

MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA
COORDENAÇÃO-GERAL DE ATENÇÃO DOMICILIAR



Melhor em Casa

A SEGURANÇA DO HOSPITAL NO
CONFORTO DO SEU LAR

Caderno de Atenção

Domiciliar

Volume 1

BRASÍLIA – DF

2012

CAPÍTULO 5

O PAPEL DOS CUIDADORES NA ATENÇÃO DOMICILIAR

1. Introdução

O processo do cuidar em AD está interligado diretamente aos aspectos referentes à estrutura familiar, a infraestrutura do domicílio e a estrutura oferecida pelos serviços para essa assistência. A AD não é só uma continuidade do procedimento da atenção hospitalar no amplo aspecto da abrangência da saúde humana. O ser humano se constitui quando tem em si a autonomia, e com isso possa exercer a liberdade de decidir ou executar.

O significado antropológico dessa condição comporta consideração sobre a vulnerabilidade, contida dialeticamente na existência humana como a outra página da autonomia (ALMEIDA, 2010). A atenção requerida não é somente sobre a vulneração dessa autonomia, como é mister num ambiente hospitalar. Comporta também a necessidade de um olhar sobre situações resultantes disso, na suscetibilidade à que se expõe pela característica intrínseca ou extrínseca da sua vida, bem como também a condição de fragilidade que passa existir. Ensejam isso em domicílio, envolvendo, portanto, o processo de viver, o próprio ambiente, dinâmica dos atores, condições socioculturais e econômicas (CERVENY, 2004).

Na promoção da autonomia, a atenção deve ser transversal, multiprofissional e interinstitucional. Desta maneira, a garantia da validação e sustentabilidade da dignidade existencial humana sobrepõe o modo de sobrevivência biológica, a atitude e a atenção humana precedendo a competência e habilidade técnica, mas não as excluindo (BOFF, 2002). Para a efetividade do processo é fundamental o desenvolvimento de estratégias operacionais e educacionais, políticas, socioculturais e de gestão em todos os níveis de atenção à saúde para que concretizem de maneira articulada e compartilhada, com adição de novos conhecimentos, valores e responsabilidade no seu conteúdo (AMORIN, 2008).

A autonomia humana definida como um dos princípios da bioética humana, proposta na Declaração de Helsinque (1997, apud ALMEIDA, 2010) e redimensionada na obra de Beauchamps e Childress (2001, apud ALMEIDA, 2010), concretiza-se na existência humana com o respeito à sua dignidade, irrestrita aos preceitos morais, crenças religiosas, ideológicas ou políticas, condições socioculturais ou raciais, e a atenção

necessária quando da sua vulneração, como sendo beneficência. A beneficência como paradigma da atenção, sofrera inúmeras influências e a mais preponderante fora a preceituação da fé cristã, como caridade humana, tanto no acolhimento como no tratamento, constituindo-se ordens e instituições para esses fins (WANSSA, 2011).

As equipes devem respeitar valores culturais e religiosos dos indivíduos e das famílias sob os seus cuidados exacerbando a humanidade (vulnerabilidade/impotência/mortalidade/solidariedade) uma vez que se dedicam profundamente ao cuidado, defrontando-se de maneira intensa com o sofrimento. O conforto oferecido ao usuário e às famílias é o que faz a diferença (FEUERWERKER & MERHY, 2008).

Diversos trabalhos na literatura indicam que os cuidadores precisam de maior suporte das equipes, em todos os sentidos. Assim, os profissionais que atuam na AD sejam eles nas equipes de Atenção Básica ou nas equipes de Atenção Domiciliar, devem oferecer o suporte à família e ao cuidador, conhecer o domicílio e a família, os recursos disponíveis da família e da comunidade, tendo em vista que não permanecem no domicílio em tempo integral e que muitas dessas pessoas acabam assumindo o papel de cuidador de maneira repentina e sem preparo para exercê-lo. (SANTOS, 2003, RESTA, 2004, SILVEIRA et. al, 2006; RIBEIRÃO PRETO, 2007)

Conhecer as necessidades das famílias configura-se como um desafio a ser alcançado pelos profissionais de saúde, uma vez que o perfil epidemiológico e demográfico brasileiro vem sofrendo grandes alterações, sendo visualizado, por exemplo, através do envelhecimento da população que trazem grandes mudanças no processo de cuidar pelos profissionais e pelos diversos setores em geral. Considerar também as diferenças, trata-se de uma ação importante, considerando questões como a pobreza, onde há isolamento, baixos níveis educacionais, moradias precárias, limitações de transporte, distância dos recursos sociais, entre outros.

