

REABILITAÇÃO NEUROFUNCIONAL PARTICIPATIVA: um olhar dirigido aos cuidadores

Arleciane Emilia de Azevêdo Borges*
Luciana Moura Mendes**
Marina Delgado De Vasconcelos***
Moema Teixeira Maia Lemos****

artigo de revisão

RESUMO

Introdução: Ao exercer o papel de cuidador deve-se reforçar ou gerar um satisfatório nível de independência funcional. Nessa perspectiva, cuidar não pode ser sinônimo de fazer pelo outro, de fortalecer o nível de dependência. **Objetivo:** Compreender a experiência de cuidadores familiares e suas dificuldades enfrentadas no cotidiano a fim de favorecer a reflexão sobre o cuidado de si e do outro, propiciando um espaço lúdico-criativo para que os cuidadores possam expressar suas percepções e concepções acerca do ato de cuidar. **Material e Métodos:** Trata-se de um estudo prospectivo e observacional, cuja amostra foi constituída por 12 cuidadores informais mediante a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e do questionário relacionado a dados sócio-demográficos. Utilizou-se estatística descritiva por meio do *software Statiscal Package for the Social Sciences (SPSS) versão 16.0 para Windows*. **Resultados:** O estudo constatou que os cuidadores possuem baixo nível de escolaridade, com apenas o primeiro grau e não exercem atividade fora do lar, apenas afazeres no local. A maioria dos cuidadores não participa de grupo de suporte social e não possui hábitos nocivos à saúde, assim como não apresenta nenhum tipo de problema de saúde. **Conclusão:** Pode-se inferir que a participação da família é fundamental para a reabilitação de pacientes com sequelas, compreendendo o processo da doença e propiciando estratégias de motivação no ambiente domiciliar.

Palavras-chave: Humanização da Assistência. Qualidade de Vida. Fisioterapia.

*Bacharela em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil. Email: arleciane.emilia@hotmail.com

**Bacharela em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil. Email: lucianamm@hotmail.com

***Bacharela em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil. Email: marinadelgado84@gmail.com

****Professora Mestre do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil. Email: mtmaia_fisio@yahoo.com.br

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados em saúde são desenvolvidos em pelo menos dois contextos

distintos, porém inter-relacionados: a rede oficial de serviços, que inclui o saber biomédico-científico e as tecnologias terapêuticas modernas e a rede informal, re-

presentada especialmente pela família. A rede oficial conta com amplo reconhecimento como agência produtora de cuidados, já a rede informal não conta com tanto prestígio, mesmo sendo na família e pela família que se produzem os cuidados essenciais à saúde. Estes, vão desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas) (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Os provedores do cuidado podem ser classificados como cuidadores formais e informais. Os primeiros prestam cuidados no domicílio mediante remuneração e com poder decisório reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. São profissionais capacitados para o cuidado, geralmente com formação em auxiliar ou técnico de enfermagem, que contribuem de forma significativa para a saúde das pessoas cuidadas. Já os cuidadores informais são voluntários que se dispõem, sem formação profissional específica, a cuidar de pessoas que necessitam do cuidado alheio, sendo represen-

tados pelos familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade (PAPALÉO, 1996; SANTOS, 2003).

Considerando a atenção domiciliar, a maioria dos cuidadores são informais. Geralmente um integrante da família que adota o papel de cuidador do idoso ou portador de enfermidade debilitante, assumindo assim a responsabilidade pela prestação de cuidados no domicílio ou em instituições que oferecem atenção ao idoso (ROCHA, VIEIRA; SENA, 2008).

Existem outros elementos relevantes no processo do ato de cuidar, como a participação em redes sociais, que constituem o contexto social em que o apoio fornecido é mútuo em situações em que os necessitados alternam favores e ajudas em verdadeiras redes de reciprocidade. Estas redes têm sua importância afirmada pelo fato de entender que a família quando cuida não o faz sozinha, mas amparada por uma rede de relações sociais espontâneas e mobilizadora de recursos que estão além das circunstâncias imediatas e servem de apoio em momentos de necessidade e de crise. A rede é considerada, portanto, como um valioso recurso e como a principal fonte de ajuda, principalmente pela família pobre (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

A habilidade e o conhecimento da atividade de cuidar são construídos na prática diária, levando em consideração os erros e acertos. A falta de preparo para o cuidado gera uma ansiedade que é substituída por segurança a partir do momento em que é conseguido organizar-se. Essa situação, porém, não é estável, já que o estresse leva uma mesma pessoa a passar por experiências ambíguas em relação ao mesmo evento (ALVAREZ, 2001).

