

*VIVÊNCIA DO CUIDADOR FAMILIAR:
casos acompanhados pela estratégia
da saúde da família na cidade de Passo
Fundo - RS¹.*

Helena Fiad Biolo²

Marilene Rodrigues Portella³

resumo

Este estudo tem por objetivo conhecer as necessidades apontadas por um grupo de cuidadores familiares atendidos pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), na cidade de Passo Fundo-RS, no que se refere à atividade cuidativa e ao cuidado de si. Participaram os cuidadores familiares que pertencem à uma área de abrangência da ESF no município de Passo Fundo-RS, identificados pelos agentes comunitários de saúde dessa região. Para coleta de dados, utilizou-se uma entrevista semi-estruturada. Os dados foram analisados qualitativamente. As necessidades das cuidadoras corroboraram afirmações de estudos anteriores e revelaram as exigências na dimensão emocional, reclamam apoio psicológico, pois cuidam de familiar com morbidades associadas, comportamento agressivo ou de humor instável. Os profissionais que compõe a equipe mínima da ESF atendem a demanda, mas as necessidades dos usuários exigem atenção multiprofissional. Sugere-se uma reorganização da atenção à saúde dos cuidadores, uma vez que se reconhece a necessidade da inserção de outros profissionais como integrantes da equipe da ESF.

palavras-chave

Cuidadores. Saúde da família. Atenção a saúde

1 Trabalho desenvolvido como requisito parcial da conclusão do Curso de Especialização em Saúde Coletiva do Curso de Enfermagem da Universidade de Passo Fundo (UPF).

2 Enfermeira. Especialista em Saúde Coletiva. Membro da equipe da Estratégia de Saúde da Família, vinculada a Sociedade Cultural Recreativa e Beneficente São João Bosco, Passo Fundo-RS

Professora Titular do Curso de Enfermagem do Instituto de Ciências Biológicas, docente do Programa de Pós-graduação Mestrado em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo (ICB/UPF).

3 Professora Titular do Curso de Enfermagem do Instituto de Ciências Biológicas, docente do Programa de Pós-graduação Mestrado em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo (ICB/UPF). Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) Líder do Grupo de Pesquisa Vivencer UPF/CNPq. E-mail: portella@upf.br.

1 Introdução

Na Atenção Básica, com a implementação da Estratégia da Saúde da Família (ESF), o cadastramento das famílias feito pelos agentes comunitários de saúde (ACS) tornou visíveis as necessidades de saúde dos usuários, sejam estes indivíduos, família, ou, mesmo, determinada comunidade. A ESF foi instituída, oficialmente, no Brasil em 1994, pelo Ministério da Saúde, conhecida, primeiramente, como Programa Saúde da Família. Tal proposta vem sendo implantada e desenvolvida em várias regiões como reorganizadora do Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de um modelo de dinâmica de serviços básicos de saúde em contato direto com a comunidade, cuja construção requer criação de espaços de parceria que fortaleçam o aparecimento de novas formulações sobre o pensar e o fazer sanitários. (COSTA *et al.*, 2009).

Nos estabelecimentos municipais de saúde, diante do desafio de construção do SUS, vêm sendo organizados os serviços de acordo com as potencialidades e a demanda da população. Dessa forma, observa-se, de modo cada vez mais incisivo, a necessidade de se desenvolver estudos sobre a situação dos usuários do serviço, conforme a realidade de cada região.

As condições de agravos, como seqüela de acidente vascular cerebral (AVC), síndromes demenciais, pessoa idosa em condição de dependência, entre outras, configuram-se como situações em que se evidencia a figura do cuidador familiar. Trata-se de uma pessoa com algum vínculo de parentesco que assume as atividades cuidativas, entendida neste estudo como toda e qualquer atividade relacionada a tarefa de cuidar e/ou administrar o cuidado. Até mesmo o crescimento da violência, vitimando pessoas física e emocionalmente, em qualquer faixa etária, tem gerado algumas demandas de cuidado, as quais são deixadas ao encargo da família.

Sendo assim, o cuidador familiar torna-se um alvo de preocupação para a equipe da ESF. Diante disso, torna-se importante que os serviços e os profissionais de saúde estejam preparados para atender às famílias e aos seus cuidadores, principalmente àqueles que apresentam maior dificuldade de suporte de apoio.

A parceria entre os profissionais e os cuidadores deverá possibilitar a sistematização das tarefas a serem realizadas no próprio domicílio, privilegiando-se aquelas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e do seu cuidador, evitando-se assim, na medida do possível, hospitalização, asilamento e/ou outras formas de segregação e isolamento (BRASIL, 2008).

A família sempre foi provedora do cuidado para seus membros, sejam eles crianças, jovens, adultos, idosos ou pessoas que inspiram cuidados

especiais. Por conseguinte, a prática do cuidador não é novidade. Esse papel, em especial, sempre esteve reservado à mulher, cabendo à mãe, em primeira instância, a tarefa de ocupar-se com as pessoas da família, estejam elas com ou sem agravos. Portanto, a mãe é reconhecida como a cuidadora na esfera do lar, e, se alguém se encontrar em condições que inspirem cuidados, este exercício estará presente. Assim, constata-se que o cuidador sempre existiu, muito embora essa prática seja recente na condição de uma ocupação profissional (WANDERLEY, 1998).

De acordo com o Guia prático do cuidador, lançado pelo Ministério da Saúde, “cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação” (BRASIL, 2008, p. 8). Embora esse manual trate, especificamente, da questão da atenção à pessoa idosa, em nosso entendimento, o mesmo se aplica, como conceito, às demais situações.

No universo dos cuidadores domiciliares, várias terminologias aparecem na literatura: cuidador familiar, informal, formal, principal, primário, secundário e comunitário. A expressão “cuidador familiar” está relacionada ao cuidador informal e refere-se àquela pessoa que desempenha atividades de cuidado e atenção a ente familiar com necessidades (DUARTE, 1997; KARSCH, 2003; GONÇALVES *et al*, 2005; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007). Os estudos desses autores apontam que tal cuidador, geralmente, é do sexo feminino e membro do grupo familiar; reside no local em que o cuidado é prestado e realiza suas atividades sem contar necessariamente com uma capacitação ou um preparo específico. Além disso, recebe pouco suporte de apoio.