Um pressuposto para a realização da AD é a presença do cuidador, definido como: pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana (BRASIL, 2011). De tal modo, a figura do cuidador como sujeito do processo de cuidar, a participação ativa da família e dos profissionais envolvidos é fundamental na AD.

O cuidador é a pessoa que, no espaço privado doméstico, realiza ou ajuda a pessoa com limitação a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com

o objetivo da preservação de sua autonomia e de sua independência. Atividades estas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família. (MAZZA, 2005; MOREIRA, CALDAS, 2007). Ele pode ser membro ou não da família, que com ou sem remuneração que cuida da pessoa dependente (BRASIL, 2006), sendo então definido como cuidador informal ou formal (BRASIL, 1999). O cuidador formal é o profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do usuário; o cuidador informal é um membro da família, ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades específicas. Entre os cuidadores formais e informais, existem aqueles que desempenham um papel principal e outros que desempenham um papel secundário no auxílio. O cuidador principal assume total ou maior parte da responsabilidade de cuidar e é ele quem realiza a maioria das atividades. Os cuidadores secundários são aqueles familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais que complementam o auxílio, geralmente exercendo menor apoio (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006).

2. Qualificações e atividades do cuidador

A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios e muitas vezes dada a indivíduos que não se encontram preparados para tal ação. Normalmente, esta responsabilidade é transferida como uma ação a mais para a família que em seu cotidiano é obrigada a acumular mais uma função dentre as que realizam.

O cuidado com o núcleo familiar deve fazer parte do processo de trabalho das equipes, porém, fortalecer a rede de apoio formal ou informal, neste contexto, torna-se fundamental, visto a necessidade de compartilhar medos e dificuldades dos familiares e cuidadores e envolver outras formas de apoio existentes na comunidade em que reside. A qualificação dos cuidadores deve voltar-se para desenvolver e aprimorar habilidades para realizar funções específicas quanto aos cuidados diários dos pacientes, além de estimular e conduzir o cuidador no desenvolvimento de várias funções, além do cuidado ao paciente em AD, promovendo para isto, ações de promoção de autonomia e empoderamento, ensinando, por exemplo, o fazer somente pela pessoa as atividades que ela não consiga fazer sozinha ou, ressaltando que não fazem parte da rotina do cuidador as técnicas e

procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente, na área de enfermagem. (BRASIL, 1999; 2008).

Tantos as equipes de Atenção Básica quanto as equipes Atenção Domiciliar devem orientar e supervisionar quanto à qualificação das pessoas que estão cuidando dos indivíduos no domicílio. Para tanto, essas equipes de profissionais da saúde devem ser capacitadas para essa atenção. O vínculo entre profissionais e a família/ cuidador é fundamental. Estes devem ser reconhecidos como parceiros para os cuidados em saúde e precisam do apoio dos profissionais, capacitação e respaldo sempre que necessário.

A abordagem da família, cuidador e paciente, devem ser sistemáticas, iniciando na admissão do paciente no serviço. A equipe deve conhecer as limitações e potencialidades da família e cuidador, além dos recursos que a família possui, respeitando seus valores culturais, sociais e educacionais. Mediante esta avaliação, as equipes de Atenção Básica e equipes de Atenção Domiciliar devem propor o projeto terapêutico compartilhando-o com os envolvidos no cuidado, para que de fato as ações possam ser realizadas pelo cuidador, mantendo vínculo de confiança, respeito e ética, e esta relação deve também ser pautada em humanização e dignidade.

