

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ - CAMPUS DE CASCAVEL  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM BIOCÊNCIAS E  
SAÚDE – NÍVEL MESTRADO

**DANIELLI PIATTI CARVALHO**

DA INTERNAÇÃO AOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO:  
repercussão de práticas educativas e o suporte ao cuidador

**CASCAVEL /PR**  
**Dezembro/2013**

**DANIELLI PIATTI CARVALHO**

**DA INTERNAÇÃO AOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO:  
repercussão de práticas educativas e o suporte ao  
cuidador.**

Dissertação apresentada ao Programa De Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Biociências e Saúde – Nível Mestrado, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Biociências e Saúde.

Área de concentração: Biologia, processo saúde-doença e políticas de saúde.

ORIENTADOR: Dra. Rosa Maria Rodrigues

CO-ORIENTADOR: Dra. Elizabeth Braz

CASCAVEL/PR

Dezembro/2013

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**  
**Ficha catalográfica elaborada por Jeanine da Silva Barros CRB-9/1362**

C322d Carvalho, Danielli Piatti  
Da internação aos cuidados no domicílio: repercussão de práticas  
educativas e o suporte ao cuidador. / Danielli Piatti Carvalho.— Cascavel,  
PR: UNIOESTE, 2014.  
30 cm.

Orientadora: Profa. Dra. Rosa Maria Rodrigues  
Co-orientadora: Profa. Dra. Elizabeth Braz  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual do Oeste do  
Paraná.  
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Biociências e Saúde,  
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.  
Bibliografia.

1. Assistência à saúde. 2. Assistência domiciliar. 3. Cuidadores. 4.  
Educação em saúde. I. Universidade Estadual do Oeste do Paraná. II.  
Título.

CDD 21.ed. 362.1

FOLHA DE APROVAÇÃO

DANIELLI PIATTI CARVALHO

**DA INTERNAÇÃO AOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO:  
repercussão de práticas educativas e o suporte ao  
cuidador**

Esta dissertação foi julgada adequada para a obtenção do título de Mestre em Biociências e Saúde e aprovada em sua forma final pelo Orientador e pela Banca Examinadora.

Orientador: Prof. Dr. (a): Rosa Maria Rodrigues  
UNIOESTE

Prof. Dr. (a): Claudia Silveria Vieira  
UNIOESTE

Prof. Dr. (a): Mara Lúcia Garanhani  
UEL

CASCAVEL/PR

Dezembro/2013

## DEDICATÓRIA

A minha família, meu porto seguro; onde encontro fortaleza, simplicidade e a pureza do amor incondicional, na sinergia daqueles que comungam de minha essência e de minha história, e na certeza de que nunca estarei só.

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus, pela oportunidade de crescimento pessoal, profissional e pela trajetória concluída;

À minha família, pela paciência e apoio incondicional;

As cuidadores e sujeitos cuidados, sem os quais não seria possível o desenvolvimento desta pesquisa;

À orientadora Rosa Maria Rodrigues, pelo apoio, respeito e confiança desprendidos;

À Co-orientadora Elizabete Braz, pela contribuição e pela experiência acrescida a esta pesquisa;

Aos participantes da banca, pelas contribuições e sugestões apontadas;

À Universidade Estadual do Oeste do Paraná-UNIOESTE;

Ao Mestrado Biociências em Saúde e Centro de Ciências Biológicas da Saúde- CCBS;

Ao Hospital Universitário do Oeste do Paraná- HUOP.

## RESUMO GERAL

Trata-se de pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem quanti-qualitativa, cujo objetivo geral foi apreender na vivência dos cuidadores, como as práticas educativas hospitalares e as ações das equipes de Atenção Domiciliar contribuem para o desenvolvimento do cuidado. Enquanto objetivos específicos, buscou-se, avaliar a repercussão das estratégias de educação para o cuidado domiciliar realizadas durante o período de internação hospitalar; analisar as ações desenvolvidas pelas equipes do Programa de Atenção e Internamento Domiciliar, para o suprimento das demandas do cuidador e para a continuidade do cuidado no domicílio; descrever como os cuidadores vivenciam a prática do cuidado no domicílio. A população deste estudo foi composta pelos cuidadores principais de sujeitos incluídos no projeto de educação para cuidados domiciliares, de um Hospital Universitário, situado na região Oeste do Paraná, encaminhados ao Programa de Atenção e Internamento Domiciliar do município de Cascavel- PR. Os cuidadores foram entrevistados em suas residências, utilizando-se a técnica de entrevista semiestruturada, norteadas por meio de instrumentos elaborados pelos pesquisadores. Os depoimentos foram gravados e transcritos, respeitando-se o anonimato dos entrevistados. Os dados quantitativos, referentes à caracterização dos cuidadores e sujeitos cuidados, foram analisados com recurso a estatística descritiva simples, apresentados em tabelas. Os dados qualitativos, obtidos a partir dos depoimentos dos cuidadores, foram sistematizados em unidades temáticas: as práticas educativas frente à complexidade dos sujeitos cuidados; o ser cuidador e as implicações do cuidado na Atenção Domiciliar; a atuação das equipes de Atenção Domiciliar e as intercorrências com o sujeito cuidado no domicílio. As práticas educativas auxiliaram a execução das técnicas de cuidado no domicílio. No entanto, o cuidado domiciliar apresentou domínios comprometidos pelas condições socioeconômicas. Houve predomínio das orientações verbais com demonstração prática dos cuidados e entrega de cartilhas educativas durante a internação. Identificou-se baixa renda e escolaridade entre os cuidadores, dependência severa dos sujeitos cuidados e dificuldades das equipes de atenção domiciliar para suprimento de recursos materiais. Os determinantes socioeconômicos, tais como renda familiar, nível de escolaridade, condições de moradia e o estresse cotidiano do cuidado ininterrupto são elementos para os quais as intervenções pautadas no ensino de cuidados técnicos, apresentaram baixa resolutividade. Embora tenham sido verificados aspectos positivos em relação à atuação das equipes na Atenção Domiciliar, a tentativa de apoio frente às limitações dos cuidadores é de alcance limitado; os serviços de saúde e a atenção básica são pouco integrados e não oferecem suporte e proteção efetiva ao cuidador; uma vez que os mesmos recorrem à ajuda solidária de voluntários, amigos e familiares para manter o cuidado domiciliar de forma digna e diminuir a sua sobrecarga física, emocional, econômica e social. Identificou-se sobrecarga moderada (60%) e de moderada a severa (40%) entre os cuidadores e os sujeitos cuidados apresentaram complicações e intercorrências domiciliares.

**PALAVRAS-CHAVE:** Assistência à saúde; Assistência domiciliar; Cuidadores. Educação em saúde.

## GENERAL ABSTRACT

It is about an exploratory, descriptive, quantitative and qualitative research, which mainly aimed to learn in the living with caretakers, the manner the hospital educative practices and the actions of the Home Attention teams contribute to the development of care. As specific goals, we looked for: Evaluating the repercussion of the strategies in the education to the home care, carried out during the period of hospital internship; Analyzing the actions developed by the Home Internship and Attendance Program, for supplying the demands of the caretaker and for the continuity of the homecare; describing the way the caretakers live the practice with Homecare. The population of the present study was composed by the main caretakers of subjects included in the project of education for homecare, from a University Hospital, locate in the western region of West Paraná State, conducted to the Home Internship and Attendance Program from the city of Cascavel – PR. The caretakers were interviewed in their residences, using the semi-structured interview technique, directed by means of instruments elaborated by the researchers. The testimonials were recorded and transcript, respecting the anonymity of the interviewed people. The quantitative data, referring to the characterizing of the caretakers and the subjects of care, were analyzed with resource and simple descriptive statistics, presented in forms. The qualitative data, obtained from the testimonies of the caretakers, were systematized in thematic units: The educational practices related to the complexity of the individuals cared. The caretaker being, and the implications of the care in Home Attendance; The action of the Home Attendance teams and inter-currencies with the subject cared at home. The educational practices helped the execution of the Home Care techniques. However, homecare presented compromised dominions by socioeconomic condition. There was a predominance of the verbal orientations with practical demonstration of the care and handing in of educational books during internship. We identified low wage and schooling among the caretakers, severe dependence of the cared subjects and difficulties in the teams of Home Attendance for supplying the material resources. The socio-economical determinants, such as family income, schooling level, living conditions and everyday stress of the non-stopping care are elements to which the lined intervention in the technician care, presented low solving ability. Although there have been verified positive aspects related to the action of the Home Care teams, the attempt of support facing the limitation of the caretakers, the health services and basic attention are little integrated and do not offer effective support and protection to the caretaker, so that they recur to supportive help from volunteers, friends and relatives to worthily keep homecare and diminish the physical, emotional, economical and social overwhelm. We identified moderated overwhelm (60%) and from moderated to severe overwhelm (40%) among the caretakers and cared individuals demonstrated home complications and inter-currencies.

**Keywords:** Health assistance; Home Care; Caretakers, Health education.

## SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES .....	10
LISTA DE TABELAS .....	11
LISTA DE ABREVIATURAS.....	12
INTRODUÇÃO GERAL.....	13
<b>1 REVISÃO GERAL DE LITERATURA.....</b>	<b>18</b>
1.1 ATENÇÃO DOMICILIAR .....	18
1.2 RECONHECENDO AS NECESSIDADES DOS INDIVÍDUOS PARA ALÉM DOS HOSPITAIS .....	24
1.3 A FACTICIDADE DA DOENÇA E SEU IMPACTO PARA ALÉM DA DIMENSÃO BIOLÓGICA DOS SUJEITOS .....	26
1.4 A FAMÍLIA NO CONTEXTO HOSPITALAR E A INCLUSÃO DAS PRÁTICAS EDUCATIVAS .....	41
<b>2 METODOLOGIA.....</b>	<b>48</b>
2.1 TIPO DE ESTUDO .....	48
2.2 LOCAL E PERÍODO DE COLETA.....	48
2.3 DESCRIÇÃO DOS SERVIÇOS ENVOLVIDOS NA PESQUISA .....	48
2.3.1 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO.....	49
2.3.2 Programa de Atenção e Internamento Domiciliar .....	50
2.4 SUJEITOS.....	52
2.5 DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS.....	53
2.5.1 ÍNDICE DE KATZ .....	53
2.5.2. Escala de Zarit.....	54
2.5.3 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS COM CUIDADORES E SUJEITOS CUIDADOS .....	55
2.6 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS.....	55
2.7 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....	56
2.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	58
<b>3 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>59</b>
3.1 DESCRIÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DOS CUIDADORES E SUJEITOS CUIDADOS .....	59

3.2 CONSTRUÇÃO DOS NÚCLEOS TEMÁTICOS .....	65
3.2.1 As práticas educativas frente à complexidade dos sujeitos cuidados .....	65
3.2.2 O ser cuidador e as implicações do cuidado na Atenção Domiciliar. ....	73
3.2.2.1 Decisão para o cuidado.....	73
3.2.2.2 Cotidiano dos cuidados.....	78
3.2.2.3 A dimensão social do cuidado no contexto da Atenção Domiciliar.....	82
3.2.3 A ATUAÇÃO DAS EQUIPES DE ATENÇÃO DOMICILIAR E AS INTERCORRÊNCIAS COM O SUJEITO CUIDADO NO DOMICÍLIO .....	86
<b>4 CONCLUSÃO .....</b>	<b>95</b>
<b>5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>98</b>
<b>6 ARTIGO CIENTÍFICO .....</b>	<b>110</b>
APÊNDICES A – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO SOBRE AS PRÁTICAS EDUCATIVAS REALIZADAS DURANTE A INTERNAÇÃO .....	124
APÊNDICES B– INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS SOBRE O SUJEITO CUIDADO.....	126
APÊNDICES C – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS SOBRE O CUIDADOR .....	128
APÊNDICES D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	132
ANEXOS A _ ÍNDICE DE KATZ.....	135
APÊNDICES B –ESCALA DE ZARIT .....	136
APÊNDICES D – NORMAS DA REVISTA CIENTÍFICA .....	139
APÊNDICES E – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA- CEP. ....	144

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 FIGURA ADAPTADA PARA REPRESENTAR AS RELAÇÕES ENTRE CUIDADORES E SUJEITOS CUIDADOS NO CONTEXTO DA AD. CASCAVEL, 2013.....	28
---	----

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA CUIDADORES E SUJEITOS CUIDADOS, POR FAIXA ETÁRIA, CASCAVEL, 2013.....	59
TABELA 2 DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA CUIDADORES, SEGUNDO VARIÁVEIS INDEPENDENTES, CASCAVEL, 2013.....	60
TABELA 3 DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA SUJEITOS CUIDADOS, SEGUNDO VARIÁVEIS INDEPENDENTES, CASCAVEL, 2013.....	62
TABELA 4 ESCALA DE ZARIT- SOBRECARGA DO CUIDADOR, CASCAVEL/PR, 2013.....	80

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

ABVD: Atividade básicas da vida diária

AD: Atenção domiciliar

AD1: Atenção domiciliar- modalidade 1

AD2: Atenção domiciliar- modalidade 2

AD3: Atenção domiciliar- modalidade 3

APS: Atenção Primária à Saúde

CONNES- Cadastro Nacional de estabelecimentos de saúde

EMAD: Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

EMAP: Equipes multiprofissionais de apoio

HUOP: Hospital Universitário do Oeste do Paraná

PAID: Programa de Atenção e Internação Domiciliar do Município de Cascavel-PR

PID: Programa de Internação Domiciliar

SUS: Sistema Único de Saúde

UBS: Unidade Básica de Saúde

## INTRODUÇÃO GERAL

Pensar o indivíduo em seu contexto extra-hospitalar tornou-se o primeiro passo para o planejamento desta pesquisa. Ao longo de uma trajetória profissional assistencial, o contato direto com cuidadores e o compartilhamento das angústias e incertezas quanto à capacidade de continuarem desempenhando os cuidados domiciliares encorajou, inicialmente, a implementação de medidas educativas voltadas para cuidadores de pacientes portadores de doenças crônicas incapacitantes, e, em segundo momento, instigou a necessidade de investigar, *in lócus*, a repercussão e as limitações das práticas educativas no contexto da Atenção Domiciliar.

A atenção domiciliar (AD) é uma modalidade de assistência recente no sistema público de saúde brasileiro, que envolve diferentes profissionais de saúde e atendimento no domicílio dos usuários. Tornou-se importante serviço de saúde no Brasil nas últimas décadas, especialmente estimulada pelas alterações no perfil demográfico, envelhecimento da população, aumento das doenças crônico-degenerativas e a superlotação dos hospitais (SCHWONKE et al., 2008).

Novas modalidades de atenção à saúde resultam da reorientação na forma de conceber o processo saúde-doença e por necessidades socioeconômicas. Na AD, tem-se o deslocamento do lócus do cuidado centrado na saúde do indivíduo no contexto hospitalar para outra modalidade de atendimento, realizado por equipe multiprofissional, com suporte técnico e logística própria, tendo o domicílio do usuário como cenário de prática (SCHWONKE et al., 2008). Deste modo, tem-se a racionalização dos leitos hospitalares, reduzindo, com isso, os custos da atenção hospitalar (SILVA et al., 2005). Por outro lado, de acordo com o Ministério da Saúde, o que a AD proporciona não é a redução de custos, e sim o uso mais adequado dos recursos, uma vez que o leito, ao ser desocupado para continuidade dos cuidados no domicílio, não é desativado, sendo imediatamente ocupado por outro usuário que necessita dessa modalidade de atenção. Deste modo, com a AD, otimiza-se os recursos disponibilizados para a saúde, além de diminuir a superlotação dos hospitais e minimizar os riscos de infecção dos sujeitos (BRASIL, 2012a).

A primeira portaria a instituir a atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde foi a nº 2.529 de 26 de janeiro de 2006, cuja revogação ocorreu em 2011. A partir

daí, instituiu-se a Portaria nº 2.029/11, que redefiniu a atenção domiciliar por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção o tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2011a).

A implementação da AD no município de Cascavel, local onde ocorreu esta pesquisa, se deu por meio do Programa de Atenção e Internamento Domiciliar (PAID). De acordo com Zachy et al (2005), o PAID de Cascavel desenvolve atividades de assistência domiciliar desde janeiro de 2005, quando foi aprovado pelo Conselho Municipal de Saúde. Considerando-se o projeto de implantação, o PAID tem como missão fornecer serviços de saúde no âmbito domiciliar com qualidade, buscando a satisfação plena do usuário do sistema e de sua família, promovendo a melhora contínua do processo de trabalho, estabelecendo indicadores de qualidade e análise de serviços. Atualmente o PAID atende cerca de 200 sujeitos cadastrados. Para que os mesmos sejam inseridos no programa é necessário passar por encaminhamento padrão do serviço, por meio do hospital ou Unidade Básica de Saúde (UBS), e avaliação dos profissionais do PAID em cada caso (CASCAVEL, 2013).

A AD é permeada pela interação entre cuidador, sujeito cuidado e as equipes de saúde que atuam nestes serviços. Neste cenário, atribui-se à figura do cuidador papel fundamental para que o cuidado domiciliar seja efetivado. Partindo de uma concepção ampliada do processo saúde doença, e pensando nos determinantes sociais atrelados às condições de saúde do sujeito cuidado, entende-se o cuidador, como agente social determinante e, ao mesmo tempo, determinado pelas questões que permeiam a prática do cuidado no domicílio. As afecções patológicas no contexto familiar afetarão não apenas as relações do indivíduo acometido pela doença com os demais familiares sadios, mas também as relações destes entre si e os papéis desempenhados dentro deste grupo. Deste modo, uma crise neste círculo pode desencadear desequilíbrio em sua estrutura, trazendo consequências negativas para a saúde mental de todos os membros ou individualmente (CENTA; ELSEN, 1999; MILES, 1982).

Na atenção domiciliar, o cuidador tornou-se agente fundamental para a continuidade do cuidado. Contudo, durante longo período, não houve nas disposições legais do Ministério da Saúde diretrizes especificamente voltadas a ele e sua inclusão no plano de assistência ao sujeito cuidado, ficando esta atividade a

critério do bom senso dos profissionais de saúde que atuam nas instituições hospitalares ou no domicílio.

Considerando a complexidade das atividades desempenhadas pelos cuidadores no domicílio, as relações estabelecidas entre estes e o sujeito cuidado, as condições socioeconômicas de ambos e, em alguns casos, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, é possível que o cuidado domiciliar não seja o mais adequado e o cuidador nem sempre se apresente eficiente no desempenho de sua função. Estudos realizados anteriormente à Portaria 2.029/11 apontaram contradições em relação aos benefícios da internação domiciliar, especialmente no que se refere aos cuidadores (CHAVES; COSTARDI; PUSCHEL, 2006; CASARIM; HECK; KLOK, 2005; MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009; SILVA et al., 2010).

A preocupação com o desempenho de atividades complexas em domicílio, e a capacidade dos cuidadores para suprir as demandas do sujeito cuidado são questões que permeiam o problema de pesquisa formulado para esta investigação, mas isoladamente não a justificam. De acordo com Pereira (2011), o interesse nos cuidadores deve transcender a perspectiva utilitária – em que se considera que, se o cuidador estiver bem e preparado, cuidará melhor da pessoa dependente. Para Oliver e Rafacho (2010), estudos e pesquisas sobre as demandas dos cuidadores contribuem para que as Equipes de Saúde possam assistir o cuidador em suas necessidades individuais, bem como considerá-los como um grupo específico, sujeitos e atores das ações de saúde.

No Art. 5, inciso VI, da portaria 2.029/11 é estabelecido como diretriz o incentivo à participação ativa de profissionais, usuários, família e, pela primeira vez, faz-se referência ao cuidador. O artigo 30 da referida portaria estabelece como atribuições das equipes: identificar e treinar familiares e cuidadores dos usuários, envolvendo-os na realização de cuidados, respeitando-se limites e potencialidades de cada um; abordar o cuidador como sujeito do processo e executor das ações; acolher a demanda de dúvidas e queixas dos usuários, da família e do cuidador; elaborar reuniões para cuidadores e familiares; utilizar linguagem acessível a cada instância de relacionamento e promover treinamento pré e pós-desospitalização para familiares e/ou cuidadores (BRASIL, 2011). Posteriormente a esta portaria, foram emitidas as portarias nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, e a portaria nº 1.533, de dezesseis de julho de 2012 (BRASIL, 2012 b). Atualmente, está em vigor a portaria

nº 963, de 27 de maio de 2013, na qual estão mantidas as diretrizes acima citadas (BRASIL, 2013).

É essencial avaliar o quanto os cuidadores encontram-se preparados para participar no planejamento dos cuidados e intervir no ciclo que a doença cria, evitando a deterioração física e mental da família e do sujeito cuidado, melhorando, com isso, o nível de saúde de ambos (BARÉ; SMELTZER, 2002). Neste processo, a educação e promoção da saúde caminham juntas, e possibilitam que a família/ou cuidador gerencie as informações, se conscientize e tome providências tendo em vista a qualidade de vida de ambos (SILVA, 2006).

Retomando a proposta do Ministério da Saúde que concebe a internação domiciliar como estratégia para complementar ou substituir a internação hospitalar, com enfoque na humanização da assistência, promoção, prevenção à saúde e ampliação da autonomia dos usuários, espera-se que o planejamento sistemático dos cuidados, o preparo e acompanhamento do cuidador, bem como a consideração de suas necessidades, constituam atividades essenciais para as melhorias na atenção domiciliar.

Considerando as novas diretrizes para atenção domiciliar, que estabelecem como atribuições das equipes de saúde a promoção de diferentes ações voltadas para cuidadores, elaborou-se a seguinte questão: como estão sendo desenvolvidas as práticas de educação em saúde durante o período de internação hospitalar e a assistência prestada pelas equipes do PAID no domicílio? Para responder a este questionamento, esta pesquisa teve por objetivo geral apreender na vivência dos cuidadores como as práticas educativas hospitalares e as ações das equipes de AD contribuem para o desenvolvimento do cuidado domiciliar. Enquanto objetivos específicos buscou-se: avaliar a repercussão das estratégias de educação para o cuidado domiciliar realizadas durante o período de internação hospitalar; analisar as ações desenvolvidas pelas equipes do PAID para o suprimento das demandas do cuidador e para a continuidade do cuidado no domicílio; descrever como os cuidadores vivenciam a prática do cuidado no domicílio.

Pensando nos estudos sobre a atenção domiciliar (CHAVES; COSTARDI; PUSCHEL, 2006; CASARIM; HECK; KLOK, 2005; MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009; SILVA et al., 2010), têm-se como pressupostos que, isoladamente, as práticas educativas, realizadas durante a internação não contemplam todas as necessidades dos cuidadores, e que as equipes de AD, embora direcionadas pelas Diretrizes

elaboradas pelo Ministério da Saúde, ainda priorizam o tratamento ao sujeito cuidado, em detrimento das demandas apresentadas pelo cuidador.

Nesta direção é preciso considerar a necessidade de ampliação das ações assistenciais, de modo que não sejam direcionadas unicamente para o cuidado no ambiente hospitalar, bem como a construção da interdisciplinaridade para retomar o planejamento sistemático da alta e a importância da aproximação entre serviços de atenção hospitalar, unidade básica de saúde, serviços de reabilitação, atenção social e programa de internação domiciliar. Espera-se ampliar os conhecimentos produzidos no âmbito da assistência nos diferentes níveis de atenção, e contribuir para se pensar modelagens dos processos de trabalho em saúde, para que as práticas e Programas atuais se tornem mais abrangentes e possam melhorar a qualidade de vida de cuidadores e sujeitos cuidados no domicílio.

# 1 REVISÃO GERAL DE LITERATURA

## 1.1 ATENÇÃO DOMICILIAR

A atenção domiciliar, não constitui uma perspectiva nova no âmbito da saúde. Ao contrário, sua existência é tão remota quanto à criação das primeiras práticas de saúde de modo geral. Na terceira dinastia do Egito Antigo (século XIII a. C.) um médico chamado Imhotep atendia pacientes, tanto no domicílio como em consultório, sendo o responsável pelo atendimento do Faraó nas dependências do palácio. Na Grécia Antiga, Asklépios prestava atendimento na residência do paciente e seus seguidores atendiam em templos onde dispunham de medicamentos e materiais especiais para a cura. No século V antes de Cristo, Hipócrates descreve em “*Tratado sobre os ares, as águas e os lugares*” a eficiência de atender-se no domicílio, pois, segundo suas observações, tal cuidado propiciava um bom êxito (AMARAL et al., 2001).

A atenção domiciliar organizada emerge em 1780, no hospital de Boston, nos EUA – pioneiro nesta atividade –, com o *home care*. Em grande parte, esses serviços foram formados pela associação de enfermeiras visitadoras, fundada por mulheres e de cunho filantrópico. Em 1885, com o aumento de trabalhos nessa perspectiva, houve o estabelecimento da primeira Associação de Enfermeiras Visitadoras (Visiting Nurses Association – VNA). Em 1947, o Hospital de Montefiori, em Nova York, introduziu conceitos de *home care* como sendo uma extensão do atendimento hospitalar (FABRÍCIO, 2004). A partir do final da década de 1950, a elevação dos custos hospitalares trouxe um crescimento das discussões sobre a assistência domiciliar (SERAFIN; RIBEIRO, 2011).

No Brasil, a primeira experiência de atenção domiciliar foi desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), criado em 1949. Somente a partir de 1990 os convênios de saúde passaram a oferecer o *home care* e a Internação domiciliar. Desde então, essas modalidades expandiram-se rapidamente no mercado de saúde suplementar (SERAFIN; RIBEIRO 2011). Outro importante marco da atenção domiciliar foi a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro, em 1919, para assistência materno-infantil e, posteriormente, para o combate a epidemias; e a criação do Sistema de atenção domiciliar no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, em 1967, tendo

como objetivo principal reduzir o número de leitos ocupados, implantado-se, para isso, um tipo restrito de atendimento domiciliar, englobando os cuidados de baixa complexidade clínica (AMARAL et al., 2001; CAVALCANTI; GALVÃO, 2007).

A exemplo de outros países, a expansão da atenção domiciliar no Brasil tem como principal determinante o envelhecimento da população. A transição epidemiológica e demográfica denota a necessidade de reformulação do modelo de atenção à saúde, de modo que seja possível, além de garantir o direito à saúde, lidar de forma mais adequada com as necessidades de saúde resultantes desse cenário (BRASIL, 2012a).

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística demonstram mudanças no perfil da mortalidade no Brasil. Causas evitáveis – como as relacionadas às enfermidades infecciosas e parasitárias, à má nutrição e aos problemas relacionados à saúde reprodutiva, que, historicamente, afetavam a mortalidade infantil – vêm, cada vez mais, perdendo predominância. Já as causas de morte relacionadas às enfermidades não transmissíveis e causas externas (violentas) têm apresentado aumento significativo, o que demanda novas políticas públicas voltadas para grupos específicos (BRASIL, 2009).

Para Brito (2007), um bom indicador para a transição demográfica no Brasil foi o rápido declínio da fecundidade. Utilizando como fonte oficial, o IBGE, o referido autor estabelece projeções segundo as quais, a população brasileira chegará à situação estacionária em torno de 2063, quando começará a diminuir em termos absolutos. A proporção de jovens, 42% da população total em 1950, atingirá 18% em 2050. Ao contrário, os idosos (65 anos e mais), no mesmo período, aumentarão a sua participação relativa de 2,4% para 19%. Os idosos terão durante os cem anos referidos um acréscimo superior a 16 pontos percentuais e os jovens, um decréscimo de 24 pontos percentuais nas suas respectivas participações relativas no total da população.

Como consequência do expressivo envelhecimento da população, a idade mediana deverá subir cerca de 21 anos entre 1950 e 2050. A metade da população brasileira deverá ter mais de quarenta anos, haverá importante declínio da fecundidade, e aumento da longevidade da população, dado pelo expressivo ganho na esperança de vida ao nascer do brasileiro. Estima-se que ela deverá ser superior a 81 anos em 2050, enquanto que, em 1950, era de 46 anos. Em termos absolutos,

os idosos, em 1940, eram menos que um milhão de pessoas, em 2000 chegaram a 9,3 milhões e, possivelmente, alcançarão os 49 milhões em 2050 (BRITO, 2007).

O aumento das doenças crônico-degenerativas também tem contribuído para a expansão da atenção domiciliar, embora as doenças transmissíveis ainda desempenhem um papel importante no quadro epidemiológico brasileiro (SCHRAMM et al., 2004). A incidência elevada das doenças crônicas é resultante do próprio envelhecimento da população, sendo este último, um dos maiores desafios da saúde pública atual. O envelhecimento decorre do processo de declínio irreversível das funções fisiológicas pelo qual se observam inúmeras mudanças funcionais no indivíduo, tais como, diminuição da massa magra, aumento do tecido adiposo corpóreo e menor eficiência coronariana no bombeamento de sangue. Esses e outros fatores, isolados ou associados, podem culminar no aparecimento de inúmeras doenças, como a hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo 2, insuficiência cardíaca, osteoporose, entre outras (TURI et al., 2010).

Um estudo com o objetivo de descrever o perfil sociodemográfico e clínico da população assistida pelo Programa de internação domiciliar (PID), denominado HU em Casa, do Hospital Universitário Clemente de Faria, da Universidade Estadual de Montes Claros, analisou durante o período de maio de 2005 a maio de 2008 prontuários de pacientes incluídos no programa. Foram analisados 137 pacientes, sendo 75 do gênero feminino (54,7%) e 62 do masculino (45,3%). O grupo de 61 a 80 anos foi mais prevalente (37,2%). Dos agravos mais comuns na primeira internação, a pneumonia foi prevalente, 22 casos (16,1%). A maioria dos pacientes (84,7) foi encaminhada ao PID por agravos clínicos, como pneumonias, diabete mellitus, tuberculose, acidente vascular cerebral, doenças cardiovasculares, dentre outras (MARTELLI et al., 2011).

Neste sentido, as doenças crônicas não transmissíveis rapidamente estão se tornando prioridade para a saúde pública no Brasil, exigindo o redimensionamento das ações de saúde, de modo que possam contemplar o perfil demográfico e epidemiológico vigentes. Por outro lado, ressalta-se que, isoladamente, o deslocamento do cuidado para o âmbito domiciliar não garante uma política de saúde adequada, sendo necessários investimentos em recursos físicos e humanos, habilitados e capazes de garantir não apenas a redução de custos e o melhor aproveitamento dos leitos hospitalares, mas um atendimento sensível às demandas

dos sujeitos no contexto em que estão inseridos, livre de prejuízos aos usuários e em todos os níveis de atenção.

Quando se objetiva uma atenção integral e atendimento adequado das demandas de sujeitos cuidados e cuidadores, é essencial avaliar e considerar as questões de ordem socioeconômica envolvidas no processo de adoecimento e que, em muitos casos, comprometem a qualidade e o desenvolvimento das ações de cuidado. No caso das doenças crônico-degenerativas incapacitantes, além do desgaste físico e emocional do sujeito cuidado e da família, são excessivos os gastos financeiros com medicamentos, insumos, alimentação especial, prestadores de serviços (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas) e equipamentos especiais. O que muitos cuidadores talvez desconheçam é que, em alguns casos, o sujeito que necessita de atendimento domiciliar poderá requerer o tratamento por meio do Estado: União, Estados, Municípios. Dentre estes direitos estão: fornecimento de medicamentos, insumos e alimentação especial e isenções de impostos (NAKANO, 2013).

As ações da política de assistência social realizam-se por meio de serviços, benefícios, programas e projetos organizados em um sistema descentralizado e participativo – Sistema Único de Assistência Social (SUAS) –, destinados a indivíduos e suas famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade ou risco pessoal e/ou social. A proteção social básica prestada pela assistência social visa à prevenção de situações de risco e inclusão social por meio do desenvolvimento de potencialidades e de habilidades, bem como o fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários, desenvolvidas em ações de convivência, atividades socioeducativas e acesso à renda – Benefício de Prestação Continuada (BPC), e Benefícios Eventuais. Esses serviços e benefícios são ofertados e/ou articulados no equipamento de política social básica de assistência social – Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) (BRASIL, 2008).

O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) é integrante do SUAS na Proteção Social Básica, assegurado por lei e pago pelo Governo Federal. Ele permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna. O valor do BPC é de um salário mínimo, pago por mês às pessoas idosas e/ou com deficiência que não podem garantir a sua sobrevivência por conta própria ou por meio do apoio da família. Podem receber o BPC:

- Pessoas idosas com 65 anos ou mais e pessoas com deficiência;
- Quem não tem direito à previdência social;
- Pessoa com deficiência que não pode trabalhar e levar uma vida independente;
- Renda familiar inferior a 1/4 do salário mínimo (BRASIL, 2008).