Para Duarte (1997), “cuidador formal” é a pessoa com formação específica na área da saúde, que exerce ações de cuidado com vínculo empregatício, remunerado e que atua no domicílio, assim como em diversas esferas institucionais. Diogo, Ceolim e Cintra (2005) apresentam a expressão de “cuidador primário”, fazendo alusão ao cuidador familiar que assume a tarefa de cuidar de um idoso, no âmbito do domicílio. Para essa mesma situação, é possível encontrar, ainda, a denominação de “cuidador principal”.

De acordo com Pavarini e Neri (2000), “cuidadores secundários” são membros da família que cuidam de modo mais ocasional e não têm compromisso e responsabilidade direta pelo cuidado no dia-a-dia. Trata-se de uma forma de apoio ao cuidador principal, seja pela ajuda financeira, seja pelo auxílio em situações específicas, como transportar, providenciar medicamentos, cuidar de questões legais, ou, até mesmo, proporcionar atividades sociais e recreativas.

Já o termo “cuidador comunitário” refere-se aos vizinhos, a voluntários leigos e profissionais, que, tanto quanto associações, fazem parte da rede de

apoio, facilitando, de diversas maneiras, o cuidado da pessoa necessitada e funcionando como uma espécie de suporte ao cuidador responsável (LEAL, 2000). Para Portella e Pasqualotti (2005), os agentes pastorais proporcionam aos doentes pobres e necessitados o cuidado social, uma vez que oferecem apoio de modos variados, a saber: providência de medicamentos, roupas, alimentos, palavras de conforto e momentos de espiritualidade, agindo, portanto, como cuidadores comunitários.

A partir da promulgação da Portaria n. 5.153, de 07 de abril de 1999, do Ministério da Previdência e Assistência Social e do Ministério da Saúde, a qual instituiu o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos (BRASIL, 1999), outra expressão entra no cenário. Trata-se da nomenclatura “cuidador de idosos”, cujo reconhecimento, mais tarde, se dá na Classificação Brasileira de Ocupações do Ministério do Trabalho e Emprego, com o Código 5162-10. A CBO define o cuidador como a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, todavia apresenta classificações distintas e com terminologias próprias, no caso do cuidador de idosos: acompanhante de idosos, cuidador de idosos domiciliar, cuidador de idosos institucional ou *gero-sitter*. (BRASIL, 2008).

Estudos brasileiros revelam que os cuidadores familiares, na sua maioria, são mulheres, donas de casa, que têm alguma relação de parentesco direta com a pessoa necessitada, geralmente mãe, filha ou esposa. Assume e se responsabiliza pelas tarefas de cuidado, sem contar, na maior parte das vezes, com a ajuda de outro membro da família ou de profissionais da saúde (KARSCH, 2003; DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; PORTELLA *et al.*, 2006; MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007).

Sobre o perfil do cuidador familiar de idosos doentes e/ou fragilizados, os estudos de Gonçalves *et al.* (2006) e Portella *et al.* (2006) destacam que o desempenho desse papel, muitas vezes, dá-se por obrigação ou por opção do cuidador, havendo, também, situações nas quais a pessoa a ser cuidada designa quem vai ser o seu cuidador, independentemente da vontade do escolhido. Por outro lado, há casos em que ser o cuidador da pessoa é a única alternativa, pois não há mais ninguém na família para sê-lo.

Segundo Bocchi (2004), a sobrecarga do cuidador decorre do acúmulo de atividades cuidativas somadas aos afazeres de casa, podendo ser física e/ou psicológica. Quando a pessoa cuidada é dependente, principalmente de auxílio nas atividades da vida diária (AVD), esta, exige do cuidador o esforço físico. O ambiente domiciliar com uma infraestrutura física inapropriada ou deficiente também pode ser um fator determinante para o desgaste de quem presta o cuidado.

Para Marote *et al.* (2005), no que diz respeito aos sinais de desgaste físico, as lombalgias, seguidas por cansaço físico, hipertensão, anorexia, cefaléias, entre outras, são as principais queixas dos cuidadores. A sobrecarga psicológica aparece, principalmente, nos estudos sobre cuidadores familiares de pacientes idosos, de portadores de Alzheimer e/ou de pessoas que sofreram acidente vascular cerebral (AVC). Isso é uma consequência relacionada ao fato de o cuidador, em se tratando do cuidado da pessoa idosa, desconhecer o processo do envelhecimento e suas alterações. No caso do portador de Alzheimer, o desconhecimento acerca do curso da doença e do comportamento assumido pelos pacientes, muitas vezes, causa constrangimento ao cuidador (BOCCHI, 2004; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005).

Sobre a atuação das equipes de saúde da família junto ao cuidador domiciliar, o estudo de Gonçalves *et al.* (2005) assinala dificuldades e limites para o acompanhamento, em virtude das muitas responsabilidades que tais equipes assumem. Nesse sentido, Valle, Cruz e Cúneo (2006) apresentam uma proposta de intervenção para o enfermeiro desenvolver junto ao cuidador familiar, considerando seu estado psicológico. Para as autoras,

o enfermeiro possui a função de prestar orientações preventivas, para o cuidador familiar, tais como: reservar um tempo diariamente para o seu lazer (caminhar, ler, ouvir música, atividades normais); não ser a única pessoa a prestar cuidado com o paciente; fazer revezamento com os demais familiares, esse rodízio ajuda a reduzir o estresse do cuidador; não se sentir o único responsável pelo paciente; dialogar com a família sobre as suas necessidades pessoais; lembrar que o paciente precisa interagir com outras pessoas, estimular a família para envolver-se; estimular o cuidador a trabalhar as perdas provocadas pela doença crônica ou a incapacidade; oferecer informações concernentes ao diagnóstico, tratamento/orientações sobre a patologia da pessoa a ser cuidada, isso facilita no atendimento ao paciente e diminui o estresse; estimular uma atitude de esperança realista, como maneira de lidar com sentimentos; grupo de apoio de auto-ajuda; instruí-lo sobre técnicas de relaxamento quando necessárias como: meditação, terapia do toque, massagem, terapias com músicas; encorajá-lo à religião, pois conforta (2006, p. 9).