As atividades realizadas pelo cuidador devem ser planejadas em conjunto entre o mesmo, a equipe e a família. É importante que as orientações sejam por escrito e registradas no prontuário domiciliar. A parceria entre os profissionais e o cuidador deverá possibilitar a sistematização dos trabalhos a serem realizados no domicílio, valorizando as ações relacionadas à promoção da saúde, prevenção de incapacidades e manutenção da capacidade funcional do paciente e do seu cuidador, evitando-se assim, a institucionalização e outras formas que podem levar a segregação e/ou isolamento. De acordo com o Guia Prático Cuidador, a seguir são apresentadas algumas atividades que fazem parte da rotina do cuidador a serem realizadas de acordo com a realidade da pessoa cuidada, em atenção domiciliar (BRASIL, 2008, p.10).

- Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde;
- Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada;
- Ajudar nos cuidados de higiene;
- Estimular e ajudar na alimentação;
- Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos;
- Estimular atividades de lazer e ocupacionais;
- Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto;

- Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde;
- Comunicar à equipe sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada;
- Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa.

Ressalta-se que muitas destas atividades podem parecer simples para os profissionais da saúde, mas são complexas para a família que nunca as realizou. Assim, é importante que os profissionais de saúde envolvidos na atenção domiciliar orientem de modo detalhado como executar estes cuidados e o supervisionem o cuidador na realização destes, para avaliar a compreensão da orientação. Assim, estaremos preservando também a saúde do cuidador

3. Oficinas pedagógicas de cuidadores

A partir do momento que o familiar assume o papel de cuidador, ele vivencia níveis diferentes de ansiedade, em função de algumas características como a modificação de papéis sociais, a adaptação à condição de cuidador que demanda dedicação, paciência e abnegação. Assim, o acompanhamento e o suporte fornecidos pelo serviço de saúde podem contribuir para minimizar as dificuldades demandadas pelo cuidado prestado (SILVEIRA et. al, 2006; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006 p.10).

Diante deste cenário, é necessária implementação de mecanismos que facilitem os cuidados no domicílio, por meio da escuta ativa, de ações educativas, da criação de espaços coletivos e grupos de apoio, de promoção de oficinas pedagógicas, da elaboração de guias e cartilhas para cuidadores. Essas ações se constituem como significantes recursos de ajuda ao cuidador propiciam a troca de experiências, redução do estresse, enfrentamento e adaptação à situação.

As oficinas pedagógicas de cuidadores são espaços que possibilitam trocas de experiências, onde os cuidadores conversam, aprendem e ensinam e constroem juntos na arte do cuidar. Assim, deve ser aberto a todos que estão envolvidos, tais como: cuidadores, familiares e amigos. Compartilhar experiências traz alívio, o cuidador percebe que não está sozinho, que outros podem ter dúvidas e dificuldades do mesmo modo como ele, e também as experiências podem ser valiosas para outros cuidadores. É possível conversar sobre as boas experiências e também sobre as angústias, medos e dificuldades. As pessoas do grupo

formam uma rede de apoio social, já que todos estão unidos pelo mesmo motivo (BRASIL, 2008. p.17).

Essas podem ser realizadas na própria comunidade, facilitando assim a participação dos cuidadores e a aproximação da realidade local.

4. Cuidados com cuidadores

Geralmente, o cuidado é exercido pelos cônjuges e pelos filhos, particularmente pelas mulheres. É um ato voluntário que não tem previsão de duração. Em uma grande parcela dos casos os cuidadores também apresentam doenças crônicas e às vezes apresentam a mesma idade da pessoa cuidada (que na maioria das vezes são idosos).