O cuidado pode ser visto como a satisfação da necessidade do outro e pode ser produzido por duas vias distintas: incentivando o doente a recuperar sua autonomia; nesse caso, o doente é reconhecido como sujeito da saúde, sobressaindo às atitudes de incentivo à autonomia e facilitação da participação do doente nas decisões, de modo a propiciar um melhor restabelecimento e um maior nível de autonomia para ambos, cuidador e pessoa cuidada. Ou o cuidado pode apresentar-se na modalidade em que não se percebe o estímulo e a autonomia do doente, através de atitudes de superproteção que dificultam o processo de reabilitação (BOCCHI, 2004).

Os profissionais de saúde devem oferecer aos cuidadores orientações necessárias ao desempenho de suas fun-

ções, gerando aporte para que possam dispensar o cuidado adequado e assegurar, a si próprios, satisfatória qualidade de vida, considerando que a atividade de cuidar de alguém dependente é desgastante e implica riscos à saúde (LEAL, 2000; ROCHA, VIEIRA, SENA, 2008).

Em outra perspectiva, considera-se primordial que se ofereçam condições de infra-estrutura e de suporte para que os familiares possam efetivamente exercer o papel de cuidadores informais. É necessário ainda conhecerem as necessidades de cuidado da pessoa dependente e também, por parte dos profissionais da saúde, conhecerem a situação dessas famílias: suas demandas, suas crenças, seus valores e suas práticas sócio-culturais (SANTOS, 2003). Desta forma, analisando os desafios vividos pelo cuidador, estes profissionais poderão participar ativamente da assistência a estas pessoas, valorizando-as e dando-lhes suporte nos cuidados, oferecendo capacitação aos envolvidos sobre como lidar com situações potencialmente geradoras de conflitos e tensões, a fim de contribuir para a qualidade de vida do ser cuidado, cuidador e a família no domicílio (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008).

Uma das estratégias que permite aos profissionais da saúde, planejar e im-

plantar políticas e programas públicos de suporte social à família, voltados à realidade do cuidador, é o conhecimento do perfil destas pessoas e de suas dificuldades no processo de cuidar. Isso porque o cuidador está em condições de sobrecarga de trabalho, o que contribui para o adoecer e para o desenvolvimento de situações de conflito entre ele e a pessoa dependente (GONÇALVES, 2004).

A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merecem por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003).

A reabilitação de pessoas que sofreram injúrias no sistema nervoso, principalmente aquelas que deixaram sequelas mais permanentes, será favorecida mediante a participação da família ou de cuidadores. Portanto, faz-se necessária uma preparação para exercer “o cuidar” desses pacientes em casa e no seu cotidiano.

É preciso entender o processo para melhor cuidar. E, assim, ao exercer o papel de cuidador deve-se reforçar ou gerar um satisfatório nível de independência funcional. Nessa perspectiva, cuidar não pode ser sinônimo de fazer pelo outro, de fortalecer o nível de dependência.

O estudo propõe-se verificar estratégias para o desenvolvimento de ações terapêutico-educativas vinculadas à atenção aos cuidadores, melhorando sua qualidade de vida a partir de orientações para manter ou incentivar a autonomia dos pacientes. Tal intervenção consiste em averiguar o perfil dos cuidadores mediante os conhecimentos sobre a doença, o ato de cuidar e o olhar sobre sua própria saúde. Assim, objetiva-se compreender a experiência de cuidadores familiares e suas dificuldades enfrentadas no cotidiano a fim de favorecer a reflexão sobre o cuidado de si e do outro, propiciando um espaço lúdico-criativo para que os cuidadores possam expressar suas percepções e concepções acerca do ato de cuidar.

2 MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo prospectivo e observacional, sendo desenvolvido na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) como parte integrante dos atendimentos da disciplina do Estágio III.

O estudo efetuou-se sob abordagem indutiva com procedimento descritivo e estatístico, utilizando a técnica da documentação direta do tipo observação

direta extensiva mediante aplicação de formulário (LAKATOS; MARCONI, 2006).

A amostra foi constituída por 12 cuidadores informais de pacientes com déficit neurológico e apresentando dependência funcional mediante a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e do questionário relacionado a dados sócio-demográficos.