Conforme Diogo, Ceolim e Cintra (2005), as reuniões em grupos, os programas educativos e as visitas domiciliares representam recursos valiosos, uma vez que oferecem oportunidades para os cuidadores expressarem os seus sentimentos, as dificuldades vivenciadas, bem como as expectativas em relação à sua pessoa e àquela que está sendo cuidada.

O estudo de Paula e Marcon (2001) sobre a atuação da ESF no atendimento a indivíduos dependentes ressalta a percepção dos cuidadores domiciliares sobre as ações desenvolvidas pela equipe, reconhecendo ser papel destas

atuar no domicílio através de intervenções curativistas, quando a situação exigir. Por outro lado, as autoras salientam a importância da comunicação entre os serviços de referência e contrarreferência, para que os casos de maior complexidade não fiquem negligenciados ou entregues à providência do cuidador.

Para que um programa de apoio aos cuidadores seja efetivo, é preciso que os profissionais da atenção básica em saúde conheçam sua realidade e saibam quais são as necessidades por eles apontadas. Sendo assim, o cuidador familiar torna-se um alvo de preocupação para a equipe. Para que os serviços e os profissionais de saúde estejam preparados para atender às famílias e aos seus cuidadores, principalmente àqueles que apresentam maior dificuldade de suporte de apoio, é imprescindível que se conheçam as necessidades apontadas pelos cuidadores familiares no sentido de melhor compreender sua realidade. Por isso, estudos dessa natureza possibilitam, além de exploração da realidade local, a busca de subsídios que possibilitem a implantação de ações de suporte ao cuidado das pessoas no contexto domiciliar.

Suporte de apoio, neste estudo é entendido como o apoio funcional, econômico e/ou afetivo advindos de outros membros da família, da rede de vizinhança ou de grupos da comunidade, ou mesmo, o apoio social dispensado como forma de amenizar a sobrecarga daquele que executa a atividade cuidativa. Inclui-se ainda neste suporte, o apoio formal dispensado pelos profissionais atuantes nos serviços de saúde (NARDI; OLIVEIRA, 2008)

O objetivo geral deste estudo consiste, portanto, em conhecer as necessidades apontadas por um grupo de cuidadores familiares, em relação à atividade cuidativa e ao cuidado de si, atendidos pela Estratégia de Saúde da Família, na cidade de Passo Fundo-RS. Como objetivos específicos citam-se: descrever as necessidades que o cuidador aponta sobre atividades cuidativas de seu familiar, no âmbito do domicílio; identificar as necessidades acerca do cuidado de si, apontadas por grupo de cuidadores, e obter subsídios para implementação de um programa de atenção ao cuidador familiar nesse município.

2 Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa. Para Triviños (1987), os estudos exploratórios caracterizam-se pelo aumento da experiência em relação a um determinado problema, possibilitando o aprofundamento de uma dada realidade.

Mínayo (1996) refere que o objeto da pesquisa qualitativa é expresso pela linguagem, pela vida cotidiana, através de significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores de indivíduos. Para se conhecer as necessidades apontadas por um grupo de cuidadores familiares atendido pela Estratégia de

Saúde da Família, na cidade de Passo Fundo-RS, em relação à atividade cuidativa e ao cuidado de si, elegeu-se a abordagem qualitativa, por se acreditar que esta possibilitaria o alcance de tal objetivo.

O desenvolvimento da pesquisa deu-se no município de Passo Fundo, que está localizado na região norte do estado do Rio Grande do Sul e dista 291 km da capital. A cidade conta 150 anos de criação, possuindo uma área de 780 Km² e 185.279 habitantes. A Secretaria Municipal de Saúde, habilitada na gestão semiplena da atenção básica, atende à população urbana e rural e dispõe da seguinte infraestrutura: a) 01 Posto de Atendimento Médico (PAM); b) 05 Centros de Atendimento Integral à Saúde (CAIS); c) 15 equipes de ESF; d) 22 Unidades de Atenção Básica; e) 01 Hospital DIA – DST/AIDS; f) 01 Centro de Referência em Saúde da Mulher; g) 02 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), sendo um para Álcool e Drogas e outro, CAPS II, que atendem adultos com sofrimento psíquico grave. Possui, ainda, um Hospital Municipal; dois hospitais privados que atendem alguns convênios, porém não acolhem os usuários do SUS, e mais dois hospitais que são conveniados por esse sistema, como hospitais de ensino, um de grande porte e média complexidade e outro de alta complexidade.

Este trabalho teve como participantes cuidadores familiares pertencentes a uma área de abrangência da ESF, de um bairro específico, identificados pelos agentes comunitários de saúde, que atenderam aos seguintes critérios: ser o cuidador familiar reconhecido como o principal cuidador; estar prestando cuidado direto a uma pessoa com dependência total há, pelo menos, seis meses; não receber remuneração para cuidar; ser maior de dezoito anos; manifestar aceitação, por livre e espontânea vontade, para participar do estudo mediante formalização do consentimento.

A fim de estabelecer o primeiro contato com os prováveis participantes do estudo, a pesquisadora fez uma visita domiciliar juntamente com o ACS, momento em que foi explicado o objetivo do estudo. Para aqueles que atenderam aos critérios e aceitaram participar foi marcado um próximo encontro em horário e data de maior conveniência para pesquisador e participante, no domicílio do cuidador familiar. Nessa ocasião foi apresentada, de forma mais detalhada, a proposta de pesquisa, sendo, então, concretizada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a realização da entrevista para fins de coleta de dados.

Em atenção à Portaria 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, este estudo respeitou os aspectos éticos preconizados. Assim, foi cadastrado no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa (SISNEP), sob o número 4716.0.000.398-08, sendo submetido à apreciação do Comitê de

Ética em Pesquisa da Universidade de Passo Fundo, do qual recebeu parecer favorável para sua execução.

