

# Desafios na construção de serviços de apoio a cuidadores de idosos e pessoas com deficiência

**Thais da Cunha Gomes**

*Socióloga e Especialista em Políticas Públicas do Governo do Estado de São Paulo.*

**Marcos Alexandre Schwerz**

*Bacharel em História e Executivo Público da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo.*

## Velhice e Deficiência

A Organização das Nações Unidas (ONU) afirma que, devido à diminuição da fecundidade e aos avanços tecnológicos na medicina biomédica, o mundo está no centro da transição de um processo demográfico único e irreversível, que irá resultar em populações mais velhas em todos os lugares, assim como um maior número de pessoas com deficiência<sup>1</sup>. Esse cenário demográfico traz alguns desafios que precisam ser considerados pelos planejadores e gestores das diversas áreas para a construção de políticas públicas que garantam, além do aumento da expectativa de vida, a qualidade de vida dessa população.

Apesar do processo de envelhecimento não estar, necessariamente, relacionado a doenças e incapacidades, na medida que as pessoas vivem mais anos, as doenças crônico-degenerativas e suas complicações tornam-se mais prevalentes ao invés de doenças infectocontagiosas. Deste modo, a tendência atual é termos um número crescente de indivíduos idosos que, apesar de viverem mais, experimentam maior número de condições crônicas. A curto e a longo prazo, o aumento no número de doenças crônicas leva a uma maior prevalência de incapacidade funcional (ALVES, 2008).

A perspectiva é que a diminuição no número de nascimentos seja acompanhada pelo crescimento da proporção de pessoas com 60 anos, a qual deve duplicar entre 2007 e 2050, e seu número atual deve mais que triplicar alcançando dois bilhões em 2050. Na maioria dos países, o número de pessoas acima dos 80 anos deve quadruplicar para quase 400 milhões até lá<sup>2</sup>. Esse processo demográfico relacionado ao desenvolvimento dos recursos já citados na área da saúde, somado ao número de vítimas da violência urbana, também implica um aumento no número de pessoas com deficiência. Em países com expectativa de vida de 70 anos, as pessoas gastam em média cerca de 8 anos, ou 11,5% do seu tempo de vida, vivendo com deficiência<sup>3</sup>. Cerca de 10% da população mundial, aproximadamente 650 milhões de pessoas, vivem com alguma deficiência. São a maior minoria do mundo, e cerca de 80% dessas pessoas vivem em países em desenvolvimento. Entre as pessoas mais pobres do mundo, 20% têm algum tipo de deficiência<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> Fonte: <http://www.onu.org.br/>, acesso em 24/02/2014.

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> Fonte: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=18>, acesso em 24/02/2014.

<sup>4</sup> Fonte: <http://www.onu.org.br/> acesso em 24/02/2014

No Brasil, são 45 milhões de pessoas, ou seja, 23,9% da população total. Considerando a distribuição etária das pessoas com pelo menos uma deficiência ou com deficiência severa, no grupo de 0 a 14 anos, a deficiência atinge 7,53% para o primeiro segmento e 2,39% para o segundo; no grupo de 15 a 64 anos, a relação é de 24,9% e 7,13% e no grupo de 65 anos ou mais, 67,73% e 41,81%. Em 2010, a deficiência, de todos os tipos, teve maior incidência na população de 65 ou mais anos, mostrando o processo de envelhecimento e a consequente perda de funcionalidades. A deficiência visual teve maior prevalência em todos os grupos de idade, sendo bastante acentuada no grupo de acima de 65 anos, ocorrendo em quase a metade da população desse segmento (49,8%). Para esse grupo, a deficiência motora é a segunda mais frequente, ocorrendo em 38,3%, seguida pela auditiva, em 25,6%, e mental ou intelectual, em 2,9%<sup>5</sup>.

Essa transição demográfica ocorreu lentamente nos países desenvolvidos, acompanhando a elevação da qualidade de vida, graças à possibilidade de inserção das pessoas no mercado de trabalho, de oportunidades educacionais favoráveis, de boas condições sanitárias, alimentares, ambientais e de moradia. No Brasil, no entanto, e em outros países latino-americanos, esse processo foi rápido, observando-se uma retangularização da pirâmide populacional, sem que essa tivesse sido acompanhada de uma melhora na qualidade de vida dessa parcela da população (CERQUEIRA et al, 2002). As quedas da fecundidade e mortalidade que levaram a esse resultado demográfico aconteceram sem um desenvolvimento social correspondente, ocasionadas mais pela importação da tecnologia e avanços médicos e pelo processo acelerado de urbanização do país (Idem).

A nova realidade demográfica e epidemiológica brasileira aponta para a urgência de mudança e inovação nos paradigmas de atenção à saúde da população idosa [e de pessoas com deficiência]. É necessário reforçar e investir na estruturação de serviços para que essas pessoas possam usufruir integralmente, com qualidade de vida, dessa expectativa de vida mais alta. Autonomia, participação, cuidado, autossatisfação, possibilidade de atuar em variados contextos sociais e elaboração de novos significados para as diferentes etapas da vida são, hoje, conceitos-chave para qualquer política destinada a esse público (VERAS, 2007).

Uma das necessidades provocadas pela velhice e deficiência são as funções de apoio para a realização de atividades diárias, quando há um nível maior de dependência. Nessas situações, onde prevalece o que se chama de incapacidade funcional, a execução de tarefas mais básicas ou complexas passa a depender do suporte de outra pessoa, papel normalmente desempenhado por um cuidador familiar ou profissional contratado.

### **Incapacidade funcional**

A maioria dos estudos define a incapacidade funcional em termos de inabilidade ou dificuldade do indivíduo executar tarefas físicas básicas ou mais complexas ou de algum domínio da vida considerada como normal, embora algumas definições preconizem que a incapacidade funcional compreenda três

---

<sup>5</sup> Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência, 2012.

dimensões: a física, a cognitiva e a emocional. Em termos gerais, a incapacidade funcional está relacionada ao grau de dificuldade (nenhuma dificuldade, pouca dificuldade, muita dificuldade, incapaz de fazer) ou dependência (necessidade de ajuda de outra pessoa ou impossibilidade de realizar uma tarefa). Ademais, a incapacidade funcional é vista como um processo e não como um estado final ou um aspecto discreto (ALVES, 2008).

A mensuração de níveis