O instrumento QASCI avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal (CI), sendo validado com 32 itens com avaliação por meio de uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5 (1- não/nunca, 2- raramente, 3- às vezes, 4- quase sempre e 5- sempre). Integra 7 dimensões: sobrecarga emocional relativa ao familiar (4 itens); implicações na vida pessoal do cuidador (11 itens); sobrecarga financeira (2 itens); reações a exigências (5 itens); percepção dos mecanismos de eficácia e controle (3 itens); suporte familiar (2 itens); satisfação com o papel e com o familiar (5 itens). Em 3 subescalas, as pontuações foram invertidas para que valores mais altos correspondessem a situações com maior peso ou sobrecarga (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2004).

Apesar de não haver ainda pontos de corte estabelecidos, a análise efetuada

em estudo pelos autores do QASCI sugere os seguintes valores para a escala total após o somatório de todas as subescalas: 0 indica ausência de sobrecarga; de 1 a 25 indicam sobrecarga ligeira; de 25 a 50 sobrecarga moderada; de 50 a 75 sobrecarga grave; acima de 75 sobrecarga extremamente grave.

Com o intuito de traçar o perfil dos cuidadores foi elaborado pelos pesquisadores um questionário aberto e fechado, contendo 32 questões relativas à identificação dos sujeitos, à caracterização do vínculo com o paciente, aos hábitos de vida e às condições de saúde do cuidador informal. Define-se por CI a pessoa não remunerada, familiar ou amiga, que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente (BRAITHWAITE, 2000).

O questionário sócio-demográfico foi aplicado no primeiro encontro do grupo de cuidadores intitulado “Grupo Cuidar: um gesto de amor” no mês de agosto de 2010 e a aplicação do QASCI ocorreu duas vezes, sendo no início e no término das atividades do grupo de cuidadores que obteve 10 encontros com o encerramento no mês de dezembro de 2010.

Os encontros do grupo de cuidadores foram semanais e aconteceram du-

rante o atendimento da pessoa cuidada, isto é, dois terapeutas facilitavam as atividades previamente organizadas conforme a demanda enquanto os pacientes estavam em atendimento individual com o terapeuta responsável por sua reabilitação. Nessa perspectiva, o grupo de cuidadores foi realizado em três horários no turno da manhã durante os atendimentos dos pacientes mediante um roteiro constituído por abordagens teóricas e práticas, criação do vínculo a partir do momento da escuta em que todos compartilhavam os acontecimentos cotidianos em grupo e fechamento de cada encontro em círculo com a frase “Minha Mão Na Tua Mão, Tua Mão Na Minha Mão”.

As atividades do grupo de cuidadores foram direcionadas por uma equipe multidisciplinar composta por acadêmicos de fisioterapia, fisioterapeuta supervisora, psicóloga e nutricionista. Para tanto, foram utilizados os seguintes recursos metodológicos: questionários, textos, cartilhas, folders, vídeos, músicas, dinâmicas de grupo, conversas, colchonetes e therabands.

Nos encontros foram trabalhadas temáticas diversas:

- 1º encontro => Apresentação do grupo; noções sobre cuidar; sugestões de abordagens teóricas.

- 2º encontro => Importância do auto-cuidado e do auto-conhecimento; prática de relaxamento em colchonetes intitulado “refletindo sobre o meu corpo”.

- 3º encontro => O papel do cuidador; prática de alongamento em colchonetes.

- 4º encontro => Palestra com a psicóloga que abordou assuntos como: organização do tempo; auto-cuidado; formas de estimular os pacientes para execução de atividades funcionais que propiciem autonomia, independência, autoconfiança e auto-estima.

- 5º encontro => Palestra com a nutricionista que enfocou temas como: dietas adequadas x risco nutricional; orientações quanto à alimentação dos pacientes e dos cuidadores; interação familiar no momento das refeições.

- 6º encontro => Patologias das pessoas cuidadas abrangendo fisiopatologia, fatores de risco, prevenção, sinais, sintomas e prognóstico; prática de fortalecimento com therabands.

- 7º encontro => Acompanhamento dos pacientes nas salas de tratamento; orientações quanto aos exercícios domiciliares mediante a produção de folders e cartilhas de cada paciente pelo terapeuta responsável.

- 8º encontro => Entrega de folders e cartilhas individualizados com fotos dos pacientes realizando os exercícios; participação do cuidador durante a execução do tratamento domiciliar proposto.

- 9º encontro => Percepção dos cuidadores sobre as atividades do grupo a partir do levantamento das contribuições e críticas.