A coleta das informações ocorreu no primeiro semestre de 2009, valendo-se da técnica de entrevista semiestruturada, a qual continha questões referentes aos dados pessoais da pessoa cuidada e acerca do cuidador: relacionamento cuidador e pessoa cuidada, necessidades de aprendizagem acerca da atividade cuidativa e questões referentes ao cuidado de si. Foi solicitada a permissão para efetuar a gravação das respostas, em equipamento MP3; posteriormente, o conteúdo gravado foi transcrito na íntegra.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo, mais especificamente, a técnica da análise temática. Segundo a proposição de Minayo (1996), esta se desdobra em três fases: pré-análise, exploração do material e interpretação. Apresentam-se, a seguir, as categorias que emergiram do conteúdo de suas falas: “sobre as cuidadoras familiares e suas razões”, “as cuidadoras e seus afazeres”, “tornar-se cuidadora: o (des)preparo de uma situação”, “as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras”, “repercussões na vida do cuidador ao assumir as atividades cuidativas” e “necessidades apontadas pelas cuidadoras em relação à atividade cuidativa”.

3 Sobre as cuidadoras familiares e suas razões

Este estudo teve o total de dez participantes, todas do sexo feminino, com idade entre 30 e 80 anos, das quais quatro tinham idade superior a 60 anos. Quanto à escolaridade, a maioria tem pelo menos o primeiro grau incompleto e uma está completando o segundo grau. Quanto ao estado cívil, sete são casadas, uma é viúva, uma é separada e uma está em união estável. Ao referir sobre os motivos pelos quais assumiram os cuidados, seis alegaram ser por condição, pois não havia mais ninguém disponível; duas são cuidadoras mães e destacam que o amor de mãe não encontra limites, assim, entendem o cuidado como parte do seu viver; duas deixam claro que é por obrigação e uma faz a seguinte referência: “porque ele é meu esposo tenho que carregar a cruz (C06)”. Examinando-se a fala de C06, é possível perceber que a condição em que se encontra reflete o resultado de sua convivência conjugal, apontando que, talvez, seu relacionamento tenha sido conflituoso e, assim, o cuidado passa a ser um fardo para quem o exerce. Os estudos de Portella et al. (2006) referem que, em situações nas quais as relações não foram construídas de forma saudável, a condição de cuidador imposta pelas circunstâncias traz reflexos negativos ao cuidador e repercute na atividade cuidativa.

Idade	Grau de parentesco	Morbidade referida	Características do comportamento, modo de ser da pessoa cuidada
79 anos	Marido	Diabético, hipertenso, possui doença pulmonar.	Às vezes, embrabece; é brabo, mas aceita o tratamento.
38 anos	Filho	Sofre de hipóxia neonatal, encefalopatia, paralisia mental e física.	É calmo; gosta de sair, comer bem, conversar e receber bastante atenção.
77 anos	Marido	Diabético, hipertenso, ficou com seqüela do AVC	É bruto, é um estúpido.
61 anos	Marido	Ficou com seqüela de AVC, é hipertenso.	Agressivo, bem agressivo; tem dias que ele está calmo; ele tem dificuldade de caminhar e de tomar banho.
82 anos	Mãe	Cardiopata, hipertensa e diabética.	Tu nunca sabe quando é ou quando não é verdade [referindo-se às conversas da pessoa cuidada], é uma pessoa que requer muita atenção porque tem personalidade dupla, até tripla[referindo-se as mudanças bruscas de comportamento e humor]. Ela tem dificuldade para caminhar e para ouvir, troca as palavras.
68 anos	Marido	Tem dor de cabeça, sofreu acidente e é deficiente físico.	Têm dias que ele tá bom, têm dias que não se atura; mas tem que aturar, tem que carregar essa cruz. Ele não pode caminhar sem auxílio, não consegue pegar suas roupas;
68 anos	Sogra	Problema de coração, artrose, reumatismo, desgaste dos ossos.	Têm dias que ela tá bem, outros, ela tá de mal com a vida.
65 anos	Pai	Hipertenso, diabético, tem problemas cardíacos; "tá ficando fraco da cabeça".	É brabo, não gosta de banho, se irrita, briga por qualquer coisa; tem que levar na conversa.
21 anos	Filha	Atrofia e paralisia cerebral.	Agora ela anda calma, mas antes ela andava agitada. Ela não anda, não fala, não senta sozinha e não se alimenta sozinha, só por sonda.
45 anos	Irmã	Paralisia cerebral, deficiência mental.	Não é boa de gênio, às vezes, grita a noite inteira, grita muito, mas normalmente é calma. Têm dificuldade para falar e para andar.

Quadro 1 - Caracterização do Familiar Cuidado.

Em relação ao período em que vivem a condição de cuidadores, uma vez que todos têm vínculo parental, como se observa no quadro 1, no caso de cuidar de um filho com deficiência cognitiva e física, esse tempo é proporcional à idade do mesmo. No estudo, quem vivenciava o papel de cuidador por menos tempo, o vivenciava há dois anos; em contrapartida, o período mais longo era de 25 anos. No que se refere ao período diário de atividades cuidativas, verifica-se que o tempo é integral, e, em muitos casos, com sobrecarga de atividades – visto que referem cuidar do familiar doente, alguns com distúrbio de comportamento (quadro 1), mas não podem deixar de atender aos outros membros da família, como filhos e marido, o que se soma, ainda, às tarefas da casa. Essa problemática já foi identificada por outros estudos (NARDI; OLIVEIRA, 2008; PORTELLA *et al.*, 2006; GONÇALVES *et al.*, 2005; CATTANI; GIRANDON-PERLINI, 2004; SOMMERHALDER; NERI, 2002).

4 As cuidadoras e seus afazeres

Ao serem questionadas sobre sua rotina diária na condição de cuidadoras, quatro relataram que esta se centra no atendimento das necessidades da pessoa cuidada, o que envolve as atividades da vida diária (AVD), entre elas a higienização, a alimentação e os cuidados com administração de medicamentos, as quais são consideradas de maior envolvimento.