Para alguns cuidadores o cuidar está relacionado ao prazer, a satisfação da missão cumprida, valorização da pessoa cuidada, retribuição ao cuidado já prestado pela pessoa que está sendo cuidada, algo gratificante (AYRES et. al, 2012). Embora, no cuidado permanente e para os pacientes crônicos esta tarefa pode acarretar consequências negativas aos cuidadores e família e até mesmo ao paciente. Alguns estudos demonstram o impacto dessa atividade contínua e repetitiva realizada no domicílio pela necessidade de cuidado em tempo integral, sobrecarga de trabalho, a impossibilidade de compartilhar o cuidado entre mais pessoas da família cuidadora, sentimentos de impotência frente à situação da pessoa cuidada, a falta de apoio da rede formal e informal e conflitos familiares. A sobrecarga física e psicológica traz efeitos negativos na vida do cuidador, tal como os problemas de saúde mental, o isolamento social, os sintomas de depressão e ansiedade (BOCHI, 2004). A adesão do cuidador deve ser espontânea, estimulada e sempre com suporte de informação, nunca imposta (FLORIANI, 2004). O processo do cuidar não constitui apenas uma soma de momentos, é um contínuo que engloba a vida social, emocional e espiritual (SENA et al., 2006).

Os cuidados no domicílio são vistos como estressantes e exaustivos, têm sido de grande complexidade e diversidade, demandam tempo, investimentos financeiros, habilidade e capacitação para os familiares e profissionais. A equipe de AB e equipe de AD desempenham papel fundamental para as ações no domicílio, facilitando acesso, as parcerias com outras instituições e outros setores da sociedade, formando a rede social, para que haja a atenção integral e a continuidade da assistência com qualidade.

O cuidador precisa também ser alvo de atenção e orientação, durante as visitas domiciliares da EMAD/EMAP e equipes de AB, para cuidados de sua saúde física e mental, como para avaliação de possível sobrecarga pessoal (KARSCH, 2003). A sobrecarga do cuidador informal é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados (MARTINS, 2005).

A sobrecarga emocional pode conduzir à depressão, isolamento. Podem ser observados sentimentos de anulação pessoal, incompetência pelo desempenho do papel de cuidador e ausência de reconhecimento do seu desempenho funcional.

Diante deste quadro é fundamental que a equipe de AB e AD e estejam atentas ao cuidador, auxiliando-o na melhoria do cuidado, com orientações, educação continuada e compreensão de suas necessidades. O compartilhar do cuidado com outros membros da família, com possíveis rodízios de cuidadores principal deve ser recomendado.

A avaliação da sobrecarga do cuidador deve ser periodicamente aplicada, podendo ser utilizado a Escala Zarit Burden Interview (ZBI) validada por Scazufca, validada para uso no Brasil, e se mostra eficaz para este fim. A aplicação desta escala já foi sugerida no Caderno de Atenção Básica: Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa. (SCAZUFCA, 2002; BRASIL, 2007, p. 176-177).

A sobrecarga do cuidador pode culminar em doenças agudas e crônicas e, conseqüentemente, no uso de diversas medicações, tornando-o tão doente quanto à pessoa cuidada. Cuidadores que apresentam maior sobrecarga merecem atenção diferenciada pela equipe. A conservação da saúde do cuidador é imprescindível, sendo assim, há necessidade do apoio psicológico, espiritual, técnico e operacional, além de se estabelecer a escuta ativa durante todo o processo de trabalho da atenção domiciliar (SEIMA & LENARDT, 2011)

O ambiente doméstico, na AD, passa a significar muito mais que um simples espaço físico e geográfico de compartilhamento coletivo. Neste espaço, o acolhimento é extensão da equipe de saúde em forma de atitude, postura e respeito pela dignidade de todos os atores envolvidos bem como no próprio ambiente que acolhe o indivíduo vulnerado (FRANKL, 1991). A efetividade do processo de cuidar não se sustenta somente com a atenção técnica pontual, mesmo sendo específica ao agravo.

A equipe de AB e AD necessitam se prover de conhecimentos técnicos e humanos na dimensão socioantropológica e cultural, através de aprendizagem contínua, para que o desempenho dessas funções resulte, como disse Porter (2007), na entrega de produto com valor, isto é, efetivo, eficaz e significativo para a população). Além do

desenvolvimento dessa competência profissional é necessário consolidar a noção da própria autonomia, e, por conseguinte, os limites da vulnerabilidade, necessário quando se trata de conduzir a relação de sujeitos no coletivo para o resgate da dignidade e identidade existencial de cada um dos indivíduos.