- 10º encontro => Os cuidadores reproduziram sequências realizadas em encontros anteriores de alongamentos e exercícios com therabands sob a supervisão dos terapeutas, que observavam a adequação com as devidas orientações.

O encerramento do grupo de cuidadores e dos atendimentos dos pacientes ocorreu com uma confraternização de final de semestre letivo entre terapeutas, pacientes e cuidadores.

Para a análise dos dados, utilizou-se estatística descritiva (observação dos valores mínimos e máximos em porcentagens e cálculo de médias), utilizando-se o *software Statiscal Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 16.0 para Windows.

3 RESULTADOS

Participaram do estudo 12 indivíduos com faixa etária entre 18 e 66 anos,

prevalecendo o gênero feminino (75%) e o estado civil casado(a) (58,33%). Em relação ao grau de escolaridade e à profissão, a maioria declarou possuir ensino médio completo (33,33%) e não possuir nenhuma atividade profissional (33,33%), apresentando a ocupação doméstica mais frequente (33,33%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Variáveis Sócio-Demográficas

	N	%
GÊNERO		
Feminino	9	75
Masculino	3	25
ESTADO CIVIL		
Casada(o)/morando junto	7	58,33
Viúva(o)	0	0
Separada(o)/desquitada(o)	0	0
Solteira(o)	5	41,66
GRAU DE ESCOLARIDADE		
Analfabeto	1	8,33
Ensino fundamental menor incompleto	1	8,33
Ensino fundamental menor completo	1	8,33
Ensino fundamental maior incompleto	0	0
Ensino fundamental maior completo	0	0
Ensino médio incompleto	1	8,33
Ensino médio completo	4	33,33
Ensino superior incompleto	2	16,66
Ensino superior completo	2	16,66
PROFISSÃO		
Doméstica	3	25
Nenhuma	4	33,33
Outras	5	41,66

OCUPAÇÃO		
Doméstica	4	33,33
Professor	2	16,66
Outras	6	50

Fonte: Dados da Pesquisa (2010)

Referente à caracterização do vínculo com o paciente, todos os participantes do estudo referiram ser informais (100%), sendo esposo(a) (41,66%) ou filho(a) (41,66%) o cuidador. Quase a totalidade dos sujeitos declarou não ter formação para ser cuidador (91,66%) (Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização do vínculo com o paciente

	N	%
VÍNCULO CUIDADOR X PACIENTE		
Formal	0	0
Informal	12	100
CARACTERIZAÇÃO DO VÍNCULO		
Esposa(o)	5	41,66
Filha(o)	5	41,66
Sobrinha(o)	0	0
Neta(o)	1	8,33
Nora/genro	1	8,33
FORMAÇÃO PARA SER CUIDADOR		
Sim	1	8,33
Não	11	91,66

Fonte: Dados da Pesquisa (2010)

Com menção aos hábitos de vida, os cuidadores não possuem o vício do

tabagismo (100%) e boa parte não são etilistas (75%). A maior parte não pratica atividade física (58,33%) e dentre os que praticam a frequência majoritária é de quatro ou mais vezes por semana (60%). Mais da metade afirmou que durante a semana há um dia para o lazer (58,33%) e os demais apontaram a falta de tempo como o principal obstáculo (100%). No entanto, a função de cuidador interfere o exercício do lazer (58,33%) (Tabela 3).

Tabela 3 – Hábitos de vida

	N	%
TABAGISMO		
Sim	0	0
Não	12	100
ETILISMO		
Sim	3	25
Não	9	75
PRÁTICA DE ATIVIDADE FÍSICA		
Sim	5	41,66
Não	7	58,33
FREQUÊNCIA DA ATIVIDADE FÍSICA		
Uma vez por semana	1	20
Duas vezes por semana	0	0
Três vezes por semana	1	20
Quatro ou mais vezes por semana	3	60
DISPONIBILIZAÇÃO DE DIA PARA LAZER		
Sim	7	58,33
Não	5	41,66
MOTIVOS PARA NÃO TER LAZER		
Falta de tempo	5	100
Condições financeiras	0	0
Outros	0	0

SER CUIDADOR INTERFERE PARA DISPOR DE LAZER		
Sim	7	58,33
Não	5	41,66

Fonte: Dados da Pesquisa (2010)

Quanto às condições de saúde do cuidador, metade demonstrou estar se sentindo bem em ser cuidador (50%) e a maioria não relatou nenhum problema de saúde (41,66%) nem estar administrando nenhum medicamento controlado (66,66%). No tocante a sentir algum tipo de dor, prevaleceu à resposta afirmativa (58,33%) com frequência diária (42,85%) e intensidade moderada conforme a Escala Visual Analógica (EVA) (100%). Contudo, o tempo de sintomatologia é de um ano ou mais (85,71%). A maior parte dos participantes ratificou não fazer acompanhamento com qualquer profissional da saúde (66,66%) (Tabela 4).

ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAÇÃO CONTROLADA		
Sim	4	33,33
Não	8	66,66

SENTE DOR		
Sim	7	58,33
Não	5	41,66

FREQUÊNCIA DA SENSACÃO DE DOR		
Raramente	1	14,28
2 a 3 vezes/semana	2	28,57
1 a 2 vezes/mês	1	14,28
3 a 7 vezes/mês	0	0
Todos os dias	3	42,85

INTENSIDADE DA DOR		
Leve	0	0
Moderada	7	100
Intensa	0	0

TEMPO DA SINTOMATOLOGIA DA DOR		
Menos de um ano	1	14,28
Um ano ou mais	6	85,71

ACOMPANHAMENTO COM PROFISSIONAL DE SAÚDE		
Sim	4	33,33
Não	8	66,66

Fonte: Dados da Pesquisa (2010)

Tabela 4 – Condições de saúde do cuidador

	N	%
SENSAÇÃO DE EXERCER A FUNÇÃO DE CUIDADOR		
Bem	6	50
Cansada(o)	2	16,66
Preocupada(o)	4	33,33
Outras	0	0
DISFUNÇÃO DE SAÚDE		
Diabetes	2	16,66
Hipertensão	3	25
Doenças cardíacas	0	0
Outras	2	16,66
Não se aplica	5	41,66

Notou-se que algumas frequências dos itens do QASCI sofreram discreta melhora após a sua aplicação pela segunda vez, como: cuidador com vontade de fugir da situação, cuidador sentindo-se cansado(a) ou esgotado(a), cuidador em conflito consigo próprio(a), cuidador com estado de saúde piorado, exigência de esforço físico do cuidador, cuidador sem o

controle de sua vida, dedicação de tempo demais com tempo insuficiente para o cuidador, cuidador sentindo-se manipulado(a), cuidador conseguindo fazer a maioria das coisas, cuidador se considerando com conhecimentos e experiência, cuidador sentindo-se mais próximo(a) do seu familiar e cuidador aumentando a auto-estima por cuidar do seu familiar (Tabela 5).

Tabela 5 – Dimensões do QASCI

	ANTES	APÓS
DIMENSÕES (Frequências: não/nunca, raramente, às vezes, quase sempre e sempre)	Número de Indivíduos com Frequência Prevalente (N=12)	Número de Indivíduos com Frequência Prevalente (N=12)
SOBRECARGA EMOCIONAL RELATIVA AO FAMILIAR		
Vontade de fugir da situação	10 - não/nunca	9 - não/nunca
Tomar conta é psicologicamente difícil	5 - às vezes	5 - às vezes
Sente-se cansado(a) e esgotado(a)	7 - não/nunca	6 - não/nunca
Entra em conflito consigo próprio(a)	9 - não/nunca	7 - não/nunca
IMPLICAÇÕES NA VIDA PESSOAL DO CUIDADOR		
Seu estado de saúde tem piorado	9 - não/nunca	6 - não/nunca
Cuidar tem exigido grande esforço físico	5 - não/nunca e 5 - às vezes	7 - não/nunca
Sente que perdeu o controle da sua vida	8 - não/nunca	7 - não/nunca

Os planos feitos para esta fase da vida têm sido alterados	5 - não/nunca	5 - não/nunca
Dedica demais tempo e que o tempo é insuficiente para si	6 - não/nunca	7 - não/nunca
Sente que a vida lhe pregou uma partida	5 - não/nunca	7 - não/nunca
É difícil planejar o futuro	5 - não/nunca	6 - não/nunca
Tomar conta dá-lhe a sensação de estar preso(a)	5 - não/nunca	6 - não/nunca
Evita convidar amigos para sua casa	9 - não/nunca	9 - não/nunca
A sua vida social tem sido prejudicada	5 - não/nunca	5 - raramente
Sente-se só e isolado(a)	11 - não/nunca	11 - não/nunca

SOBRECARGA FINANCEIRA

Tem sentido dificuldades econômicas	8 - não/nunca	10 - não/nunca
Sente que o seu futuro econômico é incerto	10 - não/nunca	10 - não/nunca