Sujeitos com mobilidade reduzida, mesmo que temporária, têm direito à isenção de IPVA (Imposto sobre a propriedade de veículos automotores), ICMS (Imposto sobre circulação de mercadorias e serviços), IPI (Imposto sobre produtos industrializados), IPVA na compra de um veículo automotor; quitação da casa própria para a pessoa com invalidez total e permanente, causada por doença ou acidente, desde que o contrato do financiamento tenha sido assinado antes da doença; liberação de FGTS/PIS/PASEP para pessoa com doença grave em tratamento ou para titular que não tenha a doença, mas tenha um dependente nessas condições; transporte gratuito para pessoas com deficiências física, mental, auditiva ou visual ou com doenças graves que estão em tratamento. Ressalta-se ainda o direito ao transporte para tratamento fora de domicílio, que garanta o acesso do sujeito de uma determinada cidade a serviços assistenciais fornecidos em outro município ou até em outro Estado (BRASIL, 2008).

Em 2011, foi assinada uma portaria interministerial pelos Ministros da Saúde e de Minas e Energia, garantindo um desconto de 10 a 65% (dependendo do consumo) às pessoas que fazem tratamento em casa e mantêm equipamentos médicos elétricos de modo contínuo. Geralmente, esses equipamentos, como os aparelhos de aspiração de secreções e de apoio à respiração, consomem muita energia, onerando seu usuário. Para requerer a isenção, o usuário deve se inscrever no Cadastro Único do Programa do Governo Federal, comprovar, por meio de laudo médico emitido pela Secretaria de Saúde Municipal ou Estadual, a necessidade do uso do equipamento e atualizar seu cadastro na concessionária de sua cidade e na Agência Nacional de Energia Elétrica (Aneel) (BRASIL, 2011b).

Considerando que muitos sujeitos e familiares podem desconhecer esses direitos, e realizar o tratamento de saúde inadequado por não dispor de condições para custeá-lo, é de relevante importância a apropriação deste conhecimento por parte dos diferentes profissionais de saúde e o devido encaminhamento das famílias para a assistência social, de modo que os sujeitos possam pleitear seus direitos.

No que se refere às políticas públicas de saúde especificamente voltadas para cuidadores, no Brasil, a figura do cuidador demanda novas formas de

assistência e novos enfoques de saúde, visto que a população de baixa renda, mais desamparada e carente, exige posturas de apoio compensatório a essa realidade (KARSCH, 2003). Considerando todos os aspectos inerentes ao cuidado domiciliar anteriormente trabalhados, é essencial planejar estratégias de suporte capazes de promover o bem-estar do cuidador. De acordo com Pereira (2011), deve-se propor um modelo de intervenção multidisciplinar no qual o sujeito cuidado e os familiares que o cuidam se tornem prioridade, devendo igual importância ser dada a fatores psicológicos, sociais e físicos.

Pereira (2011) salienta a noção de: *respite care*, ou pausas nos cuidados, cuja finalidade é aliviar o cuidador, de forma periódica, da responsabilidade e exigências inerentes ao cuidado. Estes programas são realidade em diferentes países, dentre eles Portugal. Embora tais programas sejam uma realidade portuguesa, o autor afirma que, de modo geral, e no caso concreto dos doentes de Alzheimer, os centros de dia direcionados para estes doentes são insuficientes, e a cobertura destes serviços não os integra.

Dentre as vantagens do *respite care*, além da redução da sobrecarga do cuidador, destaca-se que tais programas influenciam os aspectos objetivos da prestação de cuidados, assim como a percepção dos cuidadores em relação a todos os aspectos envolvidos na situação e o seu bem-estar. A assistência é prestada à pessoa dependente por um período concreto de tempo, permitindo que o cuidador possa ausentar-se ou realizar outras tarefas. Este serviço integra atividades, como a realização de tarefas domésticas, prestação de cuidados de higiene, supervisão e acompanhamento da pessoa dependente. São modalidades deste tipo de atendimento os serviços de ajuda domiciliária, centros de dia e os internamentos temporários noturnos, este último provavelmente o menos desenvolvido no contexto de Portugal (GÓMEZ et al., 2006). Ainda no que se refere às políticas voltadas para cuidadores, outro programa fundamental para idosos, que existe em muitos países, é “comida sobre rodas”, que produz e distribui as refeições programadas para os doentes e incapacitados, poupando o cuidador da tarefa de cozinhar todos os dias (KARSCH, 2003).

No Brasil, o Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de São Paulo (HC/SP) iniciou em março de 2012 o primeiro grupo do País de apoio a cuidadores de pessoas com Alzheimer. De acordo com a terapeuta Dorli Kamikhabi, coordenadora do grupo, a procura pelo serviço dá uma dimensão do quanto esse

tipo de auxílio é necessário: as 40 vagas foram preenchidas em apenas dez dias. Dentre as atividades previstas, está o fornecimento de informações sobre a doença e o auxílio para que os cuidadores possam processar as emoções, complementou a psicoterapeuta Ana Carolina Costa, colaboradora da iniciativa, em entrevista à revista ISTOÉ (OLIVEIRA, 2012). A redação da agência USP de notícias declarou em janeiro de 2013 que o cuidador também receberá orientações para a tomada de decisões, retomada da própria vida e melhora das relações sociais e familiares. Serão aceitos voluntários que exerçam a atividade de cuidador no mínimo duas horas por dia, idade superior a 35 anos e, obrigatoriamente, tenham vínculo familiar com o doente (AGÊNCIA USP DE NOTÍCIAS, 2013).

Outro grupo semelhante está sendo montado em Sergipe, indicado para cuidadores de vítimas de trauma cranioencefálico. Eles são estimulados a lidar com a raiva, a dor e as dificuldades de se adaptar a uma nova situação de um dia para outro. Um estudo da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo mostrou que 34% desses indivíduos tinham sintomas depressivos (OLIVEIRA, 2012).

Portanto, o universo que situa cuidadores e sujeitos cuidados está para além da simples implementação de uma política de desospitalização, uma vez que as questões inerentes ao cuidado domiciliar, reforçam a necessidade de adentrar a este espaço e investigar as peculiaridades que o constituem, desde o período da internação até a efetiva realização do cuidado pelos cuidadores informais fora do ambiente hospitalar.

## 1.2 RECONHECENDO AS NECESSIDADES DOS INDIVÍDUOS PARA ALÉM DOS HOSPITAIS

Quando se pensa nas práticas de saúde existentes, diversas são as críticas em relação à hegemonia do modelo de atenção médico/biocêntrico, especialmente no que se refere à formação de profissionais da saúde e à necessidade de deslocamento dos hospitais como único campo de ensino para outras áreas de formação. Apesar dos avanços conquistados com o SUS, no que diz respeito ao acesso às ações e serviços de saúde, tem-se no Brasil um modelo de atenção à saúde predominantemente centrado no hospital e no saber médico, fragmentado, biologicista e mecanicista (BRASIL, 2012a).

Nesta pesquisa, adotam-se duas perspectivas sob a ótica de rompimento da hegemonia do modelo biocêntrico, curativo e hospitalocêntrico: a primeira diz respeito à própria proposta de desospitalização do indivíduo, efetivada pela criação dos PID, e a segunda, referente à necessidade de um esforço primeiramente individual e, em segundo momento, interdisciplinar, para se pensar mudanças na maneira de conceber o processo saúde-doença.

De acordo com Barros (2002), o modelo biomédico estimula a adoção extrema do comportamento cartesiano, resultando na separação entre o observador e o objeto observado. A concepção fragmentada do indivíduo contribui para dificultar a valorização do todo. Deste modo, ainda que alguns profissionais queiram visualizar o indivíduo em sua totalidade e situá-lo, de alguma maneira, no seu contexto socioeconômico, terminam por regressar ao reducionismo, pois este foi o modelo em que se pautou a sua formação.

Outro aspecto que emerge no contexto das práticas de saúde quando se objetiva uma concepção ampliada do processo saúde doença consiste na integralidade das ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde. A integralidade na atenção à saúde é definida como um princípio do SUS, norteadora de políticas e ações programáticas que respondam às demandas e necessidades da população, respeitando-se suas especificidades e em todas as dimensões do ser cuidado: biológica, cultural e social (SILVA; SENA, 2008).

Em face às demandas sociais crescentes pelo envelhecimento populacional, o foco na integralidade da atenção e no cuidado permite trabalhar com objetivos como prevenção e promoção de saúde nos diversos níveis de atenção, contribuindo ao mesmo tempo na construção de modelo assistencial pautado em princípios do SUS, tão necessário quanto ainda pouco consolidado em nosso contexto (MOTTA; CALDAS; ASSIS, 2008).

A assistência prestada aos sujeitos internados em instituição hospitalar não se reduz ao tratamento de sinais e sintomas, ao manejo clínico ou cirúrgico, nem se encerra no contexto da alta, especialmente nos casos em que estes dependerão de cuidados contínuos a nível domiciliar. Olhar para o contexto de vida dos indivíduos faz com que as preocupações das práticas de saúde possam captar com maior riqueza tanto aspectos psicossociais como socioculturais dos indivíduos. Nesse sentido, abordagens concebidas a partir dos pressupostos da integralidade em

saúde são as mais potentes no enfrentamento e superação de situações diversas de vulnerabilidade (NICOLAU; SCHRAIBER, AYRES, 2013).

Para Amarante (1996), quando se coloca a doença entre parênteses, o olhar se torna menos técnico, e o objetivo do trabalho passa a ser o sujeito, e não mais a doença. A ênfase não será mais o processo de cura, mas o processo de intervenção na saúde e produção social do sujeito. Portanto, investigar a AD, o contexto em que cuidadores e sujeitos cuidados estão inseridos e as atividades desenvolvidas pelas equipes do PAID adquire fundamental importância para o planejamento e preparação do cuidador para o cuidado domiciliar.

De modo especial, quando se pensa em pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas, os quais frequentemente são encaminhados aos Programas de internação domiciliar (PID), ressalta-se que quanto maior for a integração entre os diferentes níveis de assistência e especialidades maior a possibilidade de garantir o sucesso e a continuidade do plano de cuidados.

### 1.3 A FACTICIDADE DA DOENÇA E SEU IMPACTO PARA ALÉM DA DIMENSÃO BIOLÓGICA DOS SUJEITOS

Ainda que a enfermidade seja uma dimensão existencial do ser humano, ao se tornar presente em sua vida provoca uma ruptura no seu modo de ser no mundo. O primeiro fator a ser considerado é o posicionamento da família diante da doença, a qual passa a viver outra dimensão de existir, permeada pelo sofrimento, insegurança, e uma gama de sentimentos como amor, irritação, hostilidade e o mesmo ódio. (MOTTA, 1997; CRUZ; HAMDAN, 2008).

A família é moldada por condições do seu interior e do ambiente ao seu redor, de modo que seus membros estão ligados para satisfazerem suas necessidades afetivas. Quando um indivíduo é impossibilitado de contribuir na manutenção da casa ou do seu próprio sustento, acaba perdendo parte da sua atuação dentro da família, exigindo que outros membros assumam suas responsabilidades (MOTTA, 1997; ALMEIDA, FELIPES; DAL POZZO, 2011).

Independentemente de qual seja, e da faixa etária acometida, a doença manifesta em um de seus membros afetará não apenas as relações do enfermo com os demais familiares sadios, mas também as relações destes entre si e os papéis que cada qual desempenha dentro deste grupo (SANTOS et al., 2011a). De acordo

com Assumpção Junior e Sprovieri (2000), o desequilíbrio no ciclo vital da família vem da necessidade de se continuar desempenhando antigos papéis com o agravamento da sobrecarga da enfermidade de um ou mais de seus membros, enquanto que a adaptação ocorre após a superação do momento crítico, cujo tempo depende de cada caso e de como a família reage e evolui para a adaptação.

Durante o curso de suas vidas, os membros de uma família focalizam as atividades cotidianas a fim de realizarem seus objetivos pessoais e gerenciarem os desafios e problemas diários. Estas características, associadas à satisfação das relações interpessoais e à realização de um trabalho produtivo, são responsáveis pela saúde emocional dos indivíduos. Quando um membro da família tem sua saúde emocional comprometida, a satisfação das demandas de sua vida diária também estarão. Deste modo, a patologia de um familiar e o próprio ambiente hospitalar pode atuar significativamente como determinante deste processo (BARÉ; SMELTZER, 2002).

A doença é um elemento desestruturador, responsável pela dor e sofrimento; representa uma ameaça à existência e compromete significativamente a qualidade de vida do sujeito acometido, sendo frequentes os sintomas de ansiedade e de depressão (MOTTA, 1997; VAZ et al., 2013). A partir da facticidade da doença, a família organiza-se para compreender e interpretar o modo de existir do ser doente, buscando alternativas para articular-se com o mundo. Ao enfrentar a doença, o grupo familiar redimensiona sua vida para conviver com a doença e as implicações dela decorrentes (MOTTA, 2004; SILVA et al., 2010b).

A preocupação com os cuidados domiciliares é uma realidade das famílias que enfrentam a doença, e exige uma organização familiar específica. A família gera e busca recursos que julga necessários, e interage com a equipe de saúde. Este é o ponto-chave para estabelecer um relacionamento construtivo, e não exclusivo, uma vez que a família demanda atenção para poder cuidar. Ainda no que se refere à organização dos cuidados familiares frente ao adoecimento de um de seus membros, Delgado (2002, p. 389) explica:

Para desenvolver e sustentar seu processo de viver, a família gera seu próprio sistema de cuidados, no qual estão refletidos seus saberes sobre a saúde e a enfermidade, impregnados de valores e crenças que se vão estruturando em seu cotidiano. Isso requer a participação de cada um de seus integrantes, os quais, a partir de suas próprias vivências, possibilidades

e necessidades, vão desenvolvendo-se, fortalecendo-se e dinamizando-se, segundo momento histórico em que se encontram.

Para Laraia e Stuart (2001), o contato com os familiares é fundamental não apenas para obter os resultados pretendidos (utilidade prática), mas também porque os sintomas do enfermo podem ativar respostas em qualquer um que divida com ele seu espaço social. Para tanto, a continuidade dos cuidados terapêuticos torna-se importante, uma vez que a família tende a passar mais tempo com seus membros do que qualquer outro profissional da saúde. Contudo, as intervenções devem contemplar também os cuidadores, num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias - físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas (SALES et al., 2010).

Como naturalmente o suprimento das necessidades e as condições de saúde do sujeito cuidado dependem em parte das atividades desempenhadas pelo cuidador (frequentemente um familiar), torna-se relevante avaliar o quanto o mesmo encontra-se preparado e capacitado para executá-las com segurança e qualidade. Fatores como a sobrecarga do cuidador podem comprometer a qualidade do cuidado e interferir nas relações familiares (STACKFLETH et al., 2012). Neste sentido, e pensando na necessidade de reestruturação das práticas de saúde, espera-se que a AD possa contemplar ações de cuidado voltadas não apenas para os sujeitos cuidados, mas também aos cuidadores, e considerando as relações destes entre si e seu contexto socioeconômico e cultural, conforme exemplificado na figura abaixo:

CARVALHO, D. P. Figura adaptada para representar as relações entre cuidadores e sujeitos cuidados no contexto da AD. Cascavel, 2013.



Neste sentido, entende-se que os cuidadores são determinantes no processo de cuidado, enquanto responsáveis por esta prática no domicílio, e, ao mesmo tempo, são determinados pelos aspectos inerentes ao cuidado. Acredita-se que a qualidade da assistência poderá ser melhorada se os profissionais de saúde, a partir de uma concepção ampliada do processo saúde-doença, objetivarem ações de saúde voltadas para o sujeito cuidado e para o cuidador, a partir de um plano de alta sistematizado durante a internação hospitalar. Deste modo, é necessário compreender o cuidado e as práticas de educação em saúde da forma mais abrangente possível, considerando-se o contexto em que estão inseridos cuidadores e sujeitos cuidados em domicílio.

No final do século XX, passou-se a discutir se a doença é essencialmente biológica, ou, ao contrário, social. Esse questionamento emerge na dificuldade de se gerar conhecimento que permita compreender os principais problemas de saúde que, hoje, afligem os países industrializados: as enfermidades cardiovasculares e os tumores malignos, visto que a medicina clínica deixou de oferecer solução satisfatória para melhoria das condições de saúde da coletividade (LAUREL, 1982).

A determinação social da doença tornou-se objeto de estudo, e o adoecer passou a ser percebido sob a ótica dos condicionantes econômicos, históricos e sociais. Contudo, foi na década de 1980, influenciada pelos movimentos sociais, que se exigiram novas abordagens para a produção de conhecimento e intervenção

prática. Assim, o processo saúde-doença se traduz pela inter-relação entre aspectos de ordem clínica e sociológica, devendo-se considerar os fatores biológicos, anatômicos, fisiológicos, valores, crenças e atitudes daqueles que o vivenciam (DESLANDES; GOMES, 1994).

A interdisciplinaridade teria por objetivo a integração do conhecimento, baseando-se na perspectiva de diálogo e interação das disciplinas, para além das tentativas multidisciplinares na qual o conhecimento é justaposto. Propõe-se um diálogo, de forma que as disciplinas saiam enriquecidas em nível de método e perspectiva (DESLANDES; GOMES, 1994). Para Pires e Scherer (2011), a interdisciplinaridade também se justifica por proporcionar troca de conhecimentos e informações, desenvolver a formação permanente entre os diversos especialistas e ampliar sua formação geral.

Ainda no que se refere à busca por uma abordagem interdisciplinar para a compreensão do objeto de estudo, e de acordo com Minayo (1991), é preciso considerar as concepções de Gusdorf, Habermas e a Marcel Mass. Para o primeiro, a construção da interdisciplinaridade é uma tarefa filosófica, em favor da integração do conhecimento, que busca os elementos gerais e comuns a cada disciplina e seus limites. A filosofia atuaria como mediadora das ciências e o mundo da vida cotidiana. Para Habermas (apud MINAYO, 1991), o diálogo entre as disciplinas busca a síntese de fragmentos convergentes por meio da complementaridade dos conceitos, e da construção de um saber que supera e se amplia em relação à disciplina original. No princípio de complementaridade dinâmica, de Marcel Mass (apud MINAYO, 1991), não há contradição entre o social propriamente dito, o psicológico e o biológico, e sim uma relação peculiar que precisa ser apreendida em toda sua dimensão. É preciso preservar a autonomia e a profundidade de cada área envolvida na pesquisa, e articular os fragmentos dos conhecimentos, ultrapassando e ampliando a compreensão pluridimensional dos objetos.

A aplicação prática destas questões desafia os profissionais de saúde, ao propor que disciplinas clínicas integrem o fato de a essência humana ir muito além de seu corpo biológico, e que cada pessoa está inserida em redes, formas e estruturas coletivas. Do mesmo modo, o desafio está posto às ciências psicológicas e sociais, para que compreendam que o ser humano, não é constituído somente de um espírito, mas também de um corpo, e que as sociedades humanas não podem

ser analisadas apenas em sua dimensão cultural, pelo modo como se organizam ou por meio das relações estabelecidas entre as mesmas (MINAYO, 2009).

Essa dicotomia será resolvida numa aproximação colaborativa entre as duas matrizes de pensamento a partir da compreensão de que a área da saúde é campo pluridisciplinar. O encontro destas duas linhas de pensamento amplia as bases conceituais da práxis da saúde, de modo que esta não se torna menos científica, ao contrário, aproxima-se com maior abrangência e profundidade dos contornos reais dos fenômenos que abarca (MINAYO, 2009).

Para Becker et al. (2009) há forte resistência em relação à perspectiva antropológica no campo da saúde. A antropologia ameaça o conceito da biomedicina como sendo a única e verdadeira ciência dos processos de saúde e doença. Mesmo sendo de natureza diferente das ciências da saúde, esta disciplina contribui para a construção de um novo paradigma de saúde e doença, sem descartar os avanços do modelo biológico.

Para Laurel (1982), no processo saúde-doença coletiva o preponderante é o modo biológico de viver em sociedade que determina, por sua vez, os transtornos biológicos. Diferentemente do modelo monocausal, a determinação da doença possui caráter duplo, ou seja, é ao mesmo tempo biológico e social. É definida pelo modo como o homem se apropria da natureza em determinado momento, por meio de processos de trabalho distintos, forças produtivas e relações sociais de produção. Neste sentido, ressalta-se que, diante destas questões, também na AD não se pode pensar em atenção humanizada e integral aos sujeitos cuidados sem considerar o contexto em que cuidadores e sujeitos cuidados estão inseridos. Deste modo, faz-se necessário refletir sobre os modelos de Atenção a Saúde e o modelo de AD.

A projeção dos modelos de atenção à saúde a uma perspectiva histórica, e considerando as questões anteriormente abordadas, denota que alterações do perfil demográfico e epidemiológico demandam, sobretudo, mudanças na maneira de se pensar a saúde. O modelo brasileiro de atenção à saúde, instituído e praticado até 1988, estava estabelecido na Lei 6.229/75, e caracterizava-se pela dicotomia entre o curativo e preventivo, individual e coletivo. As práticas assistenciais estavam centradas em hospitais e restritas aos contribuintes previdenciários. Esta concepção de modelo de atenção à saúde seguia, em parte, a herança do pensamento médico ocidental do século XVIII, bem como as influências da Escola Norte-Americana,

fundamentado na especialização da medicina centrada no indivíduo (MARINO; RAMOS; SCHERER, 2005).

Os referidos autores apontam que, a partir da VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, foram deliberados os princípios e diretrizes incorporados na Política Nacional de Saúde, aprovados na Constituição de 1988. Surgiu, assim, um modelo de atenção à saúde, em substituição ao existente, que inclui elementos de diferentes modelos, ao propor ações de promoção, proteção, recuperação e reabilitação, ao indivíduo, quanto à família e comunidade, por meio de serviços assistenciais (ambulatoriais, hospitalares e de apoio diagnóstico), e vigilância em saúde (ambiental, epidemiológica e sanitária).

Para Silva et al. (2005), a formulação de políticas e estratégias de mudança nos modelos de atenção, deve tomar como ponto de partida a identificação e a análise dos problemas e necessidades de saúde contemporâneas da população e deve ser centrada no usuário e no cuidado. Iniciativas como o Programa de Saúde da Família, o PID e os espaços para cuidados paliativos foram estrategicamente pensadas para a diminuição dos custos e redução do tempo de internação hospitalar, humanização da atenção, diminuição de riscos e ampliação dos espaços de atuação dos profissionais de saúde.

As primeiras experiências brasileiras em atenção domiciliar foram iniciativas das secretarias municipais de saúde ou de hospitais. Contudo, do ponto de vista normativo, foi em outubro de 2006 que o MS publicou a Portaria nº 2.529, que instituiu no âmbito do SUS a internação domiciliar. Entre 2006 e 2011 gestores e trabalhadores de municípios e estados aguardaram a regulamentação da Portaria 2.529 ou sua revogação. Em agosto de 2011 foi publicada a Portaria nº 2.029, que revogou a Portaria nº 2.529 (BRASIL, 2011b). Posteriormente a esta, foram emitidas as portarias: nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, e a portaria nº 1.533, de 16 de julho de 2012. Atualmente está em vigor a portaria nº 963, de 27 de maio de 2013.

No que se refere à prática dos cuidadores informais no domicílio, complicações e dificuldades relacionadas ao desempenho de atividades de cuidado sem o devido suporte das equipes de saúde são frequentes. Estudos realizados com cuidadores de sujeitos portadores de doenças crônicas apontam consequências adversas para os primeiros, as quais têm refletido nas famílias. Dentre as principais queixas relatadas por cuidadores informais nos estudos (BRONDANI et al., 2010; BRAZ, 2008; CALDAS; CARNEIRO; SILVEIRA, 2006; FERNANDES, 2010; OLIVER;

RAFACHO, 2010; SERNA; SOUZA, 2006) destacam-se: afastamento dos amigos, falta de tempo para realizar outras atividades, adiamento de projetos de vida, sobrecarga de cuidados, alteração de papéis sociais em função do cuidado, ausência ou limitações das atividades de lazer, dores no corpo, somatizações, despreparo para o desempenho de atividades, responsabilização da família pelo transporte para locais fora do domicílio e necessidade de adaptações do ambiente físico para suprir as necessidades do sujeito cuidado. Frequentemente são pessoas com mais de quarenta anos e, em alguns casos, mesmo antes de se tornarem cuidadores, já apresentavam doenças crônicas.

Na assistência domiciliar informal o apoio das equipes é, em muitos casos, precário e os serviços de saúde e a atenção básica não oferecem suporte e proteção efetiva ao cuidador, de modo que os mesmos recorrem à ajuda solidária de voluntários, amigos e familiares para manter o cuidado domiciliar de forma digna e diminuir a sua sobrecarga física, emocional, econômica e social (BRONDANI et al., 2010).

Um estudo realizado pela Universidade do Porto investigou a sobrecarga física, emocional e social e o perfil psicopatológico de 52 cuidadores informais de doentes de Alzheimer. Os dados revelaram que os cuidadores eram essencialmente mulheres (filhas), com um grau de escolaridade baixo, não ativas profissionalmente e coabitavam permanentemente com o sujeito cuidado. Despendiam, em média, 11h23min por dia para cuidar, sendo, na maior parte dos casos, a primeira experiência como cuidador, e a ajuda que obtinham para cuidar provinha essencialmente do sistema informal (PEREIRA, 2011).

Outro aspecto relevante mencionado no estudo consiste no fato de que 48,1% dos cuidadores faziam uso de psicofármacos, e apresentaram maior sobrecarga emocional. Piores valores de sobrecarga física, emocional e social são apresentados pelas mulheres, pelos cuidadores mais jovens, pelos que se encontram profissionalmente ativos e pelas filhas. Cuidadores informais que cuidam há menos tempo evidenciam mais sentimentos de inadequação, incapacidade, inferioridade, hostilidade e desconfiança. Valores mais elevados no perfil psicopatológico verificaram-se ao nível da depressão, seguida da somatização, obsessão-compulsão e ansiedade, identificando-se como grupo de risco 17,3% dos cuidadores que apresentavam valores elevados (superiores à média mais o desvio padrão) no índice

de gravidade global. Os indivíduos que cuidaram durante mais horas evidenciavam níveis superiores de depressão.

Dentre as expectativas dos cuidadores em relação à assistência a eles prestada, destaca-se a necessidade de informação sobre a doença e sua evolução, e a necessidade de serem substituídos temporariamente no desempenho das suas funções. Os depoimentos apontaram, fundamentalmente, para intervenções centradas na assistência aproximada ao modelo biomédico (assistência nas atividades de vida diária, cuidados curativos e na administração de terapêutica) (PEREIRA, 2011).

Um estudo realizado em Lisboa utilizou uma amostra de 17 cuidadores formais e 11 cuidadores informais. Os resultados indicaram a presença de expressões emocionais perturbadoras nos cuidadores de pessoas com demência. No caso dos cuidadores informais, as significações subjetivas relacionadas com a procura de apoio social foram as mais preponderantes. De acordo com o autor, os processos psicológicos dos respectivos cuidadores, não podem ser explicados apenas pelas categorizações biomédicas, uma vez que as justificações do modelo biomédico não permitem antecipar ou prever as manifestações e/ou expressões emocionais e atitudinais da pessoa. A vivência do processo de doença é suficientemente complexa e multiforme, para não se encaixar em retratos psicológicos invariavelmente estereotipados (MENDES, 2010).

Estudos sobre programas de internação domiciliar também demonstraram que a proximidade das equipes de saúde não pode ser considerada garantia para a humanização da assistência prestada aos cuidadores e sujeitos cuidados no domicílio, e revelam um modelo de atenção domiciliar fragilizado, no qual a proposta de humanização da atenção aparece pouco consolidada (CASARIM; HECK; KLOC, 2005; SARMENTO, 2008; CHAVES; COSTARDI; PUSCHEL, 2006; SILVA et al., 2005; MARTINS et al., 2007; MELO; RODRIGUES; SCHIMIDT, 2009; SILVA et al., 2010) .

Em Pelotas (RS), constatou-se que os programas apresentavam dificuldade na implantação e manutenção das rotinas previstas na construção do projeto, as visitas não eram cumpridas, as frequências eram aleatórias e os funcionários relataram dificuldade para avaliar o grau de satisfação dos usuários, comprometendo o funcionamento e a resolubilidade do programa (CASARIM; HECK; KLOC, 2005).

Contraditoriamente à proposta de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, o modelo de assistência domiciliar nos últimos anos tem reproduzido, em alguns casos, o atendimento ao corpo doente, fragmentado pelos diferentes profissionais, cujo atendimento tem sido realizado de forma pontual (CHAVES; COSTARDI; PUSCHEL, 2006). Em São Paulo, constatou-se que, na atenção domiciliar, o cuidado era delegado, em sua maioria, aos cuidadores informais (familiares ou não) e aos profissionais de nível fundamental e/ou médio (auxiliar e técnico de enfermagem), limitando, assim, a construção de uma prática pautada no atendimento multiprofissional e na compreensão da dinâmica familiar.

Silva et al. (2005), ao analisar o funcionamento dos PIDs implantados em três municípios brasileiros, constatou que tais programas têm o foco de atendimento centrado no indivíduo com agravo à saúde. O domicílio é utilizado apenas como um espaço físico e geográfico onde se presta o cuidado, mantendo-se a lógica hegemônica do modelo hospitalocêntrico, curativo e individual. Prevalece a dicotomia da concepção de saúde/doença, e desconsidera-se a construção do paradigma da produção social da saúde, em que a prioridade da atenção deve se deslocar do eixo recuperação da saúde dos indivíduos para o eixo prevenção de riscos e agravos e promoção da saúde. As relações estabelecidas entre os Programas de internação hospitalar e a Unidade Básica de Saúde (UBS), restringiram-se à prestação de cuidados e fornecimento de recursos materiais. Não foram identificados elementos de articulação entre estes serviços que garantissem a complementaridade e a integralidade da atenção.

É necessário ampliar e qualificar a comunicação e os sistemas de informação entre a atenção básica e os PIDs: “faz-se necessário maior vínculo com as UBS e as Equipes de Saúde da Família, bem como sistematizar a referência e a contra referência entre os PID e a rede de cuidados progressivos dos municípios” (SILVA et al., 2005, p. 395). Para os autores, nesta modalidade de atenção, as ações têm se pautado nas normas e rotinas fortemente institucionalizadas, sem considerar a individualidade e os hábitos de vida do usuário e da família.

O estudo realizado com cuidadores de um PID de Santa Catarina demonstrou que a maior preocupação manifestada pelas cuidadoras, em relação ao cuidado, foi a agudização das doenças crônicas. Os autores atribuíram esta preocupação à insegurança e à falta de conhecimentos básicos de saúde por parte dos cuidadores. A ausência de suporte e de educação em saúde para os cuidadores foi um dado

preocupante, visto que cinco das seis cuidadoras relataram não ter recebido nenhum tipo de orientação para os cuidados. Quando os cuidadores estão adequadamente instrumentalizados, são capazes de enfrentar, com maior segurança, os desafios impostos pelo ato de cuidar. Ao serem questionadas sobre o interesse em receberem informações sobre o cuidado domiciliar, todas as seis cuidadoras afirmaram estar interessadas, demonstrando maior interesse sobre conhecimentos relacionados às doenças e medicamentos, embora afirmassem que todo e qualquer tipo de informação fortaleceria e contribuiria para a prestação do cuidado (MARTINS et al., 2007).

Em um hospital de Novo Hamburgo (RS), em 2008, constatou-se que os cuidadores não se sentiam preparados para prestar o cuidado domiciliar; as orientações de enfermagem foram insuficientes para habilitá-los para o cuidado. As orientações aconteciam eventualmente, na figura do Técnico de Enfermagem, profissional este que não alcançava os objetivos desta tarefa. O enfermeiro não realizava esta atividade de forma rotineira ou com frequência satisfatória (SARMENTO, 2008).

Em Londrina (PR), em 2008, dentre os 35 cuidadores acompanhados pelo PID, 42% tornaram-se cuidadores por falta de outra opção; 40% assumiram a função por conta própria; 88,5% prestavam cuidados pesados; 80% prestavam cuidados específicos; 94,2% realizavam atividades domésticas atreladas aos cuidados domiciliares; 85,7% sentiam dor no corpo e 45,7% tinham momentos de recreação (MELO; RODRIGUES; SCHIMIDT, 2009).

O cuidador estressado corre o risco de transferir sua insatisfação para o sujeito cuidado, chegando, muitas vezes, a ser agressivo e intolerante. Tais circunstâncias, associadas à tensão provocada pela complexidade que envolve a realização de atividades de cuidado podem fazer com que os cuidadores se tornem pacientes em potencial. Preconiza-se o descanso do cuidador após curtos espaços de tempo, já que o cansaço é cumulativo. Na prática, estas pessoas se esquecem de cuidar de si próprios, e de sua saúde, relegando-se a um segundo plano. Não raro, se observa o adoecimento do cuidador (SCHNAIDER; SILVA; PEREIRA, 2009; FERNANDES, 2010).