O tempo absorvido com o cuidado das AVD soma-se com aquele destinado às atividades da vida diária instrumentais (ADVI), que dizem respeito a cuidados, tais como levar ao médico, encaminhar exames, adquirir medicamentos, entres outros. Além disso, há, também, ocupação com os afazeres domésticos, determinando uma sobrecarga de atividades. Isso tudo indica que a qualidade de vida do cuidador fica comprometida, como se observa na fala que segue: “O horário da medicação, que eu não descuido nunca, e mais alimentação, o lanche da tarde; eu me preocupo muito e também com a cama e o dormir, levanto várias vezes à noite para ver se está respirando ou se ela está tapada” (C05).

Essa fala ilustra o comprometimento da qualidade de vida da cuidadora, pois, quando declara que levanta várias vezes durante a noite, demonstra uma condição de insegurança e de excesso de preocupação. Dessa forma, nem mesmo suas necessidades de sono e repouso estão sendo atendidas, e, com uma rotina tão desgastante, sua saúde torna-se vulnerável.

Além disso, as condições estruturais também contribuem para a sobrecarga de atividades. Neste estudo, pôde-se observar que, mesmo assumindo o cuidado do familiar, três participantes relataram que fazem “faxinas” em casas de conhecidos, para complementar o orçamento.

5 Tornar-se cuidadora: o (des)preparo de uma situação

Assumir os cuidados de um familiar não é uma tarefa fácil, de modo que receber informações sobre as condições de saúde e a maneira de cuidar mediante a situação pode auxiliar o cuidador a enfrentá-la. Neste estudo, percebeu-se que, para alguns dos cuidadores, a resposta foi de que receberam orientações do médico por ocasião da alta; outros contam com o apoio dos profissionais da equipe do PSF durante a visita domiciliar; ou, então, há casos em que o familiar, por vivenciar a experiência, passava sua informação. No entanto, verifica-se que há casos em que a pessoa vai descobrindo como cuidar a seu modo. Observem-se os relatos que seguem:

Sim, o médico, o início foi difícil, mas depois fui me acostumando, aprendendo sozinha. (C09)

Sim. Dr X, que falou quando tinha 5 anos, quando fez os últimos exames, fui conscientizada do problema que era para o resto da vida, e que se algum dia tivesse alguma reação era só para as necessidades físicas. (C02)

Tive apenas orientação do pessoal do PFS X, que me apoiaram e me apoiam até hoje, eu e a minha família. (C05)

Tive bastante ajuda do posto X nas orientações dos cuidados. (C08)

Só minha mãe quando viva me explicava, os médicos me disseram que quando ela tá com dor ela bate com as mãos na cabeça. (C10)

Não, ninguém orientou, fui adivinhando cuidando. (C01)

Para Gonçalves *et al.* (2005), cuidar no domicílio é um processo de aprendizagem que deveria ocorrer a partir dos serviços de saúde, com o estímulo dos profissionais. Porém, os autores também constaram, em seus estudos, que, por falta de acompanhamento e suporte de apoio, as cuidadoras aprendem a cuidar sozinha.

Outra questão diz respeito às adaptações que a cuidadora tem de efetuar para dar conta da condição do cuidado. A dinâmica familiar sofre alterações e, por vezes, até o ambiente tem de ser ajustado, como confirmam as falas:

Houve várias mudanças [...] eu sai de casa e vim para a garagem, porque não levanta a perna para subir os degraus da casa da cozinha. (C10).

Sim [referindo-se às mudanças], a porta do bnaheiro e a porta do meu quarto, cama especial melhor. (C09).

Tirada a porta do quarto para poder entrar e sair com ele. (C03).

Mas há, também, situações em que, mesmo frente às necessidades de alterações, a família não as procede, devido às circunstâncias estruturais, como relata C04: “Até agora nada, porque se tiver que fazer não vou ter recurso, a única renda que tem é o que ganho da minha mãe”.

As expressões apreendidas revelam que o processo de cuidar no domicílio não se constitui apenas na tarefa cuidativa, mas vai além, implicando em preparar ou reorganizar o ambiente para poder dar conta da situação. Todavia isso nem sempre pode ser conduzido, pois, nesses casos, as questões financeiras atuam como fatores determinantes e condicionantes.

6 As dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras

No trabalho realizado por Diogo, Ceolim e Cintra (2005, p.100) com um grupo de idosas cuidadoras de idosos no domicílio, foi observado que as dificuldades por elas pontuadas dizem respeito a: disponibilidade de transporte para os serviços de saúde; resistência do idoso ao cuidado; ambiente inadequado para melhor atendimento; falta de conhecimento para o cuidado e para a distinção entre uma necessidade orgânica e uma necessidade emocional por carência afetiva, e falta de paciência.

Com base nas entrevistas realizadas, pode-se afirmar que, nesta pesquisa, as dificuldades encontradas se assemelham às relatadas pelos autores acima. A ênfase situa-se nas condições apresentadas pelos familiares cuidados, entre as quais destacam-se as condições físicas de sobrepeso, que exige um esforço físico exagerado da cuidadora, até mesmo para prestar auxílio durante as eliminações, situação em que se faz jus o auxílio de outrem, o que nem sempre acontece, pois os demais familiares nem sempre estão disponíveis, como se confere nos relatos:

É na hora de vestir e de ir ao banheiro, não tenho força o suficiente para carregar porque é muito pesado. (C01).

Fazer ele ir aos pés, tem que levantar ele da cama, ele é pesado e depois tem que limpar e eu não tenho mais força sozinha, e a filha é mulher também, não tem força assim. (C03).

Outra dificuldade constatada diz respeito à administração da diversidade de remédios, pois são vários e em horários diversos, o que acarreta uma preocupação para a cuidadora no que se refere a manter a pontualidade. Percebeu-se, ainda, que a cognição prejudicada do familiar é interpretada como um obstáculo na convivência e na relação cuidativa, como exemplifica C05: “No nosso diálogo ela está surdinha, tem que falar várias vezes a mesma palavra para poder entender, tem dificuldade de associar as coisas”.

