

SER CUIDADOR E AS IMPLICAÇÕES DO CUIDADO NA ATENÇÃO DOMICILIAR

Danielli Piatti Carvalho¹, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso², Claudia Silveira Viera³, Mara Lúcia Garanhani⁴, Rosa Maria Rodrigues⁵, Lucinéia de Fátima Chasko Ribeiro⁶

¹ Mestre em Biociências e Saúde. Enfermeira no Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Cascavel, Paraná, Brasil. E-mail: danielli_pc@hotmail.com

² Doutora em Saúde Pública. Professora da graduação em Enfermagem e do Mestrado em Biociências e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE). Cascavel, Paraná, Brasil. E-mail: lb.toso@certto.com.br

³ Doutora em Saúde Pública. Professora da graduação em Enfermagem e do Mestrado em Biociências e Saúde da UNIOESTE. Cascavel, Paraná, Brasil. E-mail: clausviera@gmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Curso de Graduação em Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina. Londrina, Paraná, Brasil. E-mail: maragara@hotmail.com

⁵ Doutora em Educação. Professora da Graduação em Enfermagem e do Mestrado em Biociências e Saúde da UNIOESTE. Cascavel, Paraná, Brasil. E-mail: rmrodri09@gmail.com

⁶ Doutora em Biologia Celular. Professora da Graduação em Enfermagem e do Mestrado em Biociências e Saúde da UNIOESTE. Cascavel, Paraná, Brasil. E-mail: lucineia.cr@gmail.com

RESUMO: Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa, com o objetivo de apreender na vivência dos cuidadores, a prática do cuidado domiciliar e a contribuição das equipes de assistência domiciliar para a continuidade do cuidado. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, aplicada a dez cuidadores, em seus domicílios. Os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade de análise temática, emergindo três temáticas: decisão para o cuidado, cotidiano dos cuidados e a dimensão social do cuidado no contexto da atenção domiciliar. Identificou-se baixa renda e escolaridade entre os cuidadores, dependência severa dos sujeitos cuidados e dificuldades das equipes de atenção domiciliar para suprimento de recursos materiais. Houve sobrecarga moderada e de moderada a severa em 60% e 40% dos cuidadores, respectivamente e privação das atividades sociais. O cuidado domiciliar apresentou fragilidades e domínios comprometidos pelas condições socioeconômicas.

DESCRIPTORES: Cuidadores. Assistência domiciliar. Pacientes domiciliares.

CAREGIVERS AND IMPLICATIONS FOR HOME CARE

ABSTRACT: This was a descriptive and exploratory study, qualitative in design. Its aims were to understand how caregivers experience the home care situation and the contribution of home care teams to continuity of care. The data were collected using a semi-structured interview with 10 caregivers in their homes. Their statements were subjected to thematic content analysis, which resulted in three thematic groups: caregiving decisions; care routine; and the social dimension of care in the context of the Home Care Program. The results indicated low income and education levels among caregivers, severe dependence of care receivers, and difficulties of home care teams to provide material resources. Moderate overload and moderate to severe overload were observed among 60% and 40% of caregivers, respectively, in addition to social life restrictions. Home care presented weak points and compromised domains due to conditions of a socioeconomic nature.

DESCRIPTORS: Caregivers. Home nursing. Homebound persons.

SER CUIDADOR Y LAS IMPLICACIONES DEL CUIDADO EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

RESUMEN: Investigación exploratoria descriptiva de abordaje cualitativo, con el objetivo de aprehender la experiencia de los cuidadores, la práctica de los equipos de atención domiciliar y la contribución de asistencia domiciliar a la continuidad de la atención. Los datos fueron colectados por medio de entrevista semiestructurada, aplicada a diez cuidadores. Los testimonios fueron sometidos a un análisis de contenido en la modalidad de análisis temática, acerca de la cual se emergió tres temáticas: decisión para el cuidado, cotidiano de los cuidados y la dimensión social del cuidado en el contexto de la atención domiciliar. Entre los cuidadores se identificó baja renta y escolaridad, dependencia severa de los sujetos cuidados y dificultades de los equipos de Atención Domiciliar para suministrar los recursos materiales. Hubo sobrecarga moderada y de moderada a severa en 60% y 40% de los cuidadores, respectivamente, y privación de actividades sociales. Por las condiciones socioeconómicas el cuidado presentó fragilidades y falta de dominios.

DESCRIPTORES: Cuidadores. Atención domiciliar de salud. Personas imposibilitadas.