Os autores afirmam ainda que cabe à equipe de saúde orientar esses cuidadores a providenciar uma divisão dos cuidados, com responsabilizações múltiplas pelo tratamento, para que não ocorra sobrecarga de cuidado. Alguns

cuidadores negam a necessidade de auxílio, outros se sentem impotentes, há os que acreditam que apenas eles próprios são capazes de cuidar, e os que se isolam e se deprimem. O cuidador também precisa ser cuidado e necessita de alguém que lhe dê suporte, que seja para ele um provedor, que lhe ofereça proteção, apoio, e compartilhe de algum modo sua tarefa. É preciso incluir ações de educação em saúde voltadas para o cuidador, visto que, na prática, enfoca-se o paciente acometido pela doença, e desconsidera-se seu contexto, domicílio, família e comunidade.

Para Martins et al. (2007), cuidar no domicílio implica essencialmente em mudanças no fazer e saber dos trabalhadores da saúde. As ações de saúde devem primar pela integralidade, intersubjetividade e pelo cuidado direcionado à família, com ênfase na promoção e educação, identificando as reais necessidades dos envolvidos, permitindo, também, a autonomia e a corresponsabilidade dos cuidadores.

O estudo realizado por Silva et al. (2010) revela contradições entre as expectativas dos profissionais que prestavam assistência direta em Programas de atenção domiciliar e gestores municipais. Para os primeiros, valoriza-se a potencialidade da atenção domiciliar na produção de novas modalidades de cuidado e afirmação de novas relações no ambiente institucional; para os gestores, o reconhecimento destes aspectos não suprime a lógica da desospitalização, motivação principal para a implantação da atenção domiciliar.

Embora diversos estudos tenham apontado aspectos negativos da internação domiciliar, experiências positivas foram encontradas em outras realidades. Seguindo a lógica de redução de custos com hospitalizações e a busca pela reorientação do modelo atual de assistência à saúde, o Hospital São Sebastião Mártir, de Venâncio Aires (RS), juntamente com a secretaria municipal de saúde deste município, instituiu o Programa de Internação e Assistência Domiciliar, para o qual se desenvolveu um estudo com o objetivo de investigar o grau de satisfação dos usuários – cuidadores e pacientes – em relação ao Programa. Foram avaliados os seguintes aspectos: recursos, tempo dos atendimentos e visitas, disponibilidade e relacionamento das equipes. Os resultados revelaram satisfação dos usuários, não havendo diferenciação estatística entre os grupos (cuidadores e sujeitos cuidados). No que se refere ao intervalo entre atendimentos realizados pelos profissionais de

saúde e fornecimento de materiais, os escores obtidos foram próximos a cinco, considerados equivalentes à concordância plena (MORSCH, 2008).

Em relação aos mecanismos de acesso aos programas de atenção domiciliar, as decisões concentram-se nos profissionais do ambiente hospitalar e das unidades ambulatoriais. De acordo com Silava et al., (2010), a entrada do usuário na atenção domiciliar poderia ocorrer também por demanda das equipes de saúde da família, pelas quais seria possível identificar situações que requerem maior intensidade de cuidado, sem a necessidade de internação hospitalar. Essa abertura criaria uma oportunidade para a atenção domiciliar ser efetivamente orientada pelas necessidades dos usuários.

Os aspectos inerentes a cuidadores e sujeitos cuidados abordados nesta pesquisa e que refletem suas necessidades e o contexto em que vivem, apontam a necessidade de resgatar, dentre as práticas de saúde, a dimensão mais ampla possível do cuidado. Quando se fala em cuidado em saúde atribui-se ao termo um sentido já consagrado no senso comum, de um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de certo tratamento. O cuidado é, contudo, um constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar, simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem estar mediado por saberes voltados para essa finalidade (AYRES, 2004).

A AD, por ser realizada no domicílio, expõe as equipes à realidade em que as famílias estão inseridas, à sua rotina, seus valores e às formas de cuidar instituídas e repassadas de geração em geração. Aponta-se como um dos diferenciais das equipes de atenção domiciliar com relação às demais equipes de saúde da rede de atenção a possibilidade de construir sua relação com o sujeito que necessita de cuidados no domicílio, e não em um estabelecimento de saúde. O MS estabelece que também o cuidador deve ter o suporte das equipes de saúde, a qual deve estar atenta para as dificuldades, ouvir suas queixas, atender suas demandas em saúde, incentivar a substituição de cuidadores e rever o processo de cuidado conforme sua condição (BRASIL, 2012a).

Embora sejam observados aspectos positivos em relação ao atendimento de profissionais de saúde no domicílio, como a criação de vínculos entre sujeito cuidado, cuidadores e profissionais de saúde, estes continuam a ser estratégicos e nucleares na definição do plano terapêutico, na prescrição dos cuidados a serem

implementados, na hierarquização e classificação da complexidade do cuidado. Portanto, a internação domiciliar e, por consequência, o desenvolvimento de cuidados no domicílio, longe de diminuir as tarefas dos profissionais de saúde gera outras demandas, as quais nem sempre os serviços e os profissionais que oferecem assistência estão preparados para dar resolutividade. Percebe-se que é urgente a construção de saberes e práticas que orientem familiares, profissionais e gestores na direção da qualificação desta atividade (SILVA et al., 2010).

Ainda que a humanização da atenção domiciliar constitua diretriz do MS para esta modalidade de atendimento, os estudos sobre a AD revelaram contradições entre o preconizado nas disposições legais e o que, de fato, tem acontecido na prática. Este cenário está a exigir respostas, pois familiares e cuidadores são novos atores neste contexto assistencial, para os quais se fazem urgentes ações de assistência, cuidado e de educação em saúde.

Retomando a proposta de ruptura do modelo biomédico, Merhy (2004), em seu ensaio sobre o cuidado, afirma que, no campo da saúde, o objeto não é a cura, ou a promoção e proteção da saúde, mas a produção do cuidado, por meio do qual poderá ser atingida a cura e a saúde, que são os objetivos que se quer atingir. No caso da atenção domiciliar, e especialmente no que se refere aos doentes crônicos, vale lembrar que não se objetiva a cura, mas a manutenção da saúde e, sobretudo, a qualidade de vida de cuidadores e sujeitos cuidados. Nos últimos séculos, o campo da saúde foi se constituindo em campo de construção de práticas técnicas cuidadoras, socialmente determinadas, dentro do qual a perspectiva curativa foi se tornando hegemônica.

As práticas de saúde atuais, centradas no modelo biomédico, reduzem significativamente a dimensão cuidadora do trabalho em saúde. Esta redução faz com que vários profissionais de saúde construam modelos de atenção pouco preocupados com a vida dos cidadãos. O modelo assistencial predominante nos serviços de saúde é centralmente organizado a partir dos problemas específicos, dentro da ótica hegemônica do modelo médico neoliberal, e que subordina claramente a dimensão cuidadora a um papel irrelevante e complementar. Neste modelo assistencial, as ações dos outros profissionais da equipe de saúde são reduzidas a esta lógica dominante, tendo seus núcleos específicos e profissionais subsumidos à lógica médica, com o seu núcleo cuidador também empobrecido e pouco comprometido com a cura e a promoção da saúde (MERHY, 2004).

A proposta de resgatar o cuidado dentre as práticas de saúde, provém não apenas da constatação de que cuidadores e sujeitos cuidados demandam atenção especial (BRONDANI et.al., 2010; BRAZ, 2008; CASARIM; HECK; KLOC, 2005; CALDAS; CARNEIRO; SILVEIRA, 2006; CHAVES; COSTARDI; PUSCHEL, 2006; FERNANDES, 2010; OLIVER; RAFACHO, 2010; SARMENTO, 2008; SILVA et al., 2005; MARTINS et al., 2007; MELO; RODRIGUES; SCHIMIDT, 2009; SERNA; SOUZA, 2006; SILVA et al., 2010), mas também porque tais estudos demonstraram que o aspecto pluridimensional do cuidado tem sido esquecido, e mesmo negligenciado por parte dos profissionais de saúde.

Pensando nos indivíduos enquanto portadores de demandas especiais de saúde, Ayres (2004) afirma que todos são potenciais objetos de conhecimento e intervenção. Por outro lado, a estes indivíduos caberá, enquanto aspirantes ao bem-estar, a última palavra sobre suas necessidades. É preciso que, durante o cuidado, os profissionais de saúde busquem conhecer o projeto de felicidade dos sujeitos cuidados e a concepção de vida que orienta os projetos existenciais daqueles para os quais se presta a assistência. Neste sentido, cabe ainda aos profissionais refletirem sobre como estes projetos estão sendo contemplados no ato de cuidar ou que lugar os profissionais de saúde ocupam na construção destes projetos de felicidade. Por outro lado, o autor afirma que raras são as vezes em que os profissionais indagam sobre os projetos de felicidade daqueles indivíduos ou populações aos quais se presta assistência, e mais raros são os casos em que participam ativamente de sua construção.

A portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, estabelece enquanto diretrizes que a AD seja estruturada de acordo com os princípios de ampliação do acesso, acolhimento, equidade, humanização e integralidade da assistência; esteja inserida nas linhas de cuidado por meio de práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência; adote o modelo de atenção centrado no trabalho de equipes multiprofissionais e interdisciplinares; e estimule a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do cuidador (BRASIL, 2013).

Dentre os principais desafios que se colocam para a reconstrução das práticas de saúde, Ayres (2004) aponta a necessidade de que o profissional de saúde assuma o compromisso de voltar-se à presença do outro. Neste sentido, o primeiro passo seria a superação da racionalidade instruída pelos objetos das

ciências biomédicas. Embora estas ciências ocupem lugar fundamental e insubstituível pelos avanços obtidos na tradução de demandas de saúde no plano da corporeidade, atentar-se à presença do outro na formulação e execução das intervenções em saúde requer conhecimentos que abarquem outras perspectivas. Conceitos e métodos da psicologia, da antropologia, da sociologia, podem contribuir para uma compreensão mais rica dos sujeitos, e são essenciais para superar a perspectiva individualista que exerce tão forte influência nas práticas de saúde, desde suas raízes gregas.

Quando se analisa a construção da integralidade do cuidado, se supõe redefinição de práticas no sentido de se criar vínculos, acolhimento e autonomia dos sujeitos. Faz-se necessário valorizar as subjetividades inerentes ao trabalho em saúde e às necessidades singulares dos indivíduos como ponto de partida para qualquer intervenção, construindo a possibilidade do cuidado centrado no usuário. É preciso considerar como necessidade de saúde, não somente as demandas apresentadas pelos sujeitos cuidados e o que o profissional ou serviço de saúde pode responder. Faz-se necessário um olhar sobre o significado do cuidado na vida das pessoas, e o reconhecimento dos sujeitos e de suas potencialidades na construção do seu modo de caminhar pela vida, significando a responsabilização e autonomia dos mesmos (SILVA; SENA, 2008).

#### 1.4 A FAMÍLIA NO CONTEXTO HOSPITALAR E A INCLUSÃO DAS PRÁTICAS EDUCATIVAS

De modo geral, as práticas educativas tendem a ser consideradas como importante instrumento de intervenção para a promoção da saúde. A intervenção educacional, na maioria das vezes, apoia-se na ideia de que se pode educar para a saúde. Neste sentido, frequentemente, os projetos na área da saúde são voltados para populações socioeconômica e culturalmente desfavorecidas. O princípio de se educar para a saúde e para o ambiente parte da hipótese de que vários problemas de saúde são resultantes da precária situação educacional da população, carecendo, portanto, de medidas corretivas ou educativas (GAZINELLI et al., 2005).

O que caracteriza a promoção da saúde atualmente é a constatação do papel protagonista dos determinantes múltiplos sobre as condições de saúde da população. Deste modo, a saúde é compreendida como produto de um amplo

espectro de fatores relacionados com a qualidade de vida, incluindo um padrão adequado de alimentação e nutrição, de habitação e saneamento, boas condições de trabalho e renda, oportunidades de educação ao longo de toda a vida dos indivíduos e das comunidades (*empowerment*). Neste sentido, e considerando que segmentos importantes da população não conseguem satisfazer as suas necessidades básicas para garantir condições dignas de vida e saúde, a Declaração de Bogotá, de 1992, apontou como desafio para a promoção da saúde na América Latina a necessidade de conciliar os interesses econômicos e os propósitos sociais de bem-estar para todos, bem como trabalhar pela solidariedade e equidade social, condições indispensáveis para a saúde e o desenvolvimento dos países (BRASIL, 2002).

As novas diretrizes do MS para o incentivo da participação ativa de profissionais, usuários e família na AD, estabeleceram no Art. 5, inciso VI, da portaria nº 2.029/11 a necessidade de capacitação dos cuidadores no período pré e pós-hospitalização. Estudos revelaram que cuidadores acompanhados por PIDs expressaram insegurança e despreparo para desempenhar cuidados domiciliares, carência por informações sobre evolução e curso da doença, ou afirmaram não ter recebido nenhum tipo de orientação para o desempenho de atividades de cuidado no domicílio. Este contexto expressa a fragilidade das práticas educativas tanto no ambiente hospitalar quanto domiciliar, além do distanciamento da perspectiva de capacitação de sujeitos atuantes para a melhoria das condições de vida (PEREIRA, 2011; MARTINS et al., 2007; SARMENTO, 2008).

A inclusão da família no ambiente hospitalar tende a causar questionamentos e mesmo resistência por parte da equipe de saúde. Conforme Leahey, Wright e Lorraine (2002), a família modifica os padrões usuais da prática clínica. Assim, o cuidado de saúde, tanto individual, quanto envolvendo a família, depende, necessariamente, de como o profissional consegue pensar em termos de interação entre estes dois extremos.

Em outra perspectiva, deve-se considerar que as dificuldades decorrentes da inclusão das famílias no ambiente hospitalar contemplam não apenas a equipe de saúde, mas também as próprias famílias que assumem o compromisso de permanecer com o sujeito cuidado durante a internação hospitalar. Boehs (2004) afirma que nas relações entre equipe e família, há uma constante mudança entre

movimentos de aproximação ou abertura e o distanciamento da equipe para com a mesma. Para a autora, a aproximação ocorre quando o familiar e a equipe se colocam em um plano pessoal, com entendimento por parte da equipe sobre a experiência de sofrer a doença; e por parte do familiar, que compreende as dificuldades da equipe proporcionando uma relação que caminha em direção ao entendimento do cuidado.

Para Henckemaier (2004), as primeiras horas da internação constituem o momento mais crítico para as famílias, em virtude do diagnóstico, muitas vezes indefinido, e das deficiências do tratamento. Com o passar dos dias, a família tende a tornar-se mais tolerante e compreensiva. No hospital, os profissionais atendem as famílias dando informações que julgam claras, embora nem sempre elas se tornem suficientes para atender as necessidades da família. Cada família possui peculiaridades e necessidades distintas, além de uma maneira própria de entendimento, necessitando de informações sérias e suficientes sobre o sujeito cuidado, buscando sempre resgatar seus aspectos culturais.

Ainda que desconfortável, e frequentemente sem estrutura para acomodação para a família, o hospital também representa a esperança de dias melhores. Motta (2004) explica que, embora ingressar no mundo do hospital traga dor e sofrimento, simboliza também a possibilidade de cura e retorno à vida normal. Conforme a autora, o hospital é uma realidade distinta do mundo da família, que ali compartilha a doença, o tratamento, os sucessos e insucessos com outras famílias e com a equipe de saúde.

Para Franco e Jorge (2004), o fenômeno de ser acompanhante traz consigo inúmeras dificuldades e limitações vivenciadas diariamente no ambiente hospitalar. Um estudo realizado com acompanhantes de pacientes internados em um hospital de grande porte do Sul do país aponta que, dentre os motivos para que a família acompanhe o paciente durante sua internação, estão os aspectos de ordem emocional e afetiva, como a necessidade de demonstrar ao familiar adoecido seu apoio, interesse e solidariedade incondicional. Os autores apontam que a experiência de ser acompanhante é geradora de sofrimento também para o acompanhante, pois assim como o sujeito cuidado, vivenciam a experiência do adoecer, e compartilham sentimentos e experiências que envolvem expectativa, ansiedade, preocupações, receios e incertezas.

Henckemaier (2004) afirma que os profissionais precisam ter claros e incorporados os aspectos relacionados ao cuidado à família. Para a autora, há momentos durante a internação em que a família precisa expor suas angústias e sentimentos, muitas vezes tornando-se agressiva com aqueles que a atendem. A internação hospitalar afeta a organização e a vida da família em maior ou menor grau, exigindo do profissional a sensibilidade para identificar quando seus membros necessitam de cuidados. Neste momento faz-se necessária a organização familiar, de forma que a mesma possa acompanhar o sujeito hospitalizado e dar continuidade às atividades do cotidiano.

No que concerne às orientações especificamente voltadas para o cuidado em domicílio, durante um longo período de tempo considerou-se que a prestação destes cuidados era um problema para o qual cuidadores informais, geralmente esposas, filhas e noras, davam ou esperava-se que dessem resposta em privado. As intervenções eram quase que exclusivamente voltadas a idosos gravemente doentes ou sem suporte familiar. No entanto, o papel do cuidador tem sido reconhecido como central numa abordagem multidisciplinar, e sua influência determinante na evolução de doenças, na frequência e gravidade dos problemas comportamentais e na deterioração das capacidades funcionais (MELO, 2009).

A inclusão do cuidador no plano assistencial dos profissionais da atenção hospitalar e domiciliar, bem como seu acompanhamento pelas equipes de AD ou demais serviços de saúde, deve ir além da capacitação de práticas ou técnicas a serem desempenhadas no domicílio. Influenciada pelas experiências europeias dos séculos XVIII e XIX, em que se via a necessidade de compreender a determinação das condições de vida sobre a saúde das pessoas e de intervir sobre elas, a educação em saúde no Brasil tem sua origem fortemente marcada pelo discurso e prática normalizadores. As necessidades de domínio sobre a condição sanitária deste período impuseram medidas de controle higiênico, como a política sanitária liderada por Osvaldo Cruz, que adotou como medidas imperativas a vacinação compulsória, medidas de vigilância de atitudes e moralidade dos pobres, normatização arquitetônica dos espaços urbanos, demolições periódicas de estalagens e cômodos, e legislações municipais determinando a construção de vilas baratas em áreas pouco povoadas (BUSS, 1999).

A doutrina higienista, trouxe para o nível do indivíduo a questão sobre saúde-doença, retirando o foco das reflexões sobre políticas sociais e de condições de vida

e trabalho da população. Deste modo, o indivíduo deveria adequar-se a prescrição de educação em saúde (OLIVEIRA; SMEKE, 2001). A exemplo disso, um estudo realizado com enfermeiros de um hospital universitário pediátrico do Rio de Janeiro constatou que a concepção de educação em saúde destes profissionais pautava-se na transmissão de conhecimentos e no modelo biologicista do processo saúde-doença; o saber das famílias, a sua realidade social e a existência de práticas populares foram pouco valorizados. O estudo revelou que, ao realizarem práticas educativas no ambiente hospitalar, os profissionais utilizavam a pedagogia da transmissão e delegavam responsabilidades para as famílias sem, muitas vezes, dialogar com as mesmas, na tentativa de compreender o universo no qual estavam inseridas (CAVA; GOES, 2009).

No que se refere ao processo de formação dos profissionais de saúde, e pensando na sua adequação à visão ampliada de saúde, um estudo realizado na Universidade Federal do Amazonas constatou que acadêmicos de diferentes cursos da saúde que frequentavam o último período compreendiam os usuários dos serviços de saúde como pessoas sem instrução, com necessidades de esclarecimentos. Desconsiderou-se o contexto cultural e social, prevalecendo a visão biomédica, pautada na doença e reforçada na definição de “paciente” (MORETTI-PIRES, 2009). Os dados apontaram para a formação reducionista/biomédica em diferentes profissões e enfoque para trabalho individual, em detrimento do multiprofissional.

Conforme Moretti-Pires (2009), é recorrente a ideia de que os sujeitos deixam a saúde de lado por opção, e não por questões socioeconômicas, inferindo-se que àqueles que se encontram em situações desprivilegiadas têm menos saúde pela deficiência em conhecimento formal. Tal concepção implica no fato de se gerar um silêncio sobre como interferir neste processo e não se assume compromisso com esta realidade. Adota-se o discurso de que tais sujeitos não compreendem o profissional de saúde e dificultam o tratamento, verticalizando-se tal relação e comprometendo as relações de vínculo e corresponsabilidade. No entanto, o que se espera compreender dos processos educativos é que são multifacetados e complexos. Os profissionais de saúde e educadores precisam acentuar nos indivíduos sua condição de sujeitos, sua autonomia, e estimular sua emancipação. É preciso reconhecer em si próprios as potencialidades de transcender suas limitações

e contribuir para que os educandos reconheçam as redes de solidariedade dos grupos sociais de que fazem parte (OLIVEIRA; SMEKE, 2001).

Gazzinelli (2005) refere ter ocorrido uma reorientação crescente das reflexões teóricas e metodológicas no campo das práticas de educação em saúde. Contudo, o modelo hegemônico entre os profissionais, preconiza que os sujeitos assumam novos comportamentos e estratégias e, após estarem informados sobre os riscos de adoecimento, cabe a eles a responsabilidade de adotar um novo estilo de vida, mais saudável. Desconsidera-se que, no processo educativo, se lida com histórias de vida, conjuntos de crenças e valores, e a própria subjetividade do sujeito, o que requer soluções sustentadas socioculturalmente.

Há um processo recíproco entre educar e aprender, de modo que os profissionais vivenciam de forma permanente e inconsciente estas duas dimensões. Há uma interseção entre estes dois campos, tanto em qualquer nível de atenção à saúde quanto na aquisição contínua de conhecimentos pelos profissionais de saúde. Para o autor, as ações de saúde transcendem a utilização do raciocínio clínico, do diagnóstico, da prescrição de cuidados e da avaliação da terapêutica instituída. Para obter o estado de saúde, não bastam os processos de intervenção na doença. As intervenções devem descentralizar o discurso biologicista, valorizar o saber popular e possibilitar que o indivíduo e a coletividade disponham de meios para a manutenção ou recuperação do seu estado de saúde, considerando-se os fatores orgânicos, psicológicos, socioeconômicos e espirituais (PEREIRA, 2003; SANTOS et al., 2011b).

O estudo realizado pela Universidade do Minho-Portugal, com o objetivo de identificar as necessidades educativas do cuidador principal na prestação de cuidados informais à pessoa idosa dependente no domicílio revelou que, no contexto institucional, os cuidadores referiram mais intervenções constrangedoras do que facilitadoras, destacando-se entre as primeiras a ausência do planejamento da alta e orientações inadequadas às necessidades dos cuidadores. A relação com o cuidador esteve longe de ser uma relação pedagógica, restringindo-se a ensinamentos pontuais, orientados essencialmente para os aspectos técnicos do cuidar. Os cuidadores afirmaram que os cuidados eram, essencialmente, direcionados para a pessoa idosa. Aspectos relacionados ao autocuidado do cuidador para prevenir a sobrecarga, bem como os aspectos relacionados com a

gestão de conflitos ou com a resolução de problemas que emergem das contingências do cuidar não foram abordados (ANDRADE, 2009).

A promoção da saúde e a educação em saúde como parte dela integrante representam uma estratégia promissora para enfrentar os múltiplos problemas que afetam as populações humanas. Neste sentido, a informação sobre boas práticas para a saúde individual pode ajudar na escolha de comportamentos em diversas esferas, na prevenção de doenças e, em geral, no desenvolvimento de uma cultura da saúde (BUSS, 1999). No entanto, isoladamente, não contemplam todas as necessidades dos indivíduos, uma vez que cuidar no domicílio envolve compreender a família, sua rotina e a comunidade de maneira articulada, e inserida na dinâmica política e econômica da sociedade (CASARIM; HECK; KLOCK, 2005).

Apesar dos limites em que tem se desenvolvido a educação em saúde voltada para cuidadores e sujeitos cuidados, esta é uma dimensão fundamental que deve integrar o planejamento das ações dos profissionais de saúde, nos casos de encaminhamento destes sujeitos para a continuidade dos cuidados no domicílio. Preparar os sujeitos para esta experiência é condição fundamental para a qualificação do cuidado, para o enfrentamento e adaptação da família frente a esta nova condição.

Um dos aspectos, porém, que ainda é pouco estudado e raramente detalhado nas formulações de uma atenção integral, é o da incorporação de conhecimentos, formas de identificação e ações de promoção dos direitos humanos e sociais nas práticas de saúde cotidianamente desenvolvidas nos serviços (NICOLAU; SCHRAIBER, AYRES, 2013).

## 2 METODOLOGIA

### 2.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de pesquisa de campo, exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa. Considerando a classificação descrita por Gil (2007), e de acordo com os objetivos, a pesquisa exploratória e descritiva, é aquela com vistas a tornar o problema mais explícito e constituir hipóteses. “As pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática” (GIL, 2007, p. 4). A abordagem qualitativa enriquece as informações obtidas, pela profundidade e detalhamento de suas técnicas, e amplia na análise as relações descobertas nos resultados. (RICHARDSON, 2011).

A pesquisa exploratória foi escolhida por propiciar uma visão geral, do tipo aproximativa, acerca de determinado fato (GIL, 1995). Em virtude dos procedimentos técnicos que serão utilizados, realizou-se uma pesquisa de campo, a qual tipicamente focaliza uma comunidade ou grupo e é desenvolvida por meio da observação direta das atividades do grupo estudado, ou por meio de entrevistas para captar informações e interpretações sobre o que acontece no grupo.

### 2.2 LOCAL E PERÍODO DA COLETA

A pesquisa foi desenvolvida no município de Cascavel, situado na região Oeste do Paraná que conta com 286.205 habitantes, em uma área de 2.101 km<sup>2</sup> (IBGE, 2010). As entrevistas aconteceram no período de abril a maio de 2013, na residência dos cuidadores. No mesmo período, foram coletados dados do prontuário eletrônico-TAZY e arquivos impressos do Projeto Alta Programada do HUOP.

### 2.3 DESCRIÇÃO DOS SERVIÇOS ENVOLVIDOS NA PESQUISA

A pesquisa teve como ambiente, o Hospital Universitário e a residência dos sujeitos cuidados e cuidadores atendidos pelo PAID do município de Cascavel/PR, descritos a seguir.

### 2.3.1 Hospital Universitário do Oeste do Paraná

O HUOP possui 196 leitos, sendo considerado referência no atendimento de alta complexidade para a região Oeste do Estado. Desde maio de 2010, instituiu-se o projeto de educação em saúde direcionada aos cuidadores de sujeitos portadores de doenças crônicas incapacitantes por meio de atividades práticas supervisionadas, entrega de material didático e encaminhamentos ao PAID, quando necessário. Os cuidadores são convidados a permanecer na instituição durante todo o período de internação hospitalar, até o momento da alta, para o recebimento das orientações e encaminhamentos necessários. A avaliação e admissão destes sujeitos no PAID ocorreu durante este período. De acordo com o projeto de implantação das práticas educativas no HUOP, são objetivos específicos:

- Melhorar a qualidade da assistência prestada a pacientes e acompanhantes;
- Detectar e corrigir falhas no desempenho dos futuros cuidadores domiciliares;
- Garantir os encaminhamentos necessários para suporte e reabilitação do paciente (Centro de Reabilitação UNIOESTE, PAID e Contra Referência);
- Permitir que a família se organize antecipadamente à alta hospitalar;
- Prevenir futuras reinternações decorrentes de complicações por cuidados domiciliares mal administrados.

O projeto conta com equipes de capacitação e equipes suporte. A equipe de capacitação é composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas e nutricionistas, enquanto que a equipe suporte é composta por assistentes sociais e o psicólogo. Semanalmente, um técnico de enfermagem realiza a busca ativa de pacientes altamente dependentes e cuidadores que necessitem de orientação e treinamento para cuidados domiciliares, de modo que se possa contemplar o maior número de orientações no Projeto. Os cuidadores incluídos no projeto são preparados para a alta por meio de abordagens e orientações multidisciplinares, seguidas de treinamento prático e supervisionado dos cuidados durante o período de internação hospitalar.

As equipes atuam nas unidades de neuro-ortopedia, clínica médica-cirúrgica, e vascular (G3, F2). Dentre as atividades previstas, estão incluídas: triagem do cuidador para ingresso no projeto; treinamento do cuidador quanto às atividades relativas aos cuidados domiciliares específicos ainda no período intra-hospitalar do paciente; distribuição de um manual sobre os cuidados básicos de assistência, elaborado pelos membros da equipe interdisciplinar integrantes do projeto; encaminhamento por escrito para os serviços que compõem a rede de atendimento suporte (Centro de Reabilitação, PAID, Contra Referência para UBS, dentre outros).

A capacitação do cuidador é realizada em encontros individuais, a beira do leito do paciente, com orientações verbais e execução de técnicas de assistência, pelo enfermeiro, fisioterapeuta, ou outro profissional da equipe. As orientações realizadas a beira do leito são registradas no prontuário eletrônico TAZY.

### 2.3.2 Programa de Atenção e Internamento Domiciliar

O PAID de Cascavel desenvolve atividades desde janeiro de 2005 e, de acordo com Zachi et al (2005), o programa foi implantado com os seguintes objetivos:

- Promover a desospitalização, ofertando uma melhor alternativa assistencial aos pacientes crônicos;
- Humanização no Atendimento para pacientes e usuários;
- Capacitação do familiar cuidador para os cuidados com o paciente, promovendo cursos para os cuidadores;
- Atendimento por meio do PAID dos usuários submetidos a tratamentos paliativos, minimizando o seu sofrimento e humanizando o atendimento;
- Otimização dos recursos do SUS;
- Proporcionar ao paciente melhor qualidade de vida por meio do atendimento de uma equipe interdisciplinar;
- Redução dos riscos de infecção hospitalar;
- Servir de elo entre o Hospital e a rede Básica de serviços de saúde;
- Promover ganhos no grau de autonomia do paciente/familiar no cuidado com sua saúde, promovendo a capacitação do familiar cuidador.

Atualmente o PAID atende cerca de 200 pacientes, de segunda a sexta-feira, das 07 às 19 horas, e aos sábados, domingos e feriados em regime de plantão. Para que os pacientes sejam inseridos no programa é necessário passar por encaminhamento padrão do serviço, por meio do hospital ou UBS, e avaliação dos profissionais do PAID em cada caso.

Na época em que foi implantado, o PAID contava com uma equipe interdisciplinar, composta por um médico, dois técnicos de enfermagem, duas enfermeiras, um dentista, um fisioterapeuta, um nutricionista, um assistente social, três motoristas e um auxiliar administrativo (ZACHI et al., 2005 ). De acordo com a prefeitura do município, atualmente, o programa atua com três equipes, cada qual composta por um médico, um fisioterapeuta, quatro técnicos de enfermagem e um enfermeiro; e uma equipe de apoio composta por um dentista, um assistente social e uma nutricionista, além de equipe administrativa para apoio destes profissionais. No entanto, segundo o Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES), atualizado em 30 de junho de 2013, estão cadastrados no PAID de Cascavel: 8 técnicos de enfermagem, três auxiliares de enfermagem, 5 enfermeiros, três médicos clínico-geral, um médico pneumologista, um cirurgião dentista, um nutricionista, 4 fisioterapeutas, um psicólogo e um assistente social (DATASUS, 2013).

De acordo com a Portaria nº 963/13, existem três modalidades de Atenção domiciliar:

- Modalidade1 (AD1): destinada aos usuários que possuem problemas de saúde controlados/compensados, que apresentem dificuldade ou impossibilidade física para locomoção até outro serviço de saúde, que necessitem de cuidados com menor frequência, e menor necessidade de recursos de saúde. Este tipo de assistência é de responsabilidade das equipes de atenção básica por meio de visitas regulares no domicílio;
- Modalidade 2 (AD2): destinada aos usuários que possuem problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo. Este tipo de assistência é de responsabilidade das Equipes multiprofissionais de

atenção domiciliar (EMAD) e Equipes multiprofissionais de apoio (EMAP).

- Modalidade 3 (AD3): destinada aos usuários que possuem problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo e uso de equipamentos. Este tipo de assistência é de responsabilidade das Equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD) e Equipes multiprofissionais de apoio (EMAP) (BRASIL, 2013).

Segundo o CNES, no PAID de Cascavel as EMAD 1, EMAD 2 e EMAP foram ativadas em 28 de novembro de 2011.

## 2.4 SUJEITOS

A amostra foi composta pelos cuidadores principais (pertencentes ao grupo familiar) de sujeitos incluídos no projeto de educação em saúde do HUOP, entre março de 2012 a março de 2013, encaminhados, avaliados e admitidos no PAID durante o período de internação hospitalar. Foram incluídos na amostra os cuidadores de sujeitos que apresentaram idade mínima de 18 anos e grau de dependência G do índice de Katz. Para classificação do grau de dependência dos sujeitos cuidados foi utilizado o índice de Katz (ANEXO A), cuja determinação aconteceu em dois momentos: no Hospital Universitário e no domicílio. No HUOP, a classificação dos sujeitos aconteceu por meio dos registros e formulários de admissão dos sujeitos no Projeto Alta Programada, e do prontuário eletrônico da referida instituição (relatórios médicos e de enfermagem). Para confirmação deste índice, no ato da entrevista no domicílio o pesquisador aferiu novamente o grau de dependência dos sujeitos, aplicando o índice de Katz e excluindo da entrevista os sujeitos cuidados com índice inferior ao grau de dependência G.