REAÇÕES A EXIGÊNCIAS

Já se sentiu ofendido(a) e zangado(a)	4 - raramente	6 - não/nunca
Já se sentiu embaraçado(a)	5 - não/nunca	5 - não/nunca
Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado	5 - não/nunca	6 - não/nunca
Sente-se manipulado(a)	8 - não/nunca	9 - não/nunca
Sente que não tem tanta privacidade	6 - não/nunca	7 - não/nunca

**PERCEPÇÃO DOS
MECANISMOS DE EFICÁCIA**

Consegue fazer a maioria das coisas	4 - não/nunca	3 - não/nunca, 3
Sente-se capaz para continuar a tomar conta do seu familiar	8 - sempre	8 - sempre
Considera que tem conhecimentos e experiência	3 - às vezes e 3 - sempre	5 - sempre

SUPORTE FAMILIAR

A família reconhece o trabalho que tem	6 - sempre	5 - sempre
Sente-se apoiado(a) pelos seus familiares	6 - sempre	6 - sempre

SATISFAÇÃO COM O PAPEL E COM O FAMILIAR		
Sente-se bem	10 - sempre	9 - sempre
O seu familiar mostra gratidão	4 - às vezes e 4 - sempre	6 - sempre
Fica satisfeito(a) quando o seu familiar mostra agrado	12 - sempre	9 - sempre
Sente-se mais próximo(a) do seu familiar	9 - sempre	10 - sempre
Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a auto-estima	7 - sempre	8 - sempre

Fonte: Dados da Pesquisa (2010)

Verificou-se que a média da escala total do QASCI após o somatório de todas as subescalas da primeira avaliação foi de 84,50 pontos, indicando que os participantes apresentavam uma sobrecarga extremamente grave em razão de uma pontuação acima de 75 pontos. Todavia, houve uma redução dessa média para 79,33 pontos na segunda avaliação.

Levando-se em consideração as subescalas isoladamente, as dimensões intituladas implicações na vida pessoal do cuidador e reações a exigências obtiveram pontuações menores na segunda avaliação, corroborando com o planejamento de atividades desenvolvidas para esclarecer aos cuidadores formas de como participar de um processo de reabilitação sem prejudicar sua saúde biopsicossocial (Tabela 6).

Tabela 6 – Subescores do QASCI

DIMENSÕES	ANTES	APÓS
	MÉDIA DOS SUBESCORES	MÉDIA DOS SUBESCORES
SOBRECARGA EMOCIONAL	6,75	7,33
IMPLICAÇÕES NA VIDA PESSOAL DO CUIDADOR	23,25	20,33
SOBRECARGA FINANCEIRA	3,08	2,75
REAÇÕES A EXIGÊNCIAS	11,16	9,25
PERCEPÇÃO DOS MECANISMOS DE SUPORTE FAMILIAR	10,33	10,75
SATISFAÇÃO COM O PAPEL E COM O FAMILIAR	7,83	6,58
SATISFAÇÃO COM O PAPEL E COM O FAMILIAR	22,08	22,33

Fonte: Dados da Pesquisa (2010)

4 DISCUSSÃO

Os cuidados da saúde no âmbito da família têm a figura da mulher-mãe como principal personagem. Vários autores ressaltam que o cuidado pela mulher é um fenômeno mundial, sendo que esposas e filhas são as cuidadoras mais frequentes e noras e irmãs, as menos frequentes (KARSCH, 2003; GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Os estudos relatam que os cuidadores possuem baixo nível de escolaridade, com apenas o primeiro grau e não exercem atividade fora do lar, apenas afazeres no local (PERLINI; FARO, 2005; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008), corroborando com o nosso estudo. O baixo nível de escolaridade pode ser um fator dificultador no cuidado com o paciente devido a falta de conhecimento

referente à doença, medicações e tratamento.

Segundo Mello et al. (2008), quase sempre os cuidadores não possuem nenhuma capacitação, ajuda ou apoio adicional. Também não possuem auxílio financeiro ou reconhecimento.

Em um estudo quantitativo de corte transversal, realizado com cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, em um Centro de Referência em Atendimento aos Idosos, na cidade de Curitiba/PR, averiguou que a maioria dos cuidadores não participava de grupo de suporte social e não possuía hábitos nocivos à saúde (SEIMA; LENARDT, 2011) conforme nossa investigação.