INTRODUÇÃO

A atenção domiciliar (AD) é uma modalidade de assistência recente no sistema público de saúde brasileiro, permeada pela interação entre cuidador, sujeito cuidado e as equipes de saúde que atuam nestes serviços. Tornou-se importante serviço de saúde no Brasil nas últimas décadas, estimulada por alterações no perfil demográfico, envelhecimento da população, aumento das doenças crônico-degenerativas e a superlotação dos hospitais.¹

A portaria n. 963/13, do Ministério da Saúde, estabelece que a necessidade da participação ativa dos profissionais de saúde, do usuário, da família e do cuidador.² No entanto, estudos sobre a AD revelaram contradições entre as diretrizes preconizadas e o que de fato tem acontecido na prática. Assim, faz-se necessário estudos que ajudem a construir reflexões e respostas para este cenário e um olhar sobre o significado do cuidado na vida das pessoas.³⁻⁵

Estudos e pesquisas sobre a vivência e demandas dos cuidadores contribuem para que as equipes de saúde possam assisti-los em suas necessidades individuais, bem como considerá-los como um grupo específico, sujeitos e atores das ações de saúde.⁶⁻⁷ Neste sentido, este estudo teve por objetivo, apreender na vivência dos cuidadores, a prática do cuidado domiciliar e a contribuição das equipes de AD para a continuidade do cuidado.

MÉTODOS

Trata-se de estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido com cuidadores principais de sujeitos incluídos no projeto de educação para cuidados domiciliares de um Hospital Universitário; situado no estado do Paraná, região Sul do Brasil.

Os cuidadores foram cadastrados no projeto de educação para cuidados domiciliares, entre março de 2012 a março de 2013 e vinculados a um Programa de Atenção Domiciliar durante o período de internação hospitalar. Foram incluídos no estudo, os cuidadores com idade mínima de 18 anos, e que cuidavam de sujeitos com grau de dependência G do índice de Katz (dependência total). O índice de Katz consiste em instrumento validado, que permite a avaliação de diferentes níveis de independência/dependência dos sujeitos

(banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência, continência e alimentação).⁸ Excluíram-se os cuidadores contratados, que não possuíam vínculo familiar, residentes em outros municípios ou que não foram encaminhados ao Programa de atenção domiciliar.

De acordo com estes critérios, fizeram parte do estudo dez cuidadores. Os dados foram coletados na residência, por meio de entrevista semiestruturada, utilizando-se o recurso de gravação e transcrição dos depoimentos. O instrumento de coleta foi composto por informações pessoais e socioeconômicas e questões abertas sobre a experiência do ser cuidador no contexto da AD. Os dados obtidos foram submetidos à análise de conteúdo, na modalidade de análise temática. A análise temática desdobra-se nas seguintes etapas: pré-análise e leitura exaustiva dos depoimentos, exploração do material e construção das categorias, tratamento dos resultados e interpretação. Deste modo, após a leitura e reflexão dos depoimentos levantados no roteiro, buscou-se obter respostas aos objetivos do estudo. Em seguida, procedeu-se a categorização dos dados, que consiste no processo de redução do texto a palavras e expressões significativas. Este processo visa alcançar o núcleo de compreensão do texto, as categorias ou palavras significativas em torno das quais o conteúdo de uma fala está organizado. A partir daí, foram realizadas inferências e interpretações, pautando-se nos significados das mensagens emitidas pelos sujeitos envolvidos e correlacionando-as com o referencial bibliográfico levantado.⁹ Este método resultou em três unidades temáticas: decisão para o cuidado, cotidiano dos cuidados e a dimensão social do cuidado no contexto da AD. O quadro a seguir exemplifica resumidamente o processo para a construção das unidades:

Para avaliação do risco de sobrecarga do cuidador, foi aplicada a escala de Zarit; um instrumento fiável, que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador por meio de informações sobre saúde, vida social e pessoal, situação financeira e emocional e tipo de relacionamento. Este instrumento resulta em um escore global que varia entre zero e 88. Considera-se o escore menor ou igual a 21=ausência de sobrecarga; 21 a 40=sobrecarga moderada; 41 a 60=sobrecarga moderada a severa e maior que 61 sobrecarga severa.¹⁰ Foi utilizada neste estudo a versão da escala validada e traduzida para o português.

Quadro 1 - Construção das unidades temáticas

Aspectos apresentados nos depoimentos	Núcleos significativos/convergência	Unidades temáticas
Motivos para cuidar, escolha do cuidador, envolvimento da família.	<i>Em primeiro lugar porque eu sou esposa. Segundo lugar porque a família dele, infelizmente, sempre foi muito distante (ENT.2). Porque outro familiar não tem mesmo, os parentes dele tão tudo no Mato Grosso (ENT.3).</i>	Decisão para o cuidado
Atividades e técnicas realizadas no domicílio, rotinas, intercorrências.	<i>Dieta, higiene geral, curativo na jejuno, mudança de decúbito a cada duas ou três horas, barba. Aspiração não precisa mais, mas eu fazia, e eu que cuidava do oxigênio (ENT.2). [...] dava banho no quarto. Depois lavava as feridas com a água do soro, secava tudo, vestia roupa e ponhava a fralda (ENT.4).</i>	Cotidiano dos cuidados
Demandas sociais, recursos disponibilizados, implicações do cuidado, suporte fornecido pelas equipes.	<i>Fralda quem dá é a nossa igreja (ENT.6). A dificuldade era só pra comprar a comidinha dele pra fazer a sopa. Daí eu tinha uma vizinha e ela ia lá compra pra mim, porque eu não tinha dinheiro, e ela trazia pra mim fazer pra ele (ENT.4). [...] no começo eu tinha que esperar meu marido vim almoçar, mas daí ele ficava da manhã até o meio dia sem trocar (ENT.1)</i>	Dimensão social do cuidado no contexto da AD

