “Cuidadores Domiciliares” da Universidade Católica Dom Bosco e verificar o nível de sobrecarga física e mental dos cuidadores.

Participarão deste estudo pessoas maiores de 18 anos, de ambos os sexos e que exerçam a função de cuidadores principais de pacientes com grave dependência neuromotora, exercendo função por período superior a 8 horas.

Você será submetido ao *Burden Interview* desenvolvido por Zarit em 1980 e com validação brasileira por Scazufca em 2002, para determinar o nível de sobrecarga física e mental relacionado com o cuidar de adultos dependentes. Posteriormente será entrevistado sobre a representação do ato de cuidar, por meio de entrevista gravada em fita cassete para posterior transcrição.

Os dados levantados serão utilizado para a pesquisa “AVALIAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E NÍVEIS DE SAÚDE FÍSICA E MENTAL DE CUIDADORES PRINCIPAIS DE UM PROGRAMA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR”, desenvolvida por Serginaldo José dos Santos, para o Mestrado de Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco.

Serão entrevistadas um total de 72 pessoas durante o mês de setembro de 2004. Se você poderá experimentar algum constrangimento ao responder algumas perguntas, poderá se negar a respondê-las a qualquer momento.

Se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. A menos que requerido por lei, somente o pesquisador, a equipe do estudo, Comitê de Ética independente e inspetores de agências regulamentadoras do governo terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

Sua participação no estudo é voluntária, podendo escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento. Você não perderá qualquer benefício ao qual você tem direito. Você não será proibido de participar de novos estudos, mas poderá ser solicitado a sair do estudo se não cumprir os procedimentos previstos ou atender as exigências estipuladas. Você receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Para perguntas ou problemas referentes ao estudo ligue para Serginaldo José dos Santos, telefone 99836387.

Declaro que li e entendi este formulário de consentimento e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas. e que sou voluntário a tomar parte neste estudo.

Nome completo: _____

Data: ___/___/_____

Assinatura do Voluntário

Serginaldo José dos Santos

Data: ___/___/_____

APÊNDICE 2

DADOS DO CUIDADOR

Nome: _____
DN: ____/____/____ **Idade atual:** _____
Naturalidade: _____ **Religião:** _____
Sexo: () M () F **Cor:** () branco(a) () pardo(a)
() negro(a) () amarelo(a)
Estado Civil: () solteiro(a) () viúvo(a)
() casado(a) () separado(a) ou divorciado(a)
Escolaridade: () sem instrução
() ensino básico incompleto () completo
() ensino médio incompleto () completo
() ensino superior incompleto () completo
Profissão: _____ **Ocupação atual:** _____
Renda: () nenhuma
() igual ou inferior a um salário mínimo
() entre um e três salários mínimos
() entre três e seis salários mínimos
() acima de seis salários mínimos
Vínculo com o paciente: () pai/mãe () cônjuge
() filho(a)
() contratado. Profissional () Não-especializado ()
() outros. Qual? _____
Horas de cuidado diário: () Integral () 12 horas
() 08 horas () 06 horas
() - de 6 horas () ajuda ocasionalmente
Presença de Problemas Físicos: () sim () não
Se positivo, quais? _____
Teve problemas: () atualmente () no último mês
() último ano () últimos cinco anos
() mesmo antes de cuidar
Fez tratamento? () sim () não
Presença de Problemas Emocionais: () sim () não
Se positivo, quais? _____
Fez tratamento? () sim () não
() Psiquiatria () Medicamentoso
() Psicologia () Outros

APÊNDICE 3

Roteiro para entrevista

- ❖ *Relate como é seu dia-a-dia cuidando de (nome do paciente).*
- ❖ *Você recebeu alguma orientação de como cuidar do (nome do paciente) (em caso de resposta afirmativa) Quais foram às orientações? E por quem foram fornecidas?*
- ❖ *Alguém ajuda nos cuidados?*
- ❖ *Houve mudanças na sua vida depois do cuidar?*
- ❖ *Qual(is) sua(s) preocupações com relação ao (nome do paciente)?*
- ❖ *Qual o sentido de cuidar ou do ato de cuidar para você?*
- ❖ *Você poderia sugerir algo que facilitasse a sua vida ou de outras pessoas que exercem o papel de cuidador.*

ANEXOS

ANEXO 1

Zarit Burden Interview (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Márcia Scazufca)

Nº	Enunciado/Pontuação	0	1	2	3	4
1	O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
2	O Sr/Sra sente que por causa do tempo que gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?					
3	O Sr/Sra se sente estressado(a) em cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4	O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S*?					
5	O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S* está por perto?					
6	O Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7	O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S*?					
8	O Sr/Sra sente que S* depende do Sr/Sra?					
9	O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S* está por perto?					
10	O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?					
11	O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S*?					
12	O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S*?					
13	O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa do S*?					
14	O Sr/Sra sente que S* espera que cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
15	O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*, somando-se as suas outras despesas?					
16	O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo ?					
17	O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S*?					
18	O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?					
19	O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S*?					
20	O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S*?					
21	O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?					
22	De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?					

Pontuar as questões de 1 a 21:

0) nunca; 1) raramente; 2) algumas vezes; 3) freqüentemente; 4) sempre

Questão 22:

0) nem um pouco; 1) um pouco; 2) moderadamente; 3) muito; 4) extremamente

ANEXO 2

Avaliação Funcional/Índice de Barthel

I Alimentação	Total
- Independente. Alimenta-se em tempo razoável	10
- Necessita de ajuda (como, por exemplo, cortar alimento)	5
- "Performance" inferior	0
II Banho	Total
- Independente. Não necessita de ajuda	5
- "Performance" inferior	1
III Toalete	Total
- Pentear, escovar os dentes, lavar o rosto, barbear	5
- "Performance" inferior	1
IV Vestir	Total
- Independente. Laço do sapato, apertar o cinto	10
- Necessita de ajuda, mas faz ao menos metade da atividade em tempo	5
- "Performance" inferior	0
V Controle Fecal	Total
- Sem intercorrências. Capaz de usar enema ou supositório	10
- Tem alguma dificuldade ou necessita de ajuda no enema ou supositório	5
- "Performance" inferior	0
VI Controle Urinário	Total
- Sem intercorrências. Capaz de cuidar os coletores	10
- Tem alguma dificuldade ou necessita de ajuda	5
- "Performance" inferior	0
VII Transferência (Toalete)	Total
- Independente (ou comadre s/n). Capaz de utilizar papel higiênico	10
- Necessita de ajuda com o papel higiênico, retirar ou colocar roupas, etc	5
- "Performance" inferior	0
VIII Transferência (cama/cadeira)	Total
- Independente, inclusive na cadeira de rodas	15
- Necessita de supervisão ou assistência mínima	10
- Capaz de sentar, mas necessita de ajuda na transferência	5
- "Performance" inferior	0
IX Deambulação	Total
- Independente. Pode ser necessário o uso de muletas	15
- Necessita de ajuda	10
- Independente na cadeira de rodas, somente se for incapaz de andar	5
- "Performance" inferior	0
X Degraus	Total
- Independente, sobe escadas	10
- Necessita de ajuda ou supervisão	5
- "Performance" inferior	0

Total do escore: _____

Esse escore não é utilizado na decisão terapêutica, sendo usado apenas como índice prognóstico.