Retratam-se alterações na realização de atividades rotineiras pelo cuidador. São tarefas antes realizadas com frequência e que traziam bem-estar para quem as praticava. Além dos compromissos com o emprego ou com os cuidados da família, o ser humano também necessita preocupar-se com seu lazer e divertimento. São essas as atividades mais atingidas, uma vez que os familiares incapacitados requerem, em grande parte, cuidados nas vinte e quatro horas diárias, fato que dificulta a existência de momentos de relaxamento para o cuidador (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

A literatura apresenta que a maioria das cuidadoras não tem tempo de lazer, ou mesmo que não dispunham mais de atividades de lazer, além de não terem mais tempo para encontrar-se com os amigos (SILVEIRA et al., 2012).

O cuidador informal, mediante o estresse secundário à atividade do cuidado e a sobrecarga provocada pelo exercício de sua função, geralmente lida com a perspectiva de um maior isolamento social, falta de tempo para si próprio, família e amigos, interrupções na carreira profissional, gastos excessivos, falta de tempo para lazer, além da alta prevalência à depressão, o que resulta em alterações em sua qualidade de vida ou de bem-estar físico, psicológico e social (SCAZUFCA, 2001; SANTOS, 2003).

Henz (2010) realizou um estudo em Porto Alegre (RS) com cuidadores informais de idosos no qual os mesmos relataram que a condição de saúde era bom ou regular, sendo que a maioria apresentava doenças crônicas degenerativas. Em uma investigação constatou que a maioria dos cuidadores afirmaram não possuir nenhum tipo de problema de saúde, enquanto os demais relataram apresentar algum agravo em sua saúde, entre os quais os mais citados foram diabetes, hipertensão arterial e algias na coluna ver-

tebral. E ainda, grande parte não fazia o uso contínuo de medicamento (TRIGUEIRO et al., 2011), estando em consonância com o nosso estudo.

Os problemas de saúde do cuidador são aqueles relacionados à tensão emocional e ao esforço físico permanentes. O esforço contínuo é muitas vezes exigido no processo do cuidado, somado à idade do cuidado bem como a outras responsabilidades, como a preocupação com filhos, fatores que culminam a deterioração física (ANDRADE, RODRIGUES, 1999).

Pereira (2011) menciona que a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais verifica que a subescala que assume o valor mais elevado (indicativa de maior nível de sobrecarga) é implicações na vida pessoal do cuidador. Os domínios com pontuações mais baixas e, portanto indicativas de menor sobrecarga correspondem às dimensões positivas do QASCI (satisfação com o papel e com o familiar, percepção dos mecanismos de eficácia e controlo e suporte familiar, que foram invertidas correspondendo pontuações mais elevadas a maior sobrecarga).

As implicações na vida pessoal e a satisfação com o papel e com o familiar apresentaram médias elevadas corrobo-

rando com a nossa investigação, porém difere devido não ocorrer à reaplicação após as ações educativas (ABREU; RAMOS, 2012; COSTA, 2009).

A ação educativa em saúde é um processo dinâmico que tem como objetivo a capacitação dos indivíduos e/ou grupos em busca da melhoria das condições de saúde da população. Não basta apenas seguir normas recomendada de como ter mais saúde e evitar doenças, e sim realizar a educação em saúde num processo que estimule o diálogo, a indagação, a reflexão, o questionamento e a ação partilhada (MARTINS et al., 2007).

A orientação/educação para a saúde certamente trará grandes benefícios à recuperação do paciente e ainda proporcionará maior tranquilidade e apoio técnico-emocional aos familiares que irão desempenhar a difícil tarefa de cuidar. Quando aconselhados e orientados, os familiares estarão mais preparados para intervir adequadamente nas situações de cuidado, sem que haja prejuízos a sua saúde física e emocional ou ao seu estilo de vida (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

5 CONCLUSÃO

O estudo constatou que os cuidadores possuem baixo nível de escolari-

dade, com apenas o primeiro grau e não exercem atividade fora do lar, apenas afazeres no local. A maioria dos cuidadores não participa de grupo de suporte social e não possui hábitos nocivos à saúde, assim como não apresenta nenhum tipo de problema de saúde.

Pode-se inferir relevantes orientações e esclarecimentos prestados ao grupo de cuidadores, já que a participação da família ou de cuidadores é fundamental para a reabilitação de pacientes com sequelas, compreendendo o pro-

cesso da doença e propiciando estratégias de motivação no ambiente domiciliar. Durante a realização do trabalho, assumiu-se o desafio de buscar o envolvimento dos cuidadores mediante temas e exercícios que despertassem o interesse e a atenção deles, buscando um maior envolvimento e participação.