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, aprovado sob Parecer n. 018/2013 do Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade pública do Paraná, conforme resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) vigente a época da coleta de dados.¹¹ Os participantes foram codificados com a abreviação ENT., seguido do número correspondente a ordem da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A média de idade dos cuidadores foi de 50,6 anos; prevalecendo, entretanto, a faixa etária de 70 a 75 anos. A renda familiar dos participantes foi de até um salário mínimo e meio, a maioria proveniente de benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado. Dois cuidadores conservaram seus empregos no próprio domicílio; quatro solicitaram demissão para tornarem-se cuidadores e quatro estavam aposentados ou em processo de aposentadoria. No que se refere à escolaridade, houve predomínio de até sete anos de estudo, sendo que um cuidador afirmou não ter frequentado escola. A maioria dos cuidadores dependia de transporte público. Todos residiam em zona urbana, em imóvel próprio, com boas condições sanitárias. O número de habitantes por domicílio foi de até três, para cinco cuidadores e maior que três para os demais.

Em relação ao estado de saúde dos cuidadores, prevaleceram as cardiopatias e hipertensão arterial sistêmica. Em menor frequência foram citadas as doenças respiratórias, Diabetes *Melittus* e gastrite. Contudo, três cuidadores desenvolve-

ram problemas de saúde durante o tempo em que assumiram esta função, tais como, lombalgias e cervicalgias.

Os sujeitos cuidados caracterizaram amostra altamente dependente, constituída por oito homens e duas mulheres. A média de idade foi de 55,7 anos. Prevaleceram as afecções neurológicas incapacitantes: traumatismo crânio encefálico e acidente vascular cerebral. Além de dependência para atividades de conforto, segurança e higiene, todos os sujeitos faziam uso de dieta enteral via sonda nasogástrica, gastrostomia ou jejunostomia no momento da alta hospitalar; oito estavam traqueostomizados e dependentes de aspiração intermitente, e oito dependiam de oxigenioterapia.

Destacaram-se como principais determinantes do cuidado domiciliar, a idade avançada dos cuidadores, baixa renda e escolaridade e a complexidade dos sujeitos cuidados no momento da alta. Acima da avaliação da capacidade técnica e da disponibilização de visitas domiciliares programadas é preciso refletir se os cuidadores têm condições de atuarem como provedores do cuidado no domicílio e se este oportuniza a autonomia do paciente e da família no que se refere a esta estratégia assistencial.¹²

A prevalência da faixa etária de 70 a 75 anos entre os cuidadores, associada a procedimentos de cuidado complexos e ao alto grau de dependência dos sujeitos cuidados, evidencia o estado de vulnerabilidade ao qual o cuidador encontrava-se exposto. Destaca-se ainda, a existência de doenças pregressas e o desenvolvimento de problemas orgânicos ou funcionais durante o período em que os cuidadores assumiram atividades de cuidado.

Este contexto merece reflexão, pois o cenário pode trazer resultados negativos para os cuidadores e sujeitos cuidados. Pouco se sabe sobre quais intervenções são mais efetivas para apoiar os cuidadores em casa, sendo necessários estudos para testar quais intervenções serão promissoras.¹³

Em consonância com outros estudos, a renda familiar dos cuidadores destacou-se entre as variáveis que interferem negativamente na qualidade do cuidado domiciliar.¹⁴⁻¹⁵ As condições dos sujeitos cuidados no momento da alta, e as necessidades especiais de cuidado. (tais como, demandas nutricionais específicas (dieta enteral), dispositivos de cuidado diversos (fraldas, colchão de ar, cama hospitalar), equipamentos elétricos (aspirador traqueal), transporte e a necessidade de adequações físicas do ambiente domiciliar), quando não disponibilizados pelos serviços públicos de saúde, comprometem o orçamento familiar e a qualidade de vida dos sujeitos cuidados. Outro fator agravante foi o abandono do emprego para que os cuidadores pudessem assumir as atividades de cuidado no domicílio, tornando-se dependentes do benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado e reféns de suas próprias decisões.