Em relação aos cuidadores, foram excluídos da pesquisa os contratados, que não possuíam vínculo familiar estabelecido, residentes em outros municípios ou que não foram encaminhados ao PAID. Não foi determinado número mínimo ou máximo de cuidadores entrevistados; no entanto, toda a amostra de cuidadores de sujeitos que atendiam aos critérios acima estabelecidos foi entrevistada.

## 2.5 DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS NA PESQUISA.

### 2.5.1 Índice de Katz.

O índice de Katz utilizado na mensuração das Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD) engloba seis grupos de atividades, permitindo a avaliação dos diferentes níveis de independência/dependência de cada um dos itens observados (banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência, continência e alimentação) (LORENTE; RUIPÉREZ, 2000). O índice G compreende pacientes dependentes para todas as atividades da vida diária. Assim, são discriminadas para definição do item as atividades abaixo:

- Banho – a avaliação da atividade “banhar-se” é realizada em relação ao uso do chuveiro, da banheira e ao ato de esfregar-se em qualquer uma dessas situações;
- Vestir – a avaliação deste item considera o ato de pegar as roupas no armário, bem como o ato de se vestir propriamente dito;
- Banheiro – a função “ir ao banheiro” compreende o ato de ir ao banheiro para excreções, higienizar-se e arrumar as próprias roupas;
- Transferência – a função “transferência” é avaliada pelo movimento desempenhado pelo sujeito para sair da cama e sentar-se em uma cadeira, e vice-versa;
- Continência – refere-se ao ato inteiramente autocontrolado de urinar ou defecar. A dependência está relacionada à presença de incontinência total ou parcial em qualquer das funções;
- Alimentação – a função “alimentação” relaciona-se ao ato de dirigir a comida do prato (ou similar) à boca. Dependentes são as pessoas que recebem qualquer assistência pessoal. Aqueles que não se alimentam sem ajuda ou que utilizam sondas para se alimentarem são considerados dependentes.

### 2.5.2 Escala de Zarit

A escala de Zarit (ANEXO B) é um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5). No entanto, foi adotado neste estudo a versão em que a pontuação quantitativa varia em cada item entre 0 e 4: nunca = (0); quase nunca = (1); às vezes = (2); algumas vezes = (3) e quase sempre = (4). Na versão (1 a 5), obtém-se um *score global* que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 = sem sobrecarga; entre 46 a 56 = sobrecarga ligeira; escore >56 sobrecarga intensa (SEQUEIRA, 2010). Na versão utilizada (1 a 4), obtém-se um *score global* que varia entre 0 e 88, em que se considera o escore menor ou igual a 21 = ausência de sobrecarga; 21 a 40 = sobrecarga moderada; 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa e maior que 61 sobrecarga severa (FERREIRA et al., 2010). Foi utilizada nesta pesquisa a versão da escala validada e traduzida para o português.

A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. Sugere-se a sua utilização ao nível da prática clínica como instrumento de diagnóstico (risco de sobrecarga), e como instrumento de monitorização/avaliação de programas de intervenção em cuidadores informais. Por outro lado, a utilização da escala de sobrecarga, em termos de investigação, permite avaliar as repercussões negativas associadas ao cuidar numa determinada população e estabelecer comparações com os dados internacionais, uma vez que este instrumento é utilizado na maioria dos países com programas de intervenção dirigidos aos cuidadores (SEQUEIRA, 2010).

### 2.5.3 Instrumentos para coleta de dados com cuidadores e sujeitos cuidados

Foram utilizados três instrumentos para coleta de dados próprios. O instrumento para coleta de dados sobre as práticas educativas realizadas durante o período de internação hospitalar (APENDICE A) abordou questões referentes às

variáveis: processo de aprendizado, assimilação das orientações métodos e tecnologias educacionais recebidas durante a internação.

O instrumento para coleta de dados sobre o sujeito cuidado (APÊNDICE B) abordou questões referentes às variáveis: idade; gênero; condições gerais no momento da alta, grau de dependência, período e frequência com que recebiam atendimento domiciliar e assistência recebida no domicílio.

O instrumento para coleta de dados sobre o cuidador (APÊNDICE C) abordou questões referentes às variáveis: idade; gênero; grau de parentesco, escolaridade, condições socioeconômicas, participação no cuidar e experiência atual e anterior como cuidador; e percepção do cuidador em relação ao atendimento das equipes de atenção domiciliar e hospitalar.

## 2.6 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

Os cuidadores foram entrevistados em suas residências, utilizando-se a técnica de entrevista semiestruturada. A entrevista, no sentido restrito de coleta de informação sobre determinado tema científico, é a estratégia mais utilizada na pesquisa de campo. A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender a indagação formal. Os depoimentos foram gravados e transcritos. Entre os dados não convencionais, a gravação é um meio que clarifica o comportamento de grupos e indivíduos. A entrevista foi direcionada pelos instrumentos acima descritos (MINAYO, 2010).

## 2.7 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados quantitativos, referentes à caracterização dos cuidadores e sujeitos cuidados, e a escala de Zarit foram apresentados em tabelas, analisados com recurso a estatística descritiva simples.

Os dados qualitativos, obtidos a partir dos depoimentos dos cuidadores, foram sistematizados em unidades temáticas, segundo o preconizado por Minayo (2010; 2012). A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença e frequência possuem significado para o

objeto analítico visado. De acordo com Bardin (1979 apud Minayo, 2010), operacionalmente, a análise temática desdobra-se nas seguintes etapas:

- Pré-análise: caracterizada pelo contato direto e intenso com o material de campo obtido. Nesta fase, o pesquisador deve proceder a leitura exaustiva e refletir se o material contempla todos os aspectos levantados no roteiro; contenha as características essenciais do universo pesquisado, e que os resultados estejam adequados para se obter respostas aos objetivos do trabalho. Se necessário, deve-se reformular hipóteses, possibilitando a correção de rumos interpretativos ou abertura para novas indagações.
- Exploração do material: visa alcançar o núcleo de compreensão do texto, buscando-se encontrar as categorias ou palavras significativas em torno das quais o conteúdo de uma fala está organizado. A categorização consiste no processo de redução do texto a palavras e expressões significativas.
- Tratamento dos resultados e interpretação: tradicionalmente, os resultados brutos são submetidos a operações estatísticas simples (porcentagens). A partir daí propõem-se inferências e interpretações, correlacionando-as com o quadro teórico desenhado, ou abertura de novas dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material. Pode-se, entretanto, na análise qualitativa pautar-se não por operações estatísticas, mas ater-se nos significados das mensagens emitidas pelos sujeitos envolvidos. Sendo esta, portanto, a dimensão utilizada neste estudo.

O desdobramento destes procedimentos metodológicos resultou em três unidades temáticas:

- As práticas educativas frente à complexidade dos sujeitos cuidados;
- O ser cuidador e as implicações do cuidado na Atenção Domiciliar (decisão para o cuidado, cotidiano dos cuidadores e a dimensão social do cuidado);
- A atuação das equipes de Atenção domiciliar e as intercorrências com o sujeito cuidado no domicílio.

O Quadro 1 exemplifica o processo para a construção das unidades:

Quadro 1 – Construção ...

<b>Entrevistas na íntegra</b>	<b>Núcleos significativos/ convergência</b>	<b>Aspectos apresentados</b>	<b>Núcleos temáticos</b>
[...]ENT1	Apreendi a mexer com o oxigênio, a nutricionista me ensinou o negócio da dieta, a aspiração, no caso, quem me ensinou a mexer foi o PAID, só (ENT 1).	Experiência e aprendizado HUOP	As práticas educativas frente à complexidade dos sujeitos cuidados
[...]ENT 5	Desde que ele saiu da UTI, quando ele veio pro quarto (ENT.5).	Frequência das orientações hospitalares	
[...]ENT 7	O médico do PAID falou que era pra gente fazer a comida em casa que era melhor, mais saudável pra ela e eu acredito que menos calórica, porque quando ela estava no hospital a diabetes estava muito alta e agora esta bem, mais controlada (ENT.7).	Orientações do PAID	
[...]ENT 4	Como dar um banho, a alimentação dele, limpeza da boca, e geral, tudo (ENT.4).	Técnicas orientadas HUOP	
... ↓	... ↓	... ↓	... ↓

Para análise da repercussão das orientações realizadas durante o período de internação hospitalar foi utilizada tanto a abordagem qualitativa quanto quantitativa dos depoimentos obtidos.

Para análise das ações realizadas pelas equipes do PAID para o suprimento das demandas apresentadas pelos cuidadores e sujeitos cuidados e para interpretação de como os cuidadores vivenciam a experiência dos cuidados, utilizou-se abordagem qualitativa dos depoimentos, analisados a partir do suporte teórico específico.

Para subsidiar o levantamento e a análise de possíveis indicadores de sobrecarga do cuidado, foi utilizada a Escala de Zarit, cuja interpretação deu-se a partir do escore numérico obtido após a avaliação individual de cada cuidador. A escala permite pontuação máxima de até 88 pontos. Não existem normas nem pontos de corte rigorosamente estabelecidos. No entanto, considera-se como indicativo de não sobrecarga uma pontuação abaixo de 46 e sobrecarga pesada uma pontuação acima de 56 (SEQUEIRA, 2010).

## 2.8 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovada sob Parecer nº 209.355. A coleta de dados e a aplicação dos instrumentos utilizados ocorreu após a anuência dos participantes, e sua respectiva assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (ANEXO C) (BRASIL, 1996). O anonimato dos sujeitos foi garantido pela exposição de suas falas seguidas da abreviação: ENT., seguida de números arábicos referente ao sujeito entrevistado e ao número que foi atribuído a sua entrevista, ou seja, ENT.1, ENT.2 .... ENT.10.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### 3.1 DESCRIÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DOS CUIDADORES E SUJEITOS CUIDADOS.

Considerando os critérios estabelecidos para seleção dos participantes, foram notificados no Hospital Universitário 21 encaminhamentos ao PAID de Cascavel, no período de março de 2012 a março de 2013. Destes, dois sujeitos foram excluídos por, no ato da entrevista, apresentarem-se parcialmente dependentes, quatro foram a óbito, e cinco mudaram-se, ou não foi possível localizar o endereço. Em consonância com os estudos de Falcão; Bucher-Maluschke (2008) e Stackfleth et al., (2012), houve predomínio do gênero feminino entre os cuidadores (90%). Embora a média de idade dos cuidadores tenha sido de 50,6 anos, houve prevalência da faixa etária de 70 a 75 anos. Em relação aos sujeitos cuidados, a média de idade foi de 55,7 anos. As variações etárias estão apontadas na tabela a seguir:

**Tabela 1:** Distribuição da amostra *cuidadores e sujeitos cuidados*, por faixa etária, Cascavel, Pr, 2013

Faixa etária		%
	<i>Cuidadores (n=10)</i>	
Inferior a 20 anos	1	10
30 a 40 anos	3	30
41 a 55 anos	2	20
70 a 75 anos	4	40
	<i>Sujeitos cuidados (n=10)</i>	
20 a 30 anos	2	20
40 a 50 anos	3	30
60 a 70 anos	1	10
71 a 80 anos	4	40
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados obtidos pelo instrumento de coleta de dados.

Na tabela 2, são apresentadas as variáveis referentes às condições socioeconômicas, sanitárias e de saúde dos cuidadores.

**Tabela 2** Distribuição dos cuidadores, segundo variáveis independentes, Cascavel, Pr, 2013.

Variável	Total (n= 10)	%
<b>Habitação</b>		
Imóvel próprio	10	100
Água encanada	10	100
Energia elétrica	10	100
Esgoto	9	90
Fossa	1	10
Até 3 habitantes	5	50
>3 habitantes	5	50
<b>Renda familiar (salários)</b>		
Até 1,5	7	70
2 a 3	3	30
>4	1	10
<b>Meios de transporte</b>		
Carro	4	40
Transporte público	6	60
<b>Escolaridade (anos de estudo)</b>		
0	1	10
1 a 4	3	30
5 a 7	2	20
8 a 10	4	40
<b>Tempo de cuidador</b>		
< 6 meses	3	30
6 meses a 1 anos	3	30
1 a 2 anos	3	30
2 a 4 anos	1	10
<b>Condições de saúde</b>		
Doenças pregressas	6	60
Doenças adquiridas	3	30
Total	10	100%

Fonte: Dados obtidos pelo instrumento de coleta de dados.

Todos os cuidadores residiam na zona urbana de Cascavel, em imóvel próprio, predominantemente construídos em estrutura de alvenaria, com boas condições sanitárias, abastecimento de água, esgoto e energia elétrica. O número de habitantes por domicílio foi de até três para cinco dos entrevistados e maior que três para os demais.

Acerca das condições socioeconômicas, a amostra evidenciou baixa renda familiar. A maioria dos entrevistados recebia até um salário e meio, rendimento que provinha, predominantemente, do benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado. Acerca dos meios utilizados para transporte, quatro cuidadores dispunham de automóvel e seis dependiam de transporte público. Ressalta-se que quatro cuidadores deixaram de trabalhar ao assumirem a condição de cuidadores; dois dos entrevistados mantiveram seus empregos (ambos realizados no próprio domicílio) e quatro estavam aposentados ou em processo de aposentadoria.

No que se refere à escolaridade, houve variações importantes em anos de estudo, sendo identificados desde cuidadores que não frequentaram a escola até cuidadores que concluíram de oito a dez anos de estudo, predominando, contudo, a baixa escolaridade. Dentre os cuidadores, sete recebiam auxílio para desempenhar atividades de cuidado pelo menos uma vez ao dia, e três relataram não receber nenhum tipo de auxílio; quatro vivenciaram experiências progressas de cuidado, e todos negaram formação especial para sua realização.

Ao tempo que assumiram a função de cuidadores, três dos entrevistados relataram desempenharem atividades de cuidado por período inferior a seis meses, três desempenhavam atividades de seis meses a um ano, três relataram período de um a dois anos de cuidados e um relatou período de dois a quatro anos.

No que concerne ao estado de saúde dos cuidadores, seis referiram ser portadores de alguma patologia, dois tinham hábito de fumar e quatro referiram beber esporadicamente. Dentre as patologias citadas, prevaleceram as cardiopatias e hipertensão arterial sistêmica (citada por quatro cuidadores) e, em menor frequência, foram citadas as doenças respiratórias, diabetes *Melittus* e gastrite. Contudo, três cuidadores afirmaram ter desenvolvido problemas de saúde durante o tempo em que assumiram esta função (doenças osteomusculares).

Os sujeitos cuidados caracterizaram uma amostra altamente dependente, constituída por oito homens e duas mulheres; todos apresentaram grau de dependência G do índice de Katz (dependência total para o autocuidado). Na tabela 3 estão apontadas as variáveis que caracterizaram os sujeitos cuidados no momento da alta.

**Tabela 3** – Distribuição dos sujeitos cuidados segundo variáveis independentes, Cascavel, 2013.

Variável	Sujeitos cuidados (n= 10)	%
<b>Gênero</b>		
Masculino	8	80
Feminino	2	20
<b>Patologia de base</b>		
Traumatismo cranioencefálico	4	40
Acidente vascular encefálico	2	20
Pneumonia	1	10
Outros*	3	30
<b>Condições na alta</b>		
Sonda nasoenteral	7	70
Jejunostomia/gastrostomia	3	30
Traqueostomia	8	80
Oxigenioterapia	8	80
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados obtidos pelo instrumento de coleta de dados.

Em relação à patologia de base, prevaleceram as afecções neurológicas incapacitantes: traumatismo crânio encefálico e acidente vascular cerebral. Com menor frequência foram identificados os diagnósticos de pneumonia, anemia severa e diabetes *mellitus*. Além da dependência por atividades de conforto, segurança e higiene, todos os sujeitos dependiam de dieta enteral, via sonda, gastrostomia ou jejunostomia no momento da alta hospitalar; oito estavam traqueostomizados e dependentes de aspiração intermitente, e oito dependiam de oxigenioterapia. Atividades referentes a estes procedimentos passaram a ser desempenhadas pelos cuidadores no domicílio.

No que se refere ao tempo de acompanhamento dos sujeitos cuidados pelas equipes do PAID, cinco sujeitos estavam em acompanhamento por um período de um a cinco meses, quatro no período de seis a onze meses e um no período de doze a dezessete meses. No entanto, dois sujeitos cuidados obtiveram alta recente do Programa e não recebiam atendimento domiciliar. Embora mantivessem grau de dependência G do índice de Katz, foram excluídos do programa, uma vez que

deixaram de receber alimentação enteral e passaram a depender de dieta oral assistida.

No contexto da AD, o levantamento e análise das questões socioeconômicas dos sujeitos envolvidos justifica-se pela necessidade de uma concepção ampliada do processo saúde doença. Neste sentido, espera-se encontrar, dentre as ações dos profissionais que prestam assistência direta e indiretamente no domicílio, práticas de saúde voltadas para sujeitos cuidados e cuidadores, considerando-se as relações destes entre si e o contexto socioeconômico/cultural como determinantes deste processo.

Os determinantes sociais de saúde expressam o conceito, atualmente generalizado de que as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas com sua situação de saúde; integram os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos, raciais, psicológicos, comportamentais e influenciam a ocorrência de problemas de saúde na população (BUSS; FILHO, 2007). Dentre as características e variáveis que definiram a amostra, destacaram-se como principais determinantes e delineadores do cuidado domiciliar a idade avançada dos cuidadores, baixa renda e escolaridade dos mesmos e a complexidade dos sujeitos cuidados no momento da alta.

A prevalência da faixa etária de 70 a 75 anos entre os cuidadores, associada a procedimentos de cuidado complexos e ao grau de dependência dos sujeitos cuidados, evidenciaram o estado de vulnerabilidade ao qual o cuidador encontrava-se exposto. Destaca-se ainda que grande parte dos cuidadores relataram doenças pregressas, enquanto outros desenvolveram problemas orgânicos ou funcionais durante o período em que assumiram atividades de cuidado. A inexistência de uma política social de apoio efetivo ao cuidador, bem como programas específicos voltados para suas necessidades, exige dos profissionais de saúde, atuação mais efetiva e dinâmica, principalmente no que se refere à prevenção de desgastes; considerando que tais cuidadores se tornam tão ou mais vulneráveis que o próprio sujeito cuidado (BRAZ, 2008).

Embora existam várias abordagens para o estudo dos mecanismos pelos quais os determinantes sociais provocam as iniquidades de saúde, em relação aos aspectos físicos e materiais na produção da saúde e da doença, entende-se que as diferenças de renda influenciam a saúde pela escassez de recursos dos indivíduos e pela ausência de investimentos em infraestrutura comunitária, como educação,

transporte, saneamento, habitação e serviços de saúde (BUSS; FILHO, 2007). Ainda que os cuidadores tenham apresentado condições satisfatórias de habitação e saneamento, no caso das doenças crônico-degenerativas incapacitantes, além do desgaste físico e emocional do sujeito cuidado e da família, os gastos financeiros com medicamentos, insumos, alimentação e equipamentos especiais são excessivos (NAKANO, 2013).

Em consonância com os estudos de Brondani (2010) e Rangel, Belasco e Diccini (2013), a renda familiar dos cuidadores destaca-se entre as variáveis que interferem negativamente na qualidade do cuidado domiciliar. As condições dos sujeitos cuidados no momento da alta e as necessidades especiais de cuidado, tais como demandas nutricionais específicas (dieta enteral) dispositivos de cuidado diversos (fraldas, colchão de ar, cama hospitalar), equipamentos elétricos (aspirador traqueal), transporte e a necessidade de adequações físicas do ambiente domiciliar, quando não disponibilizados pelos serviços públicos de saúde comprometem o orçamento familiar e a qualidade de vida dos sujeitos cuidados. Identificou-se, ainda, enquanto fator agravante da amostra, a impossibilidade dos cuidadores para exercerem atividades de trabalho remunerado e o abandono do emprego para que pudessem assumir as atividades de cuidado no domicílio, tornando-se dependentes do benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado e reféns de suas próprias decisões.

Objetivamente se observa que, antes de diminuir custos, a desospitalização demanda – especialmente para cuidadores – geração de novos instrumentos de cuidado que cumpram funções antes assumidas pela instituição hospitalar, tais como a logística alimentar, o aumento do consumo de energia elétrica e o suprimento de cuidado profissional – grande parte assumido pela família. Portanto, a política de AD, cujo um dos objetivos é a desoneração da assistência ou otimização dos recursos disponibilizados para a saúde, não deve desamparar ou desconsiderar as necessidades integrais de assistência do sujeito cuidado e do cuidador em todas as dimensões do cuidado domiciliar.

Retomando a necessidade de políticas efetivas de auxílio aos cuidadores, ressalta-se que, em alguns casos, o sujeito que necessita de atendimento domiciliar ou seu representante poderá requerer o tratamento por meio do Estado: União, Estados, Municípios. Dentre estes direitos estão: fornecimento de medicamentos, insumos e alimentação especial e isenções de impostos (NAKANO, 2013). Neste sentido, a participação de diferentes profissionais e serviços no processo de

desospitalização e planejamento da alta é essencial, pois quanto maior for a integração entre os diferentes níveis de assistência e especialidades maior a possibilidade de garantir o sucesso e a continuidade do plano de cuidados.

No que concerne à baixa escolaridade apresentada pelos cuidadores – igualmente atrelada às atividades complexas de cuidado para o qual foram designados no momento da alta – evidenciou-se a necessidade crucial das práticas educativas, tanto a nível hospitalar quanto domiciliar. Atividades como banho no leito, aspiração traqueal, oxigenioterapia e dieta enteral via sonda, jejunostomia ou traqueostomia, exigem não apenas destreza manual e técnica, mas também conhecimentos específicos dos cuidadores. Neste sentido, embora iniciativas de educação em saúde e a inclusão do cuidador no plano assistencial dos profissionais da atenção hospitalar e domiciliar deva transcender o repasse de informações técnicas de cuidados desempenhados no domicílio, esta constitui uma estratégia significativa e promissora para a continuidade dos cuidados domiciliares. No entanto, isoladamente, não contemplam todas as necessidades dos indivíduos, uma vez que as variáveis socioeconômicas apresentaram-se intrinsecamente ligadas, e o suprimento das demandas educativas não garante condições plenas e ideais no que concerne à assistência voltada para cuidadores e sujeitos cuidados no domicílio.

## 3.2 CONSTRUÇÃO DOS NÚCLEOS TEMÁTICOS

### 3.2.1 As práticas educativas frente à complexidade dos sujeitos cuidados

A Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, do Ministério da Saúde, estabelece no Art. 19 que, nas três modalidades de Atenção Domiciliar, as equipes responsáveis pela assistência têm como atribuição identificar e treinar os familiares e/ou cuidador dos usuários no período pré e pós-desospitalização, envolvendo-os na realização de cuidados e respeitando seus limites e potencialidades (BRASIL, 2013). A respeito disso, os cuidadores receberam orientações voltadas para os cuidados domiciliares, prestadas tanto por profissionais de saúde durante o período de internação hospitalar quanto pelos profissionais do PAID no domicílio. No entanto, um dos cuidadores referiu ter recebido orientações apenas do PAID:

Não, eu vim ter orientação com o PAID. Depois que ele teve aqui o PAID explicou tudo pra nós (ENT.6).

Aprendi a mexer com o oxigênio, a nutricionista me ensinou o negócio da dieta, a aspiração, no caso, quem me ensinou a mexer foi o PAID, só (ENT.1).

Em relação à Unidade Básica de Saúde (UBS), inserida no contexto da Atenção Primária a Saúde (APS), poucos foram os relatos de práticas educativas desenvolvidas pelos profissionais desse serviço, embora em alguns casos tenha ocorrido a visita domiciliar:

Posto de saúde veio depois que ele já estava mais de um mês aqui, aí veio a equipe do posto de saúde ver como é que ele estava. Vieram ver se estava tudo ok, se precisava de alguma orientação, e como verificaram que estava tudo certo, só se colocaram a disposição de qualquer dúvida que tivéssemos, pra procurar eles (ENT.5).

Muito difícil. O médico às vezes, se chamar vem, mas é difícil. O médico, quando a gente chamou, ele veio, que ele estava com muita tosse, e as enfermeiras vêm quando tem que dar a injeção dos idosos (ENT.6).

Do posto não. O posto vem aqui, mas não foi uma visita bem complexa. Porque elas passam aqui, mas não foi alguém específico do posto e ver o quadro clínico da minha mãe, foram as agentes comunitárias de saúde. Só olharam (ENT.7).

A permanência do cuidador no hospital foi apontada como momento oportuno para observar e praticar os cuidados que seriam desenvolvidos para o sujeito cuidado no domicílio, permitindo que o mesmo aprendesse a desempenhar desde atividades simples como, por exemplo, o auxílio no banho, até atividades mais complexas, como o manuseio da dieta enteral, aspiração e cuidados com a traqueostomia.

As enfermeiras falaram que a gente tem que olhar eles fazerem pra aprender e depois a gente fazer por nossa conta. Limpar a traqueostomia, a maneira de dar o banho, a maneira de deixar deitada, virar. Todo mundo na verdade, os enfermeiros, nutricionista, a fisioterapeuta (ENT.7).

As orientações foram realizadas em, sua maioria, verbalmente, com demonstração prática, contribuindo para que pudessem desempenhar sozinhos, ou com auxílio de outros familiares, os cuidados a nível domiciliar:

Foi muito bom. Eu já sabia um tanto, mas não sabia tanto como eu aprendi lá (hospital) (ENT.4).

[...] a gente teve um pequeno aprendizado, e, na realidade, você indo todos os dias lá, você acaba aprendendo muita coisa (ENT.7).

Eu tive a parte prática porque eu falei: 'não, eu ajudo'. O banho dele eu ajudava, a alimentação eu que dava, eu mexia, a sonda eu que cronometrava o horário, o horário que começava, quantas gotas por minuto, eu tinha aprendido tudo lá dentro [...] desde que ele saiu da UTI, quando ele veio pro quarto, a gente teve que lidar com ele também (ENT.5).

[...] já lá no HU as meninas já começaram a me ensinar lá. Elas até mandaram: você tem que aspirar ele, mas eu digo não, isso em casa eu nunca esqueço! Eu falei pra elas. Daí elas me ensinaram a fazer, eu fiz, ensinaram fazer a comida. Mas como elas me falaram que era pra fazer, eu cheguei em casa e já fiz, e nunca deu uma disenteria nele, ta muito bem (ENT.3).

Dentre os profissionais envolvidos na assistência no ambiente hospitalar, foram citados como principais prestadores de informações ou atividades educativas o enfermeiro, técnico e auxiliares de enfermagem, nutricionista e fisioterapeuta. Orientações médicas foram citadas com menor frequência.

O doutor orientou tudo sobre o estado dele e orientou que qualquer coisa era pra chamar o PAID (ENT.4).

Nos últimos dias, quem orientou mais foi a médica dele, então, ela falou como é que tinha que ser os cuidados dele, vocês estão vendo aqui e fazendo aqui como vocês têm que cuidar em casa, e talvez até melhor (ENT.10).

No hospital, os depoimentos demonstraram não haver uma padronização quanto ao local e frequência das orientações. Embora as orientações tenham sido realizadas em sua maioria no quarto, um cuidador referiu ter sido orientado por um dos profissionais no corredor da enfermaria. Houve predominância de orientações algumas vezes por semana, mas relato de orientações somente no momento da alta:

Veio uma enfermeira conversar comigo no dia da alta (ENT.9).

Uma enfermeira me orientou, e o terapeuta também. Eles falavam, mostravam e faziam a gente fazer nele, dobrar as pernas. Eles vinham orientar uma vez por semana por três meses (ENT.4).

No que concerne à distribuição de material de apoio (cartilhas, manuais ou outros informativos), a maioria dos cuidadores receberam cartilhas educativas:

Tem uma equipe que eu não conhecia antes [...] vem uma pessoa específica pra isso. Eu acho que é da enfermagem, porque ela falou bastante da mudança de decúbito, e deu aquelas apostilas, e também da

alimentação ela falou e deu outra apostila sobre alimentação e a sonda, como que faz, como que coloca (ENT.5).

Lá no HU eles ensinaram como que tinha que cuidar dela, a virar de duas em duas horas, a comida dela, deram uma cartilha que explicava como que tinha que cuidar dela (ENT.8).

Em questionário fechado, no que concerne ao material didático, todos os cuidadores atribuíram valoração positiva ao conteúdo disponibilizado, embora tenham afirmado que consultaram o material com maior frequência no primeiro mês após a alta hospitalar, relatando não consultá-lo ou consultá-lo esporadicamente à medida que adquiriam experiência e domínio das técnicas ou atividades de cuidado após este período. No entanto, dois dos cuidadores referiram não ter compreendido adequadamente o material, cuja linguagem foi descrita como de difícil compreensão ou excessivamente técnica. Todos afirmaram que os impressos que possuíam figuras facilitaram a compreensão do conteúdo, e consideraram-se capacitados para desempenhar as atividades de cuidado domiciliar. Todavia, sentimentos de incerteza e insegurança foram relatados por cuidadores no momento da alta, ou nas primeiras semanas em que desempenharam atividades de cuidado no domicílio:

Eu tinha muito medo, nossa. Tanto que quando o médico falou lá [hospital] que ele ia receber alta eu me desesperei, falei: eu não vou ser capaz (ENT.1).

Olha, no começo, o que me atormentava era aspirar ele. Lá no hospital eu já ficava assim... nossa! Foi bem difícil, eu pensava assim: eu não vou dar conta de ter que aspirar ele. Eu, era medo, parecia que machucava (ENT.2).

Quando ele tirou a primeira sonda, foi meu Deus do céu, você não sabe, com quanta raiva eu fiquei de mim mesma sabe, eu falei pro doutor, eu falei: meu Deus, da impressão assim que a gente não ta fazendo o que tem que fazer, entendeu? E ele arrancou e saiu muito sangue porque ficou pra fora aquele negócio, e o doutor: 'não dona L., é assim mesmo, isso aí vai acontecer uma hora ou outra, não que você não é capaz, isso aí acontece' (ENT.1).

A responsabilidade pelo sujeito cuidado atribuída para o cuidador no momento da alta e associada à complexidade dos sujeitos cuidados emergiu como preocupação para os entrevistados. Esta situação pode ter ocasionado ansiedade quanto à maneira adequada de prosseguir a continuidade do tratamento. No entanto, aos poucos, os cuidadores adaptaram-se à nova condição que os tornou responsáveis pelos cuidados domiciliares de seu familiar.

No começo parece que o mundo cai um pouco sobre a cabeça da gente. Mas, depois, com o passar dos dias, você vai vendo que esta é sua realidade, que você tem que ser forte, que ele depende de mim cem por cento e tem que ter fé em Deus, tem que superar (ENT.2).

Claro que ninguém gostaria de ter isso dentro de casa, mas aconteceu, vai fazer o que; tem que varrer a poeira e bola pra frente. Não me arrependo nenhum segundo de cuidar dele (ENT.1).

Em relação às atividades educativas realizadas pelos profissionais do PAID, prevaleceram orientações nas primeiras semanas de acompanhamento do Programa e, posteriormente a este período, aconteceram visitas, procedimentos e acompanhamento dos cuidados.

O PAID me explicou bastante como cuidava, me ensinaram a cuidar, às vezes ele ficava com muita ferida, e eles atenderam, limpavam as feridas e ensinaram como é que tem que cuidar (ENT.6).

Orientação a gente recebeu sim, de como lidar com ele, e eu também já colaborava. Lá no hospital quando a gente ficava acompanhando ele, às vezes 24 horas seguidas, eu ficava com ele, então ajudava as enfermeiras e já fui aprendendo como lidar com ele, a maneira de lidar com ele, mudança de decúbito, virar, trocar, dar banho, tudo isso a gente já fazia lá dentro do hospital (ENT.5).

Dentre os profissionais citados como principais prestadores de informações ou atividades educativas no domicílio estão: enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, médico, nutricionista fisioterapeuta, assistente social e dentista:

Veio o doutor, a nutricionista veio ensinar como é que dava a comida quando ele estava na sonda. Vinha enfermeira, às vezes vinha duas, três, veio o dentista (ENT.6).

Semanalmente a equipe do PAID tá aqui, e se eles virem a necessidade de alguma orientação, eles sempre fazem (ENT.5).

O médico do PAID orientou a questão de higiene, passar álcool nas mãos, cuidados com a traqueostomia (ENT.7).