O estudo realizado por Bocchi (2004), Cattani e Girardon-Perlini (2004) sobre cuidadores familiares de idosos corroboram os achados desta pesquisa.

7 Repercussões na vida do cuidador ao assumir as atividades cuidativas

Nas entrevistas realizadas sobre as mudanças ocorridas na sua vida e no seu cotidiano, a maioria das cuidadoras relatou que houve muitas mudanças; algumas fazem referências às privações que estão tendo em virtude da atividade cuidativa, como indicam os relatos:

Mudou, minha vizinha que ajudava com ele não ajuda mais, não saio mais, quando saio é correndo e volto logo, tenho medo que ele caia; a última vez quando voltei ele tava caído. Até já sonhei que ele caminhava de quatro de tanta vontade que tenho de ele voltar a caminhar, porque não tenho mais força para ajudá-lo a caminhar. (C01)
A mudança foi muito grande, sempre fico em casa, dou uma fugida e volto, só saio quando deixo a filha para ficar com ele. (C02)
Houve muita mudança, mudou tudo, até minha aparência, não saio mais nem para fora de casa, porque ele chama o tempo todo. Não vou na casa de ninguém, nem para receber minha aposentadoria, quem vai é a filha, não consigo nem arrumar as roseira. (C03)
As mudanças que aconteceram, eu tô privada dentro de casa sem poder sair; a única coisa que faço é levar a neta no colégio, ir ao posto buscar remédio, cuidar do pai e da mãe e do marido. Vivi trinta e cinco anos cuidando o filho doente e depois que faleceu pensei ter mais qualidade de vida, mas aí meu marido adoeceu e tô nessa há mais ou menos dois anos de novo. (C04)
As mudanças na minha vida foram grandes, eu abri mão de tudo, não participo de nada nem da comunidade, igreja, Dati [referindo-se ao grupo da terceira idade], como era antes. (C05)
Houve muita mudança, não tenho vida social, não dá, eu estudo e trabalho além do resto. (C08)

Para Marzari e Girardon-Perlini (2005), o familiar cuidador, ao assumir o cuidado de um indivíduo dependente, percebe que é um papel em que tem que se doar, privando-se, muitas vezes, de atividades que praticava habitualmente, antes de se tornar cuidador. O compromisso, a responsabilidade e a dificuldade em ser substituído levam o cuidador a afastar-se das atividades que para ele têm significado importante, tais como: receber a aposentadoria ou cuidar do jardim, somando-se às mudanças na vida social, o afastamento do grupo de convivência, inclusive da igreja. Dessa forma, determina-se um processo de reclusão da cuidadora no ambiente doméstico. Tais repercussões podem provocar, com o passar do tempo, o adoecimento do cuidador, além de oferecer prejuízos à vida familiar e conjugal. (BRASIL, 2008; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007; PORTILLA *et al.*, 2006).

As entrevistadas enfatizaram, também, as alterações ocorridas em relação às interações familiares. As reclamações giram em torno da falta de tempo para dedicar à família. Seis cuidadoras alegaram que, em virtude do compromisso com aquele que necessita de cuidado, os demais familiares vão ficando sem visitas, sem a presença nas comemorações, ou seja, ficam desprovidos de um contato mais significativo.

Verifica-se, nesta categoria, que ainda há casos em que a cuidadora confere a sua situação a um abandono do seu processo de viver, como aponta a fala de C09.

Houve muita mudança na minha vida, eu parei de viver aos meus dezoito anos, eu vivo a vida da XX [referindo-se à filha] e não saio em lugar nenhum, visitar meus familiares é muito difícil, tempo pra descansar é muito pouco e não tenho tempo certo, tempo dedicado a mim muito pouco, meu passatempo é quando deito para descansar, mas não tenho horário certo.

Assumir o cuidado de um filho doente desde o nascimento, como no caso de C09, pode gerar uma sobrecarga emocional muito grande, de modo que o compromisso, ao longo do tempo, deixa transparecer o sentimento de anulação em relação a si própria.

Quando as mudanças determinam privações, desistência de sonhos e de planos, na vida das cuidadoras, afastamento dos demais familiares e mesmo a escassez de tempo para cuidar de si, independentemente a quem seja dispensado o cuidado, as consequências podem girar em torno de mudança no sistema familiar, crises, até mesmo rupturas nas relações conjugais, como se confere em alguns estudos (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007; PORTELLA *et al.*, 2006; CATTANI; GIRANDON-PERLINI, 2004; SOMMERHALDER; NERI, 2002).

8 Necessidades apontadas pelas cuidadoras em relação à atividade cuidativa

Marzari e Giradon-Perlini (2005) referem que a família cuidadora do doente dependente pode passar por condições difíceis, por não contar com ajuda necessária para o provimento do cuidado. Dentre as entrevistadas, algumas apontam a necessidade de ajuda estrutural para o provimento do cuidado, como se confere no quadro 2. Por outro lado, quando questionadas sobre o tipo de apoio de que necessitam, as respostas que seguem conferem o caráter de suporte emocional, pois muitas reclamam a necessidade de apoio psicológico, inclusive apontando o profissional da psicologia.