Objetivamente se observa que, antes de diminuir custos, a desospitalização demanda novos instrumentos de cuidado que cumpram funções antes assumidas pela instituição hospitalar, tais como, a logística alimentar, o aumento do consumo de energia elétrica, medicamentos, materiais e o suprimento de cuidado profissional. Portanto, a política de AD, cujo um dos objetivos é a desonerção da assistência não deve desamparar ou desconsiderar as necessidades integrais de assistência do sujeito cuidado e do cuidador em todas as dimensões do cuidado domiciliar.

No que concerne à baixa escolaridade apresentada pelos cuidadores, atrelada à complexidade dos sujeitos cuidados, ressalta-se a necessidade crucial das práticas educativas, tanto a nível hospitalar quanto domiciliar. Atividades como banho no leito, aspiração traqueal, oxigenioterapia e dieta enteral via sonda, jejunostomia ou traqueostomia, exigem não apenas destreza manual e técnica, mas também conhecimentos específicos dos cuidadores. Neste sentido, iniciativas de educação em saúde e a inclusão do cuidador no plano assistencial dos profissionais da atenção hospitalar e domiciliar devem transcender o repasse de informações técnicas, uma vez que o suprimento das demandas educativas não garante condições plenas e ideais de cuidado.

Considerando que a finalidade do estudo foi descrever como os cuidadores vivenciam a prática do cuidado no contexto da AD, os aspectos relacionados à experiência do ser cuidador resultaram em três categorias: decisão para o cuidado, cotidiano dos cuidados e a dimensão social do cuidado no contexto da AD, apresentadas e discutidas a seguir:

Decisão para o cuidado

A impossibilidade de compartilhar as atividades de cuidado com outro familiar foi, para a maioria dos entrevistados, fator determinante para a escolha do cuidador: *eu fui obrigada a cuidar, porque o que é que eu ia fazer? Não pode deixar ele sujo, não pode deixar ele sem trocar. Muita cansaça, muito cansada* (ENT.6).

Apenas um dos entrevistados afirmou que a decisão para tornar-se cuidador foi tomada em respeito à vontade do sujeito cuidado: *na verdade quando meu pai faleceu há uns dois anos, a minha mãe optou por morar comigo, e ela morou um tempinho na casa dela, aí quando ela começou a ficar doente ela optou por morar comigo, foi opção dela* (ENT.7).

Poucos cuidadores relataram ter considerado aspectos que pudessem garantir a melhor condição de vida para o sujeito cuidado: *e como é que eles vão cuidar do menino? Eu falei vocês não têm condição! Aqui que minha casa é grande eu não paro, eu levanto às 6h da manhã; tenho que aspirar ele, daí eu vou fazer a comida dele tudo, dar banho nele, lavar os forros de cama tudo!* (ENT.3).

A presença do cuidador, assim como o consentimento da família, para o cuidado domiciliar constitui um dos pressupostos para a realização da AD. A participação deste agente, enquanto sujeito do processo de cuidar, assim como a atuação da família e dos profissionais envolvidos neste processo, é fundamental. A assistência prestada no domicílio não pode ser imposta. Recomenda-se que toda família esteja ciente do processo de cuidar, comprometendo-se junto com a equipe na realização das atividades a serem desenvolvidas, e que o cuidador principal ou o sujeito cuidado (se consciente) assine o termo de consentimento informado.¹⁶

Ainda que os cuidadores tenham se comprometido “voluntariamente” junto às equipes de AD e assumido para si a responsabilidade pelo sujeito cuidado, os depoimentos anteriores demonstram que a decisão para tornar-se cuidador foi, para maioria dos entrevistados, no mínimo conflituosa.

Evidentemente o dilema ético instalado e evidenciado nos depoimentos como: *fui obrigada a cuidar* (ENT.6), não se reporta a imposição propriamente dita das equipes de AD ou hospitalar. No entanto, a não existência de outros membros familiares para que os cuidadores pudessem compartilhar as responsabilidades decorrentes do cuidado domiciliar, fez com que os mesmos se tornassem reféns de suas próprias decisões, assumindo rotinas e procedimentos para os quais não se submetiam, se realmente tivessem outras opções de escolha.

A família assume para si a responsabilidade de procedimentos e cuidados complexos, anteriormente realizados por profissionais de saúde e nunca antes realizados pelos cuidadores. Neste sentido, é de extrema importância que os profissionais de saúde realizem uma avaliação familiar prévia, respeitem as condições e limitações da família, pois caso o cuidador não conseguir se adaptar e conviver com esta realidade no domicílio, pode-se acarretar prejuízos para este, para família e para o sujeito cuidado.¹⁶

Embora exista uma recomendação do MS de que a família esteja ciente do processo de cuidar, esta experiência se tornará única para os sujeitos envolvidos. O cuidador é cotidianamente testado no que concerne a sua capacidade de discernimento, capacidade de adaptação e enfrentamento das situações inerentes ao cuidado. Mesmo os mais resilientes, estarão sujeitos a alguma sobrecarga física e emocional, tornando-se potencialmente doentes.

Para cuidar de um adulto dependente, é necessário condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas complexas e pesadas, além de recuperar-se rapidamente de atividades extenuantes ou de uma noite mal dormida.¹⁷ Neste sentido, a idade avançada dos cuidadores e a ausência de outro familiar fisicamente habilitado ou com maiores habilidades para exercer as atividades de cuidado, pode inferir maior sobrecarga para o cuidador e possibilidade de um cuidado limitado para o sujeito cuidado.

Embora a política de AD vislumbre vantagens para os usuários do sistema público de saúde envolvidos, atendendo o contexto demográfico e epidemiológico vigentes, a autonomia no que concerne a decisão para o cuidado domiciliar, tanto do cuidador, quanto de seu familiar devem ser respeitadas e preservadas, de modo que não se torne uma imposição, ainda que inconsciente, das instituições hospitalares.¹⁷

Cotidiano dos cuidados

Dentre as atividades realizadas pelos cuidadores para suprimento das necessidades dos sujeitos cuidados, foram citadas: alimentação oral assistida, alimentação enteral (via sonda ou jejunostomia), atividades de banho, higiene e conforto, oxigenioterapia, medicação, curativos e aspiração traqueal: *dieta, higiene geral, curativo na jejuno, mudança de decúbito a cada duas ou três horas, barba. Aspiração não precisa mais, mas eu fazia, e eu que cuidava do oxigênio* (ENT.2).

Os depoimentos revelaram um cotidiano difícil para os cuidadores, e embora alguns dos entrevistados tenham relatado auxílio de outro familiar para atividades de cuidado pelo menos uma vez ao dia, todos afirmaram ter anulado, ou comprometido seriamente sua vida social: *a vida social é anulada, vida social a gente não tem, é tudo em função dele. As saídas são cronometradas, ou é pra agendar alguma consulta ou é pra agilizar alguma coisa, mas tudo no contexto dele. Até tratamento das minhas filhas, tive que parar, porque a gente fica quase que em função dele por 24 horas* (ENT.5).

Um dos cuidadores relatou momento de pausa ou descanso das atividades de cuidado, pelo menos uma vez na semana para atender suas necessidades pessoais: *então a gente entrou num acordo com meus outros irmãos que no domingo, ou eles cuidam ou eles pagam alguém pra cuidar dela pra mim poder descansar* (ENT.7).

A impossibilidade de trabalhar, ou o abandono da atividade laboral remunerada figurou entre as alterações desencadeadas pelo processo de tornar-se cuidador: *ah, mudou tudo, não tem nem comparação. Eu trabalhava antes, eu era tipo assim independente do meu marido, não dependia do marido para nada, e hoje até para ir ao mercado é só ele, eu não faço mais nada; é dedicado a ele, a menina, a casa e a meu filho, e mais nada* (ENT.1).

Ainda assim, no que se refere à experiência de ser cuidador, todos resgataram aspectos positivos da relação com o sujeito cuidado e com as atividades que desempenhavam: [...] *então acho que a parte humana da minha vida mudou muito. Era uma coisa que eu achei que nunca ia conseguir: cuidar, mexer, porque eu tinha muito medo, porque muda muito a vida; então pra mim foi muito bom, muito importante* (ENT.7).

Sentimentos de pesar e tristeza frente à cronicidade do sujeito cuidado foram relatados: *eu acho que a única coisa que acontece que é inevitável*

é um certo grau de estresse. É inevitável, tanto pela frustração de você querer ser mais útil e não estar ao seu alcance, ou de você querer ver uma evolução mais rápida, talvez até se a gente não se centraliza, talvez até uma depressão acontece (ENT.5).

Os depoimentos também revelaram momentos críticos para o cuidador após as primeiras experiências de cuidado: *pra mim no começo foi muito difícil, por que a gente foi bastante pro hospital, PAC (Pronto Atendimento Continuado) [...] porque eu tinha medo, quase matei ele no começo, porque, no começo é tudo mais difícil, e ele já não veio tão bem como ele tá bem agora* (ENT.1).

No cotidiano do cuidado emerge a sobrecarga do cuidador. À aplicação da escala de Zarit, os depoimentos evidenciaram sobrecarga moderada e de moderada a severa em 60% e 40% dos cuidadores, respectivamente. Este é um dado relevante, uma vez que o instrumento aplicado possui boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar, e tem sido utilizado como instrumento de diagnóstico e monitorização/avaliação de programas de intervenção dirigidos aos cuidadores em diferentes países.¹⁸ Os cuidadores com maior escore da escala de Zarit relataram não receber auxílio de outro cuidador para as atividades de cuidado, e desenvolveram problemas de saúde no domicílio neste período: *eu tenho muita dor nas costas, sofro muito; eu só cuido porque não tem quem cuide. Tem dias assim de eu chorar e falar ai senhor, tem misericórdia! Eu fiquei doente esses tempos, me deu muita tontura e eu fui no PAC, e eles falaram que eu tava com a pressão muito alta, me deu muita tosse e a pressão tava em vinte e poucos, daí eu olhava nele e dava vontade de não trocar, mas tinha que trocar* (ENT.6).

Em consonância com outros estudos, a sobrecarga do cuidador – muito distante de ser considerado um dado isolado – tem se tornado um dado trivial. Um estudo realizado pela Universidade do Porto investigou a sobrecarga física, emocional e social e o perfil psicopatológico de 52 cuidadores informais de doentes de Alzheimer. Os cuidadores despendiam em média, 11h: 23min por dia para cuidar, sendo, na maior parte dos casos, a primeira experiência como cuidador. A ajuda que obtinham para cuidar provinha essencialmente do sistema informal e 48,1% dos cuidadores faziam uso de psicofármacos.¹⁹ Outro estudo realizado em Lisboa utilizou uma amostra de 17 cuidadores formais e 11 cuidadores informais. Os resultados indicaram a presença de expressões emocionais perturbadoras nos cuidadores. No caso dos cui-

dadores informais, as significações subjetivas relacionadas com a procura de apoio social, foram as mais preponderantes.²⁰

As questões acima mencionadas remetem a importância da implantação de programas de apoio dirigidos ao cuidador principal e mesmo a família do sujeito cuidado, operacionalizados a partir de atendimentos individuais ou grupais, uma vez que tais cuidadores são igualmente usuários do sistema de saúde. Estratégias de suporte ao cuidador, chamadas de *respite care*, são realidade em diferentes países, dentre eles Portugal. Seu objetivo é aliviar o cuidador, de forma periódica, da responsabilidade e exigências inerentes ao cuidado. No entanto, de modo geral os centros direcionados para estes doentes na realidade portuguesa, são insuficientes, e a cobertura destes serviços não os integra.¹⁹

No Brasil, embora sejam observados aspectos positivos em relação ao atendimento de profissionais de saúde no domicílio, como a criação de vínculos entre sujeito cuidado, cuidadores e profissionais de saúde, há predomínio de ações estratégicas e nucleares na definição do plano terapêutico, na prescrição dos cuidados a serem implementados, na hierarquização e classificação da complexidade do cuidado.²¹ Além de políticas efetivas de suporte ao cuidador, estes necessitam de pausas, de períodos em que eles se afastem do doente: física e mentalmente. Sem atender a esse pré-requisito, não há como assegurar que a saúde de quem cuida não seja comprometida.¹⁷

A dimensão social do cuidado no contexto da AD

Embora alguns cuidadores tenham recebido auxílio de outros familiares para realização dos cuidados, foram relatadas dificuldades para mobilizar auxílio de familiares ou amigos no caso de atividades mais extenuantes: *e virar; porque ele é pesado também, botar fralda, tudo, porque precisava de uma pessoa pra ajudar, mas não tem!* (ENT.6).

Em alguns casos, os cuidadores afirmaram depender da solidariedade de outras pessoas:

Tem um senhor da igreja que vem me ajudar a dar banho, ele põe na cadeira pra dar o banho e quando ele não vem eu dou banho de leito, porque os filhos não ajudam, muito difícil (ENT.6).

Diante da dificuldade de auxílio para realização de algumas tarefas, emergiram situações de risco para saúde do sujeito cuidado: *[...] no começo eu tinha que esperar meu marido vim almoçar, mas daí*

ele ficava da manhã até o meio dia sem trocar, e agora ele ajuda, ele segura na grade (ENT.1).

Outro aspecto relevante para qualidade de vida de cuidadores e sujeitos cuidados refere-se às dificuldades financeiras. Considerando que a renda familiar da maioria dos entrevistados foi de até um salário e meio, implicações diretas para a assistência foram relatadas, dentre elas, dificuldades para a manutenção da alimentação enteral. *a dificuldade era só pra comprar a comidinha dele pra fazer a sopa. Daí eu tinha uma vizinha e ela ia lá compra pra mim, porque eu não tinha dinheiro, e ela trazia pra mim fazer pra ele (ENT.4).*

A ausência ou racionamento de recursos do Programa de Assistência Domiciliar foram citados com frequência pelos cuidadores. Cuidadores afirmaram assumir parcialmente os gastos com oxigenioterapia: [...] *oxigênio ela usa, pouquinho, mas usa. A gente paga 40 reais, parece que é só da primeira vez, por causa do equipamento, depois não paga mais, é tipo um aluguel ou coisa assim (ENT.7).*

Com maior frequência, foram citadas dificuldade para fornecimento de fraldas: *pra dizer a verdade a gente tem que usar algum tipo de fralda caseira, inventar alguma coisa, porque a fralda que vem do PAID não chega, até mandaram mais que um pacote por mês, mas ainda assim não chega porque tem que trocar mais que uma vez por dia. Tem dia que troca quatro fraldas no dia, então não tem nada que aguenta. Eles mandam usar uma por dia, mas não dá! Não tem como. A situação dele não dá (ENT.10).*

Dos sujeitos cadastrados em serviços de reabilitação, nenhum prosseguiu com o tratamento, devido à ausência de transporte público adequado (ambulância) para o transporte até o serviço. Embora, alguns cuidadores dispusessem de carro próprio, a complexidade dos sujeitos cuidados exigia transporte em maca: *pela Universidade ele foi bem atendido, só que a prefeitura que não quis levar. E pra dobrar ele e colocar ele num carro não tinha como (ENT.6).* A respeito disto, os cuidadores relataram que o Programa de atenção domiciliar realiza o transporte para avaliação do sujeito e cadastro para o recebimento dos materiais de apoio (cadeira de banho e rodas), ocorrendo suspensão dos atendimentos desse serviço posteriormente.

As intervenções na AD equivalem a um terço dos custos das intervenções realizadas em ambiente hospitalar e proporcionam vantagens não apenas para as instituições hospitalares, mas para o sistema de saúde como um todo. Neste sentido, o papel de destaque da família na viabilização da assistência domiciliar demanda medidas e respon-

sabilidade dos governos para com estes sujeitos.^{12,22} A política de desospitalização dos indivíduos deve prever recursos físicos e humanos (equipe interdisciplinar) suficientes e capacitados para atender igualmente as demandas domiciliares.

Aspectos como a ausência de planejamento quanto ao transporte adequado (ambulância) e a fragmentação entre os serviços hospitalar, atenção básica e AD, impossibilitaram a continuidade do acompanhamento de serviços alternativos e complementares a assistência prestada pelos profissionais da AD, determinando, por exemplo, a suspensão dos atendimentos ofertados pelo Centro de Reabilitação. Este cenário, expressa a inexistência de uma Rede de atenção à saúde efetiva para o sujeito com necessidades especiais (condições crônicas) e a fragilidade dos atributos da APS - longitudinalidade, integralidade, coordenação no contexto da atenção primária.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora tenha emergido aspectos positivos sobre a experiência de ser cuidador, a prevalência de sobrecarga moderada, e de moderada a severa, associada à idade avançada e ao desenvolvimento de distúrbios osteomusculares, constituem importantes indicadores para o planejamento de ações em saúde destinadas aos cuidadores. Os depoimentos revelaram importante fragilidade quanto ao suprimento de materiais de uso domiciliar, sendo que fraldas e transporte público adequado (ambulância) foram os mencionados com maior frequência e pesar entre os cuidadores.

Não é possível afirmar que os cuidadores neste estudo dispunham de autonomia completa em relação às atividades de cuidado voltadas para o sujeito cuidado ou em relação à estratégia assistencial utilizada. Uma vez condicionada às variáveis socioeconômicas e a ausência de uma política de apoio mais efetiva aos cuidadores, fere-se o propósito de autonomia na AD, quando, por exemplo, não se disponibiliza os meios de transporte adequado para o sujeito cuidado, tornando o cuidador impotente frente às limitações das possibilidades de escolha para continuidade do tratamento.

Em decorrência da complexidade dos sujeitos cuidados e da necessidade de cuidado integral por 24 horas, as atividades eram realizadas frequentemente pela mesma pessoa, a qual se responsabilizava por toda a conduta relativa ao sujeito cuidado. Os valores indicativos de sobrecarga

podem inferir apoio limitado das equipes diante da condição socioeconômica e de esgotamento físicoemocional.

As dificuldades para realização de atividades de higiene, transferência, mudança de decúbito e outras que exigem força e requerem auxílio de outro familiar, embora essenciais para a saúde dos sujeitos cuidados, revelaram-se as mais desgastantes. Os depoimentos evidenciam que o sujeito cuidado sofre as consequências das limitações do cuidador, que em alguns casos enfrenta espera prolongada por auxílio de outro familiar. Este cenário expressa a vulnerabilidade da AD e da atenção primária a saúde, ainda influenciadas por um modelo de atenção à saúde fragmentado, com forte orientação para as condições agudas, desconsiderando-se a importância fundamental da Atenção Primária a Saúde como ponto de atenção dessas redes. Tais questões necessitam ser analisadas e ponderadas quando, de fato, se espera beneficiar cuidadores e sujeitos cuidados com a proposta de desospitalização e humanização por meio da AD.