Não é pra varrer, o Dr. falou. Então, eu pego e passo só um paninho no chão, porque onde tá o menino não é pra varrer (ENT.3).

Eles orientaram a parte da limpeza da traqueostomia ali, a parte das feridas e a fisioterapeuta também ensinou fazer fisioterapia, que até a gente nem tá fazendo muito, por causa desse frio a gente não consegue mexer muito com ele, e a parte da limpeza eles falam que tem que cuidar muito (ENT.10).

De acordo com os depoimentos, as atividades realizadas pelos cuidadores durante o período de internação hospitalar facilitaram a compreensão das orientações prestadas pelas equipes do PAID:

O PAID orientou a aspiração, mas eu já sabia um pouco, porque lá no hospital já foi orientado, e até aspirar a gente precisava pra aprender (ENT.4).

Orientações de higiene, de tudo, de como tinha que separar as coisas pra ele, usar luvas, dieta. Mas, graças a Deus, isso eu já sabia mais ou menos (ENT.4).

A nutricionista orientou os cuidados, praticamente os mesmos que eu já tinha recebido lá no hospital na alta dele (ENT.2).

Foi possível identificar ainda, déficit de informações no domicílio e dificuldade do cuidador para identificar os profissionais responsáveis e habilitados para prestar orientações quanto a procedimentos ou cuidados específicos:

O moço veio, colocou o oxigênio nele a primeira vez e falou assim pra mim: 'oh, tem que deixar o oxigênio ali, assim'. E pronto. Daí ele vem, só troca o oxigênio e vai embora (ENT.9).

É possível afirmar que tanto as ações educativas desenvolvidas durante a internação quanto no domicílio contribuíram sobremaneira com o aprendizado dos cuidadores, pois em seus depoimentos manifestaram que estavam adequadamente preparados para desenvolver as atividades de cuidado. Considerando a baixa escolaridade da amostra e que os cuidadores pesquisados não apresentaram formação progressiva para estas atividades, entende-se que as práticas educativas atenderam uma parcela importante das necessidades de cuidadores e sujeitos cuidados, assumindo papel importante enquanto estratégia de promoção e prevenção da saúde, subsidiando-os para a prática e para o enfrentamento da experiência de ser cuidador.

A escolaridade está entre os determinantes que assumem influência significativa em relações às condições de saúde das populações. Índices menores de escolaridade podem determinar a predisposição para problemas de saúde, como a obesidade (SMITH-MENEZES; DUARTE; SILVA, 2012) e anemia (LEAL et al. 2011), dificuldades para realização de técnicas e procedimentos de autocuidado no domicílio (STACCIONARI; PACE, HASS, 2009), comprometimento da adoção de práticas alimentares e hábitos de saúde saudáveis (CODARIN et al., 2010),

comprometimento da percepção da qualidade de vida dos sujeitos (PEREIRA; ALVAREZ; TRAEBERT, 2011), ou da adesão a rotinas e serviços voltados para a saúde da população (BATISTA; MASTROENI, 2012), além de estabelecer relação direta com aumento da mortalidade por doenças crônicas (SOARES et al., 2013). Entretanto, a escolaridade não foi apontada enquanto fator isolado para determinação das situações anteriores, sendo identificados e correlacionados aspectos econômicos, culturais, sociais, dentre outros. Há que se considerar ainda, que não existe uma hierarquia estabelecida entre os diferentes determinantes de saúde, e a relação de determinação não é uma simples relação direta de causa-efeito (BUSS, 2007).

A utilização dos recursos didáticos (cartilhas) mostrou-se instrumento favorável e facilitador do aprendizado entre os cuidadores, especialmente no que concerne à utilização de figuras ilustrativas. Contudo, considerando que um dos cuidadores não frequentou a escola e dois relataram dificuldades para a compreensão das orientações escritas, este não garantiu destaque entre os métodos utilizados para transmissão de conhecimentos. Por outro lado, o aprendizado prático, obtido durante o período em que permaneceram na instituição hospitalar, foi identificado como estratégia determinante para a continuidade dos cuidados, tendo em vista os depoimentos dos cuidadores e a possibilidade de praticarem procedimentos e técnicas supervisionadas pelas equipes.

Acerca das orientações verbais, a não padronização quanto à frequência e período em que foram iniciadas pode inferir dificuldades quanto à manutenção das rotinas educativas, variações quanto à permanência do cuidador principal na instituição, priorização de determinados cuidadores em detrimento de outros em função de dificuldades cognitivas ou variações quanto à capacidade de aprendizado, e, ainda, pode significar recursos humanos escassos e interferências logísticas próprias do ambiente hospitalar, como oscilações no quadro clínico dos sujeitos cuidados e da dinâmica hospitalar. Deste modo, destaca-se a necessidade de sistematização das práticas educativas, de forma que as estratégias educativas possam contemplar todos os sujeitos e suas necessidades coletivas e individuais.

Em relação à contribuição das práticas educativas para o desenvolvimento do cuidado domiciliar, agrega-se às questões de aprendizado já mencionadas a importância das relações estabelecidas entre sujeitos cuidados, cuidadores e profissionais de saúde neste processo. De acordo com Bernardes, Pelliccioli e

Marques (2013), a aproximação do indivíduo com a família tem como um dos vetores de subjetivação o vínculo. O vínculo é objetivado como uma qualidade do sujeito que se estabelece a partir da relação de cuidado com a família, tornando-se tanto um atributo individual, quando diz respeito à capacidade ou não de vincular-se, quanto uma condição para o próprio desenvolvimento psicológico do sujeito no que tange à qualidade das relações que estabelece.

Neste sentido, a inclusão das famílias no ambiente hospitalar deve ter como objetivo norteador do cuidado não a transmissão de conhecimentos, ou a capacitação de agentes de cuidado, mas, sobretudo, a formação e manutenção do vínculo. Neste contexto, o vínculo pode atuar enquanto estratégia norteadora dos comportamentos e de governo das condutas, na medida em que será sobre o vínculo que se investirá em termos de tecnologias psicológicas e psicopedagógicas. Em outras palavras, o vínculo é fundamental para o desenvolvimento do indivíduo, e sua adesão às propostas terapêuticas (BERNARDES; PELLICCIOLI; MARQUES, 2013).

Superando a perspectiva utilitária das práticas educativas – educar cuidadores para que possam cuidar adequadamente dos sujeitos cuidados –, a formação de vínculos entre profissionais de saúde e os sujeitos, tanto no ambiente hospitalar quanto domiciliar, emerge, sobretudo, enquanto necessidade de superação do modelo curativo de assistência aos indivíduos. É, portanto, a partir das relações interpessoais, e, conseqüentemente, do vínculo, que se identificam os múltiplos determinantes do processo saúde-doença, e se estabelecem, em maior ou menor grau, as relações entre variáveis clínicas e psicossociais de cuidadores e sujeitos cuidados; a partir das quais serão pesadas e priorizadas, em maior ou menor grau, as intervenções de cuidado voltadas para aspectos biológicos e sociais dos sujeitos. Ainda no que concerne à importância do estabelecimento de vínculo entre os sujeitos e as equipes de saúde, e considerando-se os depoimentos dos cuidadores quanto aos sentimentos de angústia e ansiedade em relação à continuidade dos cuidados domiciliares, sua permanência no ambiente hospitalar, assim como a presença das equipes de AD no domicílio, constitui momento oportuno para o fortalecimento das relações e compartilhamento da experiência do ser cuidador, de modo que o mesmo possa, aos poucos, se adaptar a esta nova condição.

O que se espera das práticas educativas enquanto estratégia de cuidado é que as intervenções desprendidas do enfoque curativo possam contemplar não apenas técnicas ou procedimentos voltados para os sujeitos cuidados, mas que estejam culturalmente adaptadas e considerem as implicações e demandas provenientes da condição do ser cuidador. Há que se considerar que, no contexto da amostra, a baixa escolaridade dos cuidadores não constitui único fator para o planejamento e direcionamento das orientações voltadas para o cuidado domiciliar. Embora o projeto de educação em saúde conte com equipes de capacitação (composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionista e fisioterapeuta) e equipes suporte (composta por assistentes sociais e psicólogo), houve poucos relatos de intervenções voltadas às questões sociais, podendo inferir priorização da instrumentalização técnica dos cuidadores.

A prevalência da faixa etária de 70 a 75 anos, associada às comorbidades dos cuidadores, baixa renda, e a impossibilidade de exercerem trabalho remunerado, automaticamente exigem um redimensionamento completo das orientações; demandam não apenas orientações e intervenções interdisciplinares, mas uma rede de apoio e uma política pública capaz de suprir necessidades técnico-educativas, econômicas e psicossociais. Estão em outro campo de intervenção, requerem ações educativas pautadas na emancipação dos sujeitos, em sua organização individual e coletiva, na luta pela garantia de direitos e de assistência adequada para si e para o sujeito cuidado.

### 3.2.2 O ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar.

Os aspectos relacionados à experiência do ser cuidador foram apresentados em três subcategorias, sobre as quais tratamos a seguir.

#### 3.2.2.1 Decisão para o cuidado

A impossibilidade de compartilhar as atividades de cuidado com outro familiar foi, para a maioria dos entrevistados, fator determinante para a escolha do cuidador. A não autonomia dos cuidadores na decisão para o cuidado, considerando-se a realidade repentina e imposta pela condição de dependência do sujeito cuidado,

designou para este não o cuidador mais adequado, e sim o que aceitasse tal condição.

Eu fui obrigada a cuidar, porque o que é que eu ia fazer? Não pode deixar ele sujo, não pode deixar ele sem trocar. Muita cansaça, muito cansada (ENT.6).

Eu sou cuidadora dele sozinha porque não tem quem me ajude, tem os filhos, mas todos trabalham e têm pouca vontade de ajudar também (ENT.6).

Porque outro familiar não tem mesmo, os parentes dele estão todos no Mato Grosso (ENT.3).

Porque ele era um rapaz solteiro, quem é que vai cuidar se não é a mãe. Com certeza o pai não ia ser, porque o pai não mora com ele... daí sobrou pra mim (ENT.4).

Em primeiro lugar porque eu sou esposa. Segundo lugar porque a família dele, infelizmente, sempre foi muito distante (ENT.2).

Apenas um dos entrevistados referiu que a decisão para tornar-se cuidador foi tomada em respeito à vontade do sujeito cuidado:

Na verdade, quando meu pai faleceu há uns dois anos, a minha mãe optou por morar comigo, e ela morou um tempinho na casa dela, aí, quando ela começou a ficar doente, ela optou por morar comigo, foi opção dela (ENT.7).

Houve relatos de cuidadores que assumiram “voluntariamente” o papel de cuidador, mas igualmente revelam ter considerado a indisponibilidade de outros familiares para assumirem esta condição:

Então a escolha foi assim: eu era o único disponível dos irmãos pra vim ajudar com ela, porque ela confiava mais em mim. Eu vim pra isso e to continuando a cuidar, porque tem que continuar, não tem outro jeito (ENT.10).

É que todo mundo trabalha, daí, então, eu mesma decidi que ia cuidar dele (ENT.9).

Eu decidi porque, para as outras, fica mais difícil, são casadas, moram em outra cidade, e eu moro aqui com ela, e eu que fiquei cuidando dela (ENT.8).

Poucos cuidadores relataram ter considerado aspectos que pudessem garantir a melhor condição de vida para o sujeito cuidado:

Na verdade, a decisão foi minha por eu ser esposa, então, ele já morava aqui com a gente, então eu queria que ele continuasse em contato com as filhas, no ambiente que ele conhece, já mais familiar (ENT.5).

E como é que eles vão cuidar do menino? Eu falei: 'você não têm condição!' Aqui que minha casa é grande eu não paro, eu levanto às 6h da manhã; tenho que aspirar ele, daí eu vou fazer a comida dele, tudo, dar banho nele, lavar os forros de cama, tudo! (ENT.3).

A presença do cuidador constitui um dos pressupostos para a realização da AD. A participação deste agente, enquanto sujeito do processo de cuidar, assim como a atuação da família e dos profissionais envolvidos neste processo, é de fundamental importância. A primeira condição para que ocorra a assistência domiciliar é o consentimento da família para a existência do cuidador. A assistência prestada no domicílio não pode ser imposta, já que o contexto das relações familiares é sempre mais dinâmico que as ações desenvolvidas pelos profissionais, comprometendo a eficácia da terapêutica proposta. Recomenda-se que toda família esteja ciente do processo de cuidar, comprometendo-se junto com a equipe na realização das atividades a serem desenvolvidas, e que o cuidador principal ou o sujeito cuidado (se consciente) assine o termo de consentimento informado (BRASIL, 2012a).

Ainda que os cuidadores tenham se comprometido “voluntariamente” junto às equipes de AD e assumido para si a responsabilidade pelo sujeito cuidado, os depoimentos anteriores demonstram que a decisão para tornar-se cuidador foi, para a maioria dos entrevistados, no mínimo conflituosa. Evidentemente, o dilema ético instalado e evidenciado nos depoimentos, como “fui obrigada a cuidar”, não se reporta à imposição propriamente dita das equipes de AD ou hospitalar. No entanto, a não existência de outros membros familiares para que os cuidadores pudessem compartilhar as responsabilidades decorrentes do cuidado domiciliar fez com que os mesmos se tornassem, novamente, reféns de suas próprias decisões, assumindo “voluntariamente” rotinas e procedimentos para os quais não se submetiam se realmente pudessem escolher.

Os depoimentos revelaram que a família assume para si a responsabilidade de procedimentos e cuidados complexos, anteriormente realizados por profissionais de saúde e nunca antes realizados pelos cuidadores. Neste sentido, é de extrema importância que os profissionais de saúde realizem uma avaliação familiar prévia e respeitem as condições e limitações da família, haja vista que, uma vez que o cuidador não consiga se adaptar e conviver com esta realidade no domicílio, pode-

se acarretar prejuízos para este, para família e para o sujeito cuidado (BRASIL, 2012a).

Embora exista uma recomendação do Ministério da Saúde de que a família esteja ciente do processo de cuidar, esta é uma experiência que, necessariamente, se tornará única para cada contexto domiciliar e para cada cuidador. Considerando o papel protagonista dos cuidadores neste processo, o discurso de humanização da AD pode ser tornar omissos se, neste processo, somente os interesses e necessidades dos sujeitos cuidados forem contemplados; ou se as intervenções desta modalidade de atendimento forem unicamente direcionadas para pontos de interesses isolados, como a otimização de recursos financeiros para a saúde e a racionalização de leitos hospitalares.

O cuidador é cotidianamente testado no que concerne a sua capacidade de discernimento, capacidade de adaptação e enfrentamento das situações inerentes ao cuidado. Mesmo os mais resilientes, estarão sujeitos a alguma sobrecarga física e emocional, tornando-se potencialmente doentes. Considerando a complexidade dos sujeitos cuidados e a faixa etária preponderante dos cuidadores (70 a 75 anos), ressalta-se que, para cuidar de um adulto dependente, é necessário condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas complexas e pesadas, além de recuperar-se rapidamente de atividades extenuantes ou de uma noite mal dormida (MARQUES et al., 2011).

Neste sentido, a idade avançada dos cuidadores e a ausência de outro familiar fisicamente habilitado, ou com maiores habilidades para exercer as atividades de cuidado, pode inferir maior sobrecarga para o cuidador e possibilidade de um cuidado limitado para o sujeito cuidado.

Embora a política de AD vislumbre vantagens e benefícios para os usuários do sistema público de saúde, atendendo o contexto demográfico e epidemiológico vigentes, faz-se necessário refletir se a AD vem sendo ofertada como uma modalidade ou alternativa mais conveniente para as instituições hospitalares e para o sistema de saúde. Deste modo, a capacidade de decisão tanto do cuidador quanto de seu familiar e a autonomia no que concerne à decisão para o cuidado domiciliar podem ser desrespeitadas a partir do momento em que deixa de ser uma opção e passa a ser uma imposição – ainda que inconsciente – das instituições hospitalares (MARQUES et al., 2011).

### 3.2.2.2 Cotidiano dos cuidados

Dentre as atividades realizadas pelos cuidadores para suprimento das necessidades dos sujeitos cuidados, foram citadas: alimentação oral assistida, alimentação enteral (via sonda ou jejunostomia), atividades de banho, higiene e conforto, oxigenioterapia, medicação, curativos e aspiração traqueal.

De manhã eu escovo os dentes dele, daí eu arrumo ele, dou banho, troco, troco a cama dele, daí arrumo a comida dele que é pela sonda, dou o medicamento dele, viro ele (ENT.9).

Ontem eu fiz aspiração. Estava controlando só na limpeza, tiro aquele caninho e faço a limpeza. Geralmente eu que faço essa parte, passo em baixo da torneirinha e limpo bem e coloco de volta, então, quase não preciso aspirar. A parte de oxigênio ele parou bastante também, até inalação foi feita também, mas agora não precisa mais (ENT.10).

Dieta, higiene geral, curativo na jejuno, mudança de decúbito a cada duas ou três horas, barba. Aspiração não precisa mais, mas eu fazia, e eu que cuidava do oxigênio (ENT.2).

[...] dava banho no quarto. Depois lavava as feridas com a água do soro, secava tudo, vestia roupa e vestia a fralda (ENT.4).

Os depoimentos revelaram um cotidiano difícil para os cuidadores, e, embora alguns dos entrevistados tenham relatado receber auxílio pelo menos uma vez ao dia de outro familiar para atividades de cuidado, todos afirmaram ter anulado ou comprometido seriamente sua vida social:

A vida social é anulada, vida social a gente não tem, é tudo em função dele. As saídas são cronometradas, ou é pra agendar alguma consulta ou é pra agilizar alguma coisa, mas tudo no contexto dele. Até tratamento das minhas filhas, tive que parar porque a gente fica quase que em função dele por 24 horas (ENT.5).

Eu não posso ir na igreja, eu não posso fazer uma visita porque não posso deixar ele sozinho. Prejudica, por que eu podia ir daqui a São Paulo visitar meu irmão, podia ir na igreja, fazer uma visita, mas agora que eu sou comprometida com ele eu sei que eu não posso (ENT.6).

Eu penso o tempo todo em ir pra lá, tenho um monte de coisa pra resolver lá [município de origem], mas não posso, por enquanto ainda não vou. Então essa parte tá sendo difícil, tenho filha que mora pra lá, uma parte da família toda pra lá, é uma parte difícil, vontade de ir pra lá e descansar um pouco ... (Ent.10).

Saí da empresa, saí da academia, abri mão de parentes, visitas, festas, tudo! Tudo aqui é em casa, se for pra receber alguém, conversar é em casa. Eu não visito ninguém, não vou em casa de vizinho, não vou em casa de

parente, da minha mãe também não vou, trabalho, curso, nada mais dá pra fazer ... (ENT.5).

O que eu passei no hospital e o que eu ouvia da boca dos médicos eu só pensava nele, eu não pensava mais em mim. Eu não ia para lugar nenhum. Quando eu ia no banco já voltava correndo com medo de que aquele que ficou não cuidasse bem, mãe é mãe (ENT.4).

Um dos cuidadores entrevistados relatou possuir momento de pausa ou descanso das atividades de cuidado, pelo menos uma vez na semana para atender suas próprias demandas e necessidades pessoais:

Então a gente entrou num acordo com meus outros irmãos que no domingo, ou eles cuidam ou eles pagam alguém pra cuidar dela pra eu poder descansar (ENT.7).

A impossibilidade de trabalhar, ou o abandono da atividade laboral remunerada, figurou entre as alterações desencadeadas pelo processo de tornar-se cuidador:

Ah, mudou tudo, não tem nem comparação. Eu trabalhava antes, eu era, tipo assim, independente do meu marido, não dependia do marido para nada, e hoje até para ir no mercado é só ele, eu não faço mais nada; é dedicado à ele, a menina, a casa e a meu filho, e mais nada (ENT.1).

O mais difícil é que você não pode trabalhar, porque se você não tem outro ganho você tem que se virar com o que vem de fora [...] Eu fui obrigada a parar de trabalhar, ganhava coisas e cesta básica dos outros, daquela senhora que eu falei que ajudava com a comida dele. Consegui encostar ele por seis meses só, mas isso aí já foi em fralda. Daí ele saiu da sonda e eu precisava comprar mais coisas pra ele comer (ENT.4).

Eu estava quase ganhando uma promoção na empresa, eu estava indo bem, estava fazendo cursos extras, então, para mim, ia ser muito importante. Se eu estivesse trabalhando seria uma realização profissional (ENT.5).

Mudou minha vida cem por cento. Eu trabalhava, eu era visita em casa. Parei de trabalhar e hoje eu vivo em função dele (ENT.2).

Parar de trabalhar foi a mudança maior. Mudou bastante, porque é um cuidado especial que tem que ter com ele (ENT.3)

Ainda assim, no que se refere à experiência de ser cuidador, todos resgataram aspectos positivos da relação com o sujeito cuidado e com as atividades que desempenhavam.

Pra mim é uma experiência nova e muito grande porque eu nunca imaginei na minha vida que eu fosse cuidar de alguém, principalmente da minha mãe. Eu sempre tive muito medo da parte de doença, não da doença em si, mas

de machucar ou ferir alguma pessoa, então, da minha parte, o que eu tinha medo era isso; mas é gratificante você poder ajudar a cuidar, muito bom, principalmente se é mãe da gente. Então, você aprende muita coisa, você muda sua vida, conceito sobre a vida mesmo, que tem valores maiores do que dinheiro, do que qualquer outra coisa, por que a gente não é nada [...] Então, acho que a parte humana da minha vida mudou muito. Era uma coisa que eu achei que nunca ia conseguir: cuidar, mexer, porque eu tinha muito medo, porque muda muito a vida; então, pra mim foi muito bom, muito importante (ENT.7).

É uma boa experiência porque a gente, na idade em que está, ainda aprende coisa que eu nem imaginava aprender. Lá no hospital vendo como é que eles fazem, então a gente está fazendo uma coisa que a gente não sabia nem mexer, essa traqueo dele ali, esta sonda de alimentação, tudo isso ali é uma experiência de vida. Eu e a L. estamos tipo enfermeiras aqui, só falta fazer a faculdade ... porque a gente já entende bastante e a gente sente com prazer porque é uma parte importante que a gente aprendeu a mais (ENT.10).

Eu acho boa a experiência porque eu gosto de cuidar dela, gosto de cuidar de pessoas (ENT.8).

Sentimentos de pesar e tristeza frente à cronicidade do sujeito cuidado foram relatados:

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

Eu digo que eu vivo um dia de cada vez. Às vezes, bate aquela tristeza, porque vai passando dias, no quadro dele não se tem uma melhora significativa. Então, isso acaba que, se você parar pra pensar, te abala um pouco, mas Deus acima de tudo e a família [...] um dia passa, tudo passa na vida (ENT.2).

Os depoimentos também revelaram momentos críticos para o cuidador após as primeiras experiências de cuidado, assim como indicaram que a relação afetiva com o sujeito cuidado é fator determinante para suportar o processo de tornar-se cuidador:

No começo eu chorava muito (ENT.1).

Ah, pra mim, no começo foi muito difícil, por que a gente foi bastante pro hospital, PAC [...] essas coisas porque eu tinha medo, quase matei ele no começo, porque, no começo é tudo mais difícil, e ele já não veio tão bem como ele tá bem agora (ENT.1).

Eu diria que tem que ter muito amor, paciência, e, primeiramente, o amor, porque uma pessoa doente, se não tiver amor pra cuidar dele não cuida; porque ele grita, ele passa horas sem dormir, pra dar a comida tem que ter a hora, saber a hora que ele precisa tomar água, saber a hora de tomar o

remédio, saber a hora de comer, então, tem que ter amor e experiência (ENT.6).

Você tem amar ao que faz, se não for um parente ou alguma coisa assim, tem que ser alguém que tem amor. Por isso, por estar cuidando de alguém, porque é difícil, tem que ter muita paciência, muita força de vontade, tem que deixar não transparecer as frustrações porque você tá ali com uma pessoa acamada, tem que passar estar sempre otimista, você não pode passar uma coisa negativa que você tá sentindo para esta pessoa. Tem que ter muito amor pra fazer isso porque se não tiver não faz (ENT.5).

No cotidiano do cuidado emerge a sobrecarga do cuidador. À aplicação da escala de Zarit, os depoimentos evidenciaram sobrecarga moderada e de moderada a severa em 60% e 40% dos cuidadores, respectivamente, como pode ser observado na Tabela 4:

**Tabela 4:** Escala de Zarit – sobrecarga do cuidador, Cascavel/PR, 2013.

<b>Pontuação</b>	<b>Número de entrevistados</b>	<b>%</b>
Igual ou menor que 21 (não sobrecarga)	0	0
De 21 a 40 (sobrecarga moderada)	6	60
De 41 a 60 (sobrecarga moderada a severa)	4	40
Acima de 60 (sobrecarga severa)	0	0
Total	10	100

Fonte: Dados obtidos pelo instrumento de coleta de dados.

Não foram evidenciadas relações entre o tempo de cuidado e maior sobrecarga dos cuidadores, visto que aqueles que dividiam a função com outro familiar pelo menos uma vez ao dia e desempenhavam atividades por tempo prolongado não apresentaram variações importantes em relação àqueles que desempenhavam atividades por tempo menos prolongado. No entanto, os três cuidadores com maior escore do índice de Katz foram também os que relataram não receber auxílio de outro cuidador para desenvolver as atividades de cuidado, e afirmaram desenvolver algum tipo de problema de saúde no domicílio após assumir a função de cuidador:

Demais da conta. Eu tenho muita dor nas costas, sofro muito; eu só cuido porque não tem quem cuide ... Tem dias, assim, de eu chorar, e falar ai senhor, tem misericórdia .... Eu fiquei doente esses tempos, me deu muita tontura e eu fui no PAC, e eles falaram que eu tava com a pressão muito alta, me deu muita tosse e a pressão tava em vinte e poucos, daí eu olhava nele e dava vontade de não trocar, mas tinha que trocar. Mas agora eu to mais bem, graças a Deus (ENT.6).

O meu problema foi a coluna, ele pesava 60 kg, eu ergui ele sozinha, e fiz ele andar sozinha, pegava ele como uma criança porque ele não firmava as pernas e eu acabei com minha coluna. Hoje ainda tenho dor, mas você vai no posto e não tem médico e eu precisava de um especialista da coluna (ENT.4).

Sim, as costas doem bastante. Virar ele. Porque se ele tivesse bem, vamos dizer, assim, 99% recuperado, eu acho que eu não teria tanta dificuldade, porque ele se ajuda, mas não ajuda tanto (ENT.1).

Embora tenham sido levantados aspectos positivos sobre a experiência de ser cuidador, a prevalência de sobrecarga moderada, e de moderada a severa, associada à idade avançada, incapacidade funcional ou desenvolvimento de problemas osteomusculares, constituem importantes indicadores para o planejamento de ações em saúde destinadas aos cuidadores. Ressalta-se ainda que, em alguns casos, a entrevista foi realizada ao lado, ou muito próxima ao sujeito cuidado, devido a sua complexidade e a necessidade de intervenções durante pausas da entrevista. Entende-se que esta situação pode ter gerado constrangimento por parte dos cuidadores que, em alguns casos, demonstravam-se pouco a vontade para responder questões referentes à sobrecarga de cuidados no domicílio. Tais circunstâncias podem ter limitado a amostra a valores inferiores de sobrecarga, considerando-se a complexidade dos sujeitos cuidados e os depoimentos dos cuidadores.

As dificuldades para realização de atividades de higiene pessoal, como o banho, transferência, mudança de decúbito e outras que exigem força e requerem auxílio de outro familiar – embora essenciais para a saúde dos sujeitos cuidados – revelaram-se as mais desgastantes. Os depoimentos evidenciam que o sujeito cuidado sofre as consequências das limitações do cuidador, sendo que este precisa decidir entre se expor a atividades extenuantes sozinho, ou expor o sujeito cuidado a espera prolongada por auxílio de outro familiar. Tais questões necessitam ser analisadas e ponderadas quando, de fato, se espera beneficiar cuidadores e sujeitos cuidados com a proposta de desospitalização e humanização por meio da AD. Considerando ainda que apenas um cuidador relatou rotina para descanso ou pausa nos cuidados, ressalta-se a importância da implantação de Programas de apoio dirigidos ao cuidador principal ou mesmo a vários membros da família, operacionalizados a partir de atendimentos individuais ou grupais, com trocas de experiências (DEL DUCA; THUMÉ; HALLAL, 2011).

Nenhum dos cuidadores afirmou ter recebido atendimento psicológico tanto a nível hospitalar quanto domiciliar, reforçando-se a necessidade de participação ativa deste profissional no plano de cuidados, não apenas dos sujeitos cuidados, mas também das famílias e cuidadores envolvidos. Outro aspecto a ser considerado em relação à disponibilização de suporte não só técnico, mas, também, psicológico para os cuidadores, consiste no fato de grande parte da amostra ter relatado a impossibilidade de se afastarem do domicílio – uma vez que não tinham com quem dividir as tarefas e responsabilidades para com o sujeito cuidado –, exigindo medidas ou políticas que possam solucionar essa questão, em vista da importância que assume a oferta desse apoio ao cuidador. A preocupação com esse tipo de questão é uma forma de humanização, já que se preocupa com as necessidades dos cuidadores, que também são usuários do sistema de saúde (KERBER; KIRCHHOF; VAZ, 2008).

### 3.2.2.3 A dimensão social do cuidado no contexto da AD

Embora os cuidadores tenham sido orientados para o desempenho de atividades complexas no domicílio, e em sua maioria tenham relatado experiências positivas quanto ao processo de aprendizado e apropriação das técnicas de cuidado, evidenciou-se na prática o comprometimento destas em decorrência dos problemas de caráter social ou econômico. Embora alguns cuidadores tenham recebido auxílio de outros familiares em algum momento do dia, os entrevistados relataram dificuldades para mobilizar auxílio de familiares ou amigos, para realização de atividades mais extenuantes:

Virar ele né, porque se ele tivesse bem, vamos dizer assim 99% recuperado, eu acho que eu não teria tanta dificuldade, porque ele se ajuda, mas não ajuda tanto (ENT.1).

E virar; porque ele é pesado também, botar fralda, tudo, porque precisava de uma pessoa pra ajudar, mas não tem! (ENT.6).

Mais difícil acho que a troca e o banho no leito (ENT.5).

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

Tem um senhor da igreja que vem me ajudar a dar banho, ele põe na cadeira pra dar o banho e quando ele não vem eu dou banho de leito, porque os filhos não ajudam, muito difícil ... [...] porque se não tiver uma pessoa pra botar ele na cadeira pra dar um banho, eu não consigo, porque ele é pesado, e eu acho que uma pessoa, com o calor tem que botar na cadeira, tem que ir pro chuveiro! Então, quando não tem, eu passo um pano nele, mas pra mim não é um banho (ENT.6).

Neste contexto, embora a figura do assistente social não tenha sido citada com maior frequência dentre os profissionais que prestaram assistência no domicílio, foram identificadas atuações das equipes frente a aspectos do contexto socioeconômico das famílias:

O PAID quis fazer uma reunião com cada um para cada um ajudar um pouco pra pagar uma pessoa pra cuidar, eles disseram que não podem, então, ficou pra mim (ENT.6).

[...] se eu tivesse um salário pra mim poder pagar uma pessoa pra cuidar da casa, lavar uma roupa e mesmo dar uma mão pra cuidar dele seria bom, mas só que eu não tenho. Até que vem uma assistente social, veio aqui pra ver se dava uma entrada que fosse, mas só que o INSS não tenho contribuição, então eu nem fui atrás, sabe que é difícil (ENT.6).

A assistente social veio aqui inclusive, falou dos 25% a mais do benefício que a mãe teria direito e eu fui atrás. Então, são coisas que, se não tivesse um PAID, nós nunca ia saber; é um direito por lei que ela tem e que ia ficar pra alguém receber isso, ou talvez ninguém recebesse (ENT.7).

Diante da dificuldade de auxílio para realização de algumas tarefas, ou manutenção das rotinas, evidenciaram-se situações que colocam em risco a segurança e a saúde do sujeito cuidado. Dois cuidadores afirmaram receber auxílio em tempo integral; para os demais, a espera por outros familiares, embora minimize a sobrecarga para o cuidador, pode comprometer significativamente a assistência prestada ao sujeito cuidado:

[...] no começo eu tinha que esperar meu marido vir almoçar, mas daí ele ficava da manhã até o meio dia sem trocar, e agora ele ajuda, ele segura na grade (ENT.1).

Pra mim ir no posto pegar um remédio eu fecho ele, pra mim ir ali pagar uma luz ou água, telefone, eu fecho ele um pouquinho, porque eu vou aqui pertinho, os mercados são pertinho, quando tem que fazer uma compra, comprar um alimento eu fecho ele ali uns dez minutinhos, pego a lotação, compro e venho, porque não tem quem fique com ele (ENT.6).