Ajuda Revindicada	Apoio Reclamado
<p>... Quando vai dar banho no banheiro, carregar prá dá banho, levantar da cama pouca ajuda recebo e cuidados com a diabete [referindo-se a necessidade de aprendizagem] porque assim como está alta as vezes baixa demais e eu não sei o que fazer.</p> <p>... Gostaria de ganhar uma cadeira de roda especial para o problema dele, para facilitar os cuidados.</p> <p>... para tomar banho[referindo-se a necessidade de ajuda], o filho quando pode vem para auxiliar.</p> <p>... O que mais precisava é uma bota ortopédica para ele andar sozinho e uma begala, só que até hoje nem o auxílio doença eu consegui.</p> <p>... O controle da medicação e alimentação tem que estar sempre cuidando [referindo-se a constante supervisão] no resto não preciso mais nada ainda.</p> <p>... Ajuda que eu preciso é não deixar faltar os remédios e consultas.</p> <p>... Só quando passa mal é que precisa de alguém para ajudar.</p> <p>... De momento vale transporte para correr atrás das coisas que ela precisa, muita coisa o estado dá, mas outras, tem que correr atrás.</p> <p>... Ajuda financeira para comprar fraldas, porque ela gasta bastante.</p>	<p>... Da família [referindo a solicitação de apoio] mas todos trabalham.</p> <p>... O maior apoio seria aposentar. Ele não consegue trabalhar, pois não caminha, os filhos também não conseguem ajudar porque trabalham o dia todo. E os parentes dele abandonaram não vem nem visitar.</p> <p>... Gostaria de apoio de uma psicóloga, minha auto-estima, às vezes, está lá em baixo. Gostaria de mais atenção mesmo que a gente tenha, mas não tanto quanto eu gostaria.</p> <p>... Financeiro, mas todos nossos familiares são pobre.</p> <p>... De uma psicóloga porque os filhos quando podem ajudam para ir ao médico fazer exames.</p> <p>... Apoio psicológico, porque antes ele fazia tudo e hoje ele é cuidado.</p> <p>... De uma psicóloga para saber lidar melhor com ela e comigo.</p>

Quadro 2 - Necessidades percebidas pelos cuidadores familiares.

Contudo, verificou-se que a solicitação de ajuda e a reclamação do apoio também se estendem ao plano financeiro, pois alegam a situação familiar, a compra das fraldas, o vale-transporte para o deslocamento do cuidador, questões relacionadas às tratativas burocráticas que se refletem na ação cuidativa.

Observa-se, neste estudo, que, no suporte formal advindo da unidade básica de saúde, foram poucas as solicitações, assim como da aprendizagem, pois apenas uma cuidadora aponta essa necessidade. Isso talvez possa ser explicado pela sistematização das visitas domiciliares realizadas pela equipe da ESF. Assim, a regularidade do acompanhamento dessas famílias, cujo grau de dependência de um de seus membros exige muito do familiar cuidador, propicia-lhe um suporte, contribuindo para o aprendizado na atividade cuidativa.

9 Considerações finais

O estudo atingiu seus objetivos, pois possibilitou conhecer as necessidades apontadas por um grupo de cuidadoras familiares, em relação à atividade cuidativa e ao cuidado de si. Todavia, as vivências expressadas pelas participantes também servem como pontos de reflexão para os profissionais da saúde acerca da atenção multiprofissional aos cuidadores familiares, bem como subsídios orientadores de ações necessárias aos mesmos. A realidade se apresenta como uma questão de gênero, pois cuidar parece ser uma prerrogativa feminina; esta também parece ser uma atividade solitária, de grande exigência física e emocional, e, neste estudo, algumas mulheres revelam a face da cuidadora vivendo sua velhice e cuidando do outro.

Nesta pesquisa, as necessidades das cuidadoras não apenas corroboraram afirmações de outros autores, como também revelaram as exigências na dimensão emocional, pois cuidam de familiar com morbidades associadas, comportamento agressivo ou de humor instável. Nesse sentido, as cuidadoras devem ser vistas como elemento de atenção e intervenção por parte da equipe da ESF, pois sua saúde física, mental e emocional necessita de cuidado, de uma rede de suporte para dar seguimento na atividade cuidativa. As famílias ou parte dos familiares contam apenas com as cuidadoras. Mas estas contam com quem? A equipe da ESF oferece suporte, todavia, a dimensão da saúde emocional e ou mental, muitas vezes requer intervenção especializada, que envolve a rede de referência e contrarreferência, mas nem sempre a rede segue o que se preconiza. O que dizer então das condições estruturais que envolve ambiente e finanças? Algo que foge da esfera de atuação da ESF.

Nesta perspectiva, o sistema, do ponto de vista do suporte estrutural, está despreparado para suprir as necessidades das cuidadoras e, portanto, de suas famílias. As equipes de ESF não contam com o profissional psicólogo, entretanto esse foi destaque quanto ao apoio reclamado. As cuidadoras revelam que precisam cuidar de sua saúde psicológica, mas como conseguir isso no SUS? Reconhecemos que essa necessidade não é fácil de ser suprida, uma vez que as condições estruturais de muitas famílias revelam uma situação financeira precária, em que pesem, primeiramente, as necessidades de alimentação e a busca pela medicação, quando esta não é disponibilizada na rede básica.

Sugere-se uma reorganização da atenção à saúde dos cuidadores, uma vez que se reconhece a necessidade da inserção de outros profissionais como integrantes da equipe da ESF, neste caso em especial, do psicólogo. Embora o Ministério da Saúde não determine o profissional da psicologia como parte

integrante da equipe mínima, pelas condições de saúde da população, sua presença já é apontada como uma necessidade, pelos menos na área do estudo. Isso porque se entende a atenção, não apenas aos cuidadores, mas às famílias com um doente dependente, como uma ação de caráter interdisciplinar.

Ressaltamos que os profissionais da ESF, o(a) médico(a) e o(a) enfermeiro(a) estão prontos a atender às demandas de saúde da família, percebendo os cuidadores com parte desta. Contudo, o que aqui está posto é a necessidade de uma abordagem multidimensional, o que somente é possível através da ação integrada e especializada de uma equipe interdisciplinar, pois assim se entende uma atenção integral e humanizada.