Sugere-se a realização de grupos de cuidadores com o intuito de cuidar da saúde física e mental daqueles que cuidam de pessoas com algum tipo de déficit cinético-funcional ou emocional.

PARTICIPATORY NEUROFUNCTIONAL REHABILITATION: a look headed for caregivers

ABSTRACT

Introduction: In exercising the role of caregiver needs to be reinforced or generate a satisfactory level of functional independence. From this perspective, taking care not to be synonymous with each other, to strengthen the level of dependency. Objective: To understand the experience of family caregivers and the difficulties faced in order to promote reflection on the care of self and other, providing a space for creative novelty that the caregivers can express their perceptions and conceptions about the act of caring. Material and Methods: This was a prospective observational study, whose sample consisted of 12 informal caregivers through implementation of the Assessment Questionnaire Informal Caregiver overload (QASCI) and the questionnaire related to sociodemographic data. We used descriptive statistics through Statiscal Software Package for the Social Sciences (SPSS) version 16.0 for Windows. Results: The study found that caregivers have a low educational level, with only the first degree and not exert activity outside the home, only tasks on site. Most caregivers do not participate in social support group and has no bad habits to health, nor does it have any kind of health problem. Conclusion: It can be inferred that family participation is fundamental to the rehabilitation of patients with sequelae, including the disease process and providing motivational strategies in the home environment.

Keywords: *Humanization of Assistance. Quality of Life. Physiotherapy.*

Recebido em: 03/05/2015

Aceito em: 30/05/2015

REFERÊNCIAS

- ABREU, E. P.; RAMOS, S. I. V. **O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal.** Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt>>. Acesso em: 21 abr. 2012.
- ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar: a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar.** Florianópolis: UFSC, 2001.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272, abr./jun. 2008.
- ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. A. P. O cuidado familiar ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 90-109, jul. 1999.
- BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 115-121, jan./fev. 2004.
- BRAITHWAITE, V. Contextual or general stress outcomes. Making choices through caregiving appraisals. **The Gerontologist**, v.40, 2000.
- COSTA, I. A. C. **Burnout e qualidade de vida em prestadores de cuidados informais.** 2009. 185 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Fernando Pessoa. Faculdade de Ciências Humana e Sociais, Porto, 2009.
- GONÇALVES, L. H. T. **Conhecendo o familiar cuidador de idosos em domicílio.** In: CONGRESSO NACIONAL DA REDE UNIDA, 5., 2004. **Anais...** Belo Horizonte: EMCD, 2004.
- GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, jun. 2010.
- HENZ, R. C. **O perfil do cuidador familiar e suas necessidades com relação aos cuidados prestados ao idoso com dependência em uma estratégia de saúde da família.** 2010. 50 f. Trabalho de Conclusão do Curso (Graduação em Enfermagem) - UFRGS, Rio Grande do Sul, 2010.
- KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, mai./jun. 2003.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia do trabalho científico: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos.** 6. ed. rev. e amp. São Paulo: Atlas, 2006.

- LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45, 2004.
- LEAL, M. G. S. O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. **Revista A Terceira Idade**, São Paulo, v. 11, n. 20, p. 1-7, ago. 2000.
- MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 246-251, mar./abr. 2009.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J. L. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 4, n. 1, p. 131-148, 2003.
- _____. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – reavaliação das propriedades psicométricas. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, n. 11, p. 17-31, mar. 2004.
- MARTINS, J. J. et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-262, abr./jun. 2007.
- MELLO, P. B. et al. Percepção dos cuidadores frente às dificuldades encontradas no cuidado diário de idosos dependentes institucionalizados. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 259-274, 2008.
- PAPALÉO, N. M. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. São Paulo: Atheneu, 1996.
- PEREIRA, M. F. C. **Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia**. 2011. 122 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto, Porto, 2011.
- PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005.
- ROCHA, M. P. F.; VIEIRA, M. A.; SENA, R. R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 6, p. 801-808, nov./dez. 2008.
- SANTOS, S. M. A. **O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileiras**. 2003. 396 f. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual Campinas, Campinas (SP), 2003.
- SCAZUFCA, M. Impacto nos cuidadores com demência e suas complicações para os serviços de saúde. In: FORLENZA, O. V.; CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo, p. 577-585, 2001.
- 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.

SILVEIRA, C. L. et al. Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 2, n. 1, p. 67-78, jan./abr. 2012.

TRIGUEIRO, L. C. L. et al. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 223-227, jul./set. 2011.