Outro aspecto relevante para a qualidade de vida de cuidadores e sujeitos cuidados refere-se às dificuldades financeiras. Considerando que a renda familiar de

6 dos entrevistados foi de até um salário e meio (a maioria proveniente de benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado), implicações diretas para a assistência foram relatadas, dentre elas, dificuldades para a manutenção da alimentação enteral.

A dificuldade era só pra comprar a comidinha dele pra fazer a sopa. Daí eu tinha uma vizinha e ela ia lá comprar para mim, porque eu não tinha dinheiro, e ela trazia para mim fazer pra ele (ENT.4).

Da questão da parte financeira tem a alimentação e a fralda, que o PAID dá uma parte só, a alimentação não é o suficiente pra completar o mês de alimentação (ENT.10).

A ausência ou racionamento de recursos do PAID foram citados com frequência pelos cuidadores. Dois entrevistados afirmaram assumir parcialmente os gastos com oxigenioterapia.

Oxigênio ela usa, pouquinho, mas usa. A gente paga 40 reais, parece que é só da primeira vez, por causa do equipamento, depois não paga mais, é tipo um aluguel ou coisa assim (ENT.7).

O oxigênio eu comprei, a gente foi obrigado [...] era a única coisa que eles não tinham, daí eu comprei o boião. A máscara eles tinham (ENT.4).

Seis cuidadores relataram dificuldade para fornecimento de fraldas, e a necessidade de recorrerem, em alguns casos, à compra ou improviso de materiais para substituí-la:

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

Fralda quem dá é a nossa igreja (ENT.6).

Fralda a gente que compra, o PAID dá um pacote por mês. Nós fizemos um cadastro na farmácia, pra comprar mais barata a fralda e, graças a Deus, conseguimos (ENT.1).

Cinco dos dez sujeitos cuidados receberam encaminhamento referenciado e foram cadastrados em alguma modalidade de serviço de reabilitação. Nenhum dos sujeitos cuidados prosseguiu com o tratamento, devido à ausência de transporte adequado (ambulância) para o transporte até o Centro de Reabilitação. Embora

alguns cuidadores tenham relatado possuir carro próprio, a complexidade de todos os sujeitos cuidados exigia transporte em maca:

Pela Unioeste ele foi bem atendido, só que a prefeitura que não quis levar. E pra dobrar ele e colocar ele num carro não tinha como (ENT.6).

A respeito disto, os cuidadores relataram que o PAID realiza o transporte para avaliação do sujeito e cadastro para o recebimento dos materiais de apoio (cadeira de banho e rodas), ocorrendo, posteriormente, suspensão dos atendimentos desse serviço.

As intervenções na AD equivalem a um terço dos custos das intervenções realizadas em ambiente hospitalar e proporcionam vantagens não apenas para as instituições hospitalares, mas para o sistema de saúde como um todo. Neste sentido, o papel de destaque da família na viabilização da assistência domiciliar e as mudanças observadas na estrutura familiar para manutenção dos cuidados domiciliares, demandam medidas e responsabilidade dos governos para com esta clientela (THUMÉ et al., 2010; SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011). Os depoimentos revelaram importante fragilidade quanto ao suprimento de materiais de uso domiciliar, sendo que fraldas e transporte adequado (ambulância) foram os mencionados com maior frequência e pesar entre os cuidadores.

Acima da avaliação da capacidade técnica e da disponibilização de visitas domiciliares programadas é preciso refletir se os cuidadores têm condições de atuarem como provedores do cuidado no domicílio e se o cuidado domiciliar oportuniza a autonomia do paciente e da família no que se refere a esta estratégia assistencial (SANTOS; LEON, FUNGHETTO, 2011). No caso dos entrevistados, embora todos os cuidadores tenham afirmado estar adequadamente capacitados para o cuidado, componentes sociais, dentre eles as questões financeiras e sobrecarga física, comprometeram sensivelmente a qualidade da assistência prestada ao sujeito cuidado.

Os depoimentos evidenciaram a transferência parcial de custos (alimentação, luz, oxigênio) para a família e a responsabilização da mesma pelo cuidado integral ao sujeito cuidado. Não é possível afirmar que os cuidadores dispunham de autonomia completa em relação às atividades de cuidado voltadas para o sujeito cuidado ou em relação à estratégia assistencial utilizada. Uma vez condicionada às variáveis socioeconômicas e à ausência de uma política de apoio mais efetiva aos

cuidadores, fere-se o propósito de autonomia na AD, quando, por exemplo, não se disponibiliza os meios de transporte adequado para o sujeito cuidado, tornando o cuidador impotente frente às limitações quanto às possibilidades de escolha para continuidade do tratamento.

Os cuidadores precisam abrir mão de diferentes atividades, privando-se de relacionamento social por permanecer em tempo integral com o sujeito cuidado; o que justifica o investimento em larga escala nesta modalidade de cuidado (SILVA et al., 2010). Em decorrência da complexidade dos sujeitos cuidados e da necessidade de cuidado integral por 24 horas, as atividades eram realizadas frequentemente pela mesma pessoa, a qual se responsabilizava por toda a conduta relativa ao sujeito cuidado. Os valores indicativos de sobrecarga anteriormente apresentados podem inferir apoio limitado das equipes diante da condição socioeconômica e de esgotamento físico-emocional.

Além de políticas efetivas de suporte ao cuidador, estes necessitam de pausas, de períodos em que eles se afastem do doente: física e mentalmente. De acordo com Marques et al. (2011), sem atender a esse pré-requisito, não há como assegurar que a saúde de quem cuida não seja comprometida, uma vez que um apoio tangível como revezamento com o cuidado direto ao sujeito cuidado frequentemente mostra-se impossível, devido à ausência ou indisponibilidade dos demais componentes da família para assumir cuidados ou atividades.

### 3.2.3 A atuação das equipes de atenção domiciliar e as intercorrências com o sujeito cuidado no domicílio.

Frente ao atendimento prestado pelos profissionais na atenção domiciliar, todos os cuidadores atribuíram valoração positiva quanto ao trabalho desempenhado pelas equipes.

Não dá nem pra falar. No começo, eu achava que eles chegavam, jogavam ele ali e eu tinha que me virar. É claro que eles tiveram que largar, na minha mão que era pra mim aprender, mas eles são excelentes profissionais mesmo (ENT.1).

Olha, eu não tenho do que me queixar, desde que ele deu entrada no pronto socorro até agora, tive muito poucos problemas [...] sempre que precisava ou tinha uma dúvida, a equipe médica aparecia, encaminhamentos também, não tive do que me queixar (ENT.5).

Nós não temos o que reclamar deles, tudo que nós pedimos eles fazem, se tem que passar uma sonda nela assim que ela tira, eles atende ela. Assim que nós precisamos eles ajudam (ENT.8).

Dentre as atividades realizadas pelos profissionais de saúde no domicílio, foram citados com maior frequência: fisioterapia, avaliação e consulta do médico, prescrição de medicamentos, avaliação e consulta do enfermeiro, procedimentos de enfermagem (curativos, soroterapia, instalação de sonda enteral) e, com menor frequência, foram citados: avaliação do serviço social e procedimentos odontológicos. Não foram relatadas intervenções especificamente voltadas para cuidadores.

Em casa é só pro meu marido. Eles vêm, se ele tirar a sonda eles vêm e passam a sonda, cuidam. O médico vem, o fisioterapeuta, dentista. Elas [enfermeiras] vêm, quando precisa por um soro (ENT.9).

O médico: exame físico – quando tem alguma coisa irregular que a gente percebe – e prescrição de medicamentos, e medicamentos controlados também (ENT.5).

Em relação à frequência com que os sujeitos cuidados receberam atendimento domiciliar, evidenciou-se relação com as necessidades, quadro clínico geral e as especificidades de cada indivíduo. Todos os cuidadores afirmaram receber um número maior de visitas e atendimentos nas primeiras semanas de acompanhamento do Programa, e uma redução de atendimentos e visitas, na medida em que se prolongava o tempo de acompanhamento do sujeito cuidado.

Às vezes vem a semana inteira, quando ele não está bem. Depende como ele está, mas os médicos vêm mais no fim do mês (ENT.9).

A doutora vem uma vez por mês e a enfermagem mais ou menos a cada 15 dias. Depende, se está com escaras, vem um pouquinho mais, se esta com placa nas costas (ENT.5).

Tem vezes que vem até duas vezes por semana, uma equipe depois outra, vem a enfermeira aplicar o soro, a fisioterapeuta também vem sozinha (ENT.3).

O médico vinha com a enfermeira, nutricionista e o terapeuta, daí, da outra vez, trazia um dentista, sempre com acompanhamento do médico, sempre tinha um médico. Primeiro foi três vezes por semana, daí uma vez, daí uma vez por mês, até ele ganhar alta (ENT.4).

Hoje em dia o médico vem só se eu ligar, se precisar de alguma coisa, mas, de vez quando, uma vez ou duas por mês vêm as enfermeiras dar uma olhada nele ou conversar (ENT.1).

Por outro lado, evidenciaram-se falhas no cumprimento das visitas e descontentamento por parte de alguns cuidadores em relação à frequência com que recebiam atendimento ou suporte domiciliar:

Tem a fisioterapeuta que vem, às vezes não dá certo de vir toda semana, mas, se falha uma, na outra ela vem (ENT.5).

O médico vem, avalia ele ali, vê a ferida dele [...] fizeram uma limpeza e colocaram um curativo especial. E tá faltando colocar o outro, que estamos até agora com o curativo que fazia no hospital (ENT.10).

Tem semana que eles vieram três vezes, tem semanas que vieram duas vezes. Essa semana ainda não vieram (ENT.7).

Agora por último, tá falhando, porque ela ligou sábado pra eles virem aqui por causa do soro que tava errado e eles só falaram que era pra fechar, correu só a metade, tem outro pra colocar e falaram que já vinham, já vinham, falou que o médico vai passar pra ver o que tá acontecendo. Mas não veio, não apareceu, ninguém do PAID, já estamos na quinta-feira e não passaram, e era pra ter vindo. Sábado tava chovendo, mas de domingo até hoje porque que não vieram? O que está acontecendo? E eu falei tem que ligar pra ver o que está acontecendo, eu estou bastante preocupado com isso (ENT.10).

Dificuldades para o atendimento das solicitações dos cuidadores, e a demanda excessiva de sujeitos cadastrados, foram apontadas como aspectos negativos do Programa:

Só às vezes eles não podem vir na hora que a gente quer, eles ajudam, só que é muito paciente pra eles cuidarem ( ENT.7).

Não tenho do que reclamar só acho que, às vezes, eles não podem atender a gente quando a gente precisa porque é muito paciente pra atender e às vezes eles não podem vir na hora que a gente chama, tanto o PAID, quanto lá no hospital (ENT.8).

Tem uma parte que a gente achou que poderia ser melhor, deles darem mais atenção, que foi o que aconteceu com o PAID agora, de dar mais assistência (ENT.10).

Embora os cuidadores tenham recebido orientações, tanto durante o período de internação hospitalar, quanto pelas equipes do PAID, cinco sujeitos cuidados apresentaram algum tipo de complicação ou intercorrência no domicílio, necessitando de intervenção imediata das equipes do PAID, ou dos serviços de urgência e emergência. Dentre as principais complicações do sujeito cuidado, foram identificadas as do trato gastrointestinal, sistemas tegumentar e respiratório.

Quando ele tava doente foi chamado o PAID uma porção de vez. Uma vez entupiu a sonda, teve que chamar, da outra vez, ele ficou muito fraquinho, não se alimentava, teve que chamar o PAID, para colocar injeção, soro na casa (ENT.6).

Ele teve problema no intestino, desregulado, uma hora ficou muito tempo parado e outra hora ficou evacuando muito. Foi pro PAC pra fazer hidratação, esse tipo de coisa. Mas ele fez retirada de um tumor de intestino dez dias depois da alta (ENT.5).

Com frequência soltava o ponto da jejuno, aí eu levei ele no PAC pra dar aquele pontinho, e lá que complicou (ENT.2).

Contudo, um dos cuidadores estabeleceu relação direta entre as complicações do sujeito cuidado e procedimentos domiciliares mal orientados ou realizados incorretamente.

É que, no começo, foi assim, eles não me orientaram, eu não sei quem, mas eu acho que não foi certa a orientação desse negócio da aspiração, então daí eu era assim: eu fazia a comida (administrava) e já fazia a aspiração nele. Aí duas vezes eu fui fazer e ele vomitou. E eu fiquei apavorada [...] meu Deus, e ele começou tremer feito vara verde na cama e parou tudo [...] deu duas parada nele, daí eu batia nele e gritava com ele e falava, volta, volta e meu marido ligando pro SAMU e eles orientando ele, até que ele voltou. Aí, quando o SAMU veio, ele já tava mais calmo e daí ela fez a aspiração direito e tal [...] enfiou no nariz e depois na garganta (sonda) e a gente foi para o médico (ENT.1).

Para os casos de complicações não emergenciais, o atendimento foi prestado pelas equipes do PAID no domicílio:

A pele começou a ficar fina, não chegou a formar uma úlcera, daí ela colocou um hidrocolóide e acompanhou (ENT.5).

O problema é que essa traqueo aí que sangrava muito, começou a sangrar semana passada, vinha muito sangue e a gente chamou o PAID pra isso, o médico veio, e ele falou que era normal que a aspiração machuca, as vezes fura uma veinha ali, que não precisava se preocupar. Mas é motivo de preocupação isso aí, mas, graças a Deus, isso aí desapareceu (ENT.10).

Complicações mais graves receberam atendimento das equipes de urgência e emergência. O tempo para chegada das viaturas foi, segundo os entrevistados, muito rápido, em média 10 minutos. Três cuidadores receberam atendimento das equipes do SAMU, e dois cuidadores relataram ter recebido atendimento pelas equipes do SIATE.

Aí, a outra vez também, eu não tinha feito aspiração nele, só que eu não tinha percebido que ele estava com febre, aí eu fui lá no quarto ver ele e ele

estava com febre, e daí começou tremer de novo, e estava calor, e ele com frio, daí chamei o SAMU e fomos de novo para médico do PAC e ainda foi muito mal atendido, meu Deus do céu (ENT.1).

A primeira vez para ir no PAC, como não era uma situação grave, foi com o SAMU, ambulância de simples remoção, aí, quando se complicou a situação dele em casa, foi o SIATE. Ele começou a vomitar, e jogava um líquido verde, e gemia muito. Daí eu sabia que era alguma coisa na sonda, porque era a única coisa diferente que ele tinha recebido (ENT 2).

Geralmente é o PAID que leva, mas, neste dia, foi um domingo eu acho, ele teve que ser levado pelo SAMU (ENT.5).

O SAMU levou ela que ela tava com muita dor [...] Já era sete horas da noite, e eles [PAID] atendem só até sete horas da noite, por isso ela foi com o SAMU (ENT.8).

Um dos cuidadores relatou dificuldades para identificar o serviço de referência para o atendimento emergencial:

Daí eu liguei pra ela (PAID) e ela disse: olha dona (L), o que a senhora tem que fazer é ligar pra o SAMU. Só que eles não gostam, o SAMU, o PAC, tudo quanto lugar que eu vou é uma coisa pra atender ele, por causa que o PAID cuida, entendeu? Hoje eu penso dez vezes, qualquer coisinha eu ligo pro PAID, eu não sabia que podia (ENT.1).

De acordo com o Ministério da Saúde, compartilhar o cuidado entre os serviços/equipes de saúde que compõem a rede é essencial para a prática diária das equipes de AD, uma vez que o sujeito em atenção domiciliar frequentemente apresenta característica migratória entre os diversos pontos de atenção, na medida em que o quadro se torna agudo, carecendo de internação hospitalar ou evoluindo com estabilização do quadro, necessitando de visitas periódicas da equipe de atenção básica (BRASIL, 2012a). A migração entre os serviços foi relatada nos seguintes casos:

[...] depois que o PAID saiu, deu uma crise nele e eu tive que chamar o Siate, daí eles chegaram aqui, ele foi melhorando e não precisou mais levar [...] Eu levei ele pro PAC uma vez porque deu uma infecção no pênis e eu levei ele lá pra medicar (ENT.6).

Eles começaram a cuidar dela em janeiro, só que daí nós estávamos dando remédio, e não descobria a dor dela. Essa dor dela ela tem desde o ano passado. Ela foi para o HU e fez uma ecografia, depois fez a colonoscopia e descobriu que ela tava com vertículo. Mesmo eles vindo aqui, nem eles sabiam, porque ela tinha uma dor, às vezes era ressecada, às vezes tinha diarreia e um dia quase morreu por causa dessa dor, uma dor muito forte (ENT.8).

Em relação ao atendimento das Unidades de Pronto Atendimento (UPA), houve relatos de descontentamento por parte de alguns cuidadores, especialmente pela demora excessiva por vaga de internamento hospitalar:

O PAC infelizmente deixa um pouco a desejar (ENT 2).

Ah, eu acho que ali no PAC, a primeira vez que nós fomos atendidos, eu acho que não foi atendido bem, ele ficou seis dias ali esperando vaga no hospital, não tinha, não tinha, precisou minha filha entrar na [emissora de televisão local] pra conseguir uma vaga no HU (ENT.6).

Uma coisa que eu acho muito difícil na saúde é o fato de demorar muito no PAC, acho que se o atendimento fosse mais rápido pros hospitais muita doença seria evitada, muito sofrimento, porque a demora do PAC para um hospital é muito grande e ali as vezes acaba causando um quadro clínico maior ainda. A mãe ficou sete dias e, nestes sete dias, inclusive deu um AVC nela e se ela estivesse no HU de repente as condições em que ela estaria hoje, de repente seriam melhores porque ali tem todo recurso. Então, de repente neste dia que deu o AVC nela lá no hospital eles já saberiam na hora; tanto que ali no PAC eles não acharam que era AVC e eu falei que era porque como eu convivo com ela durante todo esse tempo a gente não é médico nem enfermeiro, mas a gente vai aprendendo e vendo o estado da pessoa, as reações que tem. A parte complicada da saúde é você ter que ficar esperando um hospital, uma vaga, a pessoa acaba adoecendo mais pela espera do que pela doença em si (ENT.7).

A dificuldade para suprimento das demandas por materiais de assistência no domicílio foi apontada como aspecto negativo do atendimento do PAID:

Apesar de a gente ganhar muita coisa do PAID, tem coisa que você precisa comprar, principalmente água mineral e alimentação, e são coisas caras e coisas que não podem faltar, variedade, tem sempre que ta variando, modificando (ENT.7).

É uma coisa muito boa o PAID, pena que falta muito material pra eles trabalhar também [...] eles vão começar a fornecer fralda a partir do próximo mês, que a fralda eu to comprando. Eles fornecem tudo, só que, às vezes, eles não têm a quantidade necessária pra cada paciente, então, eles vão distribuindo um pouco pra cada paciente. Então, às vezes, falta, e a gente tem que ir lá no PAID ou no posto, ou se não tem outro lugar pra pegar a gente compra, mas por enquanto acho que só a fralda mesmo (ENT.7).

Outro aspecto que evidenciou a dificuldade do Programa para suprimentos de equipamentos e materiais de uso domiciliar e compromete a continuidade dos cuidados prestados ao sujeito cuidado foi o recolhimento dos recursos cedidos pela equipe do PAID após a alta, de modo que pudesse contemplar novas admissões e famílias com necessidades consideradas mais relevantes.

A equipe do PAID me tratava muito bem no tempo que eles me atendiam, mas eles ficaram só por seis meses, e o equipamento deles eles levaram tudo, tinha cama, eles levaram tudo, só fiquei só com ele mesmo. Não tenho visita de mais de ninguém ... Só algum da família ou irmandade que vem de vez em quando dar uma olhadinha e vão embora, mas ajuda (ENT.6).

Os depoimentos evidenciaram descontinuidade do tratamento em alguns casos e fragmentação entre os serviços que, direta ou indiretamente, prestaram assistência aos sujeitos cuidados: hospital, PAID, Unidade Básica de Saúde e serviços de urgência e emergência. Poucos foram os sujeitos referenciados para os serviços de reabilitação, e baixa foi a cobertura dos atendimentos prestados pelas UBS. Destaca-se ainda, medidas controversas em relação à responsabilização dos serviços em detrimento de outros:

E o posto muito pouco, muito pouco. Acho que deviam vir mais vezes, porque eles são obrigados. Depois que ele ganhou alta do PAID eles transferiram a ficha dele, e eles vieram só uma vez em sete meses. A visita foi de um visitante, nem era um profissional, era um visitante, agente de saúde (ENT.4).

Olha, o posto é bem difícil, até este foi um dos motivos porque eu pedi para o doutor do PAID vir aqui. A enfermeira veio só umas duas vezes. A agente comunitária de saúde veio umas três vezes, mas não orientando, visitando (ENT 2).

Foi colocado ele pra fazer fisioterapia na Unioeste, mas a prefeitura não quis levar, comecei fazer como se fosse neuro, e quando falou que era pra fazer terapia ele cortou, não liberaram mais; acho que quatro ou cinco vezes só ele foi (ENT.6).

A Atenção Primária à Saúde (APS) constitui a porta de entrada preferencial dos usuários aos serviços de saúde. Constitui um conjunto de serviços propostos para garantir e facilitar o acesso às ações assistenciais e para atender uma diversidade de necessidades, por meio de ações preventivas, curativas e reabilitadoras. Tem-se como atributos essenciais na APS o acesso, longitudinalidade, integralidade e a coordenação, e enquanto atributos derivativos o foco na família, a orientação comunitária e a competência cultural (STARFIELD, 2002). Em relação às unidades de saúde no contexto da APS, os depoimentos demonstraram que o envolvimento das equipes foi pouco efetivo, destacando-se o sentimento de pesar dos cuidadores em relação à baixa atuação dos profissionais, especialmente nos casos em que as famílias deixaram de receber atendimento do PAID e passaram a depender exclusivamente desta modalidade de atendimento.

Em relação aos relatos de espera prolongada nos serviços de Pronto Atendimento, entende-se que a superlotação dos serviços de urgência e emergência sobrecarregam as equipes e limitam as possibilidades de atendimento integral e humanizado aos usuários do sistema de saúde. Observa-se, em todos os países, um aumento constante na demanda por serviços de urgência e uma consequente pressão, muitas vezes insuportável, sobre as estruturas e os profissionais de saúde. A urgência é a principal causa de insatisfação da população que utiliza o sistema de atenção à saúde. Sempre haverá uma demanda por serviços maior que a oferta e o aumento da oferta sempre determinará aumento da demanda, criando-se, assim, um sistema de difícil equilíbrio (MENDES, 2011).

Os depoimentos permitiram inferir aspectos positivos na dinâmica do atendimento domiciliar, como um relacionamento fiável entre cuidadores e profissionais e vínculos afetivos fortemente estabelecidos. Na relação de cuidado, o vínculo e a responsabilização para com os sujeitos, são fundamentais para que se obtenha uma orientação assistencial voltada à integralidade do cuidado (AYRES, 2004). Por outro lado, as falhas no cumprimento das visitas ou dificuldades para atendimento das solicitações dos cuidadores – entendida como sobrecarga das equipes e demanda excessiva de sujeitos cadastrados – constitui motivo de preocupação em relação à qualidade da assistência prestada e a possibilidade de suporte adequado das demandas e necessidades apresentadas por cuidadores e sujeitos cuidados.

Na literatura internacional, a discussão mais robusta sobre os modelos de atenção à saúde está relacionada às condições crônicas. A razão é que, pela própria evolução epidemiológica, a tradição dos sistemas de atenção à saúde tem sido de privilegiar a atenção às condições e aos eventos agudos, mas esse modelo fracassou completamente na abordagem das condições crônicas (MENDES, 2011). Com o objetivo de contemplar o perfil demográfico e epidemiológico vigentes, as doenças crônicas não transmissíveis rapidamente estão se tornando prioridade para a saúde pública no Brasil, exigindo o redimensionamento das ações de saúde (TURI et al., 2010).

Por outro lado, o deslocamento do cuidado para o âmbito domiciliar, isoladamente não garante uma política de saúde adequada, sendo necessários investimentos em recursos físicos e humanos, habilitados, capazes de garantir um atendimento sensível às demandas dos sujeitos e livres de prejuízos aos usuários.

Neste sentido, a proposta de deslocamento do cuidado das instituições hospitalares para o domicílio não estará isenta de frustrações, se os investimentos forem insuficientes ou inadequados para o suprimento das necessidades de cuidadores e sujeitos cuidados no domicílio.

A precariedade dos recursos disponibilizados para as famílias – especialmente em relação à distribuição de fraldas – foi lastimável, considerando-se que todos os sujeitos cuidados dependiam inevitavelmente deste recurso. O aspecto alimentação também emergiu com preocupação, visto que grande parte dos sujeitos cuidados dependia de alimentação enteral. Embora o uso da dieta não industrializada seja seguro e adequado, também demanda gastos que, para os cuidadores, foram considerados igualmente excessivos, especialmente considerando-se a baixa renda apresentada. No caso da dieta industrializada, os custos são ainda mais elevados: mil e quinhentas calorias em sistema aberto líquido podem custar aproximadamente R\$ 460,00 por mês. As questões financeiras mencionadas determinam a cobertura de fornecimento da dieta industrializada pelo SUS e dificultam seu abastecimento a pacientes em nutrição enteral, tornando o uso da dieta não industrializada prática frequente em pacientes em nutrição enteral domiciliar no Brasil (MARTINS; REZENDE; TORRES, 2012).

Entende-se que as complicações apresentadas pelos sujeitos cuidados no domicílio explicam-se, em parte, pela cronicidade e complexidade dos mesmos, sendo comum que pacientes crônicos transitem entre condições agudas e crônicas da doença (BRASIL, 2012a). Por outro lado, a inexperiência ou dificuldades técnicas dos cuidadores para a realização de procedimentos complexos, baixa escolaridade, sobrecarga de cuidados, os aspectos econômicos envolvidos e mesmo falhas no processo de aprendizado devem ser considerados.

Nesta perspectiva, a desospitalização do indivíduo, não se encerra no contexto da alta, especialmente nos casos em que os sujeitos dependerão de cuidados contínuos em nível domiciliar. A demanda por uma abertura conceitual do processo saúde-doença fundamenta-se na constatação do papel protagonista dos determinantes múltiplos sobre as condições de saúde da população. Deste modo, a saúde é compreendida como produto de amplo espectro de fatores relacionados com a qualidade de vida: padrão adequado de alimentação, nutrição, habitação, saneamento, boas condições de trabalho e renda e oportunidades de educação (MINAYO, 2009).

A aplicação prática destas questões desafia os profissionais de saúde a sustentar o fato de a essência humana ir muito além de seu corpo biológico, e a compreender que cada pessoa está inserida em redes, formas e estruturas coletivas (MINAYO, 2009). A superação das intervenções centradas no modelo biomédico e na supervalorização das práticas curativas deve considerar que o interesse nos cuidadores deve transcender a perspectiva utilitária – otimização de recursos financeiros, celeridade da alta e melhor aproveitamento dos leitos hospitalares (BRAISL, 2012a) – em substituição à perspectiva na qual se considera que se o cuidador estiver bem e adequadamente preparado cuidará melhor da pessoa dependente. Deste modo, as equipes poderão assistir o cuidador em suas necessidades individuais, bem como considerá-los como um grupo específico, sujeitos e atores das ações de saúde (OLIVER; RAFACHO, 2010).

## CONCLUSÃO

As doenças crônicas não transmissíveis rapidamente estão se tornando prioridade para a saúde pública no Brasil, exigindo o redimensionamento das ações de saúde, de modo que possam contemplar o perfil demográfico e epidemiológico vigentes. Neste contexto, apreendeu-se na vivência dos cuidadores, que a realização das práticas educativas hospitalares, repercutiu positivamente no contexto da AD; considerando que estas, oportunizaram a experiência e aprendizado necessários e facilitaram a execução das técnicas de cuidado no domicílio.

No entanto, enquanto estratégia assistencial, as práticas de educação em saúde não anulam a possibilidade e a ocorrência de complicações com o sujeito cuidado no domicílio, uma vez que contemplam uma parcela das necessidades dos cuidadores e sujeitos cuidados, e correlacionam-se com outros aspectos e necessidades individuais, por eles apresentadas. Variáveis como: renda, idade avançada dos cuidadores, dificuldade de auxílio para o desenvolvimento das atividades de cuidado, ausência de rede de suporte institucional e a complexidade dos sujeitos cuidados, destacaram-se entre as limitações dos cuidadores para a realização das técnicas de cuidado e para a continuidade da assistência domiciliar.

Ainda no que se refere às fragilidades das práticas educativas, ressalta-se que o foco direcionado exclusivamente às questões técnicas e a não sistematização das orientações pode acarretar prejuízos à assistência domiciliar, bem como ao processo de apropriação e assimilação das orientações; sendo necessário correlacionar as orientações ao contexto e às necessidades individuais de cada cuidador; além de recursos físicos e humanos (equipe interdisciplinar) suficientes e capacitados para atender as demandas hospitalares.

Embora tenham sido verificados aspectos positivos em relação à atuação das equipes na AD, as ações dos profissionais de saúde e a tentativa de apoio frente às limitações dos cuidadores é de alcance limitado, os serviços de saúde e a atenção básica são pouco integrados e não oferecem suporte e proteção efetiva ao cuidador, de modo que os mesmos recorrem à ajuda solidária de voluntários, amigos e familiares para manter o cuidado domiciliar de forma digna e diminuir a sobrecarga física, emocional, econômica e social.

Em relação à assistência prestada pelas equipes de AD, a demanda excessiva de sujeitos cadastrados pode inferir sobrecarga dos profissionais de saúde e subcontemplação das necessidades dos sujeitos cuidados, conforme demonstraram os depoimentos. Neste sentido, a política de desospitalização dos indivíduos deve prever recursos físicos e humanos (equipe interdisciplinar) suficientes e capacitados para atender igualmente as demandas domiciliares. Aspectos como a ausência de planejamento quanto ao transporte adequado (ambulância) e a fragmentação entre os serviços hospitalar, Atenção Básica e AD, impossibilitaram a continuidade do acompanhamento de serviços alternativos e complementares a assistência prestada pelos profissionais da AD, determinando, por exemplo, a suspensão dos atendimentos ofertados pelo Centro de Reabilitação. Este cenário, expressa a inexistência de uma efetiva Rede de Assistência à Saúde para o sujeito com necessidades especiais (condições crônicas) e a fragilidade dos atributos da APS – longitudinalidade, integralidade, coordenação no contexto da Atenção Primária.

Em decorrência dos aspectos socioeconômicos levantados, a assistência domiciliar apresentou domínios sensivelmente comprometidos, ferindo a qualidade e a continuidade das ações de cuidado. A sobrecarga dos cuidadores e o desenvolvimento de doenças orgânicas/funcionais podem ser entendidos como reflexo do esforço a que os cuidadores se submeteram para manter o sujeito cuidado em condições dignas de assistência.

No que se refere às experiências dos cuidadores em relação ao cuidado domiciliar, acrescenta-se a sobrecarga física e emocional, um cotidiano difícil e árduo, de anulação das atividades sociais e de lazer, cujas responsabilidades resultaram em sentimentos de angústia, tristeza e pesar frente à cronicidade do sujeito cuidado; momentos de ansiedade e choro, frente às dificuldades e intercorrências enfrentadas; e, por fim, sentimentos de afeto, orgulho, satisfação e superação dos próprios limites em prol de um cuidado mais digno ao membro familiar necessitado.

Entende-se que as dificuldades enfrentadas no domicílio podem ser amenizadas quando os cuidadores forem criteriosamente preparados desde a internação, mas há aspectos desse contexto que não se dobram apenas as ações educativas, tendo em vista as questões de ordem psicossocial, institucionais e as intercorrências apresentadas pelos sujeitos cuidados no domicílio. Ressalta-se ainda

a importância da comunicação entre os serviços e da Contra Referência para a UBS, mesmo nos casos em que os sujeitos são admitidos para internação domiciliar, considerando-se o baixo número de atendimentos e visitas domiciliares levantadas nos depoimentos.

Conclui-se que as ações de educação em saúde desempenhadas pelos profissionais de saúde durante o período de internação hospitalar e a assistência prestada pelas equipes de AD não contemplam integralmente as demandas apresentadas pelos cuidadores e sujeitos cuidados no domicílio. Faz-se necessário um olhar mais amplo e atencioso às necessidades deste sujeito, então denominado e responsabilizado “cuidador”; que tanto tem contribuído para a efetivação das Políticas de AD, e sem o qual não seria possível a realização desta pesquisa.

Os determinantes socioeconômicos, tais como renda familiar, nível de escolaridade, condições de moradia e o estresse cotidiano do cuidado ininterrupto são elementos para os quais as intervenções pautadas no ensino de cuidados técnicos, apresentam baixa resolutividade. Estão em outro campo de intervenção, requerem políticas públicas mais efetivas e ações educativas pautadas na emancipação dos sujeitos, em sua organização individual e coletiva, na luta pela garantia de direitos e de assistência adequada para si e para o sujeito cuidado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, A. C. M. C. H. de; FELIPES, L.; DAL POZZO, V. C. O impacto causado pela doença mental na família. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 6, dez. 2011. Disponível em <[http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602011000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 08 jan. 2014.