THE FAMILY CAREGIVER EXPERIENCE:
CASES ACCOMPANIED BY FAMILY
HEALTH STRATEGY IN THE aCITY
OF PASSO FUNDO - RS

abstract

This study aims to meet the needs identified by a group of family caregivers attended by the Family Health Strategy (FHS) in the city of Passo Fundo-RS, with regard to the care activity and self care. This study was attended by the family caregivers who are in an area of coverage of the FHS in the city of Passo Fundo-RS, identified by the community health agents from the region. For data collection, it was used a semi-structured interview. The data were analyzed qualitatively. The caregivers' needs corroborate with the assertions of previous studies and revealed the requirements in emotional dimension, they claim psychological support, because they take care of relatives with associated morbidity, aggressive behavior or mood instability. The professionals who make up the minimum team of the FHS meet the demand, but the users'needs require multidisciplinary care. It is suggested a reorganization of the attention for caregivers' health, since it recognizes the need of the inclusion of other professionals as members of the FHS team.

keywords

Caregivers. Family Health. Health Care.

referências

- BOCCHI, Sílvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de uma pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 115-121, jan./fev. 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 196/96. *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos*. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>> . Acesso em: 04 abr. 2009.
- BRASIL. . Ministério da Previdência e Assistência Social e da Saúde. *Portaria Interministerial MS/MPAS Nº 5.153*, de 7 de abril de 1999 que dispõe sobre o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos. DOU DE 08/04/99. Brasília: Imprensa Oficial, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia prático do cuidador*. Brasília: Ministério da Saúde, Série A. Normas e Manuais Técnicos. 2008.
- CATTANI, Roceli Brum; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v.6, n.2, p.254-271, 2004. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br>>. Acesso em: 04 abr. 2006.
- COSTA, Glauce Dias et al. Saúde da família: desafios no processo de reorientação do modelo assistencial. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.62, n.1, p.113-118, jan/fev. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/17.pdf>>. Acesso em: 04 jul. 2009.
- DIOGO, Maria José D'Elboux; CEOLIM, Maria Filomena; CINTRA, Fernanda Aparecida. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. *Revista da Escola de Enfermagem – USP*, São Paulo, v. 39 n.1, p. 97-102. 2005.
- DUARTE, Yeda Aparecida Oliveira. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. *Mundo Saúde*, São Paulo, v.21, n.4, p.226-30, 1997.
- GONÇALVES, Alda Martins et al. Cuidadora domiciliar: por que cuida? Reme: *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 9, n.4, p.315-20, out/dez. 2005.
- GONÇALVES, Lucia Hisako Takase et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis-SC. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15 n.4, p.570-77, out./dez. 2006.
- KARSCH, Úrsula M.S. Idosos dependentes: familiares e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.861-66, jun. 2003. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300019&lng=en&nrm=iso > Acesso em: 10 abr. 2008
- LEAL Maria das Graças Sobreira. Desafio da longevidade e suporte ao cuidador. *Revista da Terceira Idade*. São Paulo, ano 11, n.20, ago. 2000. Disponível em: < www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/81.pdf > Acesso em: 16 out. 2008.
- MACHADO, Ana Larissa Gomes; FREITAS, Consuelo Helena Aires de; JORGE, Maria Salete Bessa. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.60, n.5, set./out.2007.
- MAROTE, Ana et al. Realidade dos cuidadores informais de idosos dependentes da região autônoma da Madeira. *Revista de Investigação Sinais Vitais*, Coimbra, n. 61, p.19-24, jul. 2005.
- MARZARI, Fracieli; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene. Cuidar no domicílio: percepções de cuidadores familiares da área rural. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 9, n.4, 322-28, out/dez. 2005.

MINAYO, Maria Cecília da Silva. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro: Editora Hucitec/Abrasco; 1996.

NARDI, Edileuza de Fátima Rosina; OLIVEIRA, Magda Lúcia Felix de Oliveira. Conhecendo o apoio social do cuidador familiar do idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47-53, mar. 2008.

PAULA, Meliana Gisleine de; MARCON, Sonia Silva. Percepção de cuidadores domiciliares sobre a atuação da equipe de saúde da família no atendimento ao indivíduo dependente. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, Curitiba, v.3, n.2, p.135-145, jul/dez.2001.

PAVARINI Sofia Cristina Iost; NERI Anita Liberalesso. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE Yeda Aparecida de Oliveira; DIOGO, Maria José D'Elboux. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo, Atheneu; 2000. p.49-70.

PERRACINI, Monica Rodrigues; NERI, Anita Liberalesso. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI, Anita Liberalesso. et al. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002. p. 135-163.

PORTELLA, Marilene Rodrigues et al. Cuidar de um familiar idoso: repercussões no curso da vida. In: PORTELLA, Marilene Rodrigues; PASQUALOTTI, Adriano; GAGLIETTI, Mauro (Orgs.). *Envelhecimento humano: saberes e fazeres*. Passo Fundo: UPF Editora, 2006. p. 19-31.

PORTELLA, Marilene Rodrigues; PASQUALOTTI, Adriano . Atenção aos idosos pobres e desvalidos: um olhar com relação às ações cuidativas dos agentes pastorais. In: SANTIN, Janaína Rigo; VIEIRA, Péricles Saremba; TOURINHO FILHO, Hugo. (Orgs.). *Envelhecimento humano: saúde e dignidade*. Passo Fundo: UPF, 2005, p. 135-164.

SILVEIRA, Teresinha Mello da; CALDAS, Célia Pereira; CARNEIRO, Terezinha Féres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1629-38, ago.2006.

SOMMERHALDER, Cinara; NERI Anita Liberalesso. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, Anita Liberalesso. (org). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas sociais*. Campinas: Átomo Alínea, 2002.

TRIMÍÑOS, Augusto Nivaldo Silva. *Introdução a Pesquisa em Ciências Sociais: A pesquisa qualitativa em Educação*. São Paulo: Atlas,1987.

VALLE, Marta Aparecida do; CRUZ, Sirléia Luciano da; CÚNEO, Joana D'Arc Pereira. O estado psicológico do cuidador familiar na visão do enfermeiro. 2006. Disponível em http://www.uniandrade.edu.br/links/menu3/publicacoes/revista_en-fermagem/artigo067.pdf Acesso em:02 dez.2008.

WANDERLEY, Mariangela Belfiore (Coord.). *A publicização do papel dos cuidadores domiciliares: uma questão em debate*. São Paulo: Instituto de Estudos Especiais PUC, 1998.

Recebido: 16/09/2010
1ª Revisão: 26/03/2010
2ª Revisão: 09/06/2010
Aceite Final: 15/07/2010