Para saber mais: *Guia Prático Cuidador*

(http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, D. L. Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. *Revista Bioética* 2010; 18(3): 537-48.
- AMORIN, M. C. S.; PERILLO, E. B. F. Para entender a saúde no Brasil 2. L. C. T. E. Editora 2008.
- AIRES, M.; MORAIS, E. P.; ROSSET, I.; WEISSHEIMER, A.; OLIVEIRA, F.;
- PASKULIN, L. M. G. Transcultural adaptation of the filial responsibility interview schedule for Brazil. *International Nursing Review*, 59, 266-273. United Kingdom, 2012.
- BOCCHI, SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Rev Latino-am Enfermagem* 2004 janeiro-fevereiro; 12(1): 115-21.
- BOFF, L. Saber cuidar: Ética do humano – compaixão pela terra. Editora Vozes 8ª. Edição. 2002. Petrópolis/Rio de Janeiro.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar RDC nº 11 de 30 de janeiro de 2006. *Diário Oficial da União*, seção 1. Brasília, jan. 2006. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em: 01 de julho 2012.
- _____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso - Portaria nº 1395, de 13 de dezembro de 1999. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil (DF)* dez 1999; (237-E) Seção 1:20). Brasília, DF. 1999.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia Prático do Cuidador. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, DF. 2008.
- _____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. CAB - Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa, anexo 12, p. 176-177).
- _____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011 DOU de 28/10/2011 (nº 208, Seção 1, pág. 44). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
- CERVENY, C. M. O. Família e... São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev. Panam Salud Publica*. 2008; 24(3):180-8.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2004; 50(4): 341 – 345.

FRANKL, V. E. Em busca do sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis. Editora Vozes. 1991.

KARSCH, U. M.. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, June 2003.

LUZARDO, A. R; GORINI M. I.; SILVA, A. P. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto & Contexto Enferm*. 2006; 15 (4): 587-94.

MARTINS T; RIBEIRO J. P; GARRETT, C. Estudo da validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais, *PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS*, 2003, 4 (1), 131-148.

MAZZA, M. M. P. R.; LEFEVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* , São Paulo, v. 15, n. 1, 2005.

MORAES, E. P., RODRIGUES, R. A. P., GERHARDT, T.E. Os idosos mais velhos no meio rural: Realidade de vida e saúde de uma população do interior gaúcho. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2008 abr-jun; 17(2): 374-83.

MOREIRA, M. D.; CALDAS, C. P. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, vol. 11, núm. 3, set. 2007, pp. 520-525. Universidade Federal do Rio de Janeiro.

PORTER, M. E.; TEISBERG, E. O. Repensando a saúde. Estratégias para melhorar a qualidade e reduzir os custos. Tradução: Cristina Banzan. Porto Alegre: Bookman. 2007.

REJANE, M. I; CARLETI, S. M. M. Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: Papaléo Netto. *Manual de Gerontologia*. São Paulo: Ed. Atheneu; 1996. p. 415-430).

RESTA D. G., BUDÓ M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Sci Health Sci* 2004; 26 (1): 53-60.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal da Saúde. *Manual do Serviço de Assistência Domiciliar*. Ribeirão Preto, 2007.

SEIMA, M. D., LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, v. 10, n. 2, p. 388 – 398, ago./dez. 2011.

Disponível em:

<http://revistaseletronicas.pucrio.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/9901/7341>. Acesso em: 23 de janeiro de 2012.

SENA, R. R. et al., O Cotidiano da Cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. *Revista Cogitare Enferm.* 2006 mai/ago; 11(2): 124 – 32.

SILVEIRA, T. M., CALDAS, C. P., CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: Um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(8):1629-1638, ago, 2006.

SANTOS, S. M. A. Idosos, família e cultura: Um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, SP. Editora Alínea, 2003.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. *Rev. Bras Psiquiatr* 2002; 24(1):12-7.

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida. **Envelhecer em família**: Os cuidados familiares na velhice. 2. ed. Lisboa: Ambar, 2006. 145 p.

WANSSA, M.C.D. Autonomia versus beneficência *Revista Bioética* 2011; 19 (1): 105-17