AGÊNCIA USP DE NOTÍCIAS. **Grupo do IPq oferece acompanhamento a cuidadores de pessoas com Alzheimer**. 2013. Disponível em: <<http://www5.usp.br/22176/grupo-do-ipq-oferece-acompanhamento-a-cuidadores-de-pessoas-com-alzheimer/>>. Acesso em: 05 jul. 2013.

AMARAL, N. N. et al. Assistência domiciliar à saúde: sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. **Rev. Neurociências**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 111-117, 2001. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2001/RN%2009%2003/Pages%20from%20RN%2009%2003-5.pdf>>. Acesso em: 04 ago. 2012.

AMARANTE, P. **O ovo da serpente**. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

ANDRADE, F. M. M de. **O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal**. 2009. 359 f. Tese (Mestrado em Ciências da Educação) – Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Portugal, 2009. Disponível em: <[http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o\\_Mestrado\\_Fernanda\\_%20Andrade-Vers%C3%A3o\\_final.pdf](http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20Andrade-Vers%C3%A3o_final.pdf)>. Acesso em: 06 jul. 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023: informação e documentação: referências: elaboração**. Rio de Janeiro, 2002. 24 p. Disponível em: <<http://www.habitus.ifcs.ufrj.br/pdf/abntnbr6023.pdf>>. Acesso em 14 nov. 2013.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; SPROVIERI, M. H. S. **Introdução ao Estudo da Deficiência Mental**. São Paulo: Memnon, 2000. v. 1. 164p.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73- 92, fev, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832004000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832004000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2013.

BARÉ, B. G.; SMELTZER, S. C. A família. In BRUNNER R; SUDDARTH. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgico**. Rio de Janeiro: Guanabara, Koogan. 2002. v. 1.

BARROS, J. C. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico?. **Saude soc.**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 67- 84, jul. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902002000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902002000100008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 nov. 2013.

BATISTA, R. P.; MASTROENI, M. F. Fatores associados à baixa adesão ao exame colpocitológico em mães adolescentes. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 6, p.

879-888, maio 2012. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000600009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000600009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 out. 2013.

BECKER, S. G. et al. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 323-6, abr. 2009. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000200025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200025&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 ago. 2012.

BERNARDES, A. G.; PELLICCIOLI, E. C.; MARQUES, C. F. Vínculo e práticas de cuidado: correlações entre políticas de saúde e formas de subjetivação. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 8, ago. 2013. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000800018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000800018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 ago. 2013.

BOEHS, A. E. O sistema profissional de cuidado e a família: os movimentos de aproximação e distanciamento. *In*: Elsen, I. et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 217-31.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 963 de 27 de maio de 2013**. Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do SUS. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)> Acesso em: 6 ago. 2013.

\_\_\_\_\_. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção Básica. Coordenação geral da atenção domiciliar. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 2. Brasília, 2012 a. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD\\_VOL1\\_CAP1.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD_VOL1_CAP1.pdf)>. Acesso em: 06 ago. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1.533, de 16 de julho de 2012 b**. Altera e acresce dispositivos à Portaria nº 2.527/GM/MS, de 27 de outubro de 2011, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt1533\\_16\\_07\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt1533_16_07_2012.html)>. Acesso em: 06 ago. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.029 de 24 de agosto de 2011 a**. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029\\_24\\_08\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html)>. Acesso em: 06 ago. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde e Ministério de Minas e Energia. **Portaria interministerial Nº 630 de 30 de novembro de 2011 b**. Dispõem sobre a tarifa social de energia elétrica. Disponível em: <<http://www.aneel.gov.br/cedoc/pri2011630.pdf>>. Acesso em: 06 jul. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Contagem Populacional**. 2009. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: 06 ago. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Contagem Populacional**. 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: 06 ago. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde, 2008. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde Brasília – DF, 2008. **Guia Prático do Cuidador**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)>. Acesso em: 13 mar. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As Cartas da Promoção da Saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Resolução 196**. 1996. Brasília: CNS; 1996.

BRAZ, E. **Entre o visível e o invisível**: as representações sociais no cotidiano do senescente cuidador de idosos dependentes. 2008. 160f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-15052009-152922/>>. Acesso em: 6 ago. 2012.

BRITO, F. **A transição demográfica no Brasil**: as possibilidades e os desafios para a economia e a sociedade. Texto para discussão. Belo Horizonte: UFMG/Cedeplar, 2007. Disponível em: <<http://www.cedeplar.ufmg.br/pesquisas/td/TD%20318.pdf>>. Acesso em: 03 ago. 2012.

BRONDANI, C. M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto contexto – Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 504-10, set. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jul. 2012.

BUUS, P. M. Promoção e educação em saúde no âmbito da Escola de Governo em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, Sup. 2, p. 177-185, 1999. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1999000600018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000600018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 nov. 2013.

BUSS-FILHO, P. M. P. A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, jan.abr. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf>>. Acesso em: 06 de ago. 2013.

CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F.; SILVEIRA, T. M. da. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-38, ago. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 05 ago. 2012.

- CASARIM, S. T.; HECK, R. M; KLOCK, A. D. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família/UFPEL-MS/BID. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 237- 245, abr-jun. 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072005000200011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000200011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jul. 2012.
- CASCAVEL. PAID é selecionado ao Laboratório de Inovação em Atenção Domiciliar, 2013. Disponível em: <<http://www.cascavel.pr.gov.br/noticia.php?id=22877>>. Acesso em: 3 jul. 2013.
- CAVA, A. M.; GÓES, F. G. B. A concepção de educação em saúde do enfermeiro no cuidado à criança hospitalizada. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 4, p. 932-41, jan, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a18.htm>>. Acesso em: 08 set. 2013.
- CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia. Ocupacional: Fundamentação e prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 508-511.
- CENTA, M. de L.; ELSEEN, I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. **Família saúde Desenv.**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 21-26, jan-dez. 1999. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/4878>>. Acesso em: 10 out. 2012.
- CHAVES, E. C.; COSTARDI, I. de C. A.; PUSCHEL, V. A. de A. Modelos clínicos e psicossocial de atenção ao indivíduo e à família na assistência domiciliar – bases conceituais. **Rev Esc Enferm USP.**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 261-8, maio 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/14.pdf>>. Acesso em: 05 ago. 2012.
- CODARIN, M. A. F. et al. Associação entre prática de atividade física, escolaridade e perfil alimentar de motoristas de caminhão. **Saude soc.**, São Paulo, v. 19, n. 2, jun. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902010000200017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902010000200017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 out. 2013.
- CRUZ, M da N.; HAMDAN A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 13, n. 2, p.223-229, Jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722008000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 jan. 2014
- DATASUS. Secretaria de Atenção à Saúde. **Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde.** Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/>>. Acesso em: 06 jul. 2013.
- DELGADO, J. A. A família vivenciando situações de saúde e doença: um conhecimento em construção. In: Elsen, I. et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. p. 385-93.
- DESLANDES, S. F.; GOMES, R. Interdisciplinaridade na saúde pública: um campo em construção. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** Ribeirão Preto. v. 2, n. 2, p.103-14, jul. 1994 . Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11691994000200008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691994000200008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 ago. 2012.

DEL DUCA, G. F.; THUME, E.; H. P. C. Prevalência e fatores associados ao cuidado domiciliar a idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, fev. 2011.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102011000100013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102011000100013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 ago. 2013.

FABRICIO, S. C. C. et al. Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 5, p. 721-6, out. 2004. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000500004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000500004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 05 ago. 2012.

FALCÃO, D. V, BUCHER-MALUSCHKE, J. S. Filhas que cuidam de pais / mães com doença de Alzheimer. **Estud Psicol**. Natal, v.13, n. 3, p.245 -56, 2008. Disponível em:

<[FERNANDES, J. M. \*\*O papel do cuidador frente ao paciente acamado e a responsabilização da equipe de saúde da família\*\*. 2010, 200f. Monografia \(Especialização em Atenção Básica em saúde da Família\). Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Núcleo de Educação em Saúde Coletiva. Aracuai, MG, 2010. Disponível em:](http://www.scielo.br/scieloOrg/php/similar.php?lang=en&text=[Daughters%20who%20take%20care%20of%20fathers/mothers%20with%20probable/possible%20Alzheimer. > Acesso em: 20 de jan, 2014.</a></p></div><div data-bbox=)

<[http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pasta/BV/Trabalhos\\_de\\_Conclusao\\_dos\\_Cursos/2010](http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pasta/BV/Trabalhos_de_Conclusao_dos_Cursos/2010)>. Acesso em: 06 ago. 2012.

FERREIRA, F. et al. **Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa**. Universidade Católica Portuguesa. Cadernos de Saúde n. 2, v. 3, p.13-19, 2010. Disponível em: <<http://www.esel.pt/ESEL/PT/UIDE/Publicacoes/Sobrecarga+do+cuidador+em+cuidados+paliativos+domicili%C3%A1rios.htm>>. Acesso em: 21 ago. 2013.

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: Elsen, I. et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 181-199.

GAZZINELLI, M. F.; GAZINELLI, A. REIS, D. C. dos; PENNA, C. M. de M. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 200-6, fev. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2005000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 ago. 2012.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOMES, S. C; et al. **La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial**. Valencia: Ed, Tirant Lo Blanch, 2006.

HENCKEMAIER, L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: ELSEN, I. et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 403-419.

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

KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, A. L. C.; VAZ, M. R. C. Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliária. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 2, jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000200012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000200012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 ago. 2013.

LARAIA, M. T.; STUART, G. W. **Enfermagem psiquiátrica: princípios e prática**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.

LAUREL, A. C. A saúde-doença como processo social. **Revista Latino-americana de Salud.**, México, v. 2, p. 7-25, 1982. Trad. NUNES, E. D. Disponível em: <[http://cac-php.unioeste.br/pos/media/File/biociencias/A\\_saude\\_doenca\\_como\\_processo\\_social](http://cac-php.unioeste.br/pos/media/File/biociencias/A_saude_doenca_como_processo_social)>. Acesso em: 01 ago. 2012.

LEAHEY, M.; WRIGHT, LORRAINE. M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

LEAL, L. P. et al. Prevalência da anemia e fatores associados em crianças de seis a 59 meses de Pernambuco. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 3, jun. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102011000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102011000300003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 out. 2013.

LORENTE, P.; RUIPÉREZ, I. **Geriatría**. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, 2000.

MARINO, S. R. A.; RAMOS, F. R. S.; SCHERER, M. D. dos A. Rupturas e resoluções no modelo de atenção à saúde: reflexões sobre a estratégia saúde da família com base nas categorias kuhnianas. **Interface**, Botucatu, v. 9, n. 16, p. 53-63, fev. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832005000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832005000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 ago. 2012.

MARQUES, A. K. M. C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 945-955, mar. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000700026&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 set. 2013.

MARTELLI, D. R. B. et al. Internação domiciliar: o perfil dos pacientes assistidos pelo Programa HU em Casa. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 147-157, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312011000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000100009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 abr. 2013.

MARTINS, J. de J. et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p.

254-62, jun. 2007. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jul. 2012.

MARTINS, A. S. ; REZENDE, N. A. de; TORRES, H. O. da G. Sobrevida e complicações em idosos com doenças neurológicas em nutrição enteral. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 58, n. 6, p. 691-697, dez. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302012000600014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302012000600014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 ago. 2013.

MELO, T. M., RODRIGUES, I. G., SCHIMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 365-374, jul. 2009. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_55/v04/pdf/365\\_artigo6.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf)>. Acesso em: 05 ago. 2012.

MENDES, W. **Home care**: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, UNATI, 2001.

MENDES, E. V. **As redes de atenção a saúde**. Brasília, DF: OPAS/CONASS, 2011. Disponível em: <<http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/03/Redes-de-Atencao-mendes2.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2011.

MENDES, J. A. M. **A vivência subjectiva dos cuidadores de pessoas com demência**: Temas Centrais, Sintomatologia Emocional e Estratégias de Confronto. 2010. 112 f. Tese (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa. Lisboa, 2010. Disponível em: <<http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2519>>. Acesso em: 20 dez. 2012.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver-SUS Brasil**: caderno de textos, Brasília: Ministério da Saúde, p. 108-137, 2004. Disponível em: <<http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/pesquisa/simples/MERHY,%20Emer%20Elias/1010>>. Acesso em: 06 ago. 2012.

MILES, A. **O doente mental da sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

MINAYO, M. C. S. Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, p. 70-7, abr-jun. 1991.

MINAYO, M. C. de S. Contribuições da antropologia para pensar e fazer saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. 2. ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. p. 189-218.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 221-26, mar, 2012. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 ago. 2012.

MORETTI-PIRES, R. O. Complexity in Family Healthcare and the training of future healthcare professionals. **Interface - Comunic., Saude, Educ.** v. 13, n. 30, p. 153-66, jul-set, 2009.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n30/v13n30a13>>. Acesso em: 6 ago. 2013

MORSCH, P. Avaliação do grau de satisfação dos usuários do Programa de Assistência domiciliar de São Sebastião Mártir. 2008. 109 f. Trabalho de conclusão de curso (Curso de especialização em saúde pública). Faculdade de Medicina, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/15420>>. Acesso em: 12 jun. 2012.

MOTTA, M. da G. C. da. O ser doente no tríplice mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. 207 f. (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, UFCS/Centro de Ciências da Saúde. Florianópolis. Disponível em: <[http://aspro02.npd.ufsc.br/arquivos/105000/107900/18\\_107907.htm?codBib=>](http://aspro02.npd.ufsc.br/arquivos/105000/107900/18_107907.htm?codBib=>)>. Acesso em: 7 jul. 2013.

MOTTA, M. da G. C. da. O entrelaçar de mundos: família e hospital. *In*: Elsen, I. et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 153-67.

MOTTA, L. B. da; CALDAS, C. P. ; ASSIS, M. de. A formação de profissionais para a atenção integral à saúde do idoso: a experiência interdisciplinar do NAI - UNATI/UERJ. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 13, n. 4, ago. 2008 . Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000400010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000400010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 06 jan. 2014

NAKANO, C. Reflexões sobre os direitos dos pacientes. De volta para casa. [2013] Disponível em: <<http://www.devoltaparacasa.org.br/revista/direito-a-saude/materias/atendimento-domiciliar-quais-os-direitos>>. Acesso em: 13 mar. 2013.

NICOLAU, S. M. ; SCHRAIBER, L. B. ; AYRES, J. R. de C. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, mar. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000800032&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000800032&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 06 jan. 2014.

OLIVEIRA, N. L.S de.; SMEKE, E. de L. M.; Educação em saúde e concepções de sujeito. *IN*: VASCONCELOS, E. M. **A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da Rede Educação popular em saúde**. São Paulo. Hucitec, 2001.

OLIVEIRA, M. A medicina começa a criar serviços de ajuda a pessoas responsáveis pelos cuidados a pacientes com trauma cerebral ou doenças como o Alzheimer. **ISTOÉ**, n. 2205, fev.2012. Disponível em:

<[http://www.istoe.com.br/reportagens/190351\\_O+APOIO+AOS+CUIDADORES](http://www.istoe.com.br/reportagens/190351_O+APOIO+AOS+CUIDADORES)>. Acesso em: 6 jul. 2013.

OLIVER, F. C.; RAFACHO, M. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev. Ter. Ocup.** Univ. São Paulo, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 41-50, abr. 2010. Disponível em: <[http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-91042010000100007&lng=es&nrm=iso](http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-91042010000100007&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 05 ago. 2012.

PEREIRA, A. L. de F. As tendências pedagógicas e a prática educativa nas ciências da saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, p. 1527-34, out. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000500031&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000500031&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 6 ago. 2012.

PEREIRA, H. J. A. **Subitamente cuidadores informais: a experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado.** 2011. 306 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola superior de enfermagem de Lisboa. Universidade de Lisboa, 2011. Disponível em: <[http://catalogo.bnportugal.pt/ipac20/ipac.jsp?session=13141615RC93B.543324&profile=bn&page=next&browse=0&uri=link=direct&term=Subida+para+o+convento+de+Santo+Ant%C3%B3nio+Rio+de+Janeiro+\[+Visual+gr%C3%A1fico&index=ALITTLE&uindex=&aspect=basic\\_search&menu=search&ri=1&npp=10&source=~!bnp](http://catalogo.bnportugal.pt/ipac20/ipac.jsp?session=13141615RC93B.543324&profile=bn&page=next&browse=0&uri=link=direct&term=Subida+para+o+convento+de+Santo+Ant%C3%B3nio+Rio+de+Janeiro+[+Visual+gr%C3%A1fico&index=ALITTLE&uindex=&aspect=basic_search&menu=search&ri=1&npp=10&source=~!bnp)>. Acesso em: 06 ago. 2012.

PEREIRA, K. C. R. ; ALVAREZ, A. M. ; TRAEBERT, J. L. Contribuição das condições sociodemográficas para a percepção da qualidade de vida em idosos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 85- 96, 2011. Disponível em: <[http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232011000100010&lng=pt&nrm=iso](http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232011000100010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 21 out. 2013

PIRES, D.; SHERER, M. D. A. Interdisciplinaridade: processo de conhecimento e ação. **Tempus – Actas de Saúde Coletiva**, O Trabalho em Saúde. v. 5, n. 1, p. 64-84, 2011. Disponível em: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/919/929>>. Acesso em: 08 out. 2012.

RANGEL, E. S. S.; BELASCO, A. G. S.; DICCINI, S. Qualidade de vida de pacientes com acidente vascular cerebral em reabilitação. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 26, n. 2, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002013000200016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000200016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 nov. 2013.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas.** 3. ed.13 reimp. São Paulo: Atlas, 2011.

SANTOS, L. R.; LEON, C. G. R. M. P. de; FUNGHETTO, S. S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000700017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 Ago. 2013.

SANTOS, S. et al . Impacto da doença crônica na adolescência. **Nascer e Crescer**, Porto, v. 20, n. 1, mar. 2011a . Disponível em: <[http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-07542011000100003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-07542011000100003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 08 jan. 2014.

SANTOS, M. C. B. et al b. Prática educativa no campo da promoção da saúde: potencialidades dos grupos multidisciplinares no contexto hospitalar. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.207-219, 2011. Disponível em:<<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/927/937>> Acesso em: 22 de jan, 2014.

SALES, C. A; MATOS, P. C. B; MENDONÇA, D. P. R; MARCON,S.S. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** 2010 out/dez;12(4):616-21. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160>. Acesso em: 08 jan. 2014.

SARMENTO, M. C. de V. **Conhecimento do cuidador a respeito dos cuidados domiciliares com paciente sequelado de acidente vascular encefálico**. 2008. 69 f. Monografia (Graduação em Enfermagem). Centro Universitário Feevale, Novo Hamburgo, 2008. Disponível em: <<http://ged.feevale.br/bibvirtual/Monografia/MonografiaMaraSarmiento.pdf>>. Acesso em: 06 ago. 2012.

SCHNAIDER, T. B.; SILVA, J. V. da; PEREIRA, M. A. dos R. Cuidador familiar de paciente com afecção neurológica. **Saude soc.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 284-92, jun. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902009000200011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000200011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jul. 2012.

SCHRAMM, J. M. de A. et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 897-908, dez. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 ago. 2012.

SCHWONKE, C. et al. Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. **Ensaio e Ciência**. C. Biológicas, Agrárias e da Saúde, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 77-90, nov. 2008. Disponível em: <<http://sare.anhanguera.com/index.php/rensc/article/view/285>>. Acesso em: 06 ago. 2012.

SERAFIN, A. P; RIBEIRO, R. A. B. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. **Com. Ciências Saúde**. Brasília, v. 22, n. 2, p.163-16, ago. 2011. Disponível em: <[http://www.escs.edu.br/pesquisa/revista/2011Vol%2022\\_2\\_8\\_Internacao.pdf](http://www.escs.edu.br/pesquisa/revista/2011Vol%2022_2_8_Internacao.pdf)> Acesso em: 03 de jan. 2014.

SEQUEIRA, C. A. da C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Referência**, v. 2, n. 12, p. 13-19, mar. 2010. Disponível em: <<http://www.index-f.com/referencia/2010/12-0916.php>>. Acesso em: 06 ago. 2012

SERNA, E. C. H.; SOUSA, R. M. C. de. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 183-9, abr. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692006000200006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000200006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jul. 2012.

SILVA, K. L.; SENA, R. R.; LEITE, J. C. A.; SEIXAS, C. T.; GONÇALVES, A. M. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 391-7, jun. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102005000300009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jul. 2012.

SILVA, L. C da. **O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica**. 2006. 187 f. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, SP, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-16022007-153618/pt-br.php>>. Acesso em: 13 nov. 2013

SILVA, K. L. SENA, R. R. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n. 1, p. 48-56, mar. 2008. Disponível em: <[www.ee.usp.br/reeusp](http://www.ee.usp.br/reeusp)>. Acesso em: 12 ago. 2013.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-76, fev. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102010000100018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000100018&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jul. 2012.

SILVA, M. de A. S. et al b . Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 23, n. 3, June 2010 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300008&lng=en&nrm=iso)>. access on 14 Jan. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>

SILVA, R. M. da et al . Cartografia do cuidado na saúde da gestante. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 3, mar. 2012 . Disponível em <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000300009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 06 jan. 2014.

SMITH-MENEZES, A.; DUARTE, M. de F. da S.; SILVA, R. J. dos S. Inatividade física, comportamento sedentário e excesso de peso corporal associados à condição socioeconômica em jovens. **Rev. bras. educ. fís. esporte**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 411- 418, set. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1807-55092012000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-55092012000300007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 out. 2013.

SOARES, G. P. et al. Evolução de indicadores socioeconômicos e da mortalidade cardiovascular em três estados do Brasil. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 100, n. 2, p. 147- 156, fev. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0066-782X2013000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2013000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 21 out. 2013.

STACCIARINI, T. S. G.; PACE, A. E.; HAAS, V. J. Técnica de autoaplicação de insulina com seringas descartáveis entre os usuários com diabetes mellitus, acompanhados pela estratégia saúde da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 474- 480, ago. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692009000400007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000400007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 out. 2013.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO, 2002.

STACKFLETH, R. et al . Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 25, n. 5, 2012 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000500019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 Jan. 2014.

THUME, E. et al. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 6, dez. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102010000600016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000600016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 ago. 2013.

TURI, B. C. et al. Frequência de ocorrência de doenças crônico degenerativas em adultos com mais de 50 anos. **Revista Brasileira de atividade física & saúde**, Pelotas, v.15, p. 218-23, ago. 2010. Disponível em: <[http://www.sbaafs.org.br/\\_artigos/413.pdf](http://www.sbaafs.org.br/_artigos/413.pdf)>. Acesso em: 04 ago. 2012.

VAZ, C. et al. Doença Arterial Periférica e Qualidade de Vida. **Angiol Cir Vasc**, Lisboa, v. 9, n. 1, mar. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1646-706X2013000100003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1646-706X2013000100003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 08 jan. 2014.

ZACHI, R. L. M. et.al. **PAID – Programa de Assistência e Internação Domiciliar**. 2005. Projeto de implantação do Programa no município de Cascavel. Secretaria da Saúde. Cascavel –Pr.

**ARTIGO CIENTÍFICO**  
**EDUCAÇÃO EM SAÚDE DIRECIONADA A CUIDADORES DURANTE**  
**A INTERNAÇÃO**

Carvalho DP, Rodrigues RM, Braz E

APE-2013-0163. R1

**Estratégias de educação em saúde direcionadas a cuidadores durante a internação**Danielli Piatti Carvalho<sup>1</sup>  
Rosa Maria Rodrigues<sup>2</sup>  
Elizabeth Braz<sup>2</sup>**Submetido**

29 de Outubro de 2013

**Aceito**

11 de Novembro de 2013

<sup>1</sup>Hospital Universitário do Oeste do Paraná, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, PR, Brasil.<sup>2</sup>Escola de Enfermagem, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, PR, Brasil.**Conflitos de interesse:** não há conflitos de interesse a declarar.**Autor correspondente**

Danielli Piatti Carvalho

Av. Tancredo Neves, 3224, Cascavel, PR, Brasil. CEP: 85806-470

[danielli\\_pc@hotmail.com](mailto:danielli_pc@hotmail.com)**Resumo****Objetivo:** Avaliar a repercussão de estratégias de educação em saúde direcionadas aos cuidadores durante a internação.**Métodos:** Pesquisa qualitativa, realizada com cuidadores principais de sujeitos incluídos em projeto de educação para cuidados domiciliares, por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados de acordo com o conteúdo temático, organizados em categorias.**Resultados:** Houve predomínio das orientações verbais com demonstração prática dos cuidados e entrega de cartilhas educativas. Identificou-se baixa renda e escolaridade entre os cuidadores, dependência severa dos sujeitos cuidados e dificuldades das equipes de atenção domiciliar para suprimento de recursos materiais.**Conclusão:** As estratégias de educação em saúde direcionadas aos cuidadores durante a internação auxiliaram a execução das técnicas de cuidado no domicílio.

Ainda assim o cuidado domiciliar apresentou domínios comprometidos pelas condições socioeconômicas.

**Descritores:** Cuidadores; Educação em saúde; Cuidados de enfermagem; Serviço hospitalar de enfermagem; Pesquisa em enfermagem.

## Introdução

A atenção domiciliar é uma modalidade de assistência recente no sistema público de saúde brasileiro, que envolve diferentes profissionais de saúde e atendimento no domicílio dos usuários. Tornou-se importante serviço de saúde no Brasil nas últimas décadas, especialmente estimulada pelas alterações no perfil demográfico, envelhecimento da população, aumento das doenças crônico-degenerativas e a superlotação dos hospitais.<sup>(1)</sup>

Estudos sobre práticas de educação em saúde evidenciam a importância dessa estratégia e a possibilidade dos profissionais de saúde a utilizarem de forma eficaz na promoção da saúde.<sup>(2)</sup> No entanto, cuidadores inseridos no contexto da atenção domiciliar expressaram insegurança, despreparo e carência de informações sobre atividades de cuidado no domicílio. Este contexto, expressa a fragilidade das práticas educativas tanto no ambiente hospitalar quanto domiciliar, além do distanciamento da perspectiva de capacitação de sujeitos atuantes para a melhoria das condições de vida.<sup>(3,4)</sup>

O governo brasileiro estabeleceu três modalidades de atenção domiciliar, e as equipes responsáveis pela assistência têm como atribuição, identificar e treinar os familiares e/ou cuidadores dos usuários no período pré e pós desospitalização, envolvendo-os na realização de cuidados e respeitando seus limites e potencialidades.<sup>(5)</sup> Neste contexto, estudos e pesquisas sobre as demandas dos cuidadores contribuem para que as equipes de saúde possam assistir o cuidador em suas necessidades individuais, bem como considerá-los como um grupo específico, sujeitos e atores das ações de saúde.<sup>(6,7)</sup>

Nesta direção é preciso considerar a necessidade de investigação e ampliação das ações assistenciais, uma vez que a assistência aos sujeitos internados em instituição hospitalar não se reduz ao tratamento de sinais e sintomas, ao manejo clínico ou cirúrgico, nem se encerra no contexto da alta. Portanto, este

estudo teve por objetivo avaliar a repercussão de estratégias de educação em saúde direcionadas aos cuidadores durante a internação.

## **Métodos**

Trata-se de estudo exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido com cuidadores principais de sujeitos incluídos no projeto de educação para cuidados domiciliares, de um Hospital Universitário, situado no estado do Paraná, região sul do Brasil, e que apresentaram grau de dependência G do índice de Katz.

O índice de Katz utilizado na mensuração das atividades básicas da vida diária engloba seis grupos de atividades, permitindo a avaliação dos diferentes níveis de independência/dependência de cada um dos itens observados (banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência, continência e alimentação).<sup>(8)</sup> O índice G compreende os sujeitos dependentes para todas as atividades, os quais foram encaminhados a um programa de atenção domiciliar, após a alta hospitalar. Para determinação do índice de Katz, foram utilizados os registros e formulários de admissão dos sujeitos no projeto de educação para cuidados domiciliares, e registros do prontuário eletrônico do referido hospital.

De acordo com estes critérios, fizeram parte do estudo dez cuidadores, incluídos neste serviço no período de março de 2012 a março de 2013. Os dados foram coletados na residência dos cuidadores, por meio de entrevista semiestruturada. O instrumento de coleta de dados foi um roteiro composto por informações pessoais e socioeconômicas e questões abertas sobre as práticas educativas e o cuidado domiciliar.

Os dados obtidos foram submetidos à técnica de análise de conteúdo, na modalidade de análise temática, e os dados organizados em categorias temáticas.<sup>(9)</sup>

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

## **Resultados**

A média de idade dos cuidadores foi de 50,6 anos; prevalecendo, entretanto, a faixa etária de 70 a 75 anos. Às condições socioeconômicas, apresentaram renda de até um salário e meio, a maioria proveniente de benefício ou aposentadoria do sujeito cuidado. Dois cuidadores conservaram seus empregos no próprio domicílio;

quatro solicitaram demissão para tornarem-se cuidadores e quatro estavam aposentados ou em processo de aposentadoria.

Aos meios utilizados para transporte, a maioria dos cuidadores dependia de transporte público. Todos residiam em zona urbana, em imóvel próprio, com boas condições sanitárias. O número de habitantes por domicílio foi de até três, para cinco cuidadores e maior que três para os demais. No que se refere à escolaridade, houve predomínio de até sete anos de estudo, sendo que um cuidador afirmou não ter frequentado escola.

Em relação ao estado de saúde dos cuidadores, prevaleceram as cardiopatias e hipertensão arterial sistêmica. Em menor frequência foram citadas as doenças respiratórias, diabetes Mellitus e gastrite. Contudo, três cuidadores desenvolveram problemas de saúde durante o tempo em que assumiram esta função.

Os sujeitos cuidados caracterizaram amostra altamente dependente, constituída por oito homens e duas mulheres. A média de idade foi de 55,7 anos. Todos apresentaram grau de dependência G do índice de Katz (dependência total para o autocuidado). Prevaleram as afecções neurológicas incapacitantes: traumatismo crânio encefálico e acidente vascular cerebral. Com menor frequência foram identificados os diagnósticos de pneumonia, anemia severa e diabetes mellitus. Além de dependência para atividades de conforto, segurança e higiene, todos os sujeitos faziam uso de dieta enteral via sonda, gastrostomia ou jejunostomia no momento da alta hospitalar; oito estavam traqueostomizados e dependentes de aspiração intermitente, e oito dependiam de oxigenioterapia.

Considerando que a finalidade do estudo foi avaliar a repercussão das estratégias de educação em saúde direcionadas aos cuidadores durante a internação, foram organizadas três categorias temáticas: Estratégias educativas utilizadas pelos profissionais de saúde; Percepção dos cuidadores em relação às práticas educativas e limitações apresentadas pelos cuidadores para o desempenho dos cuidados domiciliares.

Em relação às estratégias educativas utilizadas pelos profissionais de saúde durante a internação, predominaram as orientações verbais com demonstração prática. Dentre os profissionais que prestaram informações ou realizaram atividades práticas, foram citados: enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, nutricionista e fisioterapeutas. Orientações médicas foram citadas por dois cuidadores. As orientações foram realizadas em sua maioria, no quarto, algumas

vezes por semana. Três cuidadores foram orientados somente no momento da alta. Além de orientações verbais e práticas, os cuidadores receberam cartilhas educativas, referentes a atividades como banho, alimentação, aspiração traqueal, manuseio de sonda nasoenteral e cuidados gerais com pacientes acamados.

Em relação ao material didático utilizado, os cuidadores atribuíram valoração positiva ao conteúdo disponibilizado. No entanto, os depoimentos demonstraram que a consulta ao material aconteceu com maior frequência no primeiro mês após a alta hospitalar, tornando-se esporádica à medida que os cuidadores adquiriam prática em relação às técnicas e procedimentos de cuidado. Considerando a baixa escolaridade da amostra, dois cuidadores relataram dificuldades para compreensão do material, cuja linguagem foi descrita como excessivamente técnica, inferindo necessidade de adequações. No entanto, todos afirmaram que os impressos com figuras facilitaram a compreensão do conteúdo.

Na segunda categoria denominada: Percepção dos cuidadores em relação às práticas educativas, a permanência do cuidador no hospital foi apontada como momento oportuno para que os cuidadores pudessem observar e praticar os procedimentos voltados para o sujeito cuidado no domicílio. Os depoimentos evidenciaram importante aprendizado, desde atividades simples como o banho, até atividades mais complexas como o manuseio da dieta enteral, aspiração e cuidados com a traqueostomia. Os cuidadores afirmaram que o aprendizado e as atividades realizadas durante o período de internação hospitalar facilitaram a compreensão das orientações prestadas pelas equipes de Atenção Domiciliar. Todos os cuidadores consideraram-se adequadamente capacitados para o desempenho dos cuidados domiciliares.