REFERÊNCIAS

- Schwonke CRGB, Silva JRS, Casalinho ALD, Santos MC, Vieira FP. Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. *Ensaio e Ciência: C. Biolog Agrar Saude* [online]. 2008 [acesso 2014 Jan 20]; 12(1). Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26012806009>
- Ministério da Saúde (BR). Portaria n. 963 de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do SUS [online]. 2013 [acesso 2013 Ago 06]; Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html
- Melo TM, Rodrigues IG, Schimidt TDR. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Bras Cancerol* [online]. 2009 [acesso 2014 Jan 20]; 55(4):365-74. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf
- Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Macruz LC, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev Saúde Pública* [online]. 2010 [acesso 2013 Ago 13]; 44(1):166-76. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000100018&lng=pt&nrm=iso
- Silva KL, Sena RR. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. *Rev Esc Enferm USP* [online]. 2008 [acesso 2013 Ago 12]; 42(1):48-56. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342008000100007&script=sci_arttext
- Rafacho M, Oliver FC. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Rev Ter Ocup* [online]. 2010 [acesso 2013 Ago 05]; 21(1):41-50. Disponível em: http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-91042010000100007&lng=es&nrm=iso
- Pereira KCR, Alvarez AM, Traebert JL. Contribuição sociodemográfica das condições para a percepção de qualidade de vida em idosos. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [online]. 2011 [acesso 2013 Out 25]; 14(1):85-96. Disponível em: http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232011000100010&lng=pt&nrm=iso
- Duarte YAOD, Andrade CL, Lebrão ML. O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Rev Esc Enferm USP* [online]. 2007 [acesso 2013 Ago 13]; 41(2):317-25. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342007000200021&script=sci_arttext
- Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc Saúde Coletiva* [online]. 2012 [acesso 2013 Ago 6]; 17(3):621-6. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso
- Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto A, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Universidade Católica Portuguesa. Cad Saúde* [online]. 2010 [acesso 2013 Ago 13] 6(2):13-9. Disponível em: <http://www.esel.pt/ESEL/PT/UIDE/Publicacoes/Sobrecarga+do+cuidador+em+cuidados+paliativos+domicili%C3%A1rios.htm>
- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466: Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. 2012. Brasília (DF): CNS; 2012.
- Santos LR, Leon CGRMP, Funghetto SS. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. *Ciênc Saúde Coletiva* [online]. 2011 [acesso 2013 Ago 16]; 16(1). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700017&lng=en&nrm=iso
- Stajduhar KI. Burdens of family caregiving at the end of life. *Clin Invest Med* [online]. 2013 [acesso 2013 Mar 3]; 36(3). Disponível em: <http://www.cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2013/08/Burdens-of-Family-Caregiving-at-the-End-of-Life.pdf>
- Brondani CM, Beuten M, Alvim NAT, Szarek T, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2010 [acesso 2013 Ago 14]; 19(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=pt&nrm=iso

15. Rangel SS, Belasco AGS, Diccini S. Qualidade de vida de pacientes com acidente vascular cerebral em reabilitação. *Acta Paul Enferm* [online]. 2013 [acesso 2013 Ago 12]; 26(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000200016&lng=en&nrm=iso
16. Secretaria de Atenção à Saúde (BR). Departamento de Atenção Básica. Coordenação geral da atenção domiciliar. Caderno de atenção domiciliar. v. 2. Brasília (DF): MS; 2012. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD_VOL1_CAP1.pdf
17. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde Coletiva* [online]. 2011 [acesso 2013 Set 13]; 16(Sup1):945-55. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026&lng=pt&nrm=iso
18. Sequeira CAC. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Referência [online]. 2010 mar [acesso 2012 Ago 6]; 2(12):13-9. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2010/12-0916.php>
19. Pereira HJA. Subitamente cuidadores informais: a experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado [tese na internet]. Lisboa (PT): Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; 2011 [acesso 2012 Ago 06]. Disponível em: [http://catalogo.bnportugal.pt/ipac20/ipac.jsp?session=13141615RC93B.543324&profile=bn&page=next&browse=0&uri=link=direct&term=Subida+para+o+convento+de+Santo+Ant%C3%B3nio+Rio+de+Janeiro+\[+Visual+gr%C3%A1fico&index=ALTITLE&uindex=&aspect=basic_search&menu=search&ri=1&npp=10&source=~!bnp](http://catalogo.bnportugal.pt/ipac20/ipac.jsp?session=13141615RC93B.543324&profile=bn&page=next&browse=0&uri=link=direct&term=Subida+para+o+convento+de+Santo+Ant%C3%B3nio+Rio+de+Janeiro+[+Visual+gr%C3%A1fico&index=ALTITLE&uindex=&aspect=basic_search&menu=search&ri=1&npp=10&source=~!bnp)
20. Mendes JAM. A vivência subjetiva dos cuidadores de pessoas com demência: Temas centrais, sintomatologia emocional e estratégias de confronto [tese na internet]. Lisboa (PT): Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia; 2010 [acesso 2012 Dez 20]. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2519>
21. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev. Saúde Pública* [online]. 2010 Fev [acesso 2014 Set 21]; 44(1):166-76. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000100018&lng=pt&nrm=iso
22. Thume E, Facchini LA, Tomasi E, Vieira LAS. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. *Rev Saúde Pública* [online]. 2010 Dez [acesso 13 Ago 14]; 44(6). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000600016&lng=en&nrm=iso