UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Elisabete Finzch Sportello

**Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras
familiares do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital
Universitário da Universidade de São Paulo**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem
da Universidade de São Paulo como parte dos
requisitos para obtenção do título de Mestre. Área
de concentração - Enfermagem em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profª Drª Maria Amélia de Campos Oliveira

São Paulo
2003

DEDICATÓRIA

“A todas as famílias e principalmente às cuidadoras que participaram desta pesquisa, sem as quais o aprendizado não teria acontecido e este trabalho não teria se concretizado”.

MUITO OBRIGADA!

Aos meus amores que participaram de mais esta etapa em minha vida, sendo a razão por eu ter tanta disponibilidade, satisfação em tudo o que fazemos juntos e por ser sempre tão feliz: Victório Luiz, Victor e Vinícius.

EU AMO VOCÊS!

AGRADECIMENTOS

À Profa Dra Maria Amélia de Campos Oliveira, pela orientação, dedicação, incentivo e carinho, por me aceitar como orientanda e por me ter propiciado o seu convívio.

Ao Prof. Dr. Paulo Andrade Lotufo e Profa Dra Ana Mancussi e Faro pela análise criteriosa e valiosas sugestões da “pró-forma” deste estudo.

À Profa Dra Ana Mancussi e Faro e à Prof Dra Rosa Maria Godoy Fonseca pelos ensinamentos e sugestões durante o exame de qualificação.

A todas as docentes do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva e principalmente à Profa Dra Emiko Yoshikawa Egry por acreditar que eu poderia superar minhas dificuldades e ser a primeira enfermeira do HU a estar na pós-graduação desse departamento.

A todos os colegas da turma e do Departamento de Saúde Coletiva que favoreceram o meu crescimento e tornaram-se amigos.

À Profa Dra Maria Lúcia Lebrão por ter apoiado, incentivado e acreditado em nosso trabalho no PAD.

Ao Prof Dr Arnaldo Zanoto, que além de me orientar e auxiliar no tratamento estatístico, tornou-se um amigo permitindo-me conhecê-lo e admirá-lo.

Ao Departamento de Enfermagem do HU, especialmente à Profa Dra Raquel Rapone Gaidzinski, à Tânia R. Sancinetti, à Tereza C. Coan e todas as enfermeiras que me incentivaram.

A todos os meus amigos e companheiros do PAD, Cláudio K. Sakurada, Ana Sílvia Reinacher, Márcia D. Jorge, Silmara N. P. Silva, Celisa Sera, Márcia P. S. Moreira, Marina B.Almeida e Lais Yassue Taquimori.

À Marli Gonçalves, pela sua amizade e seus ensinamentos para que eu me superasse nos conhecimentos de informática, entre outros, pois foi muito mais que uma professora.

A todos os colegas do Hospital Universitário que torceram pelo meu sucesso, especialmente Álvaro R. Bueno e Meire O.Pereira.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do HU, que favoreceu o desenvolvimento deste estudo, especialmente Dr Sérgio Gomes de Souza e Vilma Monteiro Frésca.

Às alunas do estágio curricular da EEUSP e PIBIC (Taís, Jaqueline, Giselle, Romy, Anna Carolina, Fabiana, Fernanda e Renata) pelo incentivo, apoio e por me permitirem sempre o aprendizado e o alegre convívio.

A todos da minha família que me apoiaram e me incentivaram.

Finalmente, à todos aqueles que colaboraram direta ou indiretamente para a realização deste estudo.*

MUITO OBRIGADA!

---

* Recebido “Auxílio à Pesquisa” da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS, GRÁFICOS E FIGURAS

RESUMO

ABSTRACT

APRESENTAÇÃO

1. INTRODUÇÃO	01
2. FINALIDADE E OBJETIVOS	20
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	22
3.1. Referencial teórico-metodológico.....	22
3.2. A cuidadora na perspectiva de gênero	25
3.3. Local do estudo	28
3.4. O Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da USP	30
3.5. População do estudo	35
3.6. Instrumento	36
3.7. Coleta dos dados	37
3.8. Sistematização e análise dos dados.....	37
3.9. Análise estatística	38
3.10. Procedimentos ético-legais	39
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	40
4.1. Caracterização das famílias	41
4.2. Caracterização dos pacientes	59
4.3. Caracterização das cuidadoras	64
4.4. Ser e estar cuidadora	86
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	115
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
7. ANEXOS	125

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** Distribuição dos membros das famílias segundo sexo, faixa etária (anos) e escolaridade. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 2** Distribuição dos membros das famílias segundo a relação com as cuidadoras. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 3** Distribuição das famílias segundo o número de membros. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 4** Distribuição das famílias segundo o bairro onde residem. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 5** Distribuição das famílias segundo o tipo de habitação. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 6** Distribuição das famílias segundo a propriedade da habitação. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 7** Distribuição das famílias segundo a existência de saneamento básico no domicílio. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 8** Distribuição das famílias segundo o número de cômodos do domicílio, o número de cômodos do domicílio usados para dormir e o número de pessoas por quarto. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 9** Distribuição das famílias das cuidadoras segundo a localização do banheiro no domicílio. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 10** Distribuição das famílias segundo o grau de salubridade auto referido da moradia. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 11** Distribuição das famílias segundo a exposição a riscos no local de moradia. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 12** Distribuição das famílias segundo a posse de bens materiais. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 13** Distribuição dos membros das famílias segundo o preparo para o trabalho e o registro em carteira. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 14** Distribuição dos membros das famílias segundo a ocupação. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

- Tabela 15** Distribuição dos benefícios recebidos pelos trabalhadores com registro em carteira. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 16** Distribuição das famílias segundo a renda mensal, a renda per capita e o valor destinado às necessidades dos pacientes. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 17** Distribuição dos pacientes segundo sexo, faixa etária e escolaridade. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 18** Distribuição dos pacientes segundo o diagnóstico. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 19** Distribuição dos pacientes segundo a procedência. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 20** Distribuição dos pacientes segundo a relação com as cuidadoras domiciliárias. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 21** Distribuição das cuidadoras segundo a faixa etária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 22** Distribuição das cuidadoras segundo a situação conjugal. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 23** Distribuição das cuidadoras segundo a escolaridade. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 24** Escolaridade comparada com a posição ocupada pelo membro na família. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 25** Distribuição das cuidadoras segundo a realização de atividades de lazer. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 26** Distribuição das cuidadoras segundo a religião que professam. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 27** Distribuição das cuidadoras segundo a morbidade referida. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 28** Sinais e sintomas físicos de doenças referidos pelas cuidadoras. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 29** Sinais e sintomas psicológicos referidos pelas cuidadoras. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.
- Tabela 30** Distribuição das cuidadoras segundo a realização de tratamento de saúde após assumir a função de cuidadora. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 31 Tipo de tratamento de saúde realizado após assumir a função de cuidadora. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 32 Distribuição das cuidadoras segundo o preparo oferecido pelo HU para a realização do cuidado. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 33 Tipo de orientação realizado pela equipe do Hospital Universitário para a assistência domiciliária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 34 Medicação fornecida pela equipe do Hospital Universitário para a assistência domiciliária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 35 Distribuição das cuidadoras segundo a rede de suporte social para a assistência domiciliária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 36 Distribuição das cuidadoras segundo as condições do domicílio para a realização do cuidado. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 37 Distribuição das cuidadoras segundo o tempo de atuação como cuidadora domiciliária (em meses). Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tabela 38 Distribuição das cuidadoras segundo o tempo dedicado ao cuidado (em horas). Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Serviços de saúde utilizados pelos membros da família. PAD-HU/USP (2003).

Gráfico 2 Grau de parentesco dos familiares que ajudam as cuidadoras. PAD-HU/USP (2003).

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Área de abrangência do PAD-HU/USP.

RESUMO

Sportello EF. Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem da USP; 2003.

Esta pesquisa estudou as forma de trabalhar e viver das famílias e das cuidadoras familiares dos pacientes do PAD-HU/USP sob a perspectiva da Determinação Social do Processo saúde-doença e de Gênero. A população foi constituída por 38 cuidadoras familiares principais, com média de 51,68 anos de idade. Os dados foram coletados através de entrevistas domiciliárias. Verificou-se a predominância de famílias reduzidas, com até 3 membros, residindo em casa própria, com boas condições de salubridade. A maioria das cuidadoras realizava atividades domésticas e algumas estavam inseridas no mercado formal de trabalho. Utilizavam principalmente os serviços públicos de saúde, em especial o HU, hospital de referência da região da Subprefeitura do Butantã. Os pacientes que demandavam os cuidados eram dependentes para as atividades da vida diária, na maioria idosos e com doenças crônico-degenerativas, com média de 66,54 anos de idade e aposentados. A média de tempo como cuidadora foi de 56,63 meses, na maioria prestando cuidados ininterruptamente (24 horas/dia), o que limitava o tempo disponível para o autocuidado, e tornando-as mais vulneráveis ao adoecimento. As cargas de trabalho das cuidadoras resultavam em desgaste e desencadeavam problemas de saúde. Vários foram os sintomas físicos e manifestações psicológicas referidos pelas cuidadoras, entre eles as dores lombares, o cansaço e a depressão foram os mais significativos, requerendo o uso de algum tipo de medicamento. Referiram ter recebido orientações, materiais e equipamentos do PAD e ajuda dos familiares, principalmente. Relataram sentimentos ambíguos como sofrimento x prazer, facilidades x dificuldades no cuidado e ser mulher na perspectiva de gênero como algo naturalizado na vida das mulheres.

Palavras-chaves: cuidadores, processo saúde-doença, assistência domiciliária.

ABSTRACT

Sportello EF. Characterization of the life and work style of the family caregivers of the Home Care Program of the University Hospital, University of São Paulo. Master's degree thesis – Nursing School, University of São Paulo; 2003.

This research studied the life and work style of the families and the family caregivers of the patients of PAD-HU/USP under the perspective of the Social Determination of the Gender and the Process Health-Disease. Thirty-eight main family caregivers, with a mean age of 51,68 years, constituted the population. The data were collected through home interviews. There is a predominance of small families, with up to 3 members, residing at their own homes, with good health conditions. Most of the caregivers were engaged in domestic activities and some were inserted in the formal working market. They used mainly the public health services, especially HU, the reference hospital of the Butantã area. The patients who sought care were dependent on the daily life activities; most of them were seniors and retired with chronic-degenerative diseases, and a mean age of 66,54 years. The average time as a caregiver was 56,63 months. Most of these workers rendered continuous uninterrupted 24 hours service, which limited the available time for the self-care and made them more vulnerable to disease. The heavy workload of the caregivers resulted in physical weakling and created problems of health. The caregivers referred several physical symptoms and psychological manifestations among which were lumbar pain, fatigue and depression requiring the use of some type of medication. They reported having received orientations, materials and equipment from PAD and mainly help from the relatives. They reported ambiguous feelings such as suffering x pleasure, care' facilities x difficulties and being woman in the gender perspective as something naturalized in women's life.

Keywords: family caregiver, health-disease process, home care.

APRESENTAÇÃO

Trabalho no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP) há dezoito anos, tendo sido formada pela Escola de Enfermagem da mesma Universidade. Desde então, trabalhei no Centro-Cirúrgico, na Cirurgia Ambulatorial (no setor denominado Hospital-Dia) e no Ambulatório. Atualmente sou enfermeira responsável pelo Programa de Assistência Domiciliária – PAD. Esse programa é constituído por profissionais das diversas áreas que atuam em conjunto para a promoção da saúde de pacientes com perdas funcionais e dependência, tendo como objetivo e filosofia prestar assistência domiciliária integral ao paciente, ao cuidador e à família nos vários aspectos de suas necessidades.

Ao integrar a equipe do programa, realizei o I Curso de Especialização em Atendimento Domiciliário ministrado pela EEUSP, apresentando como monografia de conclusão o estudo intitulado “Caracterização dos cuidadores dos pacientes inclusos no PAD-HU/USP”, realizado com a finalidade de caracterizar os cuidadores dos pacientes inscritos, visando uma atenção integral às suas necessidades. Nesse estudo constatei que 90,9% dos cuidadores eram do sexo feminino, em sua maioria (75,7%) familiares e leigos.

Os pacientes acompanhados pelo Programa, em sua maioria, são provenientes das unidades de internação do HU, idosos e dependentes para a realização de atividades de vida diária e necessitam de suporte da equipe de saúde para situações especiais de tratamento ou seja, aspiração traqueal, curativo, alimentação por sonda nasogástrica, oxigenoterapia, manuseio de equipamentos, entre outros.

As experiências vivenciadas na assistência domiciliária permitiram-me observar que as famílias e os cuidadores dos pacientes ficavam cansados e estressados com o processo de cuidar, ainda que o fizessem por breves períodos, pelo ônus que isso acarretava, tanto financeiro, físico, quanto psicológico.

Ao prestar assistência domiciliária percebi pelos atos e ouvi, tanto sentimentos expressos como relatos das cuidadoras familiares, que o ato de cuidar não era voluntário ou “dom”, “que *sobrava para elas*”, pelo fato de serem “mulheres”, “esposas”, “solteiras”, “filhas”, ou seja, por algum desses motivos, elas tinham que assumir o cuidado. Os demais familiares acomodavam-se, delegando-lhes essa tarefa. Aos mesmo tempo, sentiam-se na “obrigação” de cuidar, mesmo que para isso tivessem que modificar suas vidas, ou seja, parar de estudar, namorar, sair de casa para atividades de lazer etc.

Durante as visitas domiciliárias foi possível perceber que o fato de ser familiar abrange vínculos, angústias e mágoas. Ser leigo gera medo e incerteza perante os cuidados, além da responsabilidade principal pela assistência prestada.

Preocupada com a qualidade de vida das cuidadoras familiares e compreendendo que o modo de vida e de trabalho repercute no seu processo saúde-doença, decidi realizar o presente estudo com o intuito de melhor conhecê-las, identificar as contradições que enfrentam no seu cotidiano e procurar caminhos para a transformação da atenção na assistência domiciliária e na intervenção de enfermagem no processo saúde-doença das cuidadoras.

Para isso, elegi como objeto de estudo o cuidado domiciliário na perspectiva das cuidadoras familiares dos pacientes atendidos pelo PAD-HU/USP.

Procuro identificar questões existentes na dimensão estrutural, abordando as mudanças no perfil demográfico da população brasileira, e na dimensão particular, que diz respeito às políticas públicas na área da saúde, levando a uma desospitalização precoce dos pacientes com seqüelas de doenças crônico-degenerativas, idosos em sua maioria e dependentes para as atividades da vida diárias. Tais questões acabam por repercutir na dimensão singular das famílias desses pacientes, particularmente sobre as cuidadoras familiares, a quem são delegadas as atividades e as responsabilidades de cuidar.

1 INTRODUÇÃO

Políticas voltadas para a melhoria da qualidade de vida da população, entre elas os programas de saneamento básico, educação, alimentação, programas de saúde voltados para as crianças e idosos e também o avanço da tecnologia na área da saúde vem promovendo contínuas alterações no contexto demográfico brasileiro, alterando o perfil populacional.

No Brasil, a transição demográfica e epidemiológica ocorreram em consequência da diminuição das taxas de fecundidade e mortalidade, a redução do tamanho das famílias e também dos processos de industrialização e urbanização crescente do país, que modificaram as formas de organização da produção e a distribuição espacial da população. A implementação de políticas de atendimento à população, pelo Estado como, por exemplo, o saneamento básico, com a ampliação de redes de abastecimento de água e de esgotos sanitários, diminuiu os óbitos por doenças infecto-contagiosas, aumentando proporcionalmente a mortalidade por doenças crônico-degenerativas (Minayo, 1995).

Veras e Alves (1995:32), referindo-se aos estudos sobre a mudança do perfil demográfico brasileiro, mencionam que:

“o crescimento demográfico e a organização social brasileira têm características particulares que precisam ser apreendidas através de estudos e projetos de investigação que dêem conta das nossas especificidades. A pesquisa corretamente orientada deve transformar-se, por sua vez, em subsídio para a implantação de programas adequados à realidade do país”.

Diaz (2002) faz referência ao envelhecimento populacional no Brasil que, no ano 2025, terá a sexta população mais idosa do mundo, com consequente aumento do número de casos de doenças crônico-degenerativas. Os novos problemas que tais mudanças acarretam para a área da saúde têm levado à necessidade de discutir um novo modelo

assistencial, em que se fazem presentes questões como a desospitalização, a diminuição de custos da assistência e o aumento da qualidade de vida dos doentes.

Em relação às projeções demográficas para o século XXI, Duarte (2000:9) afirma que *“em 2025 teremos aproximadamente 32-33 milhões de pessoas com mais de 60 anos em nosso meio”* e que *“à transição demográfica segue-se a transição epidemiológica, ocasionando um aumento das doenças crônico-degenerativas no perfil epidemiológico da população”*, cujas seqüelas levam a um maior grau de dependência para as atividades da vida diária (AVD).

As mudanças nos perfis epidemiológicos expressam-se pelo aumento da expectativa de vida, ou seja, um grande número de idosos com doenças degenerativas e menor número de doenças infecto-contagiosas. Além disso, o desenvolvimento tecnológico em saúde resulta em intervenções caras, complexas e freqüentemente desnecessárias, um subproduto da crescente medicalização e da distribuição desigual dos profissionais de saúde no Brasil (Bertolozzi e Greco, 1996).

Segundo Bertolozzi e Greco (1996:392), desde a eleição do presidente Fernando Collor de Melo, o Estado Brasileiro adotou explicitamente a política neoliberal em que

“os elementos básicos que a norteiam são a desvalorização da moeda, a liberalização do comércio exterior, a redistribuição da riqueza e receita governamental, a redução do déficit público, a redução do emprego público, a privatização, o controle salarial, a eliminação do controle de preços, o cumprimento de parcelas de pagamento da dívida externa e a priorização das exportações, com a queda de qualidade do sistema público”.

Dentro desse quadro evidencia-se, na área da saúde, a universalização excludente, com o sucateamento do setor público e a desativação de leitos hospitalares, expulsando as camadas sociais médias para o setor privado.

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) elevou a saúde à condição de direito universal e dever do Estado, tendo como diretrizes a universalidade, a integralidade das ações e a participação social, o que produziu uma expansão da oferta de serviços de saúde. Entretanto, o sucateamento dos serviços fez com que a classe média migrasse para os serviços privados tal como já ocorrera com a educação de nível fundamental e médio. Ocorre que a maioria da população é pobre e não tem acesso ao setor privado, ficando excluída do acesso aos serviços de saúde, já que o setor público não oferece a assistência preconizada pelo SUS.

Ao analisar a política social do neoliberalismo, Laurell (1995) destaca a queda dos salários e o aumento do desemprego e do subemprego na América Latina na última década, concluindo que houve um retrocesso social dramático, com o empobrecimento generalizado da população trabalhadora e incorporação de novos grupos sociais à condição de pobreza. Isso ocorre simultaneamente à redução nos gastos sociais, ou seja, redução dos serviços sociais públicos, contribuindo para deteriorar as condições de vida da maioria da população, inclusive da classe média.

O corte dos gastos sociais públicos significa uma diminuição no financiamento das instituições públicas, em particular a da saúde, o que causa a deterioração e desprestígio dessas instituições. O ideário neoliberal concretiza-se com a privatização do financiamento e da produção de serviços, com o corte dos gastos sociais, eliminando programas e reduzindo benefícios, com a canalização dos gastos sociais públicos em programas seletivos contra a pobreza e com a descentralização em nível local.

A redução de investimentos resulta no sucateamento deliberado e progressivo dos serviços públicos de saúde, o que acaba por legitimar os serviços privados como mais eficientes. A estratificação da população em função da sua capacidade de pagamento e da probabilidade de adoecer leva os serviços públicos a concentrar seus recursos limitados na assistência aos pobres, velhos e os mais doentes, enquanto o sistema privado enriquece.

A estratégia de centralizar os gastos sociais em programas seletivos dirigidos aos pobres tem como objetivo assegurar uma clientela política. Ocorre assim uma remercantilização dos benefícios sociais, com a capitalização do setor privado e a deterioração e a falta de financiamento às instituições públicas.

Como consequência, observam-se as privatizações, a exclusão social, a falta de investimentos públicos em saúde, com redução do número de leitos hospitalares públicos e a falta de hospitais de retaguarda por ausência de políticas e programas de apoio aos cuidadores.

Egry e Fonseca (2000) referem que o papel das instituições públicas de saúde é buscar a equidade ou a diminuição das desigualdades, privilegiando o acesso das famílias, especialmente das classes sociais menos favorecidas, às formas qualitativamente mais elevadas de vida e trabalho. Os serviços públicos devem privilegiar a população com maiores riscos sociais de adoecer e morrer e com menores potencialidades para o enfrentamento de tais riscos, ainda que para alguns isso possa representar a inobservância do princípio da universalidade preconizada pelo SUS.

Em que pese a grave crise social e econômica das últimas décadas, os avanços na implantação do SUS e a atual política de saúde voltada para a atenção básica, como a estratégia do Programa Saúde da Família (PSF) e Programas de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), podem resgatar o compromisso e responsabilidade do Estado brasileiro de

oferecer suporte às famílias ao garantir cuidados domiciliários para pacientes com perdas funcionais e dependência para as atividades da vida diária.

No contexto histórico atual, a desospitalização é uma questão de relevância social, ainda que com objetivos institucionais diversos, como diminuir custos, suprir a falta de leitos hospitalares em instituições públicas, diminuir a infecção hospitalar ou aumentar a qualidade de vida dos pacientes.

Segundo Oguisso (1999:9)

“em muitos países, entre eles o Brasil, a redução de hospitais notadamente na área de psiquiatria, doenças crônicas ou em fase terminal, não foi acompanhada de uma infra-estrutura nas comunidades para receber os pacientes. Assim, as famílias foram subitamente levadas a abrigá-los, muitas vezes sem preparo e também sem recursos econômicos de maior porte. Nessa situação nova, enfermeiros deverão estar preparados para proporcionar alguma forma de assistência no lar, o Home Care, que está assumindo importância mundial tanto como forma de reduzir custos financeiros com internações como proporcionar maior segurança e especialmente bem estar”.

Segundo Duarte (2000), é importante ressaltar que a assistência domiciliária não é “barata”, mas seus custos são inferiores aos da assistência hospitalar. Para Barros (1998), isso decorre do fato de que os custos de hotelaria e despesas recaem sobre a família. Um estudo realizado em Taipei revelou que o cuidado no domicílio tem um custo mais elevado quando os gastos das famílias são levados em consideração. Especialmente quando o paciente tem um alto grau de dependência, além do custo ser mais elevado, o cuidado é pouco efetivo e, para esses pacientes, a internação hospitalar é mais apropriada do que o cuidado domiciliário (Chiu, Shyu e Liu, 2001).

No Brasil, o custo de prestar cuidado no domicílio a uma pessoa incapacitada ainda é desconhecido, principalmente se esta pessoa era o provedor financeiro da família (Karsch, 1998).

Cotta et al (2001) consideram necessário definir melhor as modalidades de atenção domiciliária nos diversos países, principalmente da América Latina, e propõem uma modalidade de assistência com responsabilidade compartilhada entre hospitais, programas de internação domiciliária e unidades básicas de saúde. Consideram ainda que é necessário distinguir os diversos modelos de cuidados domiciliários existentes e descritos na literatura, visando uma maior precisão conceitual.

Diferentes países da Europa adotam distintas definições para os cuidados realizados no domicílio, sendo que a que melhor se ajusta ao conceito de hospitalização domiciliária é a prevalente na França, que considera que é *“uma alternativa assistencial do setor da saúde que consiste num modelo organizativo capaz de dispensar um conjunto de atenções e cuidados médicos e de enfermagem do tipo hospitalar, tanto em qualidade como em quantidade, aos pacientes em seu domicílio, que já não precisam da infraestrutura hospitalar, mas todavia necessitam de vigilância ativa e assistência complexa”*.

As autoras mencionam ainda que a hospitalização domiciliária deve ter uma duração limitada, encerrando-se com a cura, óbito, reinternação hospitalar ou transferência do paciente para a Atenção Básica, a quem competem a vigilância e o seguimento de pacientes crônicos no domicílio. Propõem que o ingresso do paciente na hospitalização domiciliária seja solicitado pela Unidade de Saúde da Família ou por um serviço de saúde de urgência. Por ocasião da alta o paciente é contra-referenciado à Atenção Básica.

Dessa forma não ocorreria a duplicidade da assistência e sim uma assistência contínua, integral, multiprofissional e eficaz, que responderia adequadamente às

necessidades dos usuários com o desenvolvimento de uma política que permite o estabelecimento de uma aliança estratégica entre os hospitais e a atenção básica, essencial para a melhoria dos processos assistenciais.

Wanderley et al (1998) e Andrade (2001) concordam que a ausência de políticas públicas de apoio a esses pacientes, cuidadores e familiares após a alta hospitalar abre caminho a formas perversas de exclusão. A maioria das famílias pobres enfrenta o desamparo, sem nenhum apoio na esfera municipal, estadual ou federal. São necessárias políticas sociais e de saúde voltadas à população que demanda uma assistência domiciliária efetiva, tanto no nível primário como secundário ou terciário, pois o Estado deve assumir não só o papel de co-responsável pelo cuidado domiciliário e sim o de provedor das necessidades dessas famílias, em reconhecimento de seu direito inalienável a serviços de saúde.

Dias, Wanderley e Mendes (2002:13) definem a assistência domiciliária como o *“cuidado que as pessoas doentes recebem em seus domicílios, seja ele executada por cuidadores informais (parentes, vizinhos, amigos, voluntários, etc.) ou por profissionais da saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psicólogos, etc)”*. Mencionam ainda que além dessa possibilidade de assistência domiciliária existe a modalidade da internação ou hospitalização domiciliária, *“situação em que se monta um verdadeiro quarto hospitalar, com todos os equipamentos necessários, na residência do paciente. Nesses casos, a presença do profissional de saúde se faz mais necessária”*.

Segundo Egry e Fonseca (2000), a visita domiciliária pode ser definida como um instrumento de um vasto conjunto de técnicas, procedimentos e saberes de enfermagem em

saúde coletiva, utilizado para intervenção no processo saúde-doença familiar, realizada no local de moradia.

Duarte (2000:8,9) distingue visita domiciliária, assistência domiciliária e internação domiciliária. Para ela, a visita domiciliária é um

“tipo de atendimento domiciliário realizado pelo profissional de saúde e/ou equipe na residência do cliente com objetivo de avaliar as demandas do paciente e de seus familiares, bem como o ambiente em que vivem, e estabelecer um plano assistencial voltado à recuperação e/ou reabilitação do idoso visando à sua autonomia e à maximização de sua independência. As visitas são realizadas sistematicamente e programadas conforme a necessidade do cliente e a disponibilidade do programa a que está ligado. A equipe interprofissional fornece as orientações relativas aos cuidados necessários, que serão realizados pelo denominado cuidador (familiar, leigo ou profissional), pessoa responsável pelo cuidado no contexto domiciliar”.

Conceitua a assistência domiciliária como as

“atividades assistenciais exercidas por profissional de saúde e/ou equipe interprofissional no local de residência do cliente. Engloba visitas programadas em que determinados procedimentos (geralmente de maior complexidade) são realizados pelos elementos da equipe. A periodicidade das visitas depende da complexidade assistencial requerida. Conta-se também com o cuidador como responsável pela continuidade da assistência em domicílio”.

Já a internação domiciliária é por ela definida como a

“instalação de um mini-hospital domiciliário. Consiste na transferência de aparato tecnológico específico à necessidade do cliente para seu local de moradia e de acompanhamento por profissionais de enfermagem, responsáveis pelas execução da terapêutica adotada. Envolve ainda a existência de meios adequados de transporte externo (ambulância); assistência médica e de enfermagem disponível vinte e quatro horas por dia; disponibilização de medicamentos, materiais e equipamentos; monetarização constante da evolução clínica do paciente e das relações familiares”.

Jacob (2001:4) considera necessário distinguir as modalidades de atenção domiciliária e define a internação domiciliária como

“a transferência do hospital para a residência do paciente, onde ele tem todos os recursos que ele teria dentro do hospital, conforme suas necessidades, traduzidos em equipamentos e profissionais. Na assistência domiciliária, em nível intermediário, esse paciente está aos cuidados de uma equipe, mas essa equipe não permanece na residência, e os equipamentos também não permanecem necessariamente na residência desse paciente e na visita domiciliária, pontual, avaliam-se as condições e orienta-se como melhorar essas condições, seja de saneamento básico, de cuidados com a saúde, uso de medicamentos, de amamentação, de controle de peso, de qualquer coisa que diga a respeito àquele indivíduo e a comunidade em que vive, do uso de esgotos, do uso de água potável”.

Mendes (2002) cita que no Brasil, especialmente em São Paulo, os serviços privados e conveniados de saúde utilizam as três modalidades de atenção domiciliária descritas. Já os serviços públicos vem utilizando predominantemente a visita domiciliária e a assistência domiciliária.

Visando dirimir eventuais divergências terminológicas e conceituais, a Lei 10.424 de 15 de abril de 2002, acrescenta um capítulo e artigo à Lei número 8080 de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliária no Sistema Único de Saúde. Assim, de acordo com a Lei 10.424, todas as modalidades de cuidado realizado no domicílio integram a assistência domiciliária, que é definida pela ANVISA (2003) como um termo genérico que representa diversas modalidades de atenção à saúde desenvolvidas no domicílio, entre elas o Atendimento e a Internação Domiciliária.

O Atendimento domiciliário é assim definido como um conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas por meio de ações preventivas e/ou assistenciais com participação de equipe multiprofissional (ANVISA, 2003).

Já a Internação domiciliária é um conjunto de atividades caracterizadas pela atenção em tempo integral para pacientes com quadros clínicos mais complexos e com necessidade de tecnologia especializada de recursos humanos, equipamentos, materiais, medicamentos, atendimento de urgência/emergência e transporte (ANVISA, 2003).

Em São Paulo existem programas de assistência domiciliária em instituições públicas que trabalham de forma isolada. O pioneiro é o Serviço de Assistência Domiciliária (SAD) do Hospital do Servidor Público Estadual. Além dele, há que mencionar os serviços vinculados ao Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, ao Centro de Referência à Saúde do Idoso do município de Guarulhos, ao Núcleo de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, ao Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Santa Marcelina, ao Programa de DST-Aids do Ministério da Saúde e também

Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (PAD-HU/USP).

Já a internação domiciliária está sendo realizada apenas por instituições privadas pois, além da assistência prestada pela equipe multidisciplinar, necessita de insumos tais como materiais, equipamentos e medicamentos, que devem ser fornecidos pelo Estado, o que ainda não ocorre na prática, no atual estágio de desenvolvimento das políticas públicas de saúde atuais voltadas para pessoas com perdas funcionais e dependência.

Se, num futuro próximo, os programas de atendimento domiciliário de serviços públicos de saúde adotarem a modalidade de internação domiciliária, o principal beneficiário, além do paciente, será o cuidador familiar.

Os requisitos para o credenciamento de hospitais e os critérios para a realização da internação domiciliária pelo Sistema Único de Saúde foram publicados na Portaria 2.416 de 23 de março de 1998, do Ministério da Saúde, porém não se efetivaram na prática.

Angerami e Gomes (1996) referem que nos hospitais está cada vez mais explícita a política de diminuição do tempo de internação e a proposta de tratamentos e seguimento dos pacientes no domicílio. O envolvimento do grupo familiar para esta assistência tornou-se então um problema concreto.

Com um novo modelo de assistência domiciliária preconizado por instituições públicas e privadas, com discursos de melhorar a qualidade de vida dos pacientes ou para redução de custos, gera-se a necessidade de atenção aos cuidadores domiciliários, pois assumem a responsabilidade de cuidar desses indivíduos e são o elo entre o paciente e a equipe que o assiste.

Em seu estudo sobre o desgaste do cuidador familiar, Guerra (2000) afirma que a assistência domiciliária é importante e serve como uma referência, um guia facilitador da intervenção de enfermagem. Conhecendo a casa do paciente, o cuidador e a dinâmica da família, a enfermeira dispõe de informações mais precisas para diagnosticar e intervir junto a família, cuidador e paciente.

Perlini (2000) acredita que o conhecimento das atividades de cuidado desenvolvidas no domicílio e das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares contribuem para que sejam elaboradas e praticadas políticas sociais e de saúde que ofereçam suporte formal de apoio e de referência para os cuidadores.

Dias, Wanderley e Mendes (2002:13) descrevem o cenário em que o envelhecimento populacional mundial e a modificação das estruturas familiares, com a substituição das famílias extensas por nucleares, tornam a atividade de cuidador uma função potencial esperada na vida de todos. Nesse panorama, a assistência domiciliária ressurgue como uma das alternativas para otimizar a utilização dos recursos de saúde e vem se tornando uma tendência mundial.

Entretanto, há um ponto fundamental e contraditório que é o fato das instituições estarem delegando os cuidados aos familiares, em sua maioria leigos e portanto despreparados para cuidar, sem o suporte adequado para o cuidado domiciliário.

Ocorre que as famílias não têm preparo e nem condições adequadas para receber e cuidar dessa demanda crescente e não existem programas de apoio suficientes para que esses cuidadores dêem conta das necessidades de cuidado de idosos dependentes e com doenças crônicas. Os serviços ainda não estão estruturados adequadamente para dar assistência domiciliária integral ao paciente, família e cuidadores, ocorrendo dessa forma uma lacuna nessa modalidade assistencial.

Karsch (1998), em sua pesquisa sobre cuidadores familiares, critica a desvalorização social do cuidador principal familiar no Brasil e a falta de estruturas para auxiliá-lo nas suas atividades. Critica também o pouco valor que a família atribui ao cuidador. Relata ainda que na sociedade americana ocorre grande investimento na assistência domiciliária, como uma rede de apoio ao cuidador informal, através de serviços que fornecem orientação e suporte ao seu trabalho.

Marques (1999:11) observou que após a alta, na maioria das vezes, o idoso é cuidado por cuidadores familiares leigos e despreparados técnica, psicológica e economicamente, o que acarreta em sucessivas reinternações do paciente, em geral resultante, da piora de suas condições de saúde.

A política Nacional de Saúde dos Idosos (Brasil, 1999:18) dispõe que os cuidadores *“deverão, também, receber atenção médica pessoal, considerando que a atividade de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos à saúde do cuidador. Por conseguinte, a função de prevenir perdas e agravos à saúde abrangerá, igualmente, a pessoa do cuidador”*. Isso demonstra que os cuidadores começam a tornar-se visíveis tanto para os pesquisadores como para o governo.

Mendes (2002:19-20) faz referência ao apoio prestado aos cuidadores em sociedades que possuem condições econômicas e sociais diferentes da brasileira, ou seja, *“em países desenvolvidos onde os cuidadores domiciliares já são visíveis e considerados como necessidade social, nos quais o Estado os assume também como de suas atribuições, existindo uma rede de serviços públicos voltados para o suporte domiciliária”*. Considera que *“no Brasil a política de proteção social voltada para o idoso é ainda extremamente restrita; embora, nestes últimos anos, se expresse de forma pontual e fragmentada em programas de atendimento domiciliar de pouca abrangência, assim, cuidar de um adulto*

dependente no Brasil ainda é atribuído como responsabilidade da família porque socialmente não há outra opção”.

Cita também a falta de suporte na assistência domiciliária dos serviços para os cuidadores dos pacientes dependentes, ou seja, a falta de orientações adequadas, de suporte e fornecimento de materiais, equipamentos, medicamentos às famílias sem condições econômicas, que têm de se adaptar à situação, construindo na prática e de forma solitária os seus conhecimentos sobre o processo de cuidar.

Guedes (2000) afirma, em seu estudo sobre fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar, que há situações em que os cuidadores familiares demonstram medo e sofrem desgastes decorrentes da elevada dependência do paciente. Também é grande a responsabilidade do cuidador que progressivamente vai renunciando às suas aspirações em função do cuidar.

Para Karsch (1998), os cuidadores emergem dos arranjos domésticos em função de suas atividades profissionais, escolares, religiosas, ou seja, são pessoas “disponíveis” para o cuidar no contexto da família.

Oliveira (1998) refere que as mudanças ocorridas no cotidiano do cuidador como deixar de trabalhar, estudar ou se divertir, rompe laços afetivos e às vezes os resgatam, reaproximando ou afastando os membros da famílias.

A realidade social brasileira mostra que são poucas as políticas públicas ou privadas de atenção ao cuidador. Tais políticas devem ser priorizadas para que os cuidadores familiares não se tornem um grupo potencialmente doente em decorrência de sua função.

Mendonça (1998:25) afirma que *“existe um consenso mundial de que o paciente se recupera com uma rapidez muito maior quando está na própria casa, mas a família, na maioria das vezes, não está preparada para assumir os cuidados”*. Isso só ocorre quando se

trata da assistência humanizada. Se o cuidador familiar não dispõe de condições adequadas para cuidar do paciente desospitalizado, este, além de não se recuperar, apresentará complicações inerentes à falta de cuidados adequados. O próprio cuidador poderá adoecer em consequência se for forçado a cuidar com poucos recursos e pouca ou nenhuma orientação.

Ao delimitar o problema alvo de sua pesquisa sobre cuidadores domiciliares de pacientes com câncer, Mendonça (1998) percebeu que o preparo para a alta, mesmo sendo multiprofissional, não era suficiente para dar suporte às famílias, fato que acarretava sobrecarga de atividades para os cuidadores, gerando estresse e desgaste emocional. Verificou ainda o despreparo destes para enfrentar o cuidado, tendo como consequência rejeição, insegurança e dificuldade financeira, tendo constatado que é comum ocorrer um desgaste do responsável pelo cuidado domiciliário.

Velasquez et al (1998) e Mendes (1998) verificaram que a queixa dos cuidadores era de falta de apoio, suporte e preparo para continuar o tratamento em casa após a alta hospitalar e que os usuários da rede pública, na sua grande maioria, não possuíam condição econômica para compra ou aluguel dos equipamentos necessários ao cuidado no domicílio.

Sabe-se que somente a orientação de alta não é suficiente, pois a prática tem mostrado que os cuidadores têm muitas dificuldades no desenvolvimento das atividades diárias e na aquisição de materiais, medicamentos e equipamentos. Além disso, medos, relações conflitantes ou condições econômicas desfavoráveis podem atuar como estressores potenciais. Porém o que continua ocorrendo na prática é que as instituições apenas fornecem orientações sobre os cuidados ao promover a alta hospitalar do paciente, deixando para o cuidador familiar a responsabilidade de providenciar condições domiciliares favoráveis ao cuidado, o que não acontece na maioria das vezes.

Mendes (1998) constatou que no Brasil existem poucos estudos sobre o cuidador familiar e que estes baseiam-se, em sua maioria, na literatura norte-americana e européia, daí a necessidade de pesquisas visando identificar, compreender as relações e propor intervenções no intuito de minimizar o desgaste no processo de cuidar. Cita ainda que é consenso na literatura sobre os cuidadores apenas a característica estressante da atividade de cuidar.

Mendes (2002:18) define cuidador principal como *“aquele que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente no domicílio”* e os secundários os que prestam atividades complementares. Define também como cuidador informal os familiares, amigos e voluntários da comunidade.

Já para Faro (1999a:84), o cuidador familiar *“é aquela pessoa, sem formação na área da saúde, que apreende e desempenha cuidados e atenção a outra pessoa, sempre um ente familiar, com cumplicidade e compromisso”*.

Os cuidadores secundários são aqueles que prestam auxílios eventuais ou cuidados menos importantes para a recuperação ou a estabilidade da doença (Karsch, 1998).

Esta investigação toma como objeto as condições de vida e saúde do cuidador familiar leigo que é aquele que tem algum parentesco com o indivíduo que está sendo cuidado e que não possui qualificação profissional para o exercício da atividade de cuidar. Privilegiou-se o cuidador principal, aquele que tem a responsabilidade permanente do indivíduo que está sob seus cuidados.

No Brasil foi constatado que os cuidadores domiciliares, na sua maioria são do sexo feminino e familiares (Karsch, 1998; Faro, 1999a; Sportello et al, 2001 e Lemos, 2003). Em seu estudo para a caracterização de cuidadores de lesados medulares, Faro (1999a) constatou que 73,3% eram mulheres e 83,4% familiares.

Neste sentido, as cuidadoras familiares submetem-se ao poder hegemônico institucional e aceitam a alta em condições desfavoráveis: pacientes altamente dependentes para as atividades de vida diária, necessitando de procedimentos inerentes ao pessoal de enfermagem e outros profissionais da equipe de saúde e com falta de bens de consumo e serviços, tanto gerais como específicos para dar suporte ao cuidado.

Pesquisas sobre o cuidado domiciliário e o suporte social dos cuidadores familiares, entre elas as de Mendes (1998) e Faro (1999a), vem constatando que não existe suporte adequado aos cuidadores, grupo que vem crescendo e que necessita de atenção, pois na maioria das vezes se vêem sozinhos e tendo que proporcionar por sua própria conta os cuidados no âmbito físico, emocional e social, sem preparo para tal.

Faro (1999a:95), ao discutir sobre as características do cuidador familiar, afirma que *“cuidar é complexo, podendo exigir mudanças na vida de quem cuida, da família, do paciente”*.

Karsch (1998), estudando sobre cuidadores domiciliários de pacientes acometidos por acidentes vascular cerebrais (AVC) e acompanhados por hospitais do município de São Paulo, concluiu que ao cuidador devem ser oferecidos recursos institucionais que lhe sirvam de apoio e referência, especialmente no Brasil, que arrecada impostos destinados a oferecer serviços públicos de saúde a seus cidadãos. Cita ainda que o cuidador familiar tem uma importância crucial, principalmente no Brasil, em que as ações do Estado tornam-se cada vez mais insuficientes frente as demandas de saúde sempre crescentes.

Ao se eximir de prestar assistência integral ao paciente e seu cuidador, os serviços deixam de oferecer o suporte adequado para que a assistência ocorra de forma adequada sem colocar em risco a integridade física e emocional de ambos.

Andrade (1996:158), ao estudar as representações sociais de cuidadores familiares de pacientes com seqüela de AVC, concluiu que *“os cuidadores são pessoas especiais, quase sempre abandonadas à própria sorte pelos serviços de saúde, lutam consigo mesmas, contra as dificuldades e freqüentemente abdicam do prazer de viver, para ajudar o outro a continuar vivendo”*.

Atentou ainda para as implicações do cuidado na deterioração física e emocional dos cuidadores, por se tratar de uma manifestação unânime entre os cuidadores pesquisados por ele. Essa deterioração é atribuída ao dispêndio de energia que o processo de cuidar demanda, também relacionada às condições socioeconômicas vivenciadas pelos cuidadores.

As mulheres estão adoecendo devido os cuidados prestados a esses pacientes e às condições precárias de vida e de trabalho como cuidadoras. Continua existindo a subvalorização do trabalho feminino, tanto com o aumento de mulheres no mercado produtivo como no trabalho historicamente feminino que é o de cuidar do lar, dos filhos, dos idosos e dos doentes. Isso gera repercussões na qualidade de vida dessas mulheres.

Em seu estudo sobre a mulher cuidadora, Diaz (2002) discute o papel da mulher não só como instrumento de continuidade do cuidado, mas também como sujeito no processo de cuidar, com necessidades e capacidades para alcançar seu bem estar que devem ser potencializadas por meio de ações preventivas.

Velásquez et al (1998) verificaram que algumas cuidadoras familiares referiam problemas de saúde, como dores na coluna, no estômago e depressão, possivelmente ocasionados pela falta de equipamentos e aparelhos adequados (cama hospitalar, cadeira de rodas, adaptação física da casa, etc) e de informações sobre como cuidar, que tornavam essa atividade mais desgastante e estressante, gerando ou agravando problemas de saúde na cuidadora.

Tendo como perspectiva a determinação social do processo saúde-doença, além do perfil de morbidade, há que se incorporar dados gerais de caracterização das condições de vida e de trabalho, informações indispensáveis quando se considera que as condições de saúde das mulheres estão atreladas às suas condições gerais de vida.

2 FINALIDADE E OBJETIVOS

2.1. Finalidade

Este estudo inscreve-se na necessidade social de possibilitar o suporte, através da assistência domiciliária, às cuidadoras familiares, para que estas possam desenvolver o cuidado no domicílio sem que isso acarrete prejuízo a elas e aos familiares que estão sob seus cuidados.

Justifica-se assim a sua realização com a finalidade de contribuir para identificar os determinantes relacionados ao processo de cuidar e ao encaminhamento da política pública no que se refere à operacionalização da desospitalização no contexto atual. Importa conhecer a visão das cuidadoras sobre o poder do Estado ou instituições hospitalares que dão alta hospitalar para pacientes dependentes para as atividades da vida diária e que requerem procedimentos de enfermagem e de outras profissões da área da saúde, transferindo a responsabilidade e o ônus do cuidado para as cuidadoras familiares sem lhes dar apoio suficiente.

O presente estudo visa refletir sobre essa questão e propor intervenções que favoreçam uma transformação política, histórica e social dessa função essencialmente feminina, identificando as expectativas e os sentimentos dessas cuidadoras sobre o ato de cuidar, de modo a desenvolver formas de atendimento domiciliário mais eficazes de acordo com as necessidades dos pacientes e de suas cuidadoras.

2.2. Objetivos

2.2.1. Caracterizar as cuidadoras domiciliárias e suas famílias de acordo com formas de vida e de trabalho e condições relacionadas ao processo saúde-doença;

2.2.2. Identificar o suporte institucional e social fornecidos para a continuidade da assistência no domicílio;

2.2.3. Apreender a percepção das cuidadoras sobre o cuidado, suas expectativas e sentimentos sobre o ato de cuidar, privilegiando o enfoque de gênero.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1. Referencial teórico-metodológico

O presente estudo adotou como referencial filosófico e metodológico o materialismo histórico dialético (MHD), que permite entender, a partir de uma determinada visão de mundo, uma dada realidade e propor a sua transformação.

O materialismo histórico dialético pressupõe uma visão do desenrolar da história. É a grande força motriz de todos os acontecimentos históricos importantes no desenvolvimento econômico da sociedade, nas transformações dos modos de produção e de troca, na conseqüente divisão da sociedade em classes distintas e na luta entre as classes.

Para Fonseca (1994:9) *“na concepção do materialismo dialético, a matéria não existe de uma única forma, com estrutura e propriedades determinadas, mas que a ciência pode vir a descobrir outras de suas formas, estruturas e propriedades que lhe são próprias e até hoje, desconhecidas ... a sociedade, existindo fora da consciência humana e independente dela, também é material”*.

Egry (1996:30) refere que o *“materialismo histórico tem como objeto de estudo a sociedade e as leis gerais de seu desenvolvimento. É materialismo porque sustenta que a produção material é a base sobre a qual se estabelece o modo de viver dos homens, o que determina toda a vida da sociedade. O materialismo histórico atribui caráter histórico aos fenômenos sociais, considerando-os suscetíveis de serem transformados pela ação dos homens”*.

A autora apresenta uma proposta centrada no marco filosófico do MHD denominada Teoria de Intervenção Prática da Enfermagem em Saúde Coletiva (TIPESC) que *“trata da sistematização dinâmica de captar e interpretar um fenômeno articulado aos processos de produção e reprodução social referentes à saúde e doença de uma dada coletividade, no*

marco de sua conjuntura e estrutura, dentro de um contexto social historicamente determinado, de intervir nesta realidade e, nessa intervenção, prosseguir reinterpretando a realidade para novamente nela interpor instrumentos de intervenção” (Egry, 1996a:11).

Oliveira e Egry (2000:14), ao discorrerem sobre a compreensão acerca dos determinantes da saúde das populações, discussões e formulações de políticas de saúde, que têm sido grandemente prejudicadas pela utilização de instrumentos de interpretação incompletos, obsoletos ou equivocados, propõem a TIPESC como instrumento de referência para a conceptualização dos determinantes do processo saúde-doença, como uma forma

“sistematizada para captar, interpretar e intervir no fenômeno, no caso o processo saúde-doença, tendo em vista suas manifestações nas dimensões singular, particular e estrutural da realidade. A dimensão singular, relativa aos indivíduos e suas famílias, é aquela onde em última instância manifestam-se os processos que levam ao adoecimento e à morte, como expressão das formas de reprodução social de grupos sociais distintos, ou seja, a dimensão particular. Ambos articulam-se aos processos de produção e reprodução social da coletividade em que se inserem, cujo contexto e estrutura social são historicamente determinados, constituindo assim, a dimensão estrutural. À captação, interpretação e intervenção seguir-se-ia a contínua reinterpretação do fenômeno, de forma praxica, constituindo a unidade dialética teoria-prática”.

Segundo a Teoria da Determinação Social do processo saúde-doença, o adoecimento ou a saúde são produzidos pelas formas de vida que, por sua vez, resultam dos modos como a sociedade se organiza para a construção da vida social. Conforme Fonseca (2001):

“essa teoria interpreta os fenômenos saúde e doença como expressões de um mesmo processo, evidenciando o seu duplo caráter: o biológico e o social, uma vez que encara que a natureza humana, apesar de ter um lastro biológico, se determina a partir da vida do homem em sociedade. Assim, a organização social passa a ser o determinante fundamental das manifestações deste processo e evidencia-se como uma forma de manifestação da qualidade de vida dos agentes sociais. Esta, por sua vez, é determinada pelos processos de produção e reprodução da vida social (trabalho e formas de vida)”.

O processo saúde-doença de grupos sociais está, dentro da realidade socialmente determinada, *“significando que os perfis epidemiológicos dos grupos sociais estão intimamente relacionados à maneira como estes se inserem no sistema de produção, decorrendo daí a possibilidade ou impossibilidade de acesso aos bens e serviços”* (Egry b, s/d:1).

Facchini (1993:51) afirma que o modelo da determinação social da doença, no campo teórico-conceitual, possibilita contribuições *“na explicação da distribuição diferencial dos problemas de saúde não só entre os trabalhadores, mas também entre grupos sociais”.*

Laurell e Noriega (1989) enfatizam a problematização da relação trabalho-saúde ao abordar a saúde do trabalhador, que coloca no centro da análise o caráter social do processo saúde-doença. Os conhecimentos científicos gerados nessa área podem levar à transformação da realidade.

Araújo et al (2000:118) definem o *“domicílio como o cenário onde ocorrem as relações sociais geradoras de conflito e de outros fatores de risco de adoecer, sendo*

também o local privilegiado para o desenvolvimento de ações de promoção e manutenção da saúde”.

Tronto (1997) refere que cuidar implica responsabilidades e compromisso contínuos e que essa noção está de acordo com o significado original da palavra **cuidado** em inglês: **care** significa **carga**, assim, “cuidar é assumir uma carga”. Quando uma pessoa ou grupo cuida de alguma coisa ou alguém, presume-se que se dispõe a trabalhar, sacrificar-se, gastar dinheiro, mostrar envolvimento emocional e a dispende energia em relação ao objeto dos cuidados.

Assim, Dias, Wanderley e Mendes (2002:30) consideram que “*o cuidador é um paciente em potencial, em função da sua idade e da natureza da própria atividade de cuidar*”.

3.2. A cuidadora na perspectiva de gênero

Cuidar de indivíduos dependentes para atividades de vida diária tornou-se uma função normativa e esperada na vida das mulheres, construída a partir de estruturas sociais de gênero.

A categoria gênero é fundamental para compreender os processos e seus efeitos sobre a saúde-doença das mulheres e auxiliar na superação da subalternidade feminina, construída social e historicamente nas relações entre homens e mulheres (Fonseca, Bertolozzi, 1997).

Scott (1995) define gênero como um elemento constitutivo das relações sociais fundadas sobre diferenças percebidas entre os sexos e a maneira que estas diferenças assumem nas diferentes sociedades no transcorrer da história. É também uma forma primeira de significar as relações de poder, ou seja, o poder é hegemonicamente masculino e, neste sentido, a sociedade ocidental é predominantemente masculina. Defende a sua

utilização como categoria de análise, útil para análise histórica.

Fonseca (1996:12) define gênero como *“uma categoria analítica que surgiu na década de 80 nos estudos feministas para compreender as relações estabelecidas entre mulheres e homens. Atualmente embasa a epistemologia feminista e refere-se ao sexo social e historicamente construído”*.

Ao abordar gênero e saúde coletiva, Fonseca (1996:24) afirma que a *“incorporação do gênero na área da saúde coletiva através da epidemiologia social é fundamental para a compreensão das desigualdades sociais e da qualidade que assume o processo saúde-doença em cada sujeito ou em cada grupo social”*. É necessário conhecer e compreender as especificidades da construção e vivências femininas no espaço social considerado.

Fonseca (1996:30) menciona também que *“na saúde coletiva, os perfis de saúde-doença das mulheres seriam determinados pelas suas condições de exposição aos riscos advindos de sua qualidade de vida (tomada amplamente enquanto vida e trabalho) e historicidade da situação da mulher na formação social considerada”*.

Gênero é utilizado como forma básica de representar as relações de poder em que as representações dominantes são apresentadas como naturais e inquestionáveis, a posição da mulher é subalternizada e há uma subvalorização do seu trabalho, tanto remunerado como doméstico.

Deve-se então pensar gênero nas relações sociais e institucionais. As discussões das relações de poder através da categoria gênero tornarão as mulheres visíveis como participantes ativas, com possibilidades de reflexão sobre estratégias políticas que superem as desigualdades políticas e sociais, não só de sexo, mas também de classe e raça.

Existe uma subvalorização do trabalho feminino tanto no mercado produtivo como no doméstico em que o cuidar do lar, dos filhos, dos idosos e dos doentes aparece como função normativa esperada na vida das mulheres. Portanto, ser cuidadora é uma função social e historicamente construída como natural e inquestionável. Essa relação perpetua-se, pois serve aos interesses do poder masculino dominante (público/institucional). O processo de subalternização, exclusão e discriminação social das mulheres também se evidencia no que diz respeito à forma como ocorre a desospitalização e a transferência dos cuidados do âmbito hospitalar para o doméstico.

Karsch (1998) salienta a importância do papel feminino na tarefa de cuidar dos pacientes e/ou idosos. Isso ocorre devido ao papel social que a mulher tem assumido desde há muito tempo. Entretanto, ao assumir papéis, subordina-se ao poder hegemônico masculino, tanto no setor público, como no privado.

Faro (1999a:102) afirma que “*a mulher enquanto cuidadora explora sua bagagem cultural, social e psicológica redefinindo seu papel na comunidade e, sobretudo, na instituição social primária – a família, ou seja, a mãe que cuida dos filhos quando pequenos ou doentes, a esposa do marido, a filha solteira que substitui a mãe no cuidado dos irmãos ou do pai*”.

Em seu estudo para a caracterização do cuidador familiar do lesado medular, ao analisar as relações sociais de gênero e os papéis familiares, Faro (1999a:92) menciona que a compreensão dos relatos das cuidadoras familiares expressam-se pela “*força do tradicional, ou seja, ela é tida como a provedora do alimento, afetiva e espiritual*”. Quando uma mulher não se coloca como a cuidadora familiar, não se disponibiliza, ela é imediatamente criticada por todos, inclusive por profissionais da saúde, por sua suposta inadequação do seu papel social.

Assim, socialmente a mulher está voltada para a vida doméstica, ou seja, cuidar da casa, dos filhos, dos idosos e doentes (cuidar da família), no espaço privado, que é feminino, enquanto que o espaço público é masculino (Diaz, 2002 e Karsch, 1998). Karsch (1998) menciona, entretanto, que pode haver uma inversão no poder, com empoderamento da mulher, se o provedor fica doente e ela administra o dinheiro, tornando-se “o chefe” da casa.

Dessa forma são necessários estudos para entender as relações de gênero que acometem as cuidadoras familiares, subsidiando assim intervenções voltadas para tornar menos desgastante o processo de cuidar dos familiares dependentes para as atividades de vida diárias.

3.3. Local do estudo

Este estudo foi realizado no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP), localizado na zona oeste do município de São Paulo.

O HU faz parte do Sistema Integrado de Saúde da Universidade de São Paulo e presta serviços ao Sistema Único de Saúde (SUS). Desenvolve atividades assistenciais de prevenção e tratamento de enfermidades no nível secundário, bem como de proteção e recuperação da saúde. Tem como finalidade promover a assistência, o ensino, a pesquisa e a extensão dos serviços à comunidade.

Recentemente foi definida sua missão: “*O Hospital Universitário é um órgão complementar da Universidade de São Paulo destinado ao ensino e pesquisa, oferecendo assistência multidisciplinar integral, de média complexidade, com base no perfil epidemiológico do Distrito de Saúde do Butantã*” (HU, 2002: 2).

O HU/USP presta serviços ao corpo docente, discente, servidores e dependentes da USP, do campus São Paulo e dos demais campi (Pirassununga, Piracicaba, São Carlos,

Ribeirão Preto e Bauru), e também à população da área geográfica de sua abrangência (Distrito de Saúde do Butantã), como hospital de referência.

Atualmente conta com um total de 1.785 funcionários, tem capacidade para 308 leitos, 279 dos quais estão ativos, sendo 222 de enfermagem, 20 de UTI, 16 de semi-intensiva, 12 de retaguarda de pediatria e 9 do hospital-dia.

No Departamento de Enfermagem, o quadro previsto é de 1 Diretor de Departamento (Docente da Escola de Enfermagem da USP), 4 Diretores de Divisão, 1 Diretora de Serviço, 13 Chefes de Seção, 163 Enfermeiros, 46 Técnicos de enfermagem, 7 Técnicos de eletrocardiograma, 427 Auxiliares de enfermagem, 9 Atendentes de enfermagem, 1 Técnico de apoio educativo, 19 Técnicos de assuntos administrativos, 2 Auxiliares de odontologia, 1 auxiliar de apoio educacional perfazendo um total de 694 funcionários.

O Programa de Assistência Domiciliária – PAD, no que se refere ao Departamento de Enfermagem, encontra-se vinculado ao Ambulatório, que se divide em quatro áreas: Ambulatório de clínica médica, de cirurgia, de ginecologia/obstetrícia e de pediatria.

Existe um leito na clínica médica (apartamento, com leito também para acompanhante) reservado aos pacientes do PAD em cuidados paliativos.

3.4. O Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da USP

O Programa de Assistência Domiciliária (PAD-HU/USP) foi implantado em 02 de maio de 2000. Localizado no 2º andar do HU e adotou como modalidade de atendimento a Assistência Domiciliária conceituada por Duarte (2000) e Jacob (2001).

A equipe interdisciplinar é constituída por dois médicos (clínico e pediatra), enfermeira, dentista, fisioterapeuta, psicóloga, terapeuta ocupacional, farmacêutica, assistente social e fonoaudióloga. Conta também com apoio de secretária e motoristas.

Atualmente é campo de estágio de alunos dos Cursos de Graduação de Medicina, Odontologia, Fisioterapia, Enfermagem, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia e de alunos da Escola de Técnico-Auxiliar do HU-USP.

O PAD-HU/USP tem como objetivos diminuir o tempo de internação do paciente, otimizando a utilização do leito hospitalar; prevenir reinternações; orientar o cuidador e familiares; reinserir o paciente no meio sóciofamiliar; melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares e proporcionar a formação de profissionais de saúde.

Os critérios de elegibilidade para ingresso são: o paciente deve ser usuário matriculado no HU-USP e pertencer a comunidade USP e/ou comunidade Butantã ou matriculado nos PSFs das UBSs do Jardim Boa Vista, Vila Dalva, São Jorge ou do Centro de Saúde Escola Butantã; ter indicação e pedido da equipe que assiste o paciente; deve reunir condições clínicas para ser atendido no domicílio; ter cuidador domiciliar eleito pela família e ser residente na área de abrangência do HU/USP, ou seja, bairros pertencentes à subprefeitura do Butantã, conforme figura a seguir.

Figura 1 - Área de abrangência do PAD-HU/USP

O processo de inclusão de um paciente no PAD tem início com uma solicitação por escrito da equipe das diversas Unidades de Internação, da Emergência, do Ambulatório do HU/USP, responsáveis pelo paciente ou ainda das equipes de PSFs ou PACs (Programa de agentes comunitários) da subprefeitura do Butantã. A equipe do PAD realiza então uma visita ao leito e faz contato com a equipe solicitante (quando o paciente está internado), consulta o prontuário, discute o caso e programa a visita domiciliária, conforme fluxograma (Anexo 7.3).

Atendidos esses critérios, o paciente e a família recebem a visita da equipe no domicílio, onde são avaliadas a área física da residência, as condições sociais e econômicas da família e definida a periodicidade das visitas que são realizadas de segunda a sexta-feira. Às quartas-feiras, após a realização das atividades de visitas, a equipe realiza a discussão de casos novos, de casos em acompanhamento, avalia pedidos de inclusão, planeja a assistência e elabora o cronograma semanal de visitas de acordo com o índice de classificação dos pacientes. Cada profissional programa a sua assistência conforme as

necessidades de cada paciente. A enfermeira programa a periodicidade das visitas de acordo com suas especificidades (Anexo 7.4). Promovem ainda a discussão de temas de interesse e elaboram documentos e trabalhos relacionados ao programa.

O PAD-HU/USP desenvolve as seguintes atividades: assistência domiciliária; imunização; encontros com os cuidadores; reuniões com cuidadores; passeios com cuidadores e paciente; reunião com família; reuniões da equipe interdisciplinar; reuniões científicas; visitas a outras instituições, participação em eventos científicos, com elaboração e apresentação de trabalhos e desenvolvimento de atividades didáticas, como aulas e acompanhamento de estágios das diversas disciplinas em saúde.

Era atribuição da Enfermeira do PAD a coleta de exames laboratoriais no domicílio, porém com a crescente demanda do serviço foi implantado o Programa de Coleta Laboratorial em Domicílio, que teve início em abril de 2002 com os objetivos de agilizar a assistência, melhorando o controle dos pacientes e também proporcionar maior comodidade aos pacientes, cuidadores e familiares, evitando o deslocamento destes ao hospital.

O PAD implantou o Programa de Oxigenoterapia Domiciliária (POD) do HU em agosto de 2002, em razão da grande demanda de pacientes dependentes de oxigênio. Sabe-se que a oxigenoterapia domiciliária melhora a qualidade e prolonga a expectativa de vida dos pacientes portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) com hipoxemia crônica. Além deste grupo de doentes, existia a demanda crescente de pacientes pediátricos, seja por desmame da oxigenoterapia, antecipando a alta hospitalar, como daqueles que tinham indicação de uso permanente de oxigênio.

A oxigenoterapia domiciliária tem o intuito de melhorar a qualidade e a expectativa de vida deste grupo de pacientes, proporcionar uma desospitalização mais precoce,

minimizar as reinternações e permitir a reinserção destes na vida familiar (Almeida et al, 2003a).

Os pré-requisitos para admissão no POD são: ser morador da região atendida pelo Programa de Assistência Domiciliária (PAD-HU) e preencher os critérios de inclusão do PAD-HU. Nesta avaliação feita pela Assistente Social deve ficar evidente que a família não tem condições para arcar com as despesas decorrentes da oxigenoterapia. O paciente deverá manter seguimento ambulatorial com o seu médico de origem e ter critérios indicativos de oxigenoterapia conforme preconizados pela Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, além de possuir habitação e condições sociais mínimas para a manutenção da oxigenoterapia domiciliária (Almeida et al, 2003a).

A maioria dos pacientes atendidos pelo PAD (adulto)-HU/USP é do sexo feminino (57,8%), com idade entre 70 e 89 anos (68,9%), mas que pode atingir de 90 a 100 anos (8,8%), com diagnósticos principais de acidente vascular cerebral e demências, casados (60%), com ensino fundamental incompleto (31,2%), analfabetos (13,3%), ensino fundamental completo (8,89%), ensino superior (11,11%), aposentados (31,2%), procedentes da comunidade USP (49%) e da comunidade Butantã (51%). Quanto ao grau de dependência para a realização das atividades da vida diária foi constatado que em sua maioria apresentam maior dependência no que diz respeito ao controle de esfíncteres (incontinência), à habilidade para andar (atividade) e ao controle dos movimentos do corpo (mobilidade), sendo em sua maioria acamados (Yamamoto, Sportello, Oliveira, 2002). São, em sua maioria, idosos, aposentados com poucos recursos, portadores de doenças crônicas, o que compromete sua autonomia para a realização das atividades básicas da vida diária, especialmente locomoção e mobilização, necessitando de suporte familiar.

Os pacientes são classificados quanto a sua incapacidade funcional através da Escala da Cruz Vermelha Espanhola (Anexo 7.5).

Sportello, Okano e Follador (2001) constataram que a maioria dos cuidadores dos pacientes do PAD-HU/USP é do sexo feminino (90,9%); na faixa etária de 40 a 59 anos (54,6%), familiar (70%), leigo (75,7%) e com nível de escolaridade variando do ensino fundamental incompleto até o médio completo (81,9%).

A existência cada vez maior de pacientes crônicos pediátricos gerou a necessidade de um Atendimento Domiciliário Pediátrico (PED), agilizando as desospitalizações destes doentes, minimizando as reinternações neste grupo e permitindo a reinserção destes no convívio familiar. O início do PED, em junho de 2002, praticamente coincidiu com o início das atividades do Programa de Oxigenoterapia Domiciliar (POD), em agosto de 2002, o que colaborou para uma boa implantação do PED, já que alguns destes pacientes eram dependentes da oxigenoterapia (Almeida et al, 2003b). São pré-requisitos para admissão no PAD pediátrico ser morador da região atendida pelo Programa de Assistência Domiciliária (PAD-HU) e preencher os critérios de inclusão do PAD-HU, ter critérios indicativos de doença crônica em que exista a impossibilidade de seguimento ambulatorial (Ex.: oxigenoterapia contínua) e ter condições sociais e de habitação mínimas satisfatórias para manutenção do tratamento no domicílio.

A população do PAD pediátrico é constituída na grande maioria de portadores de Neuropatia Crônica, com média de idade de 5,8 anos, variando de 6 meses a 17,4 anos. Na totalidade da nossa população o cuidador principal é a mãe, sendo que em alguns casos outros membros da família podem ser considerados como cuidadores secundários (Almeida et al, 2003b).

Neste grupo de doentes nota-se a predominância de patologias neurológicas. Com o avanço da medicina como um todo, desde melhores cuidados no período neonatal até a existência de drogas mais modernas e eficientes para o controle das diversas patologias crônicas, a demanda de doentes crônicos pediátricos será cada vez maior. Com uma adequada estabilização da doença de base, a reinserção da criança na vida familiar e, se possível, social (escolarização) é um objetivo a ser alcançado (Almeida et al, 2003b).

Além de todas as atividades, o PAD mantém um programa de empréstimo de equipamentos para o preparo do domicílio para a assistência domiciliária. Esses equipamentos incluem cadeiras higiênicas, de rodas, camas hospitalares, aspiradores, inaladores, andadores, muletas e bengalas, além de receber doações de equipamentos e materiais de consumo de instituições e dos próprios familiares, que repassam aos outros pacientes.

A partir de setembro de 2003, o grupo de voluntários do HU, coordenados pelo Serviço Social, deu início as atividades no PAD. Tais voluntários fazem parte da AVHUSP (Ação Voluntária do HU/USP). Dentre suas funções destacam-se: atividades manuais de pinturas em quadros com os pacientes e cuidadores, apoio emocional, apresentação musical, com a utilização de instrumentos nos domicílios, entre outros.

3.5. População do estudo

Fizeram parte do estudo mulheres, cuidadoras familiares principais dos pacientes incluídos no PAD/HU-USP, que voluntariamente concordaram em participar após terem sido informadas dos objetivos. Foram convidadas as cuidadoras dos pacientes ativos, ou seja, que estavam em acompanhamento por ocasião da coleta de dados. Estes perfaziam um total de cinquenta e três pacientes, sendo que oito eram só acompanhados pelo POD e independentes para as atividades de vida diárias e portanto sem cuidador, sete eram

cuidadores homens, dos quais três eram cuidadores principais e quatro contrataram cuidadoras mulheres e mantinham-se só na função de provedores, não se envolvendo com os cuidados diários. Dessa forma, a população foi de trinta e oito cuidadoras familiares principais.

3.6. Instrumento

O instrumento usado constitui-se de um formulário com perguntas fechadas e respostas pré-codificadas e abertas, adaptado de modelos utilizados anteriormente em estudos desenvolvidos por Silva (2002) e Minagawa (2002) e ajustado visando atingir os objetivos propostos neste estudo.

A composição do formulário (anexo 7.1) foi a seguinte: na primeira parte, constavam dados de caracterização da cuidadora, com data, número da entrevista e do formulário, iniciais da cuidadora e do paciente, situação conjugal da cuidadora e bairro onde residiam.

A segunda parte foi composta pela caracterização das cuidadoras e família segundo suas Formas de Viver ou de consumo. A terceira parte, composta por perguntas relativas às Formas de Trabalho, contendo as informações necessárias para caracterizar os membros das famílias e as cuidadoras segundo sua inserção na produção. A quarta parte foi constituída por perguntas relacionadas ao processo saúde-doença das cuidadoras entrevistadas. Na quinta parte as perguntas versavam sobre os dados relacionados ao cuidado como tempo, período em que cuidavam e rede de suporte institucional e social recebidos, condições de moradia e propostas para melhorar essas condições. A última parte constou de perguntas abertas relativas aos sentimentos, às facilidades e dificuldades no cuidado e à perspectiva de gênero na relação cuidadora/paciente.

3.7. Coleta dos dados

Para os ajustes necessários quanto a forma e conteúdo o formulário foi submetido a pré-teste com cuidadoras de pacientes acamados que haviam recebido alta hospitalar e que estavam realizando consulta de retorno no ambulatório do HU/USP e não pertencentes ao PAD.

Os dados foram colhidos pela própria pesquisadora, através de entrevistas domiciliárias que foram agendadas com as cuidadoras que concordaram em participar da pesquisa. As entrevistas tiveram a duração de aproximadamente uma hora cada e foram realizadas durante o período de dezembro de 2002 a fevereiro de 2003, de segunda a sexta-feira, no período da manhã.

Antes da coleta de dados, a cuidadora era informada sobre os objetivos da pesquisa e a finalidade do estudo, sendo garantido o sigilo das informações fornecidas e solicitado seu consentimento em participar da mesma, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Informado (Anexo 7.2).

3.8. Sistematização e análise dos dados

As informações coletadas foram codificadas e armazenadas em dois bancos de dados no programa Excel e um banco no programa Word para os dados qualitativos.

A análise descritiva das variáveis quantitativas como idade, renda familiar etc, foi feita mediante o cálculo dos valores mínimos e máximos, médias e desvios-padrão. As variáveis nominais ou ordinais como sexo, situação conjugal, situação de trabalho, prática religiosa, escolaridade etc, foram tratadas em frequências absolutas e relativas (porcentagem).

As variáveis qualitativas foram analisadas utilizando-se a análise de conteúdo definida por Bardin (1977:95) como: *“um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das mensagens”*.

Esse tipo de análise, denominada pelo autor de análise categorial, permitiu separar os diferentes elementos em três categorias, que foram organizadas por meio da agregação dos dados semelhantes.

Dessa forma, a análise das respostas das cuidadoras, resultou em seguintes categorias empíricas: sofrimento x prazer, facilidades x dificuldades do cuidar e ser mulher e cuidadora.

Na fase de interpretação dos conteúdos, ocorreram a análise de conteúdo e a discussão das categorias empíricas, seguidas da correlação dos temas com a literatura disponível sobre o assunto.

3.9. Análise estatística

Os dados quantitativos deste trabalho foram analisados inicialmente com o total dos 145 indivíduos estudados, em conjunto (pacientes, cuidadoras e familiares), e em seguida, com o grupo das 38 cuidadoras, exclusivamente.

Além do método analítico descritivo foi também utilizado o método indutivo, mediante o cruzamento dos dados tabulados, a fim de estabelecer a relação entre as diversas variáveis compiladas.

O nível de significância adotado foi de 5% ($\alpha = 0,05$), de acordo com a maioria dos estudos realizados no campo hospitalar. Dessa forma, a probabilidade de erro **p** foi

considerada estatisticamente significativa (*) quando $p \leq 0,05$ e não significativa (NS) quando $p > 0,05$.

Os principais tipos de cálculos realizados foram os seguintes:

- a) Média aritmética e respectivo desvio padrão.
- b) Cálculo de percentuais.
- c) Tabelas de contingência 2×2 e $k \times r$.
- d) Qui quadrado comum, não corrigido.
- e) Qui quadrado corrigido para continuidade, segundo Yates.
- f) Teste exato de Fisher.
- g) Análise de variância para 1 critério de classificação.
- h) Teste “post-hoc”, de comparação múltipla, de Student-Newman-Keuls (SNK).
- i) Gráficos.

3.10. Procedimentos ético-legais

Previamente à coleta de dados, este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário, com o Termo de Consentimento Informado – TCI (anexo 7.2), tendo sido aprovado (Anexo 7.6), segundo a resolução do Conselho Nacional de Saúde, número 196, que trata dos aspectos éticos em pesquisas que envolvem seres humanos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para caracterizar a inserção das famílias e das cuidadoras dos pacientes do PAD no momento da produção (formas de trabalhar) e no momento do consumo (formas de viver) foram incluídas as seguintes variáveis:

- a. Momento de produção: ocupação dos membros das famílias, qualificação para o trabalho, registro em carteira, benefícios e renda.
- b. Momento do consumo: tipo de moradia, condições de salubridade da moradia, número de cômodos para dormir, número de pessoas no mesmo cômodo de dormir, acesso aos serviços públicos de saneamento (abastecimento de água, rede de esgoto), iluminação, ventilação, umidade, posse de bens materiais, religião e formas de lazer (estes dois últimos, apenas das cuidadoras).

Além das variáveis citadas, foram usadas: sexo, escolaridade, situação conjugal das cuidadoras, rede de suporte institucional, familiar e social, sinais e sintomas físicos e psicológicos, tipo de tratamento, condições do imóvel para o cuidado domiciliário, grau de parentesco com o paciente e diagnóstico dos mesmos.

As 38 famílias estudadas totalizaram 145 pessoas.

4.1. Caracterização das famílias

A Tabela 1 apresenta a distribuição dos membros das famílias (incluindo as cuidadoras e os pacientes), segundo sexo, faixa etária e escolaridade.

Tabela 1 – Distribuição dos membros das famílias segundo sexo, faixa etária (anos) e escolaridade. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Variáveis	n*	%
Total	145	100,0
Sexo		
Feminino	73	50,3
Masculino	72	49,7
Faixa etária		
De 0 a 10	09	6,2
De 11 a 20	16	11,0
De 21 a 30	19	13,1
De 31 a 40	15	10,3
De 41 a 50	16	11,0
De 51 a 60	24	16,6
De 61 a 70	19	13,1
De 71 a 80	10	6,9
De 81 a 90	12	8,3
De 91 a 100	05	3,5
Escolaridade		
Analfabeto	14	9,7
Lê e escreve o próprio nome	04	2,8
Pré-escola	04	2,8
Ensino fundamental incompleto	56	38,6
Ensino fundamental completo	12	8,3
Ensino médio incompleto	07	4,8
Ensino médio completo	20	13,8
Ensino superior incompleto	11	7,6
Ensino superior completo	11	7,6
Não se aplica (crianças pequenas)	06	4,0

n* referente ao universo de respostas

A Tabela 1 permite verificar que 50,3% dos integrantes das famílias são do sexo feminino e 49,7% do sexo masculino. Esses dados são congruentes com os do último censo (IBGE, 2000), em que foi constatado que na população brasileira 49,21% são homens e 50,79% são mulheres. Também são compatíveis com os dados da população de São Paulo (48,98% de homens e 51,02% de mulheres), segundo o IBGE (2000).

Há predominância de pessoas jovens, tal como na pirâmide populacional apresentada pela SEADE (1998) que revelou um acúmulo de jovens de 10 a 29 anos de idade, representando em 1998, quase 19% da população. Observa-se ainda 24,13% na faixa etária de 11 a 30 anos e 31,73% acima de 61 anos.

O último censo populacional (IBGE, 2000) revelou que 8,56% da população, o que representa aproximadamente 15 milhões de pessoas, são idosos, ou seja, pessoas com 60 anos ou mais. No município de São Paulo, os idosos representam 9,32% da população. Esse mesmo censo constatou que o grupo de 70 anos passou de 4,8% em 1998 para 5,8% em 2000. Neste estudo, 6,90% da população estudada encontra-se na faixa etária de 71 a 80 anos e 18,63% dos membros das famílias tem mais de 70 anos de idade.

Quanto à escolaridade, constatou-se um grande número de analfabetos e de pessoas que apenas escrevem o próprio nome (12,5%), em decorrência do grande número de pessoas idosas e com baixa escolaridade. Apesar do analfabetismo ter diminuído no Brasil, ainda existem 17,6 milhões de analfabetos, aproximadamente 10% da população geral, dado semelhante ao constatado neste estudo. O IBGE (2000) observou uma taxa de alfabetização de 93,9% em São Paulo.

Mais de um terço da população estudada (38,6%) não havia concluído o primeiro grau. Dados do IBGE (2000) revelam que mais da metade (59,9%) da população brasileira com mais de dez anos de idade não conseguiu concluir o ensino fundamental. Na população geral brasileira, 31,4% tinham até 3 anos de estudo (ensino fundamental incompleto), 15% de 4 a 10 anos, 14,9% de 11 a 14 anos e apenas 4,1 % da população mais de 15 anos de estudo. A região Sudeste apresenta melhor escolaridade, tendo 5,5% da população com mais de 15 anos de estudo (IBGE, 2000). Neste estudo, 7,6% dos integrantes da família possuíam ensino superior completo.

De 1991 a 2000 a escolaridade das pessoas com 10 anos ou mais melhorou no país. Houve redução na proporção das menos instruídas (19% contra 10%) e aumento da proporção das que tinham 11 anos ou mais de estudo (de 13,8% contra 19%) (IBGE,2000).

Tabela 2 – Distribuição dos membros das famílias segundo a relação com as cuidadoras domiciliárias. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Relação	n	%
Filho	38	35,5
Esposo/companheiro	23	21,5
Mãe	14	13,1
Pai	12	11,2
Irmão	11	10,3
Neto	05	4,6
Agregado	02	1,9
Sobrinho	02	1,9
Total	107	100,0

Observa-se na Tabela 2 que mais de um terço das pessoas são filhos das cuidadoras, o que demonstra a carga de trabalho reprodutivo dessas cuidadoras, além do trabalho doméstico e do trabalho remunerado. Uma parcela importante são esposos/companheiros (21,5%), à semelhança dos estudos de Faro (1998), Perlini (2000) e Andrade (2001).

Outros parentes próximos, como mãe, pai e irmão perfazem aproximadamente um terço dos familiares que moram com as cuidadoras. Sobrinhos, netos e agregados representam uma pequena parcela (8,4%).

Tabela 3 – Distribuição das famílias segundo o número de membros. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Número de membros	n	%
Dois	05	13,2
Três	15	39,5
Quatro	07	18,4
Cinco	05	13,2
Seis	05	13,2
Sete	01	2,5
Total	38	100,0

Os resultados do presente estudo mostraram uma estrutura familiar reduzida, ou seja, a maioria (52,7%) com até três membros. O número de pessoas na família variou entre um mínimo de dois* e um máximo de sete. A média aritmética e o respectivo desvio padrão foram de $3,82 \pm 1,35$ pessoas.

Segundo a SEMPLA (1999), o número de pessoas por domicílio na Subprefeitura do Butantã é em média de 3,4. Essa mesma tendência é observada em todo o Brasil (3,5 pessoas em média por família), com a queda da fecundidade de 3,5 filhos por mulher em 1986 para 2,3 filhos por mulher em 2000 (IBGE, 2000). Isso deve-se ao fato de que a mulher vem articulando seus papéis familiares e profissionais, o que faz com que decida por ter menos filhos ou até por não tê-los, fazendo uso principalmente a partir da década de 60, e da esterilização cirúrgica, a partir dos anos 80 (Cavalcante, 2003).

A análise estatística revelou que a média de idade e respectivo desvio padrão em famílias com até dois membros, foi de $71,20 \pm 15,75$ anos. Isso mostra um grupo especialmente vulnerável, porque a cuidadora também é idosa, já que as famílias de dois membros são constituídas pelo paciente e sua cuidadora. Em famílias com três membros a média de idade e desvio padrão é de $52,33 \pm 21,19$ anos, com quatro membros é de $43,61 \pm 28,07$, com 5 membros é de $42,60 \pm 22,90$ e com seis é de $38,08 \pm 25,18$ anos, o que demonstra uma queda simétrica entre a média de idade e o aumento do número de membros da família ($p=0,003^*$).

---

* É critério de elegibilidade para ingressar no PAD o paciente ter um cuidador.

Tabela 4 – Distribuição das famílias segundo o bairro onde residem. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Bairro	n	%
Rio Pequeno	14	36,8
Butantã	11	28,9
Raposo Tavares	09	23,7
Vila Sônia	02	05,3
Fora da Região	02	05,3
Total	38	100,0

A Tabela 4 permite constatar que 36,8% das cuidadoras residiam no Rio Pequeno e 28,9% no Butantã, bairros mais próximos do HU. Uma parcela importante morava na Raposo Tavares (23,7%); 5,3% na Vila Sônia e outros 5,3% moravam fora da região, pois eram cuidadoras de pacientes da comunidade USP. Apesar do PAD atender uma parte da região do Morumbi, não havia nenhum paciente residente na região no momento da coleta de dados. O HU, por ser o hospital de referência, atende a maior parcela da população residente na área correspondente à subprefeitura do Butantã, que compreende os cinco bairros acima citados.

Na cidade de São Paulo existe uma população de 10.406.000 habitantes distribuídos heterogeneamente por 96 distritos administrativos (IBGE,2000). Na subprefeitura do Butantã a população é de aproximadamente 348.000 habitantes, assim distribuídos: 49.000 no Butantã, 37.000 no Morumbi, 90.000 na Raposo Tavares, 96.000 no Rio Pequeno e 76.000 na Vila Sônia (SEMPA, 1999).

Tabela 5 – Distribuição das famílias segundo o tipo de habitação. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tipo de habitação	n	%
Casa	33	86,9
Apartamento	04	10,5
Barraco	01	02,6
Total	38	100,0

Verifica-se na Tabela 5 que a maioria (86,9%) das cuidadoras e pacientes moravam em casas, 10,5% em apartamentos e apenas 2,6% em barracos. Constatou-se que 13 (34,3%) eram casas térreas, porém com escadas para o acesso à rua, 11 (29,0%) eram sobrados e apenas 9 (23,7%) eram casas térreas e sem escadas para o acesso à rua. As escadas constituíam uma barreira arquitetônica importante em 63,2% dos domicílios dificultando o transporte do paciente incapacitado, tanto para atividades sociais, como para ir aos serviços de saúde. Dos quatro apartamentos, três não possuíam elevador, sendo que um estava localizado no andar térreo e dois no primeiro andar. O barraco também tinha escada para o acesso à rua.

Não foi encontrado na literatura nenhum trabalho sobre as formas de viver de cuidadores familiares, porém alguns estudos trazem aspectos particulares, como o de Marques (1999), que constatou que todos os pacientes e seus cuidadores moravam em casas térreas, favorecendo o trabalho dos cuidadores. Todas eram dotadas de saneamento básico e energia elétrica e algumas foram reformadas na estrutura arquitetônica para atender às necessidades dos pacientes idosos.

Tabela 6 – Distribuição das famílias segundo a propriedade da habitação. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Propriedade da habitação	n	%
Própria	33	86,8
Cedida	02	05,3
Invadida	02	05,3
Alugada	01	02,6
Total	38	100,0

Na Tabela 6 constata-se que a maioria das famílias morava em casa própria (86,8%), 5,3% em casa cedida, 5,3% invadida e apenas 2,6% moram em casa alugada. Dados semelhantes foram encontrados para a população brasileira em geral, em que 74,35% dos domicílios são próprios, 14,29% alugados, 10,12% cedidos e 1,24% outros (IBGE, 2000).

Tabela 7 – Distribuição das famílias segundo a existência de saneamento básico no domicílio. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Existência de saneamento básico	n*	%
Total	38	100,0
Abastecimento de água	38	100,0
Esgoto sanitário canalizado	37	97,4

n* referente ao universo de respostas

Todas as famílias estudadas viviam em residências beneficiadas por serviços de abastecimento de água, a maioria com esgoto canalizado.

Dados do IBGE (2000) revelam que no estado de São Paulo 85,74% dos domicílios apresentam saneamento básico e que 81,69% estão ligadas à rede geral de esgoto, sendo o restante dotados de fossa séptica e fossa rudimentar. No Nordeste, apenas 30% da população dispõe de esgoto sanitário, porcentagem que atinge 80% no centro sul. O abastecimento de água atende a 77,8% dos domicílios do Brasil.

Tabela 8 – Distribuição das famílias segundo o número de cômodos do domicílio, o número de cômodos do domicílio usados para dormir e o número de pessoas por quarto. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Variáveis	n	%
Número de cômodos		
Três	01	2,6
Quatro ou mais	37	97,4
Número de cômodos usados para dormir		
Um	01	2,6
Dois	22	57,9
Três	11	29,0
Quatro ou mais	04	10,5
Número de pessoas por quarto		
Um ou um casal	23	60,6
Uma e duas	05	13,2
Uma e três	04	10,5
Duas	04	10,5
Três	01	2,6
Cinco ou mais	01	2,6
Total	38	100,0

Constatou-se na Tabela 8 que a maioria das moradias possuía quatro ou mais cômodos, sendo dois ou mais usados para dormir por uma pessoa ou, no máximo, um casal por quarto. Isso evidencia um bom grau de salubridade das moradias e menor risco de infecções causadas por famílias que vivem aglomeradas. Essa condição vem corroborar os resultados do IBGE (2000) que indicam melhora nas condições de moradia, com no máximo duas pessoas por dormitório em uma proporção de 72,8% da população brasileira. Na região Sudeste essa porcentagem alcança 74,4%, à semelhança deste estudo, que revelou 73,70% das moradias com até dois moradores por dormitório.

O número de pessoas por quarto é um dos indicadores do bem-estar da população (Cavalcante, 2003), sendo assim, pode-se considerar satisfatória as condições de moradia das famílias estudadas.

Tabela 9– Distribuição das famílias segundo a localização do banheiro no domicílio. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Localização	n	%
Dentro da casa	36	94,7
Fora da casa	02	5,3
Total	38	100,0

Observa-se na Tabela 9 que a maioria das famílias possui o banheiro dentro de casa, o que evidencia condições favoráveis de moradia, bem como de salubridade, que se expressam nas formas de viver saudáveis com menor risco à saúde. Dados do IBGE (2000) demonstraram que 99,57% da população do estado de São Paulo dispõe de banheiro no domicílio.

Tabela 10 – Distribuição das famílias segundo o grau de salubridade auto-referido da moradia. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Grau de salubridade	n	%
Ventilação		
Boa	29	76,3
Regular	07	18,4
Má	02	5,3
Iluminação		
Boa	34	89,4
Regular	02	5,3
Má	02	5,3
Presença de umidade		
Sim	12	31,6
Não	26	68,4
Total	38	100,0

Percebe-se pela Tabela 10 que a maioria das famílias relatou ter boas condições no que diz respeito a iluminação e ventilação. Uma parcela significativa (31,6%) referiu presença de umidade. Embora as cuidadoras declarassem que suas moradias eram adequadas do ponto de vista da iluminação, ventilação, percebeu-se que as condições de

moradia eram, muitas vezes, menos favorecidas com relação ao grau de salubridade do que elas referiram.

Tabela 11 – Distribuição das famílias segundo a exposição a riscos no local de moradia. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tipos de riscos	n**	%
Total	38	100,0
Violência	21	55,3
Acidente de trânsito	11	28,9
Enchente	08	21,0
Desmoronamento	02	5,3
Outros*	13	34,2

* Outros: tempestade e queda de telhado, poluição do ar e sonora, presença de ratos, lixo, entulho, poluentes do esgoto e falta de energia elétrica.

**n referente ao universo de respostas

A maioria das cuidadoras (55,3%) identificou risco de violência no local ou próximo a moradia. Os riscos de acidente de trânsito e enchentes apareceram numa parcela significativa. Isso vem corroborar as análises da qualidade de vida de famílias que moram em cidades grandes, sem serviços públicos eficientes de segurança e sem projetos de crescimento urbano adequados.

Segundo Sposati (2003), a falta de infra-estrutura urbana e o crescimento da cidade de São Paulo na periferia, principalmente nos distritos de fronteiras, é agravada pelo desemprego, baixa condição de vida urbana, limitações de acesso aos serviços de saúde e outras vulnerabilidades pessoais e sociais que agudizam e ampliam privações e riscos.

Tabela 12 – Distribuição das famílias segundo a posse de bens materiais. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Bens materiais	n*	%
Total	38	100,0
Televisão	36	94,7
TV a cabo	13	34,2
Geladeira	38	100,0
Microondas	21	55,3
Computador	12	31,6
Vídeo-cassete	22	57,9
Celular	19	50,0
Carro	19	50,0

* n referente ao universo de respostas

Observa-se na Tabela 12 que quase a totalidade das famílias possuía televisão, todas possuíam geladeira e a maioria, microondas e vídeo-cassete. Metade das famílias possuía carro e celular, mais de um terço, TV a cabo e uma parcela significativa, computador. Isso mostra que as famílias dispunham de condições mais favoráveis de adquirir bens de consumo, em que pesem as restrições orçamentárias (vide Tabela 16).

Dados do IBGE (2000) revelam que entre os bens de consumo duráveis o carro tem maior destaque, presente em 14,6 milhões de domicílios, com um crescimento de 41,6% de 1991 a 2000. Em São Paulo, 48,2% dos domicílios têm automóvel. Com relação à posse de eletrodomésticos na população brasileira, 87% têm televisão, 83,25% têm geladeira, 35,3% têm vídeo-cassete, 10,6% dos domicílios têm computador, sendo que na região Sudeste esse número passa para 14,6%, três vezes mais que no Nordeste, alcançando 17,5% em São Paulo. Na região Sudeste o número de domicílios com geladeira atinge 92,9%.

Tabela 13 – Distribuição dos membros das famílias segundo o preparo para o trabalho e o registro em carteira. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Variáveis	n	%
Curso ou estudo realizados		
Sim	31	21,4
Não	61	42,1
Não se aplica*	53	36,5
Registro		
Sim	31	21,4
Não	62	42,8
Não se aplica*	52	35,8
Total	145	100,00

*Não se aplica: aposentado ou menor de 14 anos.

Observa-se que apenas 21,4% dos trabalhadores possuíam qualificação para o trabalho, adquirida em cursos e outras modalidades de ensino formal. Quanto ao registro em carteira, verifica-se que apenas 21,4% estavam registrados.

A análise estatística permitiu estabelecer uma relação entre a escolaridade e a inserção no mercado de trabalho formal, ou seja, os trabalhadores com ensino fundamental completo até o superior completo eram, em sua maioria (74,2%) registrados, enquanto que os trabalhadores com ensino fundamental incompleto, em sua maioria (50,8%) não o eram ($X^2c = 4,33$ $p = 0,037367^*$).

Da mesma maneira, os trabalhadores com melhor grau de instrução (do ensino fundamental completo até superior completo) recebiam, em sua maioria (61,7%), renda mensal superior a dois salários mínimos, enquanto que trabalhadores com menor grau de escolaridade (analfabeto até ensino fundamental incompleto) recebiam, em sua maioria (68,8%), salário mensal inferior a dois salários mínimos ($X^2c = 9,91$ $p = 0,001648^*$).

Segundo Cavalcante (2003), as conseqüências da baixa escolaridade podem repercutir diretamente na inserção econômica dos membros da família e nas ocupações de melhor qualificação e renda. Assim, para esse autor, a educação é o principal motivo da pobreza e o grande divisor de águas na pirâmide social.

Tabela 14 – Distribuição dos membros das famílias segundo a ocupação. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Variáveis	n	%
Trabalho formal-cuidadoras		
Transportadora escolar	01	2,6
Vendedora	01	2,6
Professora universitária	01	2,6
Escriturária	01	2,6
Auxiliar de laboratório	01	2,6
<i>Sub-total</i>	<i>05</i>	<i>13,0</i>
Trabalho informal-cuidadora		
Costureira	01	2,6
Doméstica	01	2,6
Comerciante	01	2,6
Do lar	26	68,7
<i>Sub-total</i>	<i>29</i>	<i>76,5</i>
Aposentada	<i>03</i>	<i>7,9</i>
Não trabalha	<i>01</i>	<i>2,6</i>
Total	38	100,0
Trabalho Paciente		
Aposentado/Menor de 14 anos	32	82,1
Recebe auxílio-doença	01	2,6
Não trabalha devido a doença	06	15,3
Total	39	100,0
Trabalho dos outros membros da família		
Aposentado ou menor de 14 anos	21	30,9
Desempregado	08	11,8
Técnico**	04	5,9
Motorista	03	4,4
Faz bico	02	2,9
Farmacêutico	02	2,9
Escriturário	02	2,9
Secretária	02	2,9
Arquiteto	02	2,9
Outros*	22	32,5
Total	68	100,0
TOTAL	145	100,0

* Outros: Assistente de Câmera, Transportador escolar, Assistente administrativo, Chefe de segurança, Serralheiro, Do lar, Engenheiro, Atendente de telefone, Auxiliar de escritório, Contínuo, Operador de máquina, Encarregado de Recursos humanos, Sargento, Comerciante, Auxiliar de creche, Autônoma, Empregada doméstica, Costureira, Metalúrgico, Cabeleireira, Psicóloga, Pedreiro.

**Técnico: operacional, de telefonia, eletrônico e de refrigeração.

Algumas cuidadoras (13,0%) exerciam trabalho remunerado (formal), além do trabalho como cuidadoras, mães (reprodutivo) e doméstico.

A ocupação referida por 68,4% das cuidadoras estava relacionada às atividades domésticas como lavar, passar, cozinhar, cuidar da casa e dos filhos, além das funções de cuidadora, o que já havia sido constatado por Faro (1999) e Guerra (2000). Três “costuravam para fora”, vendiam bolos e realizavam trabalhos domésticos esporádicos para terceiros. Verifica-se que 7,9% eram aposentadas e uma (2,6%) não trabalhava e exercia exclusivamente a atividade de cuidadora.

No que se refere à ocupação das cuidadoras, Marques (1999) constatou que 12,5% eram aposentadas, 12,5% costureiras desempregadas, 12,5% farmacêuticas, 12,5% cuidadoras de idosos nos finais de semana e 50% donas de casa.

Faro (1999) verificou que 70% não exerciam atividade remunerada fora de casa. No entanto, 40% realizavam atividades domésticas rotineiras. Outras ocupações citadas pelas mulheres foram: faxineira, atendente de enfermagem, costureira, arrematadeira e vendedora.

Guerra (2000) constatou que 28,58% referiram realizar atividades domésticas e as demais eram auxiliar de serviços gerais (21,43%), funcionário público 14,29%, escritã de polícia 7,14%, vendedora 7,14%, estudante 7,14%, comerciante 7,14% e motorista 7,14%.

Perlini (2000), por sua vez, constatou que 48,6% eram “do lar”, 8,6% aposentados ou pensionistas, 8,6% domésticas remuneradas, 5,7% comércio e 5,7% indústria metalúrgica.

Quanto à ocupação dos pacientes, 82,1% deles eram aposentados ou menores de 14 anos, 15,3% não trabalhavam em decorrência da doença incapacitante e 2,6% recebiam

auxílio-doença. Dessa forma, 100% dos pacientes não realizam nenhuma atividade laboral. Marques (1999) também constatou que os pacientes eram na maioria aposentados.

Com relação ao trabalho dos outros membros da família, quase um terço (30,9%) eram aposentados ou menores de 14 anos. Uma porcentagem significativa (11,8%) estava desempregada, perfazendo um total de 42,7% de pessoas que não trabalhavam e 57,3% de trabalhadores informais e formais, distribuídos nas atividades de indústria (5,1%), comércio (2,6%), prestação de serviços (79,5%), construção civil (7,6%) e serviços públicos (2,6%). Apenas 2,6% informou realizar atividades domésticas do lar, que são realizadas pela maioria das cuidadoras.

15 – Distribuição dos benefícios recebidos pelos trabalhadores com registro em carteira. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Benefícios	n	%
Cesta básica	17	40,5
Vale-transporte	10	23,8
Vale-refeição	08	19,0
Assistência médica	05	11,9
Assistência odontológica	02	4,8
Total	42	100,0

Dentre os benefícios mencionados pelos trabalhadores com registro em carteira constatou-se que mais de um terço recebiam cesta básica. Dos 31 trabalhadores com registro em carteira, 17 recebiam cesta básica, 10 vale-transporte e 8 vale-refeição. No mercado informal de trabalho, os trabalhadores não recebem qualquer benefício.

Tabela 16 – Distribuição das famílias segundo a renda mensal, a renda per capita e o valor destinado às necessidades dos pacientes.* Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Variáveis	n	%
Renda mensal		
De 0,5 a 1,0 SM	2	5,4
De 1,25 a 2,0 SM	7	18,4
De 2,5 a 4,0 SM	4	10,5
De 5,0 a 7,5 SM	9	23,7
De 9,0 a 11,0 SM	4	10,5
De 12,0 a 14,0 SM	4	10,5
De 17,5 a 27,0 SM	6	15,8
Acima de 50,0 SM	1	2,6
Não sabe	1	2,6
Renda per capita		
<0,5 SM	3	7,9
0,5 - 1,0 SM	6	15,8
1,0 - 2,0 SM	12	31,6
2,0 - 3,0 SM	7	18,4
3,0 - 4,0 SM	1	2,6
≥4,0 SM	8	21,1
Não sabe	1	2,6
Valor destinado ao paciente		
Até 0,5 SM	5	13,1
De 1,0 a 2,0 SM	21	55,3
De 2,5 a 4,0 SM	8	21,1
De 6,0 a 12,0 SM	1	2,6
De 13,0 a 15,0 SM	3	7,9
Total	38	100,0

*Valor do salário mínimo (SM) vigente na época da coleta dos dados: R\$200,00.

A renda familiar variou de meio a mais de cinquenta salários mínimos por mês, pois o PAD atende tanto os munícipes da AR/Butantã como os funcionários docentes e não-docentes e seus dependentes, com condições sócio-econômicas e culturais bem diversificadas.

Foi verificado que 7,9% das famílias possuíam renda per capita inferior a meio salário mínimo por mês, o que as situa em uma condição de “pobreza em geral” (Soares, 1998), 15,8% tinham renda per capita de 0,5 a 1 SM/mês e 31,6% até 2 SM/mês. A maioria (55,3%) das famílias, portanto, dispunha de renda per capita inferior a 2 SM/mês e apenas

um quinto aproximadamente das famílias (23,7%), renda superior a 3 SM/mês. Existiam 18,4% numa faixa intermediária de 2 a 3 SM/mês.

Dados do IBGE (2000) constataam que 24,4% da população brasileira ganha até 1 SM/mês. Na região Sudeste, onde há maior concentração de renda, esse número cai para 15,9%. Na faixa de 20 SM/mês encontra-se 3,3% da população da região Sudeste.

O censo demográfico de 2000 revelou que na cidade de São Paulo há cerca de 600.000 chefes de famílias sem rendimento ou recebendo até 1,5 SM/mês. Assim, 20% dos moradores da cidade (2.097.946 pessoas) têm renda até 1,5 SM/mês (Sposati, 2003). Segundo a mesma autora, a condição de “pobreza”, ou de ser pobre, não pode ser vista apenas como um cálculo financeiro individual (per capita) ou de renda familiar. A ausência de serviços públicos eficientes onde as pessoas vivem as torna ainda mais carentes e o seu cotidiano mais sofrido, o que leva a uma exclusão social ainda maior.

De acordo com o censo 2000, 40% dos chefes de família da cidade de São Paulo ganham até 3 SM, o que equivale a 5,5 dólares/dia para 3,5 a 4 pessoas por família. O Banco Interamericano de Desenvolvimento considera abaixo da linha da pobreza rendimentos de 2 dólares/dia per capita.

Em seu estudo, Marques (1999) verificou que a renda familiar dos cuidadores variava de 2 a 8 SM/mês, sendo que 50% das famílias dispunham de 8 ou mais SM/mês, 37,5% de 2 a 4 SM e 12,5% de 5 a 7 SM. Já Guerra (2000) constatou que 28,58% das cuidadoras não tinham renda, 14,29% recebiam até 1 SM/mês, 14,29% de 5 a 8 SM/mês e 42,84% mais de 5 SM/mês. Perlini (2000) encontrou 25,7% das famílias que ganhavam menos de 1 SM/mês, 45,7% de 1 a 3 SM/mês e 28,6% de 3 a 6 SM/mês, com média de 2,8 SM/mês. O número de dependentes da renda familiar variou de um a oito, sendo que em 40% das famílias, cinco ou mais pessoas dependiam dessa renda.

Não foram encontrados estudos sobre o valor gasto pelas famílias com assistência domiciliária vinculada a instituições públicas no Brasil. As famílias deste estudo, ao serem questionadas sobre o valor gasto nas despesas com os pacientes, incluindo alimentação, medicação e materiais, referiram que gastam de 0,5 a 15 SM/mês, o que vem demonstrar que os gastos são compatíveis com a renda familiar, já que a maioria (68,4%), gasta até 2 SM/mês.

Foi verificado no estudo que a maioria, 124 pessoas (86%) dos membros das famílias utilizam serviços públicos de saúde e apenas 21 (14%) utilizam algum tipo de plano privado de assistência à saúde. Na análise estatística, verificou-se que é significativa a relação entre a instrução e o serviço de saúde utilizado. Observou-se que as pessoas com o menor grau de escolaridade (até ensino fundamental incompleto) utilizam, em sua maioria (62,2%), instituições públicas de saúde, enquanto que 21,1% utilizam algum serviço de saúde privado. Já as pessoas com melhor grau de escolaridade (do ensino fundamental completo até o superior completo) utilizam, em sua maioria (78,9%), algum serviço privado e 37,8% utilizam serviços públicos ($X^2c = 9,67$ $p = 0,001875^*$).

Gráfico 1: Serviços de saúde utilizados pelos membros da família. PAD-HU/USP (2003).

4.2. Caracterização dos pacientes

Para melhor compreender as formas de trabalhar e de viver das cuidadoras é necessário conhecer também quem, além das famílias, recebe seus cuidados. Assim, foram caracterizados os pacientes dependentes de cuidadoras familiares domiciliárias quanto ao sexo, faixa etária, escolaridade, diagnóstico, procedência (da comunidade USP ou comunidade Butantã) e grau de parentesco com a cuidadora.

Tabela 17 – Distribuição dos pacientes segundo sexo, faixa etária e escolaridade. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	14	35,9
Masculino	25	64,1
Escolaridade		
Analfabeto	8	20,5
Lê e escreve o próprio nome	1	2,6
Ensino fundamental incompleto	21	53,9
Ensino fundamental completo	2	5,1
Ensino médio incompleto	2	5,1
Não se aplica*	5	12,8
Faixa etária		
Até um ano	1	2,6
De quatro a seis anos	3	7,7
Com 17 anos	1	2,6
De 41 a 50 anos	2	5,1
De 51 a 60 anos	5	12,8
De 61 a 70 anos	6	15,4
De 71 a 80 anos	5	12,8
De 81 a 90 anos	11	28,2
De 91 a 100 anos	5	12,8
Total	39	100,0

*Não se aplica: São as crianças do PAD-pediatria.

A Tabela 17 reúne as informações relativas a sexo, faixa etária e escolaridade dos pacientes. A maioria (64,1%) eram homens e 35,9% mulheres. Yamamoto, Sportello e

Oliveira (2001) haviam constatado que em novembro de 2000, 57,8% dos pacientes do PAD-HU/USP eram mulheres e 42,2 % homens.

Foram encontrados 23,1% de analfabetos ou que apenas lêem e escrevem o próprio nome, 53,9% com ensino fundamental incompleto, 5,1% com o ensino fundamental completo, 5,1% que não haviam completado o ensino médio e nenhum com ensino superior completo. Os outros 12,8% eram pacientes da pediatria que não freqüentavam a escola devido aos diagnósticos.

A baixa escolaridade dos pacientes pode ser um fator a contribuir para o surgimento da doença. A falta de instrução, associada a condições sociais, culturais e econômicas, pode se constituir em um obstáculo para o autocuidado, para o seguimento do tratamento adequado e para a adoção de comportamentos saudáveis (Perlini, 2000).

Em relação a faixa etária dos pacientes, esta variou de um até cem anos, pois o PAD atende crianças e adultos da diversas clínicas do hospital. A média aritmética e respectivo desvio padrão foram $66,54 \pm 26,71$ anos. A maioria (69,2%) estava acima dos 61 anos de idade, sendo que os pacientes de 0 a 17 anos eram da pediatria. Yamamoto, Sportello e Oliveira (2001) constataram que 68,9% dos pacientes do PAD-HU/USP tinham de 70 a 89 anos e 8,8% de 90 a 100 anos. Na ocasião em que realizaram tal caracterização não havia crianças, pois o PAD ainda não atendia a pediatria.

Em seu estudo com cuidadores familiares de pessoas incapacitadas por AVC, Perlini (2000) constatou que 80% tinham de 60 a 87 anos, com média de 66,7 anos, sendo 48,6% do sexo masculino e 51,4% feminino. Quanto ao grau de escolaridade, 22,9% não tinham instrução, 57,1% possuíam de 1 a 4 anos de estudo, 20,0% de 5 a 9 anos de estudo. Quanto à ocupação, 14,3% do lar e 82,9% aposentados/pensionistas, 2,9% outros.

Marques (1999) constatou que a idade dos pacientes variou de 59 a 93 anos, com média de 78,6 anos, sendo que a maioria (71,4%) eram mulheres. Dados semelhantes foram constatados no seu estudo, em que 57,1% tinham o primeiro grau incompleto, 28,6% sabiam ler e escrever apenas e 14,3% eram analfabetos, demonstrando também a baixa escolaridade dos pacientes estudados.

Jukemura (2002), encontrou 73,4% pacientes do sexo masculino e 26,6% feminino.

Tabela 18 – Distribuição dos pacientes segundo o diagnóstico. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Diagnóstico	n	%
Acidente Vascular Cerebral isquêmico	20	51,2
Demência Senil	04	10,3
Parkinson e Alzheimer	04	10,3
Paralisia Cerebral	03	7,7
Outros*	08	20,5
Total	39	100,0

Outros*: Acondroplasia e ICC; AVCH e HAS; AVCI e ICC; DPOC e ICC; DPOC e TU a esclarecer; Hepatopatia e Polineuropatia; ICC; Síndrome de Ondine.

Os diagnósticos foram os de inclusão* no PAD, porém se percebe que os pacientes apresentam diagnósticos múltiplos, devido à cronicidade das doenças. Segundo dados do último censo (IBGE, 2000) há aproximadamente 50 milhões de pessoas com doenças crônicas e 21% com mais de 3 diagnósticos.

A maioria (51,2%) dos pacientes apresentava o diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral Isquêmico (AVCI) e 10,3% apresentavam Demência Senil, 10,3% Demência Senil juntamente com Mal de Parkinson, 7,7% Paralisia Cerebral (crianças) e 20,5% apresentavam outros diagnósticos em conjunto para a admissão no programa, sendo Acondroplasia e Insuficiência Cardíaca Congestiva (criança); AVC Hemorrágico (AVCH) e Hipertensão Arterial Sistêmica HAS; AVCI e ICC; Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

---

* No pedido de assistência domiciliar do PAD o diagnóstico anotado é o de inclusão ao serviço.

(DPOC) e ICC; DPOC e Tumor a esclarecer; Hepatopatia e Polineuropatia; ICC; Síndrome de Ondine (criança).

Yamamoto, Sportello e Oliveira (2001) já haviam verificado que a maioria dos pacientes do PAD-HU/USP apresentavam diagnósticos de AVC e demência.

Tabela 19 – Distribuição dos pacientes segundo a procedência. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Procedência	n	%
Comunidade USP	08	20,5
Comunidade Butantã	31	79,5
Total	39	100,0

O HU é o hospital de referência da subprefeitura do Butantã, atendendo a população desta região e a população da USP. Mais de três quartos dos pacientes atendidos no PAD procedem da comunidade Butantã. Dado semelhante foi constatado no hospital, onde aproximadamente 80% dos pacientes internados são da comunidade Butantã (NEHU, 2001).

Tabela 20 – Distribuição dos pacientes segundo a relação com as cuidadoras domiciliárias. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Relação	n	%
Mãe	11	28,2
Pai	10	25,6
Esposo/companheiro	10	25,6
Filho	05	12,8
Irmão	03	7,8
Total	39	100,0

Quanto ao grau de parentesco entre as cuidadoras e os pacientes, foi constatado que 11 (28,2%) dos pacientes eram mães, 10 (25,6%) pais, 10 (25,6%) esposos, 5 (12,8%) filhos

e 3 (7,8%) irmãos. Dessa forma, a maioria, 21 (53,8%) das cuidadoras são filhas dos pacientes, seguidas por esposas 10 (25,6%), mães 5 (12,8%) e irmãs 3 (7,8%).

Marques (1999) verificou que 57,1% dos pacientes eram mães de suas cuidadoras, 28,6% pais e 14,3% empregadas domésticas.

Faro constatou em seu estudo que 83,41% dos cuidadores tinham relação familiar com os pacientes, sendo que 30% das cuidadoras eram esposas, 10% mães, 10% pais, 10% esposos, 6,7% irmãs, 6,7% irmãos e 3,3% cunhadas do paciente. Jukemura (2002) também estudou os cuidadores familiares e constatou que 60% deles eram esposas dos pacientes, 20% filhas, 13,33% mães e 6,67% esposos. Guerra (2000) verificou que 71,43% dos cuidadores eram cônjuges, 21,43% filhas e 7,14% mães.

Perlini (2000) constatou que 40% das cuidadoras eram filhas, 22,9% esposas, 17,1% esposos, 5,7% filhos e 14,3% outros graus de parentesco (nora, neta, irmã). Andrade (2001) constatou que 40% das cuidadoras eram filhas, 40% esposas e 10% irmãs, sendo que 100% das cuidadoras eram do sexo feminino.

Com base nesses estudos é possível afirmar que as mulheres constituem a maioria das cuidadoras familiares, em geral esposas, filhas ou mães dos pacientes.

4.3. Caracterização das cuidadoras

Realizou-se a caracterização das cuidadoras no que toca a idade, estado civil, escolaridade, religião, atividades de lazer, tipos de morbilidade referida, tratamento, rede de suporte institucional, familiar e social, condições do domicílio, tempo de atuação como cuidadora e tempo dedicado ao cuidado.

Os dados foram comparados com estudos assemelhados, tais como o de Marques (1999) que pesquisou os *cuidadores familiares* de idosos, o de Faro (1999) que estudou os *cuidadores familiares* de lesados medulares, o de Guerra (2000) que caracterizou os *cuidadores familiares* de pacientes na fila do transplante cardíaco do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, o de Perlini (2000) que caracterizou o *cuidador familiar* de pessoas incapacitadas por AVC, o de Andrade (2001) que pesquisou o suporte ao sistema de *cuidado familiar* do idoso com AVC e Jukemura (2002) que estudou os *cuidadores familiares* de pacientes submetidos a cirurgia gantrointestinal de grande porte. Vale ressaltar que a produção científica do grupo multidisciplinar de pesquisa *Epidemiologia do cuidador*, do Programa de Pós-graduação em Serviço Social da PUC-SP, coordenado pela Profª Drª Úrsula M. Karsch, embasou as reflexões e a discussão deste estudo.

Tabela 21 – Distribuição das cuidadoras segundo a faixa etária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Faixa etária	n	%
Até 20 anos	1	2,6
De 21 a 40 anos	7	18,4
De 41 a 60 anos	19	50,0
De 61 a 80 anos	11	29,0
Total	38	100,0

A idade das 38 cuidadoras variou entre um mínimo de 18 e máximo de 78 anos. A média aritmética e respectivo desvio padrão foram de $51,68 \pm 14,29$ anos. Verificou-se a

predominância de cuidadoras na faixa etária de 41 a 60 anos (50,0%) seguida de 29,0% de cuidadoras acima de 61 anos. Encontrou-se 18,4% entre 21 a 40 anos e apenas 2,6% com menos de 20 anos.

A análise estatística evidenciou aumento simétrico e variação significativa de idade quando se comparam as médias de idade dos familiares (F), cuidadoras(C) e pacientes(P), ou seja, a média aritmética de idade e respectivo desvio padrão dos familiares foi de $33,68 \pm 19,66$ anos, enquanto que das cuidadoras foi de $51,68 \pm 14,29$ anos e dos pacientes foi de $66,54 \pm 26,71$ anos ($F=32,57$ $p=0,0000001$ *). O teste de comparação múltipla de SNK foi significativo para a comparação entre os três pares de idade ($FxC: p= 0,000043$ *; $FxP: p= 0,000022$ * e $CxP: p= 0,000650$ *). A média e respectivo desvio padrão de todos os membros da família juntos foi de $47,24 \pm 26,71$ anos.

Marques (1999) constatou igual média de idade das cuidadoras, em uma população que variou de 39 a 65 anos, ou seja 51,68 anos.

Faro (1999) constatou que apenas 3,3% das cuidadoras de lesados medulares tinham menos de 20 anos, 50% de 20 a 39 anos, 40% de 40 a 59 anos e 6,7% acima de 60 anos. Guerra (2000) verificou que 85,71% das cuidadoras de pacientes na fila de transplante cardíaco eram mulheres e 14,29 % homens com idade média de 42,79 anos.

Perlini (2000), por sua vez, encontrou que 54,3% dos cuidadores de pessoas incapacitadas por AVC tinham de 40 a 59 anos, 28,6% de 23 a 39 anos, 17,1% de 60 a 63, com média de 47,3 anos, sendo que 77,1% eram mulheres e 22,9% homens.

Jukemura (2002) constatou que 26,66% dos cuidadores tinham entre 22 a 40 anos, 53,34% entre 41 a 60 anos e 20,0% de 61 a 80 anos, sendo que 93,33% eram do sexo feminino.

Com base nesses dados é possível afirmar que as cuidadoras, em sua maioria, são mulheres acima de 40 anos com média de aproximadamente 50 anos de idade.

Tabela 22 – Distribuição das cuidadoras segundo a situação conjugal. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Situação conjugal	n	%
Casada/união estável	24	63,2
Solteira	7	18,4
Viúva	4	10,5
Separada/divorciada	3	07,9
Total	38	100,0

Quanto à situação conjugal das cuidadoras, 24 (63,2%) eram casadas ou viviam com companheiro em união estável (não se fez distinção entre as cuidadoras que eram oficialmente casadas e aquelas em regime de união estável), seguidas de 7 (18,4%) solteiras, 4 (10,5%) viúvas e 3 (7,9%) separadas ou divorciadas.

Dados semelhantes foram constatados por Marques (1999), que encontrou 62,5% de cuidadoras casadas, 25% solteiras e 12,5% separadas e também por Faro (1999), em cujo estudo 73,4% dos cuidadores estudados eram casados ou viviam em união consensual, 13,3% solteiros, 10% separados e 3,3% viúvos.

Jukemura (2002) constatou que 93,33% dos cuidadores eram casados ou viviam em união estável e 6,67% eram solteiros; dado semelhante ao observado por Guerra (2000), em que 85,71% dos cuidadores eram casados e 14,29% solteiros. Perlini (2000) encontrou dados semelhantes em que 74,3% dos cuidadores eram casados, 20,0% solteiros ou separados e 5,7% viúvos.

Em síntese foi possível observar que as cuidadoras familiares são em sua maioria casadas, seguidas por solteiras, viúvas e separadas, em menor quantidade.

Tabela 23 – Distribuição das cuidadoras segundo a escolaridade. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Escolaridade	n	%
Analfabeta	4	10,5
Lê e escreve o próprio nome	3	7,9
Ensino fundamental incompleto	14	36,9
Ensino fundamental completo	5	13,2
Ensino médio incompleto	1	2,6
Ensino médio completo	6	15,8
Ensino superior incompleto	4	10,5
Ensino superior completo	1	2,6
Total	38	100,0

Quanto à escolaridade, 68,4% das cuidadoras haviam completado o ensino fundamental, 36,9% tinham apenas o ensino fundamental incompleto e 18,4% ou eram analfabetas ou apenas liam e escreviam o próprio nome. Esses dados contrastam com aqueles obtidos por Marques (1999) ao estudar as cuidadoras de idosos de Ribeirão Preto, em que 37,5% tinham curso superior completo, 50% haviam completado o segundo grau e apenas 12,5% possuíam o primeiro grau incompleto.

Faro (1999) verificou que a maioria (60%) das cuidadoras tinha o primeiro grau incompleto e 33,4% o primeiro grau completo. Apenas 3,3% tinham o segundo grau completo e 3,3% só sabiam assinar o nome.

Perlini (2000) observou que 5,7% dos cuidadores não tinham instrução, 28,6% tinham de 1 a 4 anos de estudo, 37,1% de 5 a 8 anos e 28,6% 9 ou mais anos de estudo. Jukemura (2002) constatou que 13,33% dos cuidadores tinham o ensino fundamental incompleto, 20% o fundamental completo, 46,67% o ensino médio completo e 20% o superior completo. Guerra (2000) verificou que 35,71% dos cuidadores tinham o segundo grau completo, 21,43% o segundo grau incompleto, 14,29% o terceiro grau completo e o

restante alfabetizados e primeiro grau completo (7,4% e 7,4% respectivamente); fato atribuído pela autora por exigir-se do cuidador familiar saber ler e escrever.

Em síntese, os estudos evidenciaram que dependendo da população e do serviço estudado, há uma variação da escolaridade das cuidadoras. Porém, a maioria das cuidadoras dos estudos realizados em serviços públicos (Marques, 1999; Faro, 1999) tem menor escolaridade do que as realizadas em serviços particulares ou conveniados (Guerra, 2000; Jukemura, 2002).

Tabela 24 – Escolaridade comparada com a posição ocupada pelo membro na família. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Escolaridade		Outro membro	Cuidadora	Paciente	Total
Até ensino fundamental incompleto	n	28	21	35	84
	%célula	19,3	14,5	24,1	57,9
	%linha	33,3	25,0	41,7	100,0
	%coluna	41,2	55,3	89,7	
De ensino fundamental completo ao superior completo	n	40	17	04	61
	%célula	27,6	11,7	02,8	42,1
	%linha	65,6	27,9	06,5	100,0
	%coluna	58,8	44,7	10,3	
Total	n	68	38	39	145
	%célula	46,9	26,2	26,9	100,0
	%coluna	100,0	100,0	100,0	

$$X^2 = 24,14 \quad p = 0,000006^*$$

A Tabela 24 sintetiza a escolaridade de cada membro da família, ou seja, se é cuidadora, paciente ou outro membro (familiar), evidenciando a dupla penalização da cuidadora com relação às oportunidades de escolarização formal.

Essa situação contribui para definir as condições de vida dessas cuidadoras e suas formas de trabalho e, por conseguinte, as manifestações do processo saúde-doença.

Tabela 25 – Distribuição das cuidadoras segundo a realização das atividades de lazer. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Atividade de lazer	n**	%
Total	38	100,0
TV e vídeo	32	84,2
Leitura	20	52,6
Cinema	06	15,8
Esporte	05	13,2
Teatro	01	2,6
Outras*	12	31,6

* Outras: atividades manuais como confecção de cintos, cestas de papel, pintura e bijouteria, fazer palavras cruzadas, cuidar de plantas, cantar no coral da USP, reunião com amigos da igreja e ir ao bingo.

** n referente ao universo de respostas

Observa-se na Tabela 25 que 84,2% da cuidadoras referiam como atividades de lazer assistir televisão e vídeo, que são atividades restritas ao âmbito do domicílio, pois têm dificuldades em sair de casa, já que são responsáveis pelos cuidados integrais aos pacientes. Praticamente a metade mencionou a leitura como atividade de lazer.

Constatou-se ainda que 100% das cuidadoras que têm um nível de escolaridade melhor, mencionaram como atividades de lazer ir ao cinema, enquanto que aproximadamente dois terços (65,6%) das que não vão ao cinema têm menor grau de escolaridade (Fisher, $p=0,004^*$).

Poucos estudos referem-se às atividades de lazer dos cuidadores. Isso deve-se ao fato de que a maioria fica muito voltada para os cuidados não tendo tempo para o lazer.

Em um estudo anterior realizado no PAD e voltado para as atividades de lazer, consideradas como fundamentais para a qualidade de vida das cuidadoras, observou-se por meio de debates em grupos focais que as cuidadoras consideram que as atividades de lazer desenvolvidas pela equipe de assistência domiciliária do HU são importantes, mas que enfrentam várias dificuldades para conseguir realizá-las, entre elas o cansaço, a falta de tempo por ter de cuidar do paciente, a falta de colaboração dos familiares, a preocupação em relação aos pacientes, problemas de saúde ocasionados pelo cuidado, falta de

organização das famílias e barreiras arquitetônicas que dificultam as atividades. Tais restrições limitam as oportunidades de lazer das cuidadoras que ficam confinadas ao lar, sem convívio social, o que contribui para o desgaste físico e mental que a função de cuidadora familiar acarreta (Sportello, 2003).

No mesmo trabalho, foi constatado ainda que o lazer dos cuidadores restringe-se basicamente a assistir televisão e visitas que recebem de outras pessoas. Trabalhar fora às vezes é mencionado como uma forma de lazer.

Amendola et al (2003) referem que o lazer foi considerado como nulo por 36,8% ou muito pouco por 28,9% das cuidadoras do PAD-HU/USP, sendo extremamente afetado na condição de cuidador familiar.

Faro (1999) também observou em seu estudo o quanto os cuidadores afastam-se da vida social e das atividades de lazer, pois apenas 6,6% assistiam TV, 3,3% iam à igreja, 1,6% liam a Bíblia, 1,6% ouviam música e 1,6% liam revistas. Referiu ainda 82,61% de alterações quanto ao lazer dos cuidadores, que deixaram de viajar, fazer ginástica, ir ao cinema.

Guerra (2000) constatou que 64,29% dos cuidadores referiram ter abdicado de algo em suas vidas como deixar de trabalhar, estudar, viajar, divertir-se, tirar férias, convívio social com os amigos, parentes e família. A maior angústia dos cuidadores decorria do isolamento social. A atividade de lazer mais relatada em seu estudo também foi assistir televisão (35,71%).

Tabela 26 – Distribuição das cuidadoras segundo a religião que professam. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Religião	n	%
Católica	24	63,2
Espírita	04	10,5
Evangélica	03	7,9
Nenhuma	03	7,9
Outras*	04	10,5
Total	38	100,0

* Outras: Judaica, Messiânica (2) e Perfeita Liberdade

A religião católica foi a mais citada pelas cuidadoras 24 (63,2%) que, apesar da evasão dos seguidores, ainda é a de maior prevalência no Brasil.

O mesmo foi constatado por Faro (1999) ao estudar cuidadores familiares, dos quais a maioria (60%) eram católicos, 33% não católicos (budistas e evangélicos) e 6,7% ateus. Jukemura (2002) também observou que a maioria (79,99%) dos cuidadores por ela estudados eram católicos, 6,67% ateus, 6,67% evangélicos e 6,67% judeus. Dados semelhantes também foram encontrados por Guerra (2000), com 71,43% católicos, 14,29% evangélicos, 7,14% espíritas. Perlini (2000) também verificou que a maioria (65,7%) dos cuidadores eram católicos, 22,9% evangélicos e 11,6% outras religiões.

Os dados do último censo demográfico no Brasil também revelaram dados semelhantes, em que 73,7% da população é católica, 15,4% evangélicos, 7,3% sem religião e 3,6% de outras religiões (IBGE, 2000).

Tabela 27 – Distribuição das cuidadoras segundo a morbidade referida. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Morbidade referida	n	%
Sim	31	81,6
Não	07	18,4
Total	38	100,0

Foi constatado que 81,6% das entrevistadas referiram algum tipo de problema de saúde após a função de cuidadoras familiares. Isso demonstra o quanto as cuidadoras são vulneráveis em suas condições de saúde e que se não forem contempladas com um apoio suficiente, serão as próximas a necessitar de cuidados.

Também com relação à saúde, muitos cuidadores mostraram-se satisfeitos (81,6%), já que conseguiam exercer o cuidado e realizar as tarefas que lhes cabiam. Apesar disso, referiram doenças e sintomas e afirmaram necessitar de tratamento médico para levar a vida diária (Amendola et al, 2003).

Tabela 28 – Sinais e sintomas físicos de doenças referidos pelas cuidadoras. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Sinais e sintomas	n	%
Dor lombar	13	27,5
Cansaço	06	12,8
Hipertensão Arterial	04	8,5
Varizes em membros inferiores	03	6,4
Dor nas pernas	02	4,3
Edema nas pernas	02	4,3
Dor no estômago	02	4,3
Outros*	15	31,9
Total	47	100,0

*As outras manifestações relatadas somente uma vez foram: dor no abdome, piora das cólicas renais, cefaléia, piora da artrose, Diabetes Melitus, dor na mão, Herpes Zoster, Pneumonia por asma, endurecimento dos dedos, diarreia, fraqueza, atraso menstrual, Candidíase, Gripe forte e Hérnia umbilical.

Dentre as 47 referências a sinais e sintomas físicos, constatou-se que 20 (42,6%) diziam respeito a problemas músculo-esqueléticos (dor lombar, dor nas pernas, edema nas pernas, piora da artrose, dor na mão e endurecimento do dedo), 14,9% a problemas cardiovasculares (hipertensão arterial e varizes em membros inferiores), 8,5% gastrointestinais (dor no estômago, no abdome e diarreia), 6,4% urinários e ginecológicos (atraso menstrual, candidíase vaginal e piora das cólicas renais), 4,3% respiratórios

(pneumonia por asma e gripe forte), 2,1% do sistema nervoso central (cefaléia), 2,1% endócrinos (Diabetes Melitus), 2,1% dermatológicos (Herpes Zoster). Referiram ainda fraqueza e cansaço 14,9% das cuidadoras e 2,1%, hérnia umbilical.

No estudo de Marques (1999), 75% das cuidadoras referiram problemas de coluna, 50% varizes, 37,5% artrite, 25% obesidade, 25% “prisão de ventre”, 25% asma ou bronquite, 12,5% pressão alta, 12,5% catarata, 12,5% problemas para dormir, 12,5% reumatismo e 25% rinite alérgica.

Felgar (1998), em um trabalho realizado com cuidadores de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral e dependentes, encontrou uma alta incidência de queixas de dores lombares possivelmente relacionadas às atividades diárias de cuidados com os pacientes.

Guerra (2000) constatou que 75% dos cuidadores estudados por ela e que não tinham problemas de saúde antes da função de cuidadores, após a função passaram a ter dores musculares, gastrite, rinite, otites, amigdalite, aumento do colesterol, varizes e taquicardia.

Karsch (2003) refere que as condições físicas das cuidadoras levam a inferir que elas são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco. Os dados constatados sobre a saúde dos cuidadores por ela pesquisados reforçaram essa hipótese e revelaram que 40,7% tinham dores lombares, 39,0% depressão, 37,3% sofriam de hipertensão, 37,3% tinham artrite e reumatismo, 10,2% problemas cardíacos e 5,1% diabetes.

Tabela 29 – Sinais e sintomas psicológicos referidos pelas cuidadoras. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Manifestações psicológicas	n	%
Depressão	14	42,5
Nervosismo	06	18,2
Estresse	03	9,1
Tristeza	03	9,1
Irritabilidade	02	6,1
Desânimo	01	3,0
Esquecimento	01	3,0
Tremores	01	3,0
Ansiedade	01	3,0
Síndrome do Pânico	01	3,0
Total	33	100,0

Dentre as manifestações psicológicas, 42,5% das cuidadoras referiram apresentar depressão, seguidas de 18,2% que apresentavam nervosismo, 9,1% tristeza, 9,1% estresse, 6,1% de irritabilidade, com menor porcentagem (3,0%) que apresentaram desânimo, esquecimento, tremores, ansiedade e síndrome do pânico.

Guerra (2000) constatou que os cuidadores passaram a ter cefaléia, obstipação, inapetência, insônia, irritação, gritos frequentes com as crianças e outros membros da família, choro, agressividade, medo, impaciência, vontade de fugir e sentimento de culpa.

Andrade (2001) observou que a demanda de cuidados, a preocupação e outras condições geradoras de estresse manifestavam-se por meio de queixas de insônia, cansaço, nervosismo, cefaléia, lombalgia, hipertensão arterial, entre outras, o que a levou a concluir que o desgaste físico e emocional era resultado de um estresse subjacente à situação de doença que as cuidadoras enfrentavam, incluindo a desvalorização de seu papel, acúmulo de atividades, entre outros, que estão além de sua capacidade de resolver.

Tabela 30 – Distribuição das cuidadoras segundo a realização de tratamento de saúde após assumir a função de cuidadora. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tratamento	n	%
Sim	19	50,0
Não	19	50,0
Total	38	100,0

Questionadas sobre os cuidados com sua saúde e se realizaram algum tipo de tratamento tanto para os sintomas físicos como psicológicos, 50% das cuidadoras referiram ter realizado algum tipo de tratamento.

Marques (1999) constatou que 50% das cuidadoras estudadas faziam uso de medicação por ordem médica (a maioria hormônios, dada a faixa etária das cuidadoras, em que a maioria encontrava-se na menopausa) e 62,5% praticavam a auto-medicação, com analgésicos e antiinflamatórios.

Tabela 31 – Tipo de tratamento de saúde realizado após assumir a função de cuidadora. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tipo de tratamento	n	%
Anti-hipertensivos	05	17,2
Psicoterapia	05	17,2
Acompanhamento clínico	04	13,8
Antidepressivos	04	13,8
Analgésicos	02	6,9
Tratamento de varizes	02	6,9
Outros*	07	24,2
Total	29	100,0

*Outros referidos somente uma vez: Anti-espasmódicos, hipoglicemiantes, acompanhamento espiritual, corticóides, para osteoporose, massagens e acompanhamento com psiquiatra.

Questionadas sobre o tipo de tratamento que realizam, a maioria (51,7%) referiu fazer uso de algum tipo de medicamento (anti-hipertensivo, antidepressivo, analgésico, anti-espasmódico, hipoglicemiante, corticóide e para osteoporose). O restante (48,3%) dividiu-

se em psicoterapia (17,2%), acompanhamento com clínico ou psiquiatra (17,2%), tratamento de varizes (6,9%), 3,4% acompanhamento espiritual e 3,4% massagens. Houve predominância de tratamentos clínicos. Já no estudo de Jukemura (2002) foi constatada uma grande diversidade de tratamentos alternativos realizados pelos cuidadores entrevistados.

Tabela 32 – Distribuição das cuidadoras segundo o preparo oferecido pelo HU para a realização do cuidado. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Suporte	n*	%
Total	38	100,0
Orientação	35	92,1
Equipamento/Material	24	63,2
Apoio emocional	22	57,9
Medicação	19	50,0

* n referente ao universo de respostas

Segundo as cuidadoras, a equipe do HU oferece suporte adequado para a realização da assistência domiciliária: 92,1% das cuidadoras referiram ter recebido orientação para tal e 63,2% algum tipo de material ou equipamento. Percebendo a necessidade da aquisição desses para uma assistência adequada, o PAD-HU/USP desenvolveu um programa de empréstimos e doações de materiais e equipamentos fornecidos pelo próprio HU ou por outras instituições e também por familiares dos pacientes que passaram pelo PAD.

Quanto ao apoio emocional recebido para a assistência domiciliária, apenas 57,9% referiram tê-lo recebido. Isso indica a necessidade de mais apoio emocional tanto no preparo para a alta hospitalar, como na continuidade da assistência domiciliária. Já com relação ao fornecimento de medicação, 50,0% informou ter recebido algum tipo de medicação para a continuidade do tratamento no domicílio. O HU fornece medicamentos apenas para o término do tratamento agudo (antibioticoterapia) e o restante dos medicamentos são em sua maioria doações que a equipe do hospital repassa para os pacientes conforme a disponibilidade e a necessidade.

Pesquisas demonstram que as famílias preferem manter os pacientes dependentes em casa se tiverem o suporte domiciliar adequado (Karsch, 2003). Isso implica o desenvolvimento de políticas públicas voltadas ao provimento de recursos necessários para viabilizar o cuidado no domicílio e também um planejamento da rede social de apoio, a fim de construir e manter suportes adequados aos cuidadores, pacientes e seus familiares.

Tabela 33 – Tipo de orientação realizado pela equipe do Hospital Universitário para a assistência domiciliária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Orientação	n	%
Higiene	24	16,2
Dieta/alimentação	19	12,8
Curativo	18	12,2
Todos os cuidados	15	10,1
Exercícios de fisioterapia	13	8,8
Uso de medicação	08	5,4
Transporte e movimentação	08	5,4
Cuidados, preparo e administração da alimentação por SNG	07	4,7
Aspiração	04	2,7
Prevenção de úlceras de decúbito	03	2,0
Uso de concentrador de oxigênio	03	2,0
Observação do estado clínico (sinais e sintomas)	03	2,0
Cuidados com gastrostomia	03	2,0
Adaptação do domicílio	02	1,4
Exposição ao sol	02	1,4
Cuidados com traqueostomia	02	1,4
Outros*	14	9,5
Total	148	100,0

*Outros referidos somente uma vez: Risco e prevenção de quedas, cuidados com pé diabético, como lidar com o comportamento do paciente, enema, troca de fralda, exercícios de fonoaudiologia, estímulos, sobre a visita domiciliária, dar carinho, do Grupo de Apoio ao Paciente Crítico, da superintendência, cuidados com a pele, respirador e tapotagem.

A maioria das orientações fornecidas pela equipe do HU às cuidadoras foram relativas aos cuidados físicos dos pacientes e poucas à outras necessidades em saúde que poderiam ter surgido.

A esse respeito, Faro (1999) constatou que de 114 orientações recebidas, 20 eram relativas à higiene corporal do paciente, 33 ao posicionamento e conforto, sendo que 20 para transferências, mudanças de decúbito, descompressão isquiática, posicionamento e 13 para cuidados com a pele, ou seja, hidratação e prevenção de úlceras de decúbito; 48 relativas às eliminações, sendo 18 para estimulação de ingesta hídrica e cuidados com artefatos, 18 com cateterismo vesical intermitente e 12 para a reeducação intestinal.

Isso mostra a grande preocupação com as questões clínicas dos pacientes em atenção domiciliária e que os cuidadores estão sendo orientados muito mais do ponto de vista clínico do que de outras necessidades em saúde.

Tabela 34 – Medicação fornecida pela equipe do Hospital Universitário para a assistência domiciliária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Medicação	n	%
Soro fisiológico	08	25,0
Antibióticos	06	18,8
Papaína	05	15,6
Outros*	13	40,6
Total	32	100,0

*Outros relatados somente uma vez: Várias amostras grátis, anti-hipertensivo, amlodipina, AGE, akineton e mantidan, marevan, neuleptil, luftal, digoxina, todo o medicamento prescrito na alta por 15 dias, carbamazepina, fenobarbital, água destilada.

Foi constatado que poucas medicações foram fornecidas para a continuidade do tratamento domiciliário pela equipe do HU. Isso, além do que já foi exposto, também pode ser explicado pelo encaminhamento aos serviços da rede básica de saúde que fornecem um grande número de medicamentos aos pacientes. O item *outros** refere-se a doações que a

equipe repassa para os pacientes, conforme a disponibilidade e necessidade. O único medicamento fornecido por 15 dias após a alta, foi destinado a uma criança da pediatria, enquanto o serviço social e a farmácia do HU providenciavam os encaminhamentos para a aquisição e a continuidade do tratamento domiciliário.

O soro fisiológico e a papaína são fornecidos para a realização dos curativos, quando prescritos pela enfermeira, pois é protocolo do HU fornecer essa medicação.

Além dessas medidas de apoio, oito (32%) cuidadoras mencionaram a visita domiciliária importante por não precisarem transportar o paciente ao HU. Seis (24%) fizeram referência à qualidade da assistência prestada pela equipe do PAD, três (12%) ao trabalho da equipe do Pronto Socorro, três (12%) ao encaminhamento da assistente social do PAD para o recebimento de fraldas, medicação e passe de ônibus, dois (8%) à resposta eficaz recebida do atendimento telefônico da equipe do PAD, dois (8%) à retaguarda do HU como um todo e um (4%) à retaguarda do ambulatório.

Domingues (2003) adaptou e modificou o mapa mínimo de relações do paciente e identificou os amigos, a família, a comunidade e as relações com o sistema de saúde como primordiais para facilitar as relações de dar e receber, em que essas pessoas são consideradas significativas para o indivíduo.

Assim, foi considerado importante identificar a rede de apoio dos pacientes deste estudo como demonstrado a seguir.

Tabela 35 – Distribuição das cuidadoras segundo rede de suporte social para a assistência domiciliária. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Rede de Suporte	n**	%
Total	38	100,00
Familiares	32	84,2
Igreja	13	34,2
Vizinhos	08	21,1
Associações	02	5,3
Outros*	14	36,8

*Outros: Amigos, Unidades Básicas de Saúde (UBS) para o fornecimento de medicação, cuidadoras contratadas e empregadas domésticas.

** n referente ao universo de respostas

Devido à grande quantidade e complexidade dos cuidados, percebe-se que as cuidadoras principais necessitam de ajuda para cuidar. Ao serem questionadas se recebem algum tipo de ajuda dos familiares, 32 (84,2%) responderam afirmativamente, o que demonstra a existência de cuidadores secundários.

Gráfico 2: Grau de parentesco dos familiares que ajudam as cuidadoras. PAD-HU/USP (2003).

O gráfico 2 mostra o grau de parentesco dos familiares (cuidadores secundários) que ajudam nos cuidados domiciliários. Dos 38% (12) dos irmãos, sete são mulheres e dos 34% (11) dos filhos, sete são mulheres e o restante 28% (9) são sogra, neto, esposos, mãe,

sobrinha, cunhada, prima e enteado. Evidencia-se assim, a presença do homem como cuidador secundário em uma menor quantidade.

Quando questionadas sobre o tipo de ajuda que recebem desses familiares, foram encontradas seis categorias de ajuda, assim divididas: 16 cuidadoras referiram ter ajuda financeira; 18 referiram ter ajuda freqüentemente nos cuidados; quatro referiram ter ajuda esporádica nos cuidados; cinco referiram ter ajuda no transporte e transferência; uma no empréstimo de cadeira higiênica e duas têm ajuda nas atividades domésticas. Essa ajuda é considerada insuficiente por 68,4% das cuidadoras.

Quanto ao suporte da igreja, as cuidadoras referiram receber doação de medicamentos, cadeira de rodas e fraldas descartáveis. A maioria recebe visitas semanais ou quinzenais para oração e comunhão.

O suporte dos vizinhos foi: ajuda financeira, nos cuidados, no transporte, nos serviços domésticos, visita social e na doação de roupas, fraldas e colchão.

Duas associações ofereceram ajuda, sendo uma não governamental, que doou medicação e material de consumo, e a outra uma associação de bairro, que doa cesta básica e leite mensalmente.

Outros suportes foram citados por um número significativo de cuidadoras (36,8%), para a ajuda nos cuidados: amigos, Unidades Básicas de Saúde (UBS) para o fornecimento de medicação, cuidadoras contratadas e empregadas domésticas.

No estudo de Marques (1999), a maioria (87,5%) das cuidadoras referiu necessitar da ajuda de outras pessoas para o cuidado, sendo que 50% eram ajudadas por irmãos ou cuidadores externos e 37,5% recebiam ajuda do marido e filhos, da irmã solteira, do marido, filhos e irmã solteira, respectivamente.

Perlini (2000) constatou que 85% dos cuidadores principais recebiam ajuda para cuidar dos familiares, o que demonstra a existência de cuidadores secundários. Dos que obtém ajuda, 50% recebem-na diariamente e 33% somente quando solicitam; os demais apenas esporadicamente. São auxiliados por irmãos, na maioria irmãs, 23,3% por pessoas contratadas e 13,4% por pais, mães, tias e filhas. O restante recebe ajuda da igreja e dos vizinhos.

Andrade (2001) observou que, apesar da ajuda que recebiam de outros membros da família e até mesmo de outras pessoas, a responsabilidade pelo cuidado envolvia as cuidadoras nas 24 horas do dia. Essa pesquisa revelou também o grande impacto que uma doença como o AVC causa na família. O cuidador principal, por estar na “linha de frente”, é o que mais sofre as consequências do processo de cuidar e reabilitar.

Tabela 36 – Distribuição das cuidadoras segundo as condições do domicílio para a realização do cuidado. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Variáveis	n	%
Condições do domicílio		
Boas	20	52,6
Regulares	15	39,5
Más	03	7,9
Total	38	100,0

A maioria (52,6%) das cuidadoras entrevistadas considerou que as condições do domicílio eram adequadas para o cuidado domiciliário. Mesmo assim, das 38 cuidadoras estudadas, 24 (63,2%) referiram ter propostas para melhorar essas condições, sendo: contratar fisioterapeuta (11,4%), contratar cuidador (11,4%), melhorar as condições financeiras para aquisição de materiais, medicamentos e equipamentos (11,4%), transferir o quarto para o andar de baixo (11,4%) devido a dificuldade de acesso, dispor de quarto privativo para o paciente (8,7%), dispor de banheiro privativo para o paciente (5,7%), reforma geral da casa (5,7%) e outras 12 (34,2%) colocar barras, comprar uma casa maior,

retirar os degraus da casa, melhorar a ventilação da casa, melhorar a umidade da casa, conseguir uma vaga em clínica de repouso, ter cama hospitalar, realizar reforma para colocar o banheiro dentro de casa, ter mais espaço, ter dinheiro para reformar a escada de acesso à rua, comprar cadeira de banho e fazer uma piscina.

Existe uma grande vontade de melhorar tanto as condições arquitetônicas, como também de dispor de profissionais para auxiliar no cuidado. Por isso, quando questionadas sobre propostas para melhorar as condições do domicílio, as cuidadoras referiram também propostas para melhorar as condições do cuidado.

Tabela 37 – Distribuição das cuidadoras segundo o tempo de atuação como cuidadora domiciliária (em meses). Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Tempo em meses	n	%
Até 6 meses	06	15,8
De 7 a 12 meses	09	23,7
De 13 a 24 meses	05	13,1
Acima de 24 meses	18	47,4
Total	38	100,0

O tempo de atuação como cuidadoras variou entre um mínimo de 2 meses e um máximo de 396 meses. A média aritmética e o respectivo desvio padrão foram de $56,63 \pm 77,12$ meses.

Como os pacientes apresentavam doenças crônicas e eram dependentes para as atividades de vida diária, 18 (47,4%) das cuidadoras já atuavam como tal há mais de 24 meses, o que tornava a atividade ainda mais desgastante; 9 (23,7%) cuidavam de 7 a 12 meses, 6 (15,8%) até 6 meses e 5 (13,1%) de 13 a 24 meses. O estudo refere-se ao tempo como cuidadora e não à vinculação à assistência domiciliária do PAD-HU/USP.

Em um levantamento feito para caracterizar o serviço oferecido pelo PAD-HU, constatou-se que a média de permanência dos pacientes no Programa foi de 140 dias (Gaspar, Sportello, Oliveira, 2002).

Marques (1999) constatou que o tempo de cuidado variou de 12 a 120 meses, com predomínio entre 12 a 84 meses, o que demonstra também o grande período de atuação das cuidadoras. Perlini (2000) verificou que 57,1% dos cuidadores cuidavam de seus familiares entre 1 e 12 meses, 42,9% entre 13 e 84 meses, com média de 18,8 meses de cuidado domiciliário. Isto permite verificar que, uma vez escolhido o cuidador, o mesmo será responsável pelo cuidado enquanto o paciente necessitar dele.

Tabela 38 – Distribuição das cuidadoras segundo o tempo (horas por dia) dedicado ao cuidado. Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. São Paulo, 2003.

Horas por dia	n	%
Vinte e quatro	24	63,2
Dezoito	08	21,0
Doze	05	13,2
Dez	01	02,6
Total	38	100,0

Em relação ao tempo dedicado ao cuidado por dia, as cuidadoras referiram, em sua maioria (63,2%), que permanecem o período integral, ou seja, ficam com o paciente sob seus cuidados, supervisão e responsabilidade 24 horas/dia. Uma parcela significativa (21,0%) referiu dedicar-se ao cuidado do paciente em períodos alternados, perfazendo um total de 18 horas de cuidado por dia, seguidas de 13,2% que dedicam 12 horas por dia e 2,6% dez horas por dia ao cuidado. Isso perfaz uma média aritmética de 16 horas por dia.

Marques (1999) também constatou que as cuidadoras dedicam boa parte de seu tempo ao cuidado, além de continuarem desempenhando suas funções rotineiras. O tempo gasto por elas no cuidado variou de 2 a 12 horas por dia. Jukemura (2002) constatou que o tempo diário dedicado pelos cuidadores aos seus familiares após a alta hospitalar era praticamente integral, ou seja, 59,99% dedicavam de 20 a 24 horas/dia, 33,33% de 12 a 18 horas/dia e 6,67 % de 4 a 8 horas/dia.

Guerra (2000) encontrou 57,15% de cuidadores que dedicavam de 5 a 8 horas por dia ao cuidado, 7,14% de 9 a 12 horas, 35,71% de 17 a 20 horas, com média de 11 horas e 30 minutos.

Isto indica que o cuidador dedica a maior parte do seu tempo aos cuidados com o paciente, o que limita o tempo disponível para o autocuidado, gera fadiga e torna-o mais vulnerável ao adoecimento.

Amendola et al (2003) no estudo realizado sobre a qualidade de vida das cuidadoras do PAD-HU/USP evidenciou que 77,30% dos cuidadores sentem-se satisfeitos com sua qualidade de vida geral, apesar de estarem sobrecarregados com a função de cuidadores.

4.4. Ser e estar cuidadora

Realizou-se a leitura flutuante das respostas às questões abertas utilizadas para a coleta dos dados qualitativos com o objetivo de destacar temas relevantes e pertinentes ao estudo. Assim foram constituídas as categorias empíricas: sofrimento *versus* prazer, facilidades *versus* dificuldades no cuidado e ser mulher e cuidadora.

4.4.1 Sofrimento x prazer

Nesta categoria foram reunidos os sentimentos manifestos pelas entrevistadas como resultado das relações que estabelecem com os pacientes, das situações de intimidade física e emocional decorrentes do cuidado e de seus valores morais, culturais e religiosos. Tais sentimentos, muitas vezes são vividos de forma contraditória e, ao expressá-los, várias cuidadoras emocionaram-se e choraram.

Quando questionadas sobre como se sentiam ao cuidar de um paciente dependente em casa, algumas revelaram que se tratava de uma atividade que lhes proporciona bem-estar, satisfação, orgulho, felicidade, sensação de ser útil, referindo-se ao paciente de forma carinhosa.

“Sinto-me bem. Eu tenho que ajudar, pois ela cuidou de todos. Gosto de cuidar dela, não tem problema”. (E11)

“Eu me sinto útil, amparando ela eu me sinto útil. Cuidei do meu pai também, até ele morrer em casa. Meu marido quer que eu vá cuidar da minha sogra, que está precisando também. Tenho carinho, amor, faço de coração”. (E23)

“Estou muito feliz, pois acordo vendo ela, todo tempo fico com ela. Agora estou sabendo o que é ser mãe de verdade, dar banho, pôr ela para dormir, foi tudo o que

eu sempre quis, estou achando bom. É diferente de ter que acordar e ir para o hospital”. (E33)

“Me sinto feliz em poder cuidar dele e peço a Deus que me dê saúde para poder cuidar dele enquanto ele precisar de mim, pois foi um pai excelente. [choro] Eu quero dar tudo o que ele merece”. (E35)

“Não tenho piedade, pois acho que é pior sentimento. Cuido dele com carinho, faço o possível para o bem-estar dele, não meço esforços, faço o impossível às vezes. Fiquei apavorada no começo, mas melhorei com muita rapidez”. (E17)

Outras afirmaram que cuidam por obrigação, por serem mulheres, ainda que se sentissem orgulhosas por prestar cuidados, especialmente quando julgavam não ter capacidade técnica e emocional para tal ou quando se sentiam em dívida para com o familiar.

“Tenho sentimento de obrigação de cuidar dela, pois teve paciência a vida inteira de cuidar dos filhos. Cuido dela de coração mesmo. [choro] O dia que ficar sem ela eu não vou agüentar... Eu quero morrer primeiro do que ela, pois não vou agüentar se ela morrer” [choro]. (E13)

“Sinto obrigação, pois sou a única mulher. Sinto dó, pois ela sempre foi uma mulher ativa e agora depende de tudo, eu sofro com isso”. (E10)

“Sinto como uma obrigação, pois ele depende de mim, ele sofreu muito por mim. Então o que faço por ele não é nada em relação ao que ele fez por mim. Eles são as nossas vidas, depois de Deus estão eles para mim”. (E21)

“Às vezes fico nervosa, mas esse nervoso é da vida... de outras coisas. É legal ficar com eles, pois sei que eles estão bem. Sei agora que tenho jeito e não sabia. Sinto-me bem, pois tenho jeito para cuidar”. (E15)

“Eu me sinto muito orgulhosa. Deus tem me dado força para cuidar, pois eu não tinha capacidade e agora tenho. Me sinto feliz por ele estar vivo ainda e por estarmos juntos. Mesmo ele dando trabalho é importante por ele estar vivo”. (E1)

Ao estudar cuidadores de idosos acometidos por AVC que receberam alta hospitalar de hospitais públicos da cidade de São Paulo, Zagabria (2001) também identificou sentimentos positivos como afeto, amizade, gratidão, consideração, solidariedade e satisfação por desempenhar um papel socialmente esperado. Verificou ainda que os sentimentos do cuidador frente às suas obrigações e responsabilidades em relação ao paciente estão relacionados a sua religiosidade, o que também ocorreu no presente estudo, embora associado a sentimentos de resignação e impotência.

“Quando ele está mal, não paro para pensar, faço sem perceber. Quando ele está bem e não precisa tanto, o tempo fica ocioso. Nada que revolte. Não tenho mais minha vida pessoal. Se não tivesse a ajuda espiritual não estaria tão resignada como agora. Se não tivesse, estaria mais revoltada de estar tão presa”. (E8)

“Me sinto muito triste vendo ele assim, desse jeito, sem andar, fico chateada, fico com vontade de chorar, gritar. Peço força para Deus e passa; sinto nervosismo”. (E18)

“Não vou dizer que sou feliz por ele estar nessas condições, mas estou feliz por poder cuidar e fazer o melhor por ele. [choro] Às vezes fico chateada por não poder

fazer mais por ele, fico angustiada para ajudar ele a andar mais depressa e não consigo.[choro] A gente reza muito”. (E2)

Em sua resignação, as cuidadoras alternam sentimentos de alegria e tristeza.

“É muito triste, pois tenho que fazer um esforço enorme para entendê-lo, porém eu aceito. Tenho uma qualidade que ajuda muito: mesmo que o mundo esteja caindo aos meus pés, eu tenho bom humor e alegria e tento fazer tudo com alegria. Porém isso não invalida de eu ficar muito triste de vê-la assim. É muito mais trágico morrer aos poucos do que morrer de repente. Quando se morre aos poucos se morre todos os dias”. (E14)

“É minha mãe, é tudo para mim, o que importa é que ela fique boa e eu não tenho do que reclamar. No começo sentia tristeza por ver as condições físicas dela, agora já não sinto mais, pois ela está melhorando”. (E20)

“Está ótimo, pois estou há mais de sessenta anos casada. Às vezes fico chateada, pois foi um homem muito trabalhador e nunca deixou faltar nada para mim e para a família e também não quero que falte nada para ele”. (E4)

Algumas falas evidenciam que, embora se sintam felizes e satisfeitas por cuidar, as cuidadoras também referem cansaço e depressão, tanto pelo fato de ver alguém da família doente, como por estar prestando os cuidados.

“Me sinto muito feliz, ela me trouxe muita alegria. Não tenho mais lazer, mas cuido dela com muito carinho, traz muita alegria para casa. Ela é minha vida, ela só traz felicidade. Fico triste por não estar trabalhando, não poder comprar tudo que ela precisa”. (E31)

“Me sinto bem feliz agora, pois antes eu não tinha paciência para dar banho, comida, colocar lá fora, pois tinha que dar a comida pelo nariz e agora com a gastrostomia ficou mais fácil”. (E37)

“Nem sei como responder, me sinto feliz por estar cuidando dele, mas é muito pesado”. (E6)

“Eu me sinto feliz por estar cuidando dele... Não tenho tempo para sair em lugar algum e nem tempo para cuidar mais de mim eu tenho”. (E6)

Dias, Wanderley e Mendes (2002) também observaram que a relação de intimidade que se estabelece entre cuidador e familiar envolve sentimentos como amor, pena e alívio, mas também impotência, culpa, vergonha e até mesmo revolta pela dependência do paciente. Dentre os sentimentos mencionados por cuidadores familiares de idosos, Yuaso (2002) encontrou carinho, pena, irritação e raiva. As tarefas de cuidar foram descritas como prazerosas, obrigação ou peso.

Essa mesma ambivalência de sentimentos foi constatada por Felgar (1998) entre os cuidadores de seu estudo, já que 65% deles sentiam-se obrigados a exercer suas tarefas, ainda que o fizessem com satisfação e resignação. Verificou ainda que com o passar do tempo a resignação aumenta e a satisfação diminui, sendo substituída por sentimentos de injustiça e de raiva.

“Tem dia que está bom e tem dia que está péssimo”. (E38)

“Às vezes dá raiva de pensar que tenho uma vida totalmente limitada, não dá para limpar a casa, fico nervosa com isso. Não saio de casa e se saio não acho graça nenhuma, pois não consigo tirar da cabeça e relaxar, estou sempre tensa. Por exemplo, sair de casa para ir numa festa e deixar a mãe numa cama”. (E3)

“Revoltada, porque ela sempre foi muito ativa, trabalhadora e agora está assim. Ela também tem vontade de fazer coisas e também se sente revoltada por isso. Olho nela, que não merecia isso, mas quem sou eu para julgar se ela merece ou não, ninguém passa por nós o que temos que passar”. (E30)

“Me sinto mais segura, ela come na hora certa, se sente bem, come mais. Me sinto bem, mas sinto revolta, pois ela não faz nada, fica parada. Fico triste”. (E32)

“Sinto-me mal. Para cuidar esqueço que é minha mãe, porém às vezes dá um nó e bate a depressão, começo a chorar. É melhor tratar como se fosse filha para poder dar bronca, pois tratá-la como mãe dá dó”. (E3)

“Não gosto de falar...[choro] Eu vejo ele morto... Cada dia que eu levanto e vejo ele assim, peço a Deus para ele engordar, melhorar. Fico lembrando de quando ele estava bom e fico com remorso, pois eu não estava perto dele quando aconteceu isso. Ele estava abandonado. Eu me arrependo, remorso, poderia ter trazido para morar antes comigo. Nós discutimos, ele foi morar sozinho e teve o AVC. Sinto remorso, para mim eu abandonei”. (E6)

“Não tenho tempo para passear e me divertir. Já deixei ele sozinho 3 horas, de tanto nervoso e saí, mas depois voltei porque fiquei com remorso”. (E7)

“Nada que revolte ... Mas não tenho mais minha vida pessoal”. (E8)

“Tem horas que dá raiva, pois ele chama 5 mil vezes quando você está em casa. Sinto pena, obrigação de cuidar, amor, verbalizo para ele sempre”. (E9)

“Dó ... agora, pois a gente sabe como está sofrendo. Antigamente sentia raiva. Lembrava de tudo o que me fez. Já aprendi a lidar com esses sentimentos”. (E19)

“Às vezes fico nervosa, pois urina no quarto parecendo criança. Parecia que fazia porque queria. Também sinto arrependimento por ter raiva”. (E22)

“Raiva, dó. Sempre viveu nas costas da mãe, a mãe morreu e sobrou para eu cuidar”. (E26)

“É misturado, é o pai que virou filho. Sinto constrangimento, dó, remorso, raiva por ele ter ficado assim, pois é uma injustiça. Ele não precisava ter ficado assim. É uma preocupação de ele estar sempre bem. É um amor maternal de ele estar sem frio, bem alimentado etc”. (E24)

Neri e Sommerhalder (2002), que também identificaram ambivalência de sentimentos entre cuidadores familiares de idosos de alta dependência, consideram que os sentimentos negativos advêm das relações conflituosas entre os pacientes e seus cuidadores. Verificaram ainda que cuidadoras mais idosas referem mais sentimentos negativos associados ao desgaste decorrente do cuidar, já que a maioria das atividades exigem esforços físicos.

Numa investigação realizada com os cuidadores do PAD durante um “Encontro de cuidadores” também foram constatados vários sentimentos positivos e negativos. Os cuidadores representaram o cuidar como algo importante, uma missão, um ato de amor e de retribuição, de fazer o possível e o impossível, fazer pelo paciente o que ele não pode fazer sozinho, mas também como uma obrigação que envolve sacrifícios. Associaram-no a sentimentos positivos como satisfação, prazer, carinho e auto-realização, mas também

manifestaram sentimentos negativos como tristeza, raiva, depressão, dor, falta de energia e sofrimento (Sportello et al, 2002).

Amendola et al (2003) verificaram que 60,5% dos cuidadores do PAD-HU/USP relataram experimentar algumas vezes sentimentos negativos, como mau humor e tristeza, e que 15,8% sentiam-nos freqüentemente.

Isso indica o quanto o sofrimento também se faz presente na vida de cuidadores familiares. Quando é intenso e angustiante, pode levar ao desgaste emocional, com repercussões na saúde e na qualidade de vida das cuidadoras. Pode inclusive interferir nos cuidados, uma vez que se trata de cuidadoras principais, que recebem pouca ajuda dos familiares na tarefa de cuidar.

“Me sinto uma mãe. Sentimento materno mesmo, não tenho outra coisa, né? Me sinto muito cansada, tem hora que desanimo, sinto um stress, um cansaço tão grande físico e mental que parece que não vou conseguir. A gente não sai, não tem mais diversão, vou correndo no Extra que é pertinho e volto”. (E27)

“Cansaço. Queria poder cuidar mais dela, porém já foi o limite da minha cabeça. Estou fazendo todo o possível, mas não agüento mais”. (E36)

Na literatura nacional não foram encontrados trabalhos referentes à sexualidade das cuidadoras. Como são em sua grande maioria esposas e filhas, essa dimensão da vida provavelmente também é afetada. Na fala apresentada a seguir a cuidadora refere-se à sensação de que a vida a dois foi interrompida e expressa *esperança* de que tudo volte ao normal.

“Como se a nossa relação estivesse numa quarentena pois, como não somos casados, nunca montamos uma terceira casa. Viajávamos muito, inclusive todo final

de semana, e isso tudo ficou congelado, com muita precaução, foi um susto só. Desde a hora que adoeceu, ficou muito grave. Ficou adiada a questão da vida a dois, sinto como coisa adiada. Sou treinada para ser racional, [mas] a vida ficou interrompida. Pode ter nessa adiação sentimento de vida interrompida, não de frustração. Ficou condicionada à situação e tenho esperança de que essa adiação chegue a um final”. (E28)

Em um estudo sobre a qualidade de vida de cuidadores do PAD HU/USP, Amendola et al (2003) constataram que 42,1% avaliam sua vida sexual como satisfatória, seguidos de 36,8% que se consideram *nem satisfeitos, nem insatisfeitos*. Durante a entrevista foi possível constatar que muitos se consideraram satisfeitos mesmo não tendo atividade sexual. Isso revela que estudos mais aprofundados devem ser realizados sobre a sexualidade de cuidadores familiares.

“Me sinto forte como ser humano, descobri essa força que eu não tinha... Como mulher eu caí, sexualmente não tenho mais prazer, deixei o prazer de lado, não tenho tempo de me arrumar e deixei isso de lado. Tento melhorar um pouco”. (E29)

“O relacionamento com o meu marido foi muito afetado e isso é o mais importante. Praticamente acabou a minha vida íntima, raramente tenho relação sexual, pois minha mãe dorme no mesmo quarto. Ele fica nervoso e eu não consigo relaxar, pois sei que ela está ali, não dá!” (E3)

Amendola et al (2003), ao questionarem cuidadores do PAD-HU/USP se tinham energia suficiente para o seu dia-a-dia, 53% referiram ter muita energia, a despeito de se sentirem enfraquecidos, pois *não tinham opção* e precisavam de muita energia para levar o dia-a-dia. Constataram também que 65,7% dos cuidadores *referiram satisfação* e 65,8%

reconhecimento próprio pela polivalência em conseguir cuidar da família, do paciente e da casa. Isso demonstra o quanto é ambígua a relação de querer e não querer ser cuidadora.

Felgar (1998) verificou que, se tivessem opção em ser ou não cuidador, 50% de seus entrevistados aceitariam tal incumbência e a outra metade no mínimo teria dúvidas diante da possibilidade de optar e poder se negar a desempenhar esse papel. A falta de opção em ser ou não cuidadora aparece em várias falas, com prejuízo para a vida pessoal da cuidadora. A ambivalência dos sentimentos presentes nas relações das cuidadoras com os pacientes e com os demais familiares muitas vezes fazem com que estas não saibam ao certo se desejam ou não ser cuidadoras.

“Tem hora que eu acho que não devia estar cuidando, se ninguém cuida eu também não tenho que cuidar”. (E10)

“Eu peço a Deus todos os dias de manhã que me dê saúde para cuidar dela. Isso não é vida para ela e nem para mim”. (E14)

“Sei lá, sete anos e meio [cuidando] não é fácil para quem trabalhava. Para ele e para mim, que não parava em casa... Mas a gente não faz o que gosta e sim o que precisa, né?”. (E25)

“Vem uma sensação de incapacidade, pois quando penso na possibilidade de ter que cuidar muito tempo, fico pensando que não vou conseguir. Por exemplo, se ele ficar assim por um ano? Estou fazendo tratamento para engravidar e agora não sei se quero ou não”. (E29)

“Não tem escola especializada e eu não tenho condições de colocá-la. Gostaria que tivesse um centro com fisioterapia etc, para ela poder ficar e eu poder trabalhar”.
(E32)

“Saio de perto para não me zangar com ela. Estou fazendo o possível, faço o que posso, minha vontade é de sumir e desaparecer... na verdade morrer. Só não faço isso pois é pecado, [choro] vou para o inferno. Estou no meu limite de vida”. (E36)

“É difícil, tem dia que dá vontade de cair fora, mas não dá. Dá vontade de sumir. Não dá para explicar, principalmente na hora da alimentação, quando era pela boca. Agora com a gastrostomia ficou melhor. É uma barra ter um filho assim. Não desejo isso nem para o meu pior inimigo”. (E38)

Karsch (2003) define o cuidador como alguém da família que toma para si a incumbência de assumir as tarefas que o incapacitado não tem mais possibilidade de realizar, não importa o quão difícil essa tarefa possa se revelar.

Dias, Wanderley e Mendes (2002) referem que a identificação do cuidador principal mostrou ser mais complexa do que imaginavam, pois muitos cuidadores não se reconheciam como tal. Ao contrário, viam a atividade de cuidar como um dever moral decorrente das relações pessoais e familiares inscritas na esfera doméstica. Cada cuidador vivencia essas atividades de forma diferente, a depender da dinâmica familiar, dos valores culturais, das condições econômicas, entre outros.

4.4.2 Facilidades x dificuldades no cuidado

Ao serem questionadas sobre as facilidades ou dificuldades que encontravam na realização dos cuidados domiciliários, as cuidadoras destacaram algumas atividades que consideram mais fáceis, entre elas a administração da alimentação, dar os remédios e fazer os curativos. A gastrostomia é destacada como uma intervenção que facilita a administração da alimentação, facilitando o cuidado.

“Levar para fora, para a cozinha, mas depois que está na cadeira de rodas. A alimentação, quando não está brava”. (E10)

“Dar os remédios”. (E11)

“Ela é boazinha, come bem, dorme bem. Ela ajuda em alguns movimentos e aí fica fácil cuidar. O doente sendo bonzinho não atrapalha em nada e ela não tem dor. Ela foi tão boa e não merece ter dor”. (E13)

“O curativo, o transporte na cadeira e a alimentação”. (E21)

“A alimentação pela gastrostomia ficou bem mais tranqüila, até dormindo pode dar”. (E23)

“Dar dieta agora pela gastrostomia, aspirar agora é fácil, depois de pegar prática”. (E26)

“A alimentação pela gastrostomia, carregar no colo, por enquanto ainda é fácil”. (E38)

Há cuidadoras que consideram todos os cuidados de fácil realização, após uma fase de adaptação.

“No começo eu tinha medo, agora é tudo fácil, tudo o que eu puder fazer eu faço”.

(E7)

“Não acho nada difícil, pois tudo a gente se adapta. Toma muito meu tempo, pois é dependente e não consigo cuidar da casa”. (E17)

“Não tem nada difícil. Já acostumei com tudo”. (E31)

“Difícil agora não tem nada, ficou tudo fácil após a gastrostomia”. (E37)

Outras identificam alguns momentos ou condições em que é mais fácil cuidar. A participação e colaboração do paciente é vista como uma condição facilitadora do cuidado.

“Quando ela dorme e fica quieta dá para eu relaxar um pouco”. (E3)

“Quando está bonzinho e na cama eu posso fazer as coisas na casa, lavar, arrumar e tudo mais”. (E4)

“É que ela não grita, não reclama ...” (E14)

“Quando estão na sala, tranquilos, todos juntos, fica uma coisa normal”. (E15)

“A hora que dorme, pois não é fácil cuidar de uma pessoa doente”. (E17)

“Quando ele está bem, obedece e faz tudo rápido, come, banho e tudo mais”. (E19)

“Quando ele está todo arrumadinho e limpinho sentado na poltrona para o lanche da tarde. O lanche é o mais fácil”. (E27)

“Ele conversar e falar o que sente, o bom humor dele, a comunicação entre nós é muito boa”. (E29)

“Tudo [é fácil], alimentação, banho, carregar, pois ele segura e ajuda no que consegue”. (E35)

A assistência proporcionada pelo PAD-HU/USP também aparece como facilidade, o que já havia sido evidenciado em estudo anterior (Sportello et al, 2002). Isso indica que famílias bem orientadas e acompanhadas por equipe de assistência domiciliária sentem-se mais seguras com relação aos cuidados e ao tratamento.

“Ter sido orientada em tudo, pois se não fosse, não saberia como lidar com ele”.
(E8)

“A condição de ser treinada e a organização que consigo dar a todos os cuidados como acompanhamento médico, dentário, cuidadores contratados, medicamentos e supervisão geral da casa”. (E28)

As condições que dificultam os cuidados são expressas de uma forma penosa e incluem a realização de algumas atividades da vida diária (banho, higiene no geral, alimentação, transporte, movimentação). A mudança na dinâmica familiar e no relacionamento com o paciente e a falta de ajuda de outros membros da família aparecem como as dificuldades mais significativas.

“A alimentação, ou seja, a dieta para renal, pois ele comia de tudo, a vida era normal e agora está debilitado. É ruim, pois ele vê a gente comer certas comidas que ele não pode e a gente fica abatida com isso. Diminuímos muitas coisas por causa dele. Não saímos mais de casa para passear, nem para comer fora”. (E1)

“Tirar de casa para o transporte, alimentação, pois tem que fazer como ele gosta, a comida tem que ser a feita por mim. Desde que a pessoa ficou doente é uma barra ... é duro”. (E2)

“O problema é que ele está na cama e se estivesse andando as coisas seriam melhor para nós e para ele. Quando atraso a troca fico chateada. Dar banho, pois é pesado”. (E4)

“O banho, pois tem que carregar e arrumar alguém para ajudar, inclusive para pôr para fora no quintal para ele tomar sol”. (E5)

“O peso para sentar, para dar banho, tudo. Segurar para dar comida na boca. O banho, vestir a roupa, virar na cama, pôr a fralda”. (E6)

“Carregar, transportar, fazer esforço físico e força que não tenho e tenho que fazer essa força. O banho, por causa do pudor, é meu pai e não conseguia nem olhar no meu rosto. A falta de ajuda das irmãs. A falta de lazer, de ter folgas. A invasão de privacidade devido a necessidade de ter cuidadoras e empregadas contratadas. A falta de privacidade em casa para namorar. Ele é muito genioso, e apesar de fazer tudo para agradá-lo ele não reconhece e briga, xinga”. (E9)

“O banho; o transporte para a cadeira de rodas; às vezes dar a alimentação é difícil, pois ela fica brava e não quer comer, daí tenho que dar na boca”. (E10)

“Carregar para dar banho; para alimentação, pois suja muito, mais derruba do que come; quando fica nervoso e joga a bandeja, eu fico mais nervosa ainda”. (E18)

Mendes, Wanderley e Dias (2002) observaram algumas dificuldades com relação aos cuidadores de seu estudo, entre elas as dificuldades de manejo físico dos pacientes com próteses, cadeira de rodas, acesso ao transporte até os serviços de saúde, a resistência por parte dos pacientes aos cuidados pessoais, recusando-se a tomar banho, fazer a barba, cortar o cabelo, vestir-se com dignidade. Enumeram ainda dificuldades para estimular a

autonomia do paciente e falta de atendimento domiciliário para a reabilitação. Neste estudo, as dificuldades emocionais decorrentes do cuidar são evidentes.

“Não tem facilidades, pois tem sempre a responsabilidade de se saber se está tudo bem”. (E2)

“Emoção, é ver o fim que você não sabe como será; tem que pôr toda a sua alma, sua crença, o seu amor. A solidão que sinto. Preciso aprender a me poupar, pois me dou demais e não me poupo”. (E14)

“A parte emocional, sempre. Não poder sair para nada; não saio para lugar nenhum”. (E15)

“A minha cabeça. Não consigo fazer os exercícios, porém sei que preciso. Queria dar mais de mim para ela, pois é minha mãe [choro]. Carregar, por causa do peso dela. Queria levá-la para passear, levei uma vez no carro e ela foi olhando tudo e foi o dia mais feliz da minha vida”. (E36)

Com as novas e inusitadas preocupações, o isolamento, a falta de lazer e a ansiedade pela situação, *“os cuidadores sofrem danos irreversíveis, reafirmando seu cansaço, sua tristeza e sua falta de perspectiva”* (Zagabria 2001:83). Essa autora considera que a tarefa de cuidar traz novas despesas, preocupações, isolamento, ansiedade, falta de lazer e outras perdas que ocorrem na vida das cuidadoras e que só se encerram com a recuperação ou morte do paciente.

O relacionamento entre cuidador e paciente também pode constituir uma dificuldade. Percebe-se que para o cuidador o paciente torna-se uma pessoa destituída de autonomia e muitas vezes há inversão de poder nessa relação. Felgar (1998) relata em seu

estudo que os sentimentos, as relações de poder e o relacionamento entre os cuidadores e o paciente são interpretados como um aumento contínuo de dificuldades.

“Quando ele não está lúcido, ele quer que eu encontre as pessoas que ele tem na mente. Ele fica nervoso, pois não entende as coisas e eu não consigo explicar. Tenho medo que ele tenha outro AVC”. (E8)

“A teimosia, ela é teimosa e brava demais, e quando não quer fazer, ela não faz”.
(E11)

“A teimosia dele, que tem horas que ele embirra e não quer tomar banho, não quer trocar, não quer nada”. (E19)

“A dieta por sonda devido ao medo de acontecer alguma intercorrência. A movimentação, pois não ajudava e não conseguia movimentar-se sozinha. De entender, pois não conseguia se expressar e eu não entendia o que ela queria”.
(E20)

“Lidar com o ânimo do paciente, mantê-lo animado, providenciar distração e driblar alimentos não permitidos, como por exemplo, mortadela. Administrar o conjunto de cuidadores, empregadas domésticas e a divisão de tarefas com o filho dele no abastecimento da casa. Costumes e culturas diferentes do paciente com as cuidadoras, essa conciliação causa stress. Ter que fazer as coisas com muito jeito e isso é estressante. Dificuldade de relacionamento com o filho do paciente. A situação agudiza os problemas e conflitos já existentes com filhos de outros casamentos, fica um agravante, piora os problemas já existentes”. (E28)

“A nudez do pai e mãe; é constrangedor lidar com a higiene, pois ele mesmo não deu essa educação, fico envergonhada e ele também. Para ele também é difícil essa situação”. (E29)

“Não acho nada ruim, o mais complicado é que ela toda hora pede para ir ao banheiro urinar, pois não quer ficar com a fralda”. (E30)

Ser cuidadora é representado como uma carga muito grande, não apenas de trabalho, mas também de demandas emocionais geradas pelas relações familiares que se alteram com a presença de um familiar dependente de cuidados constantes. Uma vez eleita, a cuidadora permanecerá como tal enquanto durar a condição de dependência do paciente. A falta de ajuda dos outros membros da família aparece como uma dificuldade importante e faz com que as cuidadoras sintam-se desamparadas e solitárias.

“Os outros da família não estão nem aí e eu fico chateada por não aparecer ninguém para me ajudar”. (E6)

“Fico nervosa, estressada com tanta coisa para fazer sozinha, de final de semana todos saem e eu fico sozinha com ele”. (E7)

“Sinto raiva das minhas irmãs, pois sinto-me abandonada devido ter deixado de ter vida social e elas têm e não pensam em mim, não se oferecem para vir nem um final de semana para que eu saia”. (E9)

“Foi difícil achar algo fácil. Não está sendo nada muito fácil, devido o sentimento de solidão”. (E14)

[choro] *“Tem tanto filho e tantos netos, ninguém vem olhar ele, é como se o desprezassem e eu sinto muito”.* (E35)

Amendola et al (2003), ao estudarem a qualidade de vida dos cuidadores familiares dos pacientes do PAD e questioná-los sobre o quanto aproveitam a vida, constataram que 71,1% referem não aproveitar ou aproveitar muito pouco em razão das demandas do cuidado e da ausência de revezamento com outros membros da família, que impossibilitam conciliar as atividades laborais e de lazer.

Zagabria (2001) refere que a maior ajuda recebida pelos cuidadores de seu estudo provinha de parentes e referia-se aos exercícios de fisioterapia, locomoção, banho, transporte fora do domicílio e vigilância, porém desejam que ocorra mais ajuda em fisioterapia, financeira e nos cuidados em geral.

Em seu estudo sobre cuidadores familiares de pacientes acometidos e sequelados por acidente vascular cerebral, Karsch (1998) constatou que 67,9% dos entrevistados prestavam todos os cuidados, desde a higiene pessoal até a administração financeira da família, sem nenhum tipo de ajuda. A mesma autora refere ainda que cuidar de uma pessoa incapacitada durante 24 horas, sem pausa, não é tarefa para uma mulher sozinha e sem apoios (Karsch, 2003).

Velásquez (1998) também verificou que a maioria das cuidadoras de seu estudo não contavam com ajuda ou dispunham apenas de ajuda esporádica, concluindo que, uma vez assumido, o cuidado é intransferível e solitário.

Em países mais desenvolvidos existem políticas de suporte aos cuidadores familiares, como por exemplo a sua substituição por um profissional, ou a alternância desses cuidados com alguém. O “comida sobre rodas”, que produz e distribui as refeições para os dependentes, poupa o cuidador de mais uma tarefa que é o cozinhar diariamente (Karsch, 2003), muitas vezes dietas especiais.

Dias, Wanderley e Mendes (2002) também fazem referência às políticas públicas existentes em países mais desenvolvidos, onde existem voluntários da comunidade recrutados e treinados por instituições oficiais. Já no Brasil, os voluntários da comunidade são vinculados à esfera privada, geralmente familiares, amigos, vizinhos que aparecem para ajudar nos momentos críticos. Refere ainda que a atividade do cuidador é naturalizada como de âmbito privado, inerente à esfera doméstica, não tendo visibilidade pública nem social.

Zagabria (2001) refere que o stress, a sensação de impotência, a falta de apoio institucional e a ausência de reconhecimento por parte da família são variáveis que podem redundar em maus-tratos aos pacientes. O apoio institucional à tarefa de cuidar pode amenizar a tensão entre cuidadores e pacientes.

Dessa forma, o Estado deve ter a responsabilidade de prestar assistência integral, não só ao paciente, mas também ao seu cuidador, com programas eficientes de assistência domiciliária que incluam políticas de prevenção aos agravos que podem acometer aos cuidadores familiares.

Sportello et al (2002) constataram que as dificuldades apontadas pelos cuidadores são maiores que as facilidades, principalmente em relação à prestação de cuidados para as atividades da vida diária e o “stress” que isso lhes causa, como depressão, tristeza, medo e impaciência. Muitas dificuldades citadas estão associadas a sentimentos negativos, no entanto as facilidades não se associaram a sentimentos positivos e sim à religiosidade e ao apoio da equipe do PAD-HU/USP.

Neri (2002:9) considera que *“o cuidador deve merecer atenção e cuidados de si mesmo, de sua família, de seus amigos e principalmente dos sistemas formais de apoio organizados pela iniciativa pública e privada”*.

4.4.3 – Ser mulher e cuidadora

Questionadas se o fato de “ser mulher” teve influência nas suas eleições como cuidadoras, referiram, em sua maioria, ser uma função naturalizada como própria da condição feminina, o que inclui o cuidado dos filhos e também dos idosos e doentes. Referem que a mulher tem mais “jeito” e mais paciência do que o homem para o cuidado.

“O que o genro fala é que você é a esposa e você é quem tem que cuidar. Todos acham que a mulher deve parar de trabalhar para só cuidar do marido. Eu acho que é função da mulher. As pessoas acham que a mulher é mais forte e consegue sair dos problemas mais facilmente. Temos mais jogo de cintura ... mas é difícil”.

(E1)

“Sempre fui a responsável por ela. Ser mulher influenciou, pois talvez a gente tenha mais jeito e tem melhores condições financeiras e de domicílio do que o irmão”.

(E3)

“Só a mulher é que cuida, pois o nosso coração é mais mole. O homem é diferente, eles não estão nem aí com o negócio. Os cuidados são mais para a mulher. Os cuidados das mulheres são melhores do que os dos homens”. (E5)

“Sim. Porque a mulher tem mais cuidado e responsabilidade para cuidar. Tem homem que até tem cuidado, mas é muito difícil”. (E11)

“Porque pela própria maternidade a mulher é cuidadora, nasce cuidando de alguma coisa. Ou seja, nasce cuidando de boneca, cuida da roupa, da casa, das crianças, de tudo. O homem é mais provedor”. (E15)

“Já é próprio, é o instinto maternal da mulher e ela é bem mais sensível que o homem. Tem mais jeito. Para a pessoa que não é formada a mulher é quem cuida”.
(E17)

“É diferente a mentalidade da mulher; ela é mais piedosa, tem paciência, tem dó, não deixa abandonado. O homem tem nojo de cuidar. Os filhos não ajudam, eles fogem, pois não têm paciência”. (E19)

“A mulher tem mais cuidado, é mais atenciosa, o homem não tem jeito e a mulher também tem mais paciência”. (E20)

“Nós temos mais jeito, pois somos mãe, assim já sabemos cuidar. A gente pega a responsabilidade, pois cuidamos melhor e temos mais paciência”. (E21)

“Sim, pois a mulher tem mais compreensão e paciência, essa parte sobra mesmo para as mulheres. O meu marido ajuda às vezes a dar banho”. (E23)

“A mulher já tem o sentimento da maternidade, cuida como se fosse um filho e o homem brasileiro ainda é muito machão e imagina se ele irá dar banho, trocar. A mulher é mais amorosa, religiosa, jeitosa”. (E27)

“Acredito que seja uma questão de tradição, apesar de trabalhar fora ela também organiza os cuidados, por causa da questão doméstica”. (E28)

“Por causa do instinto materno, de poder gerar, cuidar. Se ela tem a capacidade de fazer isso com o filho ela pode fazer com o idoso, vizinho, etc”. (E29)

Karsch (2003) refere que as mulheres são as “grandes cuidadoras”, ou seja, em todos os países assumem a condição de cuidadora tradicional em decorrência dos valores culturais

predominantes. No Brasil, também por causa desses valores, se cuidadora ainda é uma atribuição das mulheres e aceita pela maioria delas como natural.

A Política Nacional de Saúde do Idoso (Brasil, 1999:18) considera, em seus comentários, que *“o papel de mulher cuidadora na família é normativo, sendo quase sempre esperado que ela assuma tal papel”*.

Algumas cuidadoras consideram ainda que, além de ser uma função naturalmente feminina, se forem esposas dos maridos incapacitados e necessitando de cuidados, é uma função inerente à elas cuidar dos seus esposos doentes.

“Acho que devo cuidar por ser meu esposo e por não ter mais ninguém da família dele. Ele só tem a mim. Não quero que outra pessoa se responsabilize, pois quero continuar cuidando. Tenho gosto de cuidar dele, pois cuidou muito bem de mim. Eu que sou a mulher é que tenho que cuidar dele. Não é obrigação e sim um direito que tenho de cuidar dele”. (E4)

“Os homens não cuidam, pois saem cedo para trabalhar e se não trabalhassem cuidariam como eu. Cuido porque é obrigação de esposa e porque ele cuidou de mim por muitos anos”. (E12)

“Porque todos acham que por eu ser a esposa tenho a obrigação de cuidar. Eles não têm paciência. O homem só ajuda a carregar, ou seja, leva para o banho, mas a mulher é quem dá o banho”. (E18)

Para Perracini e Neri (2002:135), *“fornecer ajuda, proteção e cuidado é um aspecto central das relações familiares, ao longo de todo o curso de vida de seus membros. Costumes, valores, educação e situação econômica interagem com a idade e o gênero das pessoas que cuidam e das que são cuidadas e respondem pela desejabilidade e*

aceitabilidade do papel e dos desempenhos associados ao cuidar, ajudar e proteger”. Ao mesmo tempo que as cuidadoras acham que cuidam melhor que o homem por ser uma função natural da mulher, elas os criticam pelo fato deles não quererem ajudar.

“Sim, pois a mulher leva mais jeito e a mulher tem mais paciência. O homem é mais nervoso e não tem paciência e não liga para cuidar. A mulher se preocupa com a comida, com a barba, como estão, com tudo e o homem só ajuda se a gente pedir. Ele não faz nada espontaneamente”. (E6)

“O homem não tem jeito e nem prática. Também não tem paciência. São muito folgados, não querem aprender. A mulher também tem a mão mais leve para os cuidados”. (E26)

Outras falas revelaram que o cuidado recai sobre a mulher, por ela ser e estar mais “disponível” naquele momento por alguma condição, como o fato de ser solteira, ter condições financeiras, entre outras.

“Sobrou para nós, pois o irmão e as outras pessoas não têm iniciativa. Tudo fica para as duas irmãs. Cada um acha que tem que viver a vida deles e elegeram as duas irmãs solteiras como cuidadoras do pai, da mãe e de todos”. (E2)

“Tenho disponibilidade, pois sou viúva. Ter vindo morar na casa dos pais. Isso ajudou para que fosse a cuidadora. Poderia ser um irmão se ela estivesse trabalhando e ele não”. (E8)

“Era a única independente financeiramente, divorciada e sem filhos. Não tenho mágoa nenhuma do meu pai e as outras irmãs têm, pois ele era alcoólatra e jogava”. (E9)

“Como eu estou aqui eles deixam para mim e a mulher lida melhor com isso. A mãe também fica envergonhada se fosse cuidada por homem”. (E30)

“Normalmente sinto-me bem. Procuro cuidar da minha mãe com o carinho que ela merece, pois sei que ela depende totalmente de mim. Quanto a ser mulher é normal que ela fique comigo, pois sou solteira e posso dedicar todo o meu tempo livre para ela”. (E34)

“No meu caso é porque o pai dele trabalha, se ele não trabalhasse ele também cuidaria”. (E38)

Outras cuidadoras acreditam que os homens não têm paciência, jeito ou disponibilidade para cuidar, já que foram educados para serem provedores apenas. Segundo Silva (1995) na sociedade brasileira é comum atribuir à mulher a função de cuidar, como sendo destinada por natureza para a vida doméstica, ser mãe e cuidar da família, sendo que essa naturalização é repassada de geração para geração. Para o homem fica a função de provedor. Porém o ato de cuidar não é natural e sim produzido social e culturalmente, de acordo com as formações sociais históricas.

“Os irmãos não gostam do meu pai e eu cuido porque gosto dele. Os homens são desajeitados, não sabem fazer nada, são sensíveis, não gostam de fazer nada. Se vêm o curativo ficam todos sensíveis. Não sei se falam que estão sensíveis ou se não querem fazer mesmo. Acho que é desculpa para não fazer”. (E7)

“Acho que a mulher tem mais paciência, tem instinto de zelar; o homem não foi acostumado a zelar por nada e foi educado para ser provedor”. (E9)

“A mulher tem mais tempo e mais paciência que o homem. O homem não tem paciência e acha que é obrigação da mulher cuidar. Foi educado e criado para isso. Ele terá vergonha de dar banho, de trocar”. (E13)

“O homem teve educação, a maneira, desde que o mundo é mundo é a mulher que cuida e foi a própria mulher que educou o homem assim. E ele é muito mais covarde das situações que ele tem que encarar na doença, que é a própria morte. Se ensinarmos um menino ele irá cuidar, ensinar, emocionalmente falando. Tem a vontade, a disponibilidade da pessoa em cuidar. Está dentro da alma e do coração, independente de ser homem ou mulher. Quem não quer cuidar foge da responsabilidade, dá algum tipo de desculpa”. (E14)

“Às que ficam em casa tem que se danar. Para cuidar de homem devia ser homem, mas eles não têm paciência. Não têm jeito e nem tempo, pois têm que trabalhar, apesar que a mulher tem que trabalhar também”. (E16)

“O homem não tem jeito nem paciência, eles não sabem como fazer, mesmo quando vêm ajudar na movimentação e transporte. Nunca nenhum homem ajudou a limpar, trocar fralda, dar alimentação, etc”. (E25)

“O homem cuida da casa como provedor e não tem essa preocupação”. (E29)

“Tenho a impressão que o homem não tem paciência de ver um ente querido doente e ficam revoltados; não aceitam e querem distância”. (E30)

“Tem alguns homens que têm capacidade, porém eles não nasceram para cuidar. Eles cuidam até certo ponto, depois não agüentam e não cuidam mais”. (E31)

“O homem tem a função de trabalhar e trazer o dinheiro para casa. E a mulher tem a rotina de cuidar da casa, então ela cuida também dos doentes”. (E33)

“Porque a mulher normalmente tem paciência, o homem não tem. Se fosse o meu irmão já teria jogado ela no asilo [choro]. Coração de filha sofre mais pela mãe e pelo pai. Cuidei do meu pai até ele morrer e agora ficou minha mãe. Tem filha que também não cuida. Depende da pessoa, é amor mesmo e dedicação de cada pessoa que se dá para cuidar dos pais”. (E36)

Silva (1998:153) considera que *“as estruturas de poder, no âmbito da família, dão a dominação para o homem e os filhos são educados a reproduzir essas estruturas”*. Padilha (1992:13) acredita que *“na medida que mude a estrutura das relações homem-mulher e da própria natureza da família (que é o processo natural), a formação dos meninos e das meninas ocorrerá com mais igualdade e equanimidade de funções entre marido e mulher. Assim, a entrada maciça de mulheres no mercado de trabalho, deveria corresponder à tímida, mas constante entrada do homem no domínio doméstico”*.

Em seu estudo sobre as relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras, Silva (1998) constata que a função da mulher é determinada pelo modo de organização social e desmistifica as concepções que associam o cuidar a uma condição natural. Cita ainda que a reprodução da maternagem das mulheres é considerada como um padrão feminino pela sociedade e que historicamente a inserção da mulher tem sido na família. O homem é educado para ser o “provedor”, a autoridade moral, o que resulta em hierarquização das relações entre homens e mulheres e na subordinação da mulher.

Algumas cuidadoras mostram ter uma consciência crítica da subordinação do papel da mulher na sociedade perante o homem, porém admitem que é difícil mudar essa concepção.

“A gente vai ser burra até o fim da vida. Vivemos numa sociedade machista, uma sociedade que impõe isso à mulher de todas as formas. Por exemplo; salários mais baixos, a mulher continua abaixando a cabeça. O homem é o todo poderoso e a mulher além de trabalhar fora, cuidar dos filhos, ainda cuida dos idosos”. (E24)

“Eu acho que Deus fez a gente mulher para carregar tudo, e a gente cuida da casa e o pacote já vem completo, cuida de tudo. O homem acha que é obrigação dele é pôr arroz e feijão dentro de casa e já está bom. Não estão nem aí, quando tem folga só come e dorme e quer tudo na boca”. (E32)

Outras cuidadoras referem que o homem não quer cuidar, não só por achar que as mulheres é que têm a obrigação e o papel de cuidar, mas sim por “não quererem” assumir também essa obrigação, dividindo-a com as mulheres.

“Sim [influenciou]. Os homens (irmãos) não querem cuidar; eles falam que, por eu ser mulher, eu tenho a obrigação de cuidar. Eu acho que eles teriam que cuidar a mesma coisa, eles falam que as noras que não querem. Eu acho que eles não querem cuidar”. (E10)

“Os homens são muito folgados em todas as partes. A gente se apavora e eles não estão nem aí. As mulheres, em todos os aspectos da vida, assumem os cuidados e é por isso que tem mais mulheres no mundo”. (E22)

“Eu acho que os homens não têm paciência para cuidar direto, a mulher tem. Eles também são folgados, querem sossego e não querem nem saber de ajudar. Se a gente pede para ajudar e não vêm, é melhor fazer sozinha do que se chatear”. (E35)

Percebe-se que algumas mulheres têm consciência crítica de sua condição, porém aceitam o que é social e culturalmente construído nas relações de poder entre homens e mulheres. O desenvolvimento da crítica acerca da naturalização e feminilização do cuidar será tarefa para muitas gerações de mulheres cuidadoras. É necessário que as políticas sociais assegurem suporte às cuidadoras, a quem vêm sendo delegadas as maiores responsabilidades pelos cuidados domiciliários.

Nesse sentido, a enfermeira tem papel fundamental para desenvolver programas de apoio às cuidadoras familiares, fazendo com que se tornem um grupo social capaz de perceber e criar mecanismos sociais e políticos para sua própria proteção.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo evidenciaram que 50,3% dos integrantes das famílias das cuidadoras são do sexo feminino e 49,7% do sexo masculino; 17,2% na faixa etária até 20 anos, 51,1% entre 21 e 60 anos e 31,7% acima de 61 anos, demonstrando a grande porcentagem de idosos. Foi constatado um grande número de analfabetos e de pessoas que apenas escrevem o próprio nome (12,4%) e 38,6% não haviam concluído o primeiro grau, demonstrando o déficit na escolarização formal da população estudada, sendo que apenas 7,6% tinham completado o ensino superior. Foi observado que mais de um terço (35,5%) das pessoas são filhos das cuidadoras, o que demonstra seu envolvimento com o trabalho reprodutivo.

Foi evidenciada uma estrutura familiar reduzida com 52,6%, com famílias de até 3 membros. A maioria (86,9%) mora em casa própria, porém com escadas, o que dificulta o acesso à rua. Todas são dotadas de abastecimento de água e a maioria (97,3%) de esgoto sanitário canalizado, com boas condições de salubridade. O risco de violência foi o mais citado (55,3%). Televisão e geladeira estão presentes em quase a totalidade dos domicílios. Muitas cuidadoras desejam melhorar a estrutura arquitetônica do domicílio para facilitar o cuidado.

Apenas 21,4% dos trabalhadores dos membros das famílias têm qualificação para o trabalho e registro em carteira. A ocupação referida por 68,4% das cuidadoras está relacionada com as atividades domésticas. A renda familiar variou de 0,5 até 50 SM/mês e são gastos com as despesas dos paciente de 0,5 a 15 SM/mês. Quanto aos serviços de saúde, 14% utilizam algum serviço privado e 86%, serviços públicos.

Os pacientes são em sua maioria do sexo masculino (64,1%), analfabetos (20,5%) e com ensino fundamental incompleto (53,9%). A faixa etária variou de 1 a 100 anos, com

média de 66,54 anos, evidenciando-se o predomínio de idosos, com diagnósticos de doenças crônico-degenerativas (cardiovasculares e demências). Apenas 20,5% pertencem à comunidade USP e 79,5% são residentes na Subprefeitura do Butantã.

A média de idade das cuidadoras foi de 51,68 anos, a maioria casadas (63,2%), católicas (63,2%), analfabetas ou com ensino fundamental completo (68,4%). Apenas 15,8% completaram o ensino médio e 2,6% o ensino superior.

Dentre as atividades de lazer referidas pelas cuidadoras, a maioria assiste TV e vídeo (84,2%). A maioria (81,6%) referiu ter apresentado algum problema de saúde após a assumir a função de cuidadora, sendo vários os sintomas físicos e as manifestações psicológicas, dentre os quais, os mais citados foram as dores lombares, o cansaço e a depressão. A maioria utiliza algum tipo de medicamento para os problemas apresentados.

Com relação ao suporte oferecido pelo HU para a realização do cuidado no domicílio, a maioria fez menção à orientação (92,1%) e ao fornecimento de materiais e equipamentos (63,2%). As orientações, em sua maioria, são quanto à realização das AVD e cuidados com feridas, ostomias e sondas. Poucos medicamentos são fornecidos pelo HU para a continuidade do tratamento no domicílio.

Quanto a rede de suporte social, a família é a mais significativa (84,2%).

A média de atuação como cuidadora foi de 56,63 meses, sendo que a maioria (63,1%) referiu que o paciente permanece sob seus cuidados, supervisão e responsabilidade 24 horas por dia, o que limita o seu tempo disponível para o autocuidado e torna-a mais vulnerável ao adoecimento.

O trabalho como cuidadora domiciliária é permeado por situações de ambivalência de sentimentos e por situações de sofrimento x prazer, querer x não querer ser e estar como cuidadora. Cabe ressaltar que as facilidades e as dificuldades relatadas pelas cuidadoras

estão diretamente relacionadas à rede de suporte social, constituída predominantemente por familiares, ao apoio institucional que recebem para o cuidado domiciliário e às relações, conflituosas ou não, que mantêm ou mantiveram com o paciente.

Na equipe interdisciplinar, o enfermeiro é um dos principais responsáveis pelo desenvolvimento de ações básicas de promoção à saúde e prevenção de agravos aos doentes crônicos em assistência domiciliária, bem como aos seus cuidadores familiares.

A integração dessas ações juntamente com a equipe, família e recursos da comunidade é fundamental para assegurar tanto a assistência individual como coletiva, bem como a sistematização das ações internas do PAD-HU/USP, para um melhor acompanhamento e visando uma melhor qualidade de vida desses pacientes, seus cuidadores e famílias.

Dessa maneira, é fundamental que a visão e as ações do enfermeiro em assistência domiciliária ultrapassem a dimensão singular, atingindo as dimensões particular e estrutural para que possa intervir de maneira eficaz nos problemas advindos dessa modalidade de assistência à saúde.

Os resultados obtidos neste estudo evidenciaram a necessidade de implementação e manutenção de políticas públicas e redes de suporte social e institucional para que as cargas de trabalho sobre as cuidadoras sejam minimizadas, reduzindo por conseguinte os processos destrutivos sobre suas condições de vida e saúde. Cabe ao enfermeiro e aos demais profissionais que trabalham em assistência domiciliária promover a conscientização de todos os envolvidos nesse processo, além de buscar alternativas de caráter preventivo ou de detecção precoce de problemas de saúde advindos da tarefa de cuidar. Faz-se também necessário valorizar e reconhecer o papel social da cuidadora familiar.

Finalmente, acredita-se que o conhecimento das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares, com base na determinação social do processo saúde-doença, permite intervir e melhorar suas condições de vida e saúde, por meio de uma atuação profissional efetiva no serviço de assistência domiciliária.

Em se tratando de um serviço de assistência domiciliária de um Hospital Universitário, a compreensão das condições em que vivem pacientes, cuidadoras e membros das famílias, produz impactos na assistência que repercutem na formação de alunos que estagiam no serviço, criando oportunidades pedagógicas para o desenvolvimento de suas competências para o cuidado e para o planejamento da assistência domiciliária.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Consulta Pública n. 81 de 10 de outubro de 2003. Dispõe sobre o regulamento técnico contendo as normas de funcionamento de serviços que prestam assistência domiciliária. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br>> (nov 2003).

Almeida MB, Sportello EF, Reinacher AS, Moreira MPS, Jorge MD, Silva SNP, Sakurada CK. Caracterização do Programa de Oxigenoterapia Domiciliar do HU-USP. São Paulo; 2003a /Mimeografado/

Almeida MB, Sportello EF, Reinacher AS, Moreira MPS, Jorge MD, Silva SNP, Sakurada CK. Caracterização do Programa de Assistência Domiciliária Pediátrico do HU-USP. São Paulo; 2003b /Mimeografado/

Amendola F, Sportello EF, Kimura M, Oliveira MAC. Caracterização do Perfil e da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pacientes Atendidos pelo Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP. [Trabalho de conclusão de Iniciação Científica do Programa PIBIC/CNPq/EEUSP] São Paulo; 2003. /Mimeografado/.

Andrade OG. Suporte ao sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral a partir de uma perspectiva holística de saúde. [tese] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP; 2001.

Ângelo M. Com a família nos tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [tese de livre-docência] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.

Angerami ELS, Gomes DLS. Análise da formação do enfermeiro para a assistência de enfermagem no domicílio. Rev Lat Am Enferm 1996; 4(2): 5-22.

Araújo MRN, Sampaio LC, Carneiro MLM, Sena RR. Saúde da família: cuidado no domicílio. Rev Bras Enferm 2000; 53(nº.esp): 117-22.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

Barros SMPF. Coordenando a ação terapêutica de enfermagem no espaço domiciliar. In: Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1998 nov; Salvador (BA). Salvador: ABEn-Seção-BA; 1998. p.166-70.

Bertolozzi MR, Grego RM. As políticas de saúde no Brasil: reconstrução histórica e perspectivas atuais. Rev Esc Enferm USP 1996; 30(3):380-98.

Brasil. Lei n. 10.424 de 15 de abril de 2002. Dispõe sobre a regulamentação da assistência domiciliária no Sistema Único de Saúde. [online] Brasília (DF); 2002. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br>> (nov 2003).

Cavalcante MC. O trabalho da mulher e suas condições de saúde: pesquisa realizada em uma comunidade de baixa renda. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

Chiu L, Shyu WC, Liu YH. Comparisons of the cost-effectiveness among hospital chronic care, nursing home placement, home nursing care and family care for severe stroke patients. *Adv Nurs J* 2001; 33(3): 380-6.

Cotta RMM, Morález Suárez-Varela M, Llopis González A, Cotta Filho JS, Ramón Real E, Dias Ricós JAD. La hospitalización domiciliar: antecedentes, situación actual y perspectivas. *Rev Panam Salud Publica* 2001; 10(1): p.45-55.

Cruz DALM, organizador. Desgaste do cuidador do doente com dor crônica. In: Arquivos do 4º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor; 1999; São Paulo. São Paulo: Lemos; 1999. p.176-9.

Dias ELF, Wanderley JS, Mendes RT, organizadores. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. Campinas: Unicamp; 2002.

Diaz ALL. Revelando o oculto cuidar das pessoas idosas: uma proposta para a promoção de igualdade de gênero. In: Blay EA, organizador. Igualdade de oportunidades para as mulheres. São Paulo: Humanitas; 2002. p.107-118.

Domingues MARC. Rede de suporte social do idoso: validação de um mapa mínimo de relações. [projeto de tese]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da USP; 2003. /Mimeografado/

Duarte YAO, Diogo MJD. Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000.

Egry EY, Fonseca RMGS. A família, a visita domiciliária e a enfermagem em saúde coletiva. *Rev Esc Enferm USP* 2000; 34(3): 233-9.

Egry EY. Construindo um novo método em enfermagem. São Paulo: Ícone; 1996a

Egry EY. Instrumento para captação da realidade objetiva. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; [s.d]. /Mimeografado/

Facchini LA. Por quê a doença? A inferência causal e os marcos teóricos de análise. In: Buschinelli JTP, Rocha LE, Rigotto RM. Isso é trabalho de gente? Vida, doença e trabalho no Brasil. São Paulo: Vozes; 1993 p. 35-55.

Faro ACM. Cuidar do lesado medular em casa: a vivência singular do cuidador familiar. [livre-docência] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1999a

Faro ACM. Uma proposta de levantamento de dados para a assistência à família e ao cuidador de lesados medulares. *Rev Esc Enferm USP* 1999; 33 (4): 334-41b

Felgar JAS. Uma expressão da linguagem numérica. In: Karsch UMS, organizador. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. p.47-85.

Fonseca RMGS, Bertolozzi MR. A classificação das práticas de enfermagem em saúde coletiva e o uso da epidemiologia social. Brasília: ABEn; 1997. (Série Didática: Enfermagem no SUS)

Fonseca RMGS, organizadora. Mulher e cidadania na nova ordem social. São Paulo: Núcleo de Estudos da Mulher e Relações Sociais de Gênero; 1996.

Fonseca RMGS. Mulheres e enfermagem: uma construção generificada do saber. [livre-docência] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1996.

Fonseca RMGS. O materialismo histórico e dialético como teoria e método para a compreensão dos fenômenos sociais; São Paulo; 1994. (série TEESC, 1) /Mimeografado/

Fonseca RMGS. O processo saúde-doença (das mulheres) como fenômeno social. São Paulo; Escola de Enfermagem da USP; 2001. /Mimeografado/

Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (SEADE). Pesquisa de condições de vida na região metropolitana de São Paulo (SP); 1998.

Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível na internet: <http://www.ibge.gov.br/> (set 2003).

Gaspar JC, Oliveira MAC, Sportello EF. Caracterização do serviço oferecido pelo Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo [monografia]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2002.

Guerra CICO. Fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco [dissertação]. Escola de Enfermagem da USP; 2000.

Hospital Universitário. Núcleo de Epidemiologia. Relatório do perfil dos pacientes internados no Hospital Universitário da USP em 2001. São Paulo; 2001. /Mimeografado/

Informativo Mensal do HU-USP. Hospital Universitário. São Paulo; 2002 (9).

Jacob W. Digerir as diferenças. Rev Médicis 2001; 3 (13):4.

Jukemura MFM. O cuidador familiar de pacientes submetidos à cirurgia gastrointestinal de grande porte: suas atividades no domicílio [dissertação]. Escola de Enfermagem da USP; 2002.

Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública 2003; 19(3):866.

Karsch UMS, organizador. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998.

Laurell AC, Noriega M. Processo de produção e saúde: trabalho e desgaste operário. São Paulo: Hucitec; 1989.

Laurell AC, organizador. Estado e políticas sociais no neoliberalismo. São Paulo: Cortez; 1995.

Laurell AC, organizador. Estado e políticas sociais no neoliberalismo. São Paulo: Cortez; 1995. Avançando em direção ao passado: a política social do neoliberalismo; p.151-78.

Lemos ND. Avaliação do impacto subjetivo da doença de Alzheimer no cuidador primário [dissertação]. Escola Paulista de Medicina da UNIFESP; 2003.

Lopez AL, organizador. Perfil do cuidador informal da pessoa idosa na alta hospitalar. In: Livro Programa do 5º Encontro de Enfermeiros de Hospitais de Ensino do Estado de São Paulo; 1999; São Paulo. São Paulo: UNIFESP; 1999.

Marques S. Cuidadores familiares de idosos: relatos de histórias [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP; 1999.

Mendes PBMT. Quem é o cuidador? In: Dias ELF, Wanderley JS, Mendes RT, organizadores. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. Campinas: Unicamp; 2002.

Mendes PMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: Karsch UMS. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. p. 171-98.

Mendonça MK. A realidade dos cuidadores: assistência em domicílio aos portadores de câncer. [dissertação] Campo Grande (MS): Universidade Federal de Mato Grosso do Sul; 1998.

Minagawa AT. Reprodução social e aleitamento materno (estudo populacional no município de Itupeva, SP) [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2002.

Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 1992.

Minayo MC. Os Muitos Brasis: saúde e população na década de 80. São Paulo: Hucitec; 1995

Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. Brasília; 1999.

Neri AL, organizador. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea; 2002.

Neri AL, Sommerhalder C. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: Neri AL, organizador. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea; 2002.

Oguisso T. Atendimento residencial. Rev Médicis 1999; 1(1): 38-9.

Oliveira MAC, Egry EY. A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde/doença. Rev Esc Enferm USP 2000; 34(1): 9-15.

Padilha MICS. A família em questão: uma abordagem histórico-contextual. Acta Paul Enferm 1992; 5(1/4): 8-13.

Perlini NMOG. Cuidar de pessoa incapacitada por AVC no domicílio: o fazer do cuidador familiar. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.

Perracini MR, Neri AL. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Neri AL, organizador. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea; 2002.

Santos SP. Saber viver : o doente e a família. São Paulo: Biologia e Saúde; 2000.

Scott J. Gênero: uma categoria útil para a análise histórica. Trad. de Christine Rufino Dabat e Maria Betânia Ávila. Recife: SOS Corpo; 1995.

Secretaria Municipal de Assistência Social. (PLASp/2002-2003). São Paulo: [online] Disponível em: <<http://portal.prefeitura.sp.gov.br>> (12 set. 2003).

Secretaria Municipal de Planejamento (SEMPLA). Revela a situação da subprefeitura do Butantã em 1999. [online] São Paulo; 1999. Disponível em: <<http://www.prefeitura.sp.gov.br/secretaria/ars/butantã/dados/aspectos>> (27 ago. 2003).

Silva IP. As relações de poder entre adulto dependente e a mulher cuidadora. [dissertação] São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995.

Silva SC. Perfis epidemiológicos dos portadores de esclerose múltipla de um hospital-escola no município de São Paulo. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2002.

Soares MAL. Situação de saúde e nutrição de crianças: uma realidade vivenciada em creches. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1998.

Sportello EF, Okano HIH, Follador NN. Perfil dos cuidadores do Programa de Assistência Domiciliária do HU-USP. In: Anais do 53º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2001 out. Curitiba [CD ROM]. Curitiba: ABEn-Seção-PR; 2001.

Sportello EF, Oliveira MAC, Reinacher AS, Jorge MD, Follador NN, Okano HIH. Ser cuidador: significados, facilidades e dificuldades. In: Anais do 2º Encontro Internacional de Pesquisa em Enfermagem; 2002 out; Águas de Lindóia (SP). [CD-Rom] São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2002.

Sportello EF, Reinacher AS, Silva SNP, Jorge MD, Sakurada CK. A utilização de grupos focais em assistência domiciliária. In: Anais do 5º Simpósio Brasileiro de Assistência Domiciliária; 2003. São Paulo (SP). São Paulo: SIBRAD; 2003.

Sposati A, organizador. Plano da Assistência Social da Cidade de São Paulo (PLASp/2002-2003). Secretaria Municipal de Assistência Social. [online] Disponível em: <<http://portal.prefeitura.sp.gov.br>> (12 Set 2003).

Tronto JC. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: Jaggar AM, Bordo SR. Gênero, corpo e conhecimento. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1997.

Velasquez MD, Dalrio MC, Marques DD, Medeiros SAR As trajetórias de vida dos cuidadores principias. In: Karsch UMS, organizador. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ; 1998. p.87-146.

Veras RP, Alves MIC. A população idosa no Brasil: considerações acerca do uso de indicadores de saúde. In: Minayo MC. Os Muitos Brasis: saúde e população na década de 80. São Paulo: Hucitec; 1995.

Yamamoto TT, Sportello EF, Oliveira MAC. Caracterização dos pacientes atendidos pelo Programa de Assistência Domiciliária do HU-USP. Rev HU-USP 2002; 12 (1/2): 26-34.

Yuaso DR Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: Neri AL, organizadora. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea; 2002. p. 165-201.

Zagabria DB. O cotidiano de cuidadores de idosos dependentes: o limite entre cuidar e maltratar. [dissertação] São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.

7 ANEXOS

7.1. Instrumento de Coleta de Dados;

7.2. Termo de Consentimento Informado;

7.3. Fluxograma do PAD-HU/USP;

7.4. Índice de Classificação da Enfermagem para os Pacientes do PAD-HU/USP;

7.5. Escala de avaliação da incapacidade funcional da Cruz Vermelha Espanhola;

7.6. Termo de aprovação do Comitê de ética do HU/USP.

ANEXO: 7.1. Instrumento de Coleta de Dados**Parte A – Caracterização da cuidadora**

Número do formulário:

Data da realização da entrevista

1. Nome (iniciais):

2. Nome do paciente (iniciais):

Procedência: USP ( )

Comunidade Butantã ( )

3. Situação conjugal:

3.1 casada/união estável ( )

3.2 separada/divorciada ( )

3.3 viúva ( )

3.4 solteira ( )

4. Bairro onde reside:

4.1 Butantã ( )

4.2 Rio Pequeno ( )

4.3 Raposo Tavares ( )

4.4 Vila Sônia ( )

4.5 Morumbi ( )

Farei algumas perguntas sobre sua família e sobre os seus trabalhos.

Parte B – Caracterização da cuidadora e da família segundo formas de trabalho

a) Prenome	b) Relação com a cuidadora	c) Sexo	d) Idade	e) Grau de instrução	f) Qual a ocupação atual, se trabalha. Se não por quê ?	g) Fez algum curso para exercer este trabalho ?	h) Tem registro em carteira de trabalho ?	i) Quanto ganha por mês (em s.m.) ?	j) Recebe algum benefício ?	k) Que tipo de serviço de saúde utiliza?	l) Quanto cada um que trabalha destina para prover as necessidades do paciente ?	m) Outras pessoas ajudam para prover essas necessidades ?

b) esposo ou companheiro = 1 / filho(a) = 2 / mãe = 3 / pai = 4 / agregado = 5

c) feminino = 1 / masculino = 2

e) analfabeto = 1 / ensino fundamental incompleto = 2 / ensino fundamental completo = 3 / ensino médio incompleto = 4 / ensino médio completo = 5 / ensino superior incompleto = 6 / ensino superior completo = 7

f, g, h) sim = 1 / não = 2 / não se aplica = 3 (menor de 14 anos) / não sei = 99

j) não = 1 / cesta básica = 2 / vale transporte = 3 / vale refeição = 4 / assistência médica = 5 / assistência odontológica = 6 / outros = 7 / não sabe = 99

k) SUS = 1 / plano de saúde privado = 2 / não sei = 99

A partir de agora farei algumas perguntas sobre o modo como você e sua família vivem. Essas informações vão me ajudar a compreender se isto pode interferir na sua saúde.

Parte C - Caracterização da cuidadora e da família segundo formas de vida

1. Onde você mora?

Casa ☐ 1 Térrea sem escada ☐ com escada ☐
sobrado ☐

Apartamento ☐ 2 Com elevador ☐ sem elevador ☐

Barraco ☐ 3

Cortiço ☐ 4

Outro ☐ 5

2. O local onde vocês moram é:

Próprio ☐ 1

Alugado ☐ 2

Cedido ☐ 3

Invadido ☐ 4

Outro ☐ 5

3. Há rede de abastecimento de água?

Sim ☐ 1

Não ☐ 2

4. Há rede de esgoto?

Sim ☐ 1

Não ☐ 2

5. Quantos cômodos tem sua casa?

Um ☐ 1

Dois ☐ 2

Três ☐ 3

Quatro ou mais ☐ 4

6. Quantos cômodo são usados para dormir?

Um ☐ 1

Dois ☐ 2

Três ☐ 3

Quatro ou mais ☐ 4

7. Quantas pessoas dormem por cômodo?

Um por cômodo ( ) 1

Dois por cômodo ( ) 2

Três por cômodo ( ) 3

Quatro por cômodo ( ) 4

Cinco ou mais por cômodo ( ) 5

8. Onde fica o banheiro?

Dentro da casa ( ) 1

Fora da casa ( ) 2

Não sabe ( ) 3

9. Você considera a ventilação da casa:

Boa ( ) 1

Regular ( ) 2

Má ( ) 3

Não sabe avaliar ( ) 4

10. Você considera a iluminação da casa:

Boa ( ) 1

Regular ( ) 2

Má ( ) 3

Não sabe avaliar ( ) 4

11. Em relação a umidade, você considera que ela existe na casa?

Sim ( ) 1

Não ( ) 2

Não sabe avaliar ( ) 3

12. Você considera que no local em que você mora existe ou não risco de:

Desmoronamento sim ( ) 1 não ( ) 2 não sabe ( ) 3

Enchente sim ( ) 1 não ( ) 2 não sabe ( ) 3

Violência sim ( ) 1 não ( ) 2 não sabe ( ) 3

Acidente de trânsito sim ( ) 1 não ( ) 2 não sabe ( ) 3

Outro sim ( ) 1 não ( ) 2 não sabe ( ) 3

13. Na sua casa tem:

Televisão ( ) 1

Tv a cabo ( ) 2

- Geladeira ( ) 3
 Microondas ( ) 4
 Computador ( ) 5
 Vídeo-cassete ( ) 6
 Celular ( ) 7
 Carro ( ) 8

14. Nas horas de folga você desenvolve algumas das seguintes atividades:

- Atividade física ( ) sim 1 ( ) não 2
 Leitura ( ) sim 1 ( ) não 2
 TV/vídeo ( ) sim 1 ( ) não 2
 Cinema ( ) sim 1 ( ) não 2
 Teatro ( ) sim 1 ( ) não 2
 Outra atividade ( ) sim 1 ( ) não 2

15. Qual a sua religião?

- Católica ( ) 1
 Evangélica ( ) 2
 Espírita ( ) 3
 Outra ( ) 4

Parte D – Dados relacionados ao processo saúde-doença:

16. Você apresentou algum problema de saúde (sinais e sintomas) após a função de cuidadora domiciliária?

- ( ) sim 1 ( ) não 2 Quais?

17. Você está fazendo algum tratamento após ser cuidadora?

- ( ) sim 1 ( ) não Qual?

Parte E – Dados relacionados ao cuidado domiciliário:

18. Há quanto tempo exerce a função de cuidadora domiciliária?

19. Você atua como cuidadora familiar em qual período?

- Manhã ( ) 1
 Tarde ( ) 2
 Noite ( ) 3
 Integral ( ) 4
 Alternado ( ) 5 Outro ( ) 6 Qual?

20. Você recebeu algum tipo de suporte/ajuda do hospital para a desospitalização e/ou assistência domiciliária?

Treinamento/orientação   ( ) sim 1   ( ) não 2   qual?

Equipamento/material   ( ) sim 1   ( ) não 2   qual?

Apoio emocional/psicológico ( ) sim 1   ( ) não 2   qual?

Medicamentos   ( ) sim 1   ( ) não 2   qual?

Outros   ( ) sim 1   ( ) não 2   qual?

21. Recebe ajuda de outras pessoas/instituições para cuidar do paciente?

Sim ( ) 1   Não ( ) 2   No quê?

Outros familiares   ( ) Quais? (grau de parentesco)

Vizinhos   ( )

Associações   ( )

Igreja   ( )

Outros   ( ) Quais?

22. Considera essa ajuda suficiente, caso houver?

Sim ( ) 1   Não ( ) 2   Por quê?

23. Como você descreve as condições que tem em casa para cuidar do paciente?

Boas   ( ) 1

Regulares   ( ) 2

Más   ( ) 3

Não sabe avaliar   ( ) 4

24. Você propõe algo para melhorar essas condições?

( ) sim 1   ( ) não 2   O quê?

25. Como você se sente como alguém que cuida de um paciente dependente em casa ?

26. Você acha que ser mulher influenciou para ser cuidadora ?

27. Quais as facilidades no cuidado?

28. Quais as dificuldades no cuidado?

ANEXO: 7.2. Termo de Consentimento Informado**TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

Eu, Elisabete Finzch Sportello, enfermeira do Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP e aluna do programa de pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da USP - nível de mestrado estou realizando uma pesquisa chamada: *“Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do PAD-HU/USP”*, com a finalidade de caracterizar o perfil da cuidadora familiar, identificar o significado do cuidado domiciliário e a repercussão nas suas condições de saúde visando propor maneiras para contribuir na transformação da assistência domiciliária. Gostaria da sua colaboração e esclareço que sua participação é voluntária e as informações serão tratadas de forma anônima e sigilosa e não haverá qualquer tipo de sanção ou prejuízo a você ou ao seu familiar, caso se recuse a participar, ou decida a qualquer momento a desistir da participação.

Entrar em contato com: **Elisabete Finzch Sportello**, fone 30399481, Av. Lineu Prestes, 2565, Butantã, São Paulo / SP, para qualquer esclarecimento.

São Paulo, __ de _____ de 200__.

Assinatura da Cuidadora

Assinatura da Pesquisadora

ANEXO: 7.3.**FLUXOGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIÁRIA DO PAD-HU/USP**

ANEXO: 7.4.**CLASSIFICAÇÃO DOS PACIENTES DO PAD-HU/USP -
ENFERMAGEM**

NÍVEL	PROBLEMAS/NECESSIDADES	PERIODICIDADE DAS VISITAS E ATENDIMENTO
1	Atendimento inicial para orientações e procedimentos; Pacientes com úlceras de decúbito grau 3 e 4, sondas, ostomias e feridas agudas;cuidados paliativos.	Visitas domiciliárias (VDs) extras/semanais/quinzenais e atendimento por telefone (AF)
2	Pacientes com úlceras de decúbito grau 1 e 2, com sondas e ostomias, com feridas crônicas (ex. úlceras de perna),porém com cuidador sem dúvidas e sem intercorrências, mas com necessidade de manutenção de orientação e supervisão; Pacientes da pediatria com oxigenoterapia.	VDs mensais e AF se necessário
3	Paciente e cuidador sem dúvidas ou intercorrências, porém com necessidade de controle, manutenção e supervisão das orientações	VDs bimestrais e AF mensal
4	Paciente estável e sem necessidade de VDs para orientação e supervisão	Stand by – por 6 meses, AF bimestral e VD de alta para encaminhamento ao ambulatório ou UBS
5	Óbito	VD de luto na primeira semana

Todos os pacientes incluídos no PAD, após discussão com a equipe, independente da classificação da incapacidade funcional da Cruz Vermelha Espanhola, serão acompanhados pela enfermeira.

ANEXO: 7.5.

**Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha
Espanhola**

0- Vale-se totalmente por si mesmo. Caminha normalmente.

Realiza suficientemente as atividades da vida diária (AVD).

1- Algumas dificuldades para locomoções complicadas.

2- Algumas dificuldades nas AVD, necessitando apoio ocasional. Caminha com ajuda de bengala ou similar.

3- Graves dificuldades nas AVD, necessitando apoio em quase todas. Caminha com muita dificuldade, ajudado pelo menos por uma pessoa.

4- Impossível realizar, sem ajuda, qualquer das AVD. Capaz de caminhar, com extraordinária dificuldade, ajudado pelo menos por duas pessoas.

5- Imobilizado na cama ou sofá, necessitando cuidados contínuos.

ANEXO 7.6. Termo de aprovação do Comitê de Ética