Na terceira categoria: Limitações apresentadas pelos cuidadores para o desempenho dos cuidados domiciliares, embora os cuidadores tenham relatado experiências positivas quanto ao processo de aprendizado, evidenciou-se na prática, o comprometimento do cuidado em decorrência dos problemas de caráter social ou econômico. Ainda que os cuidadores tenham recebido auxílio de outros familiares para o desempenho de tarefas, foram relatadas dificuldades para mobilizar auxílio de familiares ou amigos, para a realização de atividades extenuantes. Em alguns casos, os cuidadores relataram depender da solidariedade de outras pessoas. Outro aspecto relevante para qualidade de vida de cuidadores e sujeitos cuidados refere-se às dificuldades financeiras.

Considerando que a renda familiar de até um salário e meio, implicações diretas para a assistência foram relatadas, dentre elas, dificuldades para a manutenção da alimentação enteral. A dificuldade das equipes de Atenção Domiciliar para suprimento dos recursos voltados para o sujeito cuidado destacou-se entre os depoimentos dos cuidadores. Foram citados: atribuição parcial de custos para os cuidadores para manutenção de oxigenioterapia, ausência de transporte adequado e gratuito para retornos e consultas especializadas (ambulância) e principalmente dificuldade das equipes para fornecimento de fraldas.

### **Discussão**

As doenças crônicas não transmissíveis rapidamente estão se tornando prioridade para a saúde pública no Brasil, exigindo o redimensionamento das ações de saúde, de modo a contemplar o perfil demográfico e epidemiológico vigentes.<sup>(10)</sup> No entanto, o deslocamento do cuidado para o âmbito domiciliar, isoladamente não garante uma política de saúde adequada; sendo necessários investimentos em recursos físicos e humanos, habilitados e capazes de garantir um atendimento sensível às demandas dos usuários, no contexto em que estão inseridos e livres de prejuízos. Nesta perspectiva, a desospitalização do indivíduo, não se encerra no contexto da alta, especialmente nos casos em que os sujeitos dependerão de cuidados contínuos em nível domiciliar.

No caso das doenças crônico-degenerativas incapacitantes, além do desgaste físico e emocional do sujeito cuidado e da família, os gastos financeiros são excessivos com medicamentos, insumos, alimentação e equipamentos especiais. As intervenções na Atenção Domiciliar equivalem a um terço dos custos das intervenções realizadas em ambiente hospitalar e proporcionam vantagens não apenas para as instituições hospitalares, mas para o sistema de saúde como um todo. Neste sentido, o papel de destaque da família na viabilização da assistência domiciliar e as mudanças observadas na estrutura familiar para manutenção dos cuidados domiciliares, demandam medidas e responsabilidade dos gestores em saúde pública, para com esta clientela.<sup>(11,12)</sup>

Os depoimentos revelaram importante fragilidade quanto ao suprimento de materiais de uso domiciliar; sendo que fraldas e transporte adequado foram os mencionados com maior frequência e pesar entre os cuidadores. Acima da avaliação da capacidade técnica e da disponibilização de treinamento prático dos cuidados e

visitas domiciliares programadas, é preciso refletir se os cuidadores têm condições de atuarem como provedores do cuidado no domicílio e se o cuidado domiciliar oportuniza a autonomia do paciente e da família no que se refere a esta estratégia assistencial.<sup>(12)</sup> No caso dos entrevistados, além da idade avançada dos cuidadores, componentes sociais, como as questões socioeconômicas, mencionadas comprometeram sensivelmente a qualidade da assistência prestada ao sujeito cuidado.

Em consonância com outros estudos,<sup>(13,14)</sup> a renda familiar dos sujeitos esteve entre as variáveis que interferiram negativamente na qualidade do cuidado, resultando em dificuldades importantes para manutenção de condições mínimas de sobrevivência. O apoio das equipes neste sentido é de alcance limitado, os serviços de saúde e a atenção básica frequentemente são pouco integrados e não oferecem suporte e proteção efetiva ao cuidador, de modo que os mesmos recorrem à ajuda solidária de voluntários, amigos e familiares, para manter o cuidado domiciliar de forma digna e diminuir a sua sobrecarga física, emocional, econômica e social.

Considerando que os cuidadores pesquisados não apresentaram formação pregressa para o cuidado, aliada a complexidade dos sujeitos cuidados e as necessidades apresentadas pelos mesmos, é possível afirmar que as práticas educativas realizadas durante a internação, contribuíram sobremaneira com o aprendizado dos cuidadores, pois manifestaram em seus depoimentos que estavam adequadamente preparados para os cuidados domiciliares. Neste sentido, as práticas educativas devem ser mantidas, priorizadas e, principalmente sistematizadas, para que possam subsidiar os cuidadores no enfrentamento da experiência de tornar-se cuidador.

A continuidade dos cuidados terapêuticos e a realização das práticas educativas para o cuidador foram percebidas enquanto estratégia de grande importância, uma vez que oportunizaram aos cuidadores importante aprendizado, facilitando a execução das técnicas de cuidado no domicílio. Sobremaneira, os aspectos socioeconômicos dos cuidadores e sujeitos cuidados foram determinantes, de modo que cuidado domiciliar apresentou domínios comprometidos, ferindo a qualidade e a continuidade das ações de cuidado. As dificuldades enfrentadas no domicílio podem ser amenizadas quando os cuidadores forem criteriosamente preparados desde a internação, mas há aspectos desse contexto que não se dobram exclusivamente às ações educativas.

Os determinantes socioeconômicos, tais como renda familiar, nível de escolaridade, condições de moradia e o estresse cotidiano do cuidado ininterrupto são elementos para os quais as intervenções pautadas no ensino de cuidados técnicos, apresentam baixa resolutividade. Estão em outro campo de intervenção, requerem ações educativas pautadas na emancipação dos sujeitos, em sua organização individual e coletiva, na luta pela garantia de direitos e de assistência adequada para si e para o sujeito cuidado.

### **Conclusão**

As estratégias de educação em saúde direcionadas aos cuidadores durante a internação auxiliaram a execução das técnicas de cuidado no domicílio. Ainda assim o cuidado domiciliar apresentou domínios comprometidos pelas condições socioeconômicas.

### **Agradecimentos**

Ao Hospital Universitário e colaboradores do Projeto Alta Programada; ao Mestrado de Biociências em Saúde e Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná; aos cuidadores entrevistados, pela participação e receptividade.

### **Colaborações**

Carvalho DP; Rodrigues RM e Braz E declaram que contribuíram com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados. Colaboraram com a redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

### **REFERÊNCIAS**

1. Schwonke C, Silva J, Casalinho A, Santos M, Vieira F. [Home care: reflections on the caregiver / family / nurse regarding]. *Ensaio e Ciência. C. Biológicas, Agrárias e da Saúde* [Internet]. 2008[cited 2012 Ago 06]; 12(1):77-90. Available from: <http://sare.anhanquera.com/index.php/rencs/article/view/285>. Portuguese.
2. Thatiane LO, Leonardo de PM, Patrícia de SF, Antônio PC. [Effectiveness of health education in non-drug treatment of hypertension]. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2013 Jul 22]; 26(2): 179-84. Available from: <http://www.unifesp.br/acta/>. Portuguese.

3. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. [Characterization of caregivers of patients in palliative care at home] Rev. Brasileira de Cancerologia [Internet]. 2009 [cited 2013 Jul 22]; 55 (4): 365-374. Available from: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_55/v04/pdf/365\\_artigo6.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf). Portuguese
4. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Menry EE. [Home care as a model change technical care] Rev. Saúde Pública. [Internet]. 2010 [cited 2013 Jul 22]; 44(1): 166-76. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102010000100018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000100018&lng=pt&nrm=iso). Portuguese.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 963 de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do SUS [Internet]. 2013 [cited 2013 Ago 06]; Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html).
6. Rafacho M, Oliver FC. [The attention to informal caregivers / family strategy and Family Health: contributions of a literature review] Rev Ter Ocup [Internet]. 2010 [cited 2012 Ago 05]; 21(1): 41-50. Available from: [http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-91042010000100007&lng=es&nrm=iso](http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-91042010000100007&lng=es&nrm=iso). Portuguese
7. Pereira KCR, Alvarez AM, Traebert JL. [Sociodemographic contribution of conditions for the perception of quality of life in the elderly]. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol [Internet]. 2011 [cited 2013 oct 25]; 14(1):85-96. Available from: [http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232011000100010&lng=pt&nrm=iso](http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232011000100010&lng=pt&nrm=iso). Portuguese.
8. Duarte YAOD, Andrade CL, Lebrão ML. [ Index on elderly functionality evaluatio]. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2007 [cited 2013 13 ago]; 41(2):317-25. Available from: [www.ee.usp.br/reeusp/](http://www.ee.usp.br/reeusp/). Portuguese.
9. Minayo MCdeS. [Qualitative analysis: theory, steps and reliability]. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2012 [cited 6 ago 2013]; 17(3): 221-26. Available from: [www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso). Portuguese.
10. Turi BC, Codogno JC, Fernandes RA, Amaral SL, Monteiro HL. [Frequency of occurrence of chronic degenerative diseases in adults over 50 years] Revista Brasileira de atividade física & saúde [Internet]. 2010 [cited 2012 Ago 04]; 15: 218-23. Available from: <http://www.sbafs.org.br/artigos/413.pdf>. Portuguese.
11. Thumé E et al [Home care for the elderly: risk factors and characteristics of access and care] Rev. Saúde Pública [ Internet]. 2010 [cited dec 2010]; 44(6): 1102-111. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102010000600016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000600016&lng=en&nrm=iso). Portuguese
12. Santos LR, Leon CGRMPde; Funghetto SS. [ Ethical principles as guidelines in home care]. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2011 [cited 16 ago 2013]; 16(1): 865-873. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000700017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700017&lng=en&nrm=iso). Portuguese

13.Rangel,ESS, Angélica GSB, Solange D. [Quality of life in patients with stroke rehabilitation]. Acta Paul Enferm [Internet]. 2013 [cited 2013 Jul 12]; 26(2):205-1. Available from: <http://www.unifesp.br/acta/>. Portuguese.

14. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski CS, Rocha LS. [Caregivers and strategies in patient care in the home care] Texto contexto – enferm [Internet]. 2010[cited 2012 Jul 10]; 19(3): 504-10. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=pt&nrm=iso). Portuguese

**APÊNDICES A, B,C, D – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS E TCLE**



## Apêndice A

Instrumento para avaliação das práticas educativas realizadas durante o período de internação hospitalar

Durante o período em que esteve internado o Sr(a) recebeu algum tipo de orientação sobre os cuidados domiciliares com seu familiar?

sim  não

Quem forneceu estas orientações?

Médicos  Enfermeiras  Técnicos e auxiliares de enfermagem  recepcionista  
 Telefonista  Outros? Quem? \_\_\_\_\_

Como foi fornecida esta informação?

verbalmente  
 verbalmente com demonstração prática  
 com recurso visual  
 com material escrito/impresso  
 Outros Qual? \_\_\_\_\_

Onde foram fornecidas estas orientações? \_\_\_\_\_

Com que frequência ocorreram as orientações para a Alta?

diária  semanal  algumas vezes por semana  no momento da alta  
 não recebeu orientações.

6) No caso de tecnologias educativas utilizadas (especificar)

a) O material que lhe foi disponibilizado possui informações relevantes para a realização do cuidado domiciliar?  sim  não

b) O senhor(a) compreendeu as orientações que lhe passaram por escrito?  
 sim  não por quê? \_\_\_\_\_

b) As informações do material fornecido possuem linguagem acessível?  
 sim  não

c) O Sr. consultou ou consulta periodicamente este recurso?  sim  não

d) As informações estão adequadas ao que o senhor precisa quando tem dúvida no cuidado no domicílio?

( ) sim ( ) não

e) As ilustrações ou figuras facilitam a compreensão das orientações

( ) sim ( ) não Porquê? \_\_\_\_\_

f) O que o Senhor(a) não compreendeu do material que lhe foi fornecido? \_\_\_\_\_

g) O senhor(a) se considera capacitado para realizar os cuidados para com seu familiar no domicílio?



## Apendice B

Instrumento de coleta de dados sobre o sujeito cuidado no domicílio

1- Caracterização do sujeito cuidado:

Iniciais:

Idade:

Gênero: M ( ) F ( )

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Outras doenças associadas:

\_\_\_\_\_

2) Tempo em que o sujeito cuidado está sendo acompanhado pelo PAID:

[ ] 1 à 5 meses [ ] 6 à 11 meses [ ] 12 à 17 meses [ ] superior à 18 meses

3) Cuidados que o sujeito cuidado tem recebido das equipes do PAID:

\_\_\_\_\_

4) Com que frequência estes cuidados são realizados?

\_\_\_\_\_

5) Houve algum problema de saúde no domicílio? Houve necessidade de atendimento de algum serviço de pronto – atendimento ou internação? Qual?

\_\_\_\_\_

6) Quanto tempo levou para que o sujeito cuidado fosse atendido?

**7)** O sujeito cuidado está cadastrado em algum serviço de reabilitação fora do domicílio?

**a)**  sim Onde? \_\_\_\_\_

**b)**  Não

**c)** Como é realizado o transporte para que o Sr.(nome do sujeito cuidado) possa ser encaminhado até este serviço?

\_\_\_\_\_

**d)** Que cuidados são realizados neste serviço? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**8)** Há outros acompanhamentos para o Sr(a) (nome do sujeito cuidado)?

Sim. Qual? \_\_\_\_\_

Não.



## Apêndice C

### Roteiro de entrevista com o cuidador

#### 1-Identificação do cuidador

Iniciais: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Gênero: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com o paciente : \_\_\_\_\_

#### 2. CONDIÇÕES DE HABITAÇÃO DO DOMICÍLIO:

( ) Zona urbana ( ) Zona rural

2.1 Tipo de moradia: ( ) Casa de alvenaria ( ) Casa de madeira ( ) Mista ( ) Apartamento ( ) Quarto ou cômodo alugado ( ) hotel, pensão ( ) Barraco ( ) Outros

\_\_\_\_\_

( ) Casa própria ( ) Moradia cedida ou emprestada ( ) Moradia alugada ( ) Outros

Mora com quem? ( ) Sozinho (a) ( ) Com pai e/ou mãe ( ) Com irmãos

( ) Com pai e/ou mãe e irmãos ( ) Com companheiro (a) ( ) Com filhos (as) ( ) Com companheiro (a) e filhos (as) ( ) Outros.

Número de pessoas na moradia: ( ) Duas pessoas ( ) Três ( ) Quatro ( ) Cinco ( ) Mais de seis.

#### 3. CONDIÇÕES SANITÁRIAS DA MORADIA :

Abastecimento de água: ( ) da Sanepar ( ) Poço ( ) Mina ( ) Usa água cedida pelos vizinhos ( ) Outros \_\_\_\_\_.

Destino de dejetos: ( ) Esgoto público ( ) Fossa séptica ( ) fossa seca/Casinha ( ) esgoto a céu aberto ( ) eliminações no meio ambiente ( ) Outros \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

Fonte de energia elétrica: ( ) Sim ( ) Não

#### 4. CONDIÇÕES SÓCIO ECONÔMICAS DO ACOMPANHANTE:

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Tipo de transporte: ( ) a pé ou bicicleta ( ) Transporte coletivo ( ) Transporte próprio.

Qual? \_\_\_\_\_

Em que trabalha: \_\_\_\_\_

Não trabalha: ( ) Aposentado (a) por idade ( ) Aposentado por problemas de saúde

( ) Afastado do trabalho por problemas de saúde ( ) Desempregado ( ) Do lar.

Renda Familiar \_\_\_\_\_

#### 5. CONDIÇÕES DE SAÚDE

O Senhor(a) é portador de alguma patologia/doença? ( ) Sim ( ) Não. Qual?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

O Senhor(a) faz uso de alguma medicação? ( ) Sim ( ) Não. Qual(is)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

O Senhor(a) faz uso de bebida alcoólica? ( ) Sim ( ) Não.

Bebe o que? \_\_\_\_\_

Quanto bebe? \_\_\_\_\_

( ) Parou. Há quanto tempo parou: \_\_\_\_\_

O que bebia? \_\_\_\_\_

O Senhor(a) fuma? ( ) Sim ( ) Não.

Quanto fuma por dia? \_\_\_\_\_

( ) Parou. Há quanto tempo parou? \_\_\_\_\_

O Senhor(a) faz uso de algum tipo de droga ( ) Sim ( ) Não.

Qual droga? \_\_\_\_\_

( ) Parou. Há quanto tempo parou? \_\_\_\_\_

O que usava? \_\_\_\_\_

6) É cuidador há quanto tempo? \_\_\_\_\_

7) Divide esta função com mais alguém? Quem? \_\_\_\_\_

8) Já foi cuidador anteriormente? ( ) sim em que circunstância? \_\_\_\_\_

( ) não

**9)** Possui formação ou curso especial para cuidador? ( ) sim ( ) não. Se sim, qual?

---

**10)** Como foi a escolha para que o senhor(a) se tornasse o cuidador?

---

**11)** O Sr. Recebeu algum tipo de orientação/assistência/recursos da equipe de saúde – Unidade Básica de Saúde, hospital ou PAID sobre os cuidados com o paciente no domicílio?

( ) sim ( ) não

Se sim: de quais serviços?

[ ] UBS [ ] hospital [ ] PAID [ ] outros: quais? \_\_\_\_\_

De quais profissionais? \_\_\_\_\_

Com que frequência o Sr(a) recebe as orientações? \_\_\_\_\_

Que tipo de orientações? \_\_\_\_\_

**12)** Que cuidados o Sr(a) costuma desempenhar no domicílio?

**13)** O Sr(a) Sente dificuldades para desempenhar estas atividades?

**14)** O Sr(a) recebe auxílio de mais alguém para desempenhar as atividades de cuidado?

**15)** O que o Sr(a) considera mais difícil em relação ao cuidado no domicílio e porquê?

**16)** Que mudanças foram necessárias em sua vida/rotina para que o Sr. se tornasse cuidador?

**17)** O Senhor(a) desenvolveu algum problema de saúde durante o período em que assumiu a função de cuidador? Qual?

**18)** Se o Senhor(a) pudesse, gostaria de realizar outro tipo de trabalho? Porquê?

**19)** Eu gostaria que o Senhor(a) falasse sobre a experiência de ser cuidador no domicílio. Como tem sido esta experiência?

**20)** Como o Senhor descreveria o atendimento realizado pelos profissionais de saúde para atender às suas necessidades e do seu familiar? (Em todos os níveis de atenção).



Apêndice D

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

**Título do Projeto:** Da internação aos cuidados no domicílio: a atuação dos profissionais de saúde e o suporte ao cuidador.

**Pesquisador responsável :** Danielli Piatti Carvalho

Orientadora: Rosa Maria Rodrigues

Coorientadora: Elizabeth Braz

Convidamos o Sr(a) a participar de nossa pesquisa que tem o objetivo de Investigar o Programa de atenção e internamento domiciliar e o suporte fornecido ao cuidador. Para isso o Sr(a) participará de uma entrevista, contendo questões referentes à prática dos cuidadores no domicílio e as ações desenvolvidas pelas equipes do PAID para atender as necessidades do Sr(a) e seu familiar. A entrevista será gravada e terá duração aproximada de 30 minutos. Todas as informações coletadas nesta pesquisa são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e suas orientadoras terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo.

Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade. Contudo, durante a entrevista, o Sr (a) poderá sentir algum constrangimento, podendo suspender a entrevista se assim julgar necessário. Esperamos que sua participação possa contribuir com informações importantes sobre a prática do cuidador e sobre as ações do PAID voltadas aos cuidadores no domicílio.

O Sr (a) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. O Sr (a) poderá cancelar sua participação a qualquer momento. O telefone do comitê de ética é 3220-3272, caso o Sr (a) necessite de maiores informações. A qualquer momento o Sr(a) também poderá solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa à pesquisadora, no telefone: (45) 84131126.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Se concordar em participar da entrevista o Sr (a) receberá uma cópia deste termo de consentimento, e estará autorizando a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos na entrevista.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

### **Consentimento Livre e Esclarecido**

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

\_\_\_\_\_ -

Nome do Participante da Pesquisa

\_\_\_\_\_

Assinatura do Participante da Pesquisa

Eu, Danielli Piatti Carvalho, declaro que forneci todas as informações do projeto ao participante.

Cascavel, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

**ANEXOS A, B, C – ÍNDICE DE KATZ, ESCALA DE ZARIT, NORMAS REVISTA  
CIENTÍFICA E PARECER DO CEP.**

Instrumento para definição do grau de dependência dos sujeitos cuidados no domicílio

Índice de Katz

Índice de AVDs (Katz)	Tipo de classificação
A	Independente para todas as atividades
B	Independente para todas as atividades menos uma
C	Independente para todas as atividades menos banho e mais uma adicional
D	Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se e mais uma adicional
E	Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se, ir ao banheiro e mais uma adicional
F	Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência e mais uma adicional
G	Dependente para todas as atividades
Outro	Dependente em pelo menos duas funções, mas que não se classificasse em C, D, E e F

Instrumento para avaliação da sobrecarga do cuidador no domicílio

Escala de Zarit sobrecarga do cuidador (Entrevista Caregiver Burden)

Item	Pergunta a realizar Pergunta a fazer	Contagem
1	Você sente que seu parente pede mais ajuda do que realmente precisa?	
2	Você acha que por causa do tempo dedicado à sua família , você não o tempo suficiente para você?	
3	Você se sente tenso quando você tem que cuidar de sua família e também atender outras responsabilidades?	
4	Você se sente envergonhado pelo comportamento de sua família?	
5	Você sente raiva quando você está em torno de seu parente?	
6	Você acha que a situação atual afeta negativamente a sua relação com amigos e outros membros da família?	
7	Você tem medo para o futuro que aguarda a sua família?	
8	Você sente que sua família depende de você?	
9	Você está sobrecarregado quando você tem que estar com sua família?	

## Escala de Zarit sobrecarga do cuidador (Entrevista Caregiver Burden)

Item	Pergunta a realizar Pergunta a fazer	Contagem
10	Você sente que sua saúde tem sofrido em cuidar de seu parente?	
11	Você sente que não tem vida privada por causa de seu parente?	
12	Você acha que sua vida social tem sido afetada por ter de cuidar de seu parente?	
13	Você sente vergonha de convidar amigos para casa, por causa de seu parente?	
14	Você acha que sua família espera que você o cuide, como se fosse a única pessoa que pode fazê-lo?	
15	Você acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar de sua família, além de suas outras despesas?	
16	Você sente que será incapaz de cuidar de seu parente por muito mais tempo?	
17	Você sente que perdeu o controle sobre sua vida desde a doença do seu parente se manifestou?	
18	Gostaria de confiar o cuidado de sua família para os outros?	
19	Você se sente inseguro sobre o que fazer com sua família?	
20	Você acha que deve fazer mais do que você faz para sua família?	

## Escala de Zarit sobrecarga do cuidador (Entrevista Caregiver Burden)

Item	Pergunta a realizar Pergunta a fazer	Contagem
21	Você acha que você poderia cuidar de sua família melhor do que você faz?	
22	Em geral: Você se sente muito sobrecarregado por ter que cuidar de seu parente?	

Cada ítem se valora así: Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Freqüência	Contagem
Nunca	0
Quase nunca	1
Às vezes	2
Algumas vezes	3
Quase sempre	4



**Universidade Federal de São Paulo Escola Paulista de Enfermagem  
Acta Paulista de Enfermagem**

**1. Título do artigo nas duas versões:**

- a. Caixa baixa, exceto para a palavra inicial e nomes próprios;
- b. Evitar nomes de cidades ou instituições no título.

**2. Autores**

- a. Os nomes devem estar por completo, sem abreviaturas;
- b. Caixa baixa, exceto para a inicial de cada nome;
- c. Junior, Sobrinho, Neto escrever por extenso;
- d. Netto – é sobrenome.

**3. Instituição**

Indicar o nome da Instituição por extenso. No formato: Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brazil. As bases que indexam os artigos da Acta indicam apenas o nome da instituição que será considerado como indicador da produção científica.

**4. Datas de Submissão**

Submetido em dia, mês, ano (por extenso): Submetido: 27 de Março de 2008 / Aceito: 20 de Novembro de 2008

**5. Autor correspondente**

**Correspondência**

- a. Nome do autor (não usar títulos Dr, Professor, etc.);
- b. Endereço completo (evitar endereço particular);
- c. Cidade (estado abreviado), País;
- d. CEP;
- e. E-mail.

**6. Artigo**

**a. Resumo (título em caixa baixa e negrito)**

- i. No início do texto na língua que estiver o texto
- ii. Não usar abreviaturas, exceto para padrões internacionais
- iii. Para AO, manter a estrutura: Objetivos, Métodos, Resultados, Conclusões. Colocar em parágrafos separados. Os nomes das sessões devem aparecer em negrito e caixa baixa.

**b. Descritores (em negrito, no mesmo padrão que as sessões do resumo)**

**Universidade Federal de São Paulo Escola Paulista de Enfermagem Acta Paulista de Enfermagem**

- i. Devem ser separados por ponto e vírgula. Cada novo descritor deve vir com a primeira letra da primeira letra em maiúscula. Observar na quebra de linha que alguns descritores usam barra (/) e esta deve estar agregada ao descritor;
- ii. Alguns descritores são compostos por dois ou mais termos, separados por vírgula (tem que ser respeitado);
- iii. Fonte sem itálico.

### **c. Abstract (título em caixa baixa e negrito)**

Deve seguir rigorosamente o conteúdo e formato do resumo de acordo com cada categoria de artigo **Keywords**

- i. Após ou paralelamente ao Resumo;
- ii. Fonte sem itálico.

### **d. Texto**

- i. Somente usar *itálico* para espécies ou termos, palavras ou expressões em inglês que não tenham sido traduzidas ou não possuam tradução para o português;
- ii. Marcas de equipamentos, medicamentos, usar <sup>TM</sup> ou ®;
- iii. Usar números até dez, por extenso, seguindo as normas para redação;
- iv. Os primeiros itens devem vir em caixa alta e negrito. Exemplos: **INTRODUÇÃO, METODOS, RESULTADOS, CONCLUSÕES;**
- v. O segundo nível deve vir endentado na margem do parágrafo, em negrito, caixa baixa, somente a primeira letra em maiúscula ou os nomes próprios. Não usar itálico;
- vi. O terceiro nível deve ser endentado a partir da margem do parágrafo;
- vii. Não utilizar bullets no texto, apenas traço horizontal;
- viii. As citações devem aparecer no texto depois do ponto final, em sobrescrito, entre parênteses. Sempre que possível as citações devem estar no final da frase e não no meio da mesma;
- ix. Quando as citações forem seqüenciais devem ser separadas por um traço (3-7). Se forem intercaladas, devem ser separadas por vírgula. (1,4,6,9) Citações sequencias com apenas duas citações, devem ser separadas por vírgula (3,4) .

### **e. Tabelas**

- i. **A citação da tabela no texto** deve ser feita em caixa baixa, quando inserida no contexto da frase e com a primeira letra em caixa alta, quando em formato citação. Ex: na análise discriminante efetuada (Tabela 1) foram utilizadas como variáveis... Não houve diferença significativa entre os observadores, conforme demonstrado na tabela 1;

**Universidade Federal de São Paulo Escola Paulista de Enfermagem Acta Paulista de Enfermagem**

ii. Título da tabela: No título da tabela usar número em algarismo arábico. Usar ponto para separar a denominação tabela do título: **Tabela 1**. Texto em caixa baixa, exceto primeira palavra ou nomes próprios, sem abreviaturas, sem negrito, sem ponto final;

iii. Devem ser abertas lateralmente;

iv. Não devem ser usados fios verticais ou horizontais nas tabelas, exceto para separar cabeçalhos;

v. Todas as colunas devem ter cabeçalho, sem negrito, apenas a primeira letra da palavra em caixa alta. Ex:

1. Idade dos pacientes;

2. p-value;

3. VCM (usar Ca).

vi. Os dados das colunas devem estar alinhados;

vii. Legenda:

1. Termo em caixa alta. Ex: VCM;

2. Termo deve ser separado da descrição por um traço. Ex: VCM – volume corpuscular médio; RDW – ;

3. Entre as legendas, usar ponto e vírgula;

4. Usar sempre fonte menor que o texto da tabela;

5. A forma de expressar resultados (% , n, média, mediana...) deve, idealmente, vir na legenda e não no corpo da tabela. Unidades de medida (mg, anos, segundos, etc.) devem, idealmente, vir no corpo da tabela. O teste estatístico utilizado deve, idealmente, ser mencionado também na legenda.

#### **f. Figuras**

i. Usar a denominação por extenso quando inserida no texto

ii. Quando em formato citação, usar maiúscula para a primeira letra e parênteses (Figura 1), ou minúscula quando parte do contexto.

iii. **Na legenda da figura** usar número em algarismo arábico, texto em caixa baixa, negrito. **Figura 1**

1. Usar ponto para separar a denominação figura do título: **Figura 1**. 2. A legenda da figura deve vir abaixo da mesma. 3. Não usar molduras para as figuras.

#### **g. Quadros**

1. **A citação do quadro no texto** deve ser feita em caixa baixa, quando inserida no contexto da frase e com a primeira letra em caixa alta, quando em formato citação. Ex: Os dados demográficos estão representados no quadro 1;

**Universidade Federal de São Paulo Escola Paulista de Enfermagem Acta Paulista de Enfermagem**

**2. No título do quadro** usar número em algarismo arábico, texto em caixa baixa, negrito. **Quadro 1**;

**3.** Usar ponto para separar a denominação quadro do título: **Quadro 1.**

i. Título do quadro: Texto em caixa baixa, exceto primeira palavra ou nomes próprios, sem abreviaturas, negrito, sem ponto final;

ii. Devem ser fechados lateralmente;

iii. Podem ser usados fios verticais para separar colunas, tanto no cabeçalho quanto no corpo da tabela;

iv. Todas as colunas devem ter cabeçalho, sem negrito, apenas a primeira letra da palavra em caixa alta. Ex:

1. Idade dos pacientes;

2. Gênero;

3. Fatores de risco;

4. Os dados das colunas devem estar alinhados.

#### **i. Legenda**

5. Termo em caixa alta. Ex: VCM;

6. Termo deve ser separado da descrição por um traço;

7. VCM – volume corpuscular médio;

8. Entre as legendas, usar ponto e vírgula;

9. Usar sempre fonte menor que o texto do quadro.

#### **h. Anexos**

1. **A citação do anexo no texto** deve ser feita em caixa baixa, quando inserida no contexto da frase e com a primeira letra em caixa alta, quando em formato citação.

*O questionário utilizado para avaliação foi baseado no modelo proposto pela ASA, com modificações conforme apresentado no anexo 1. O questionário utilizado para avaliação foi baseado no modelo proposto pela ASA. (Anexo 1).*

2. Na apresentação do anexo usar algarismos arábicos quando houver mais de um ou apenas ANEXO;

3. Usar número em algarismo arábico, texto em caixa ALTA, negrito. **ANEXO 1 ANEXO 2 ou ANEXO**;

4. Usar ponto para separar a denominação anexo quando este tiver um título **Anexo 1.**

5. Deverão ser inseridos no final do artigo após as referências.

**Universidade Federal de São Paulo Escola Paulista de Enfermagem Acta Paulista de Enfermagem**

**i. Fontes de Financiamento (Caso hajam agradecimentos a serem feitos podem ser inseridos nesta seção)**

Devem ser inseridos após as Conclusões. Trabalhos realizados com auxílios de instituições de fomento e/ou outros devem ter constar neste item.

**j. Conflitos de interesse**

**k. Colaboradores**

**I. REFERÊNCIAS**

- i. Numeradas com algarismos arábicos no formato 1, 2, 3, 4, etc...
- ii. Usar o termo **REFERÊNCIAS**.

**PARECER 018/2013-CEP**

Súmula: Avaliação de proposta de projeto de pesquisa, tendo como pesquisadora responsável Rosa Maria Rodrigues da UNIOESTE.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná analisou na sessão ordinária do dia 21/03/2013, Ata 02/2013 - CEP, CAAE 10207812.1.0000.0107, referente ao projeto, intitulado "Da Internação Aos Cuidados No Domicílio: A Atuação Dos Profissionais De Saúde E O Suporte Ao Cuidador".

Assim, em conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto classificando-o como **APROVADO**, pois o mesmo atende aos requisitos fundamentais da Resolução 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e/ou a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Cascavel, 21 de março de 2013.



João Fernando Christofolletti  
Coordenador do CEP/Unioeste

Prof. Dr. João Fernando Christofolletti  
Coordenador do Comitê de Ética em  
Pesquisa com Seres Humanos  
Portaria nº 5387/2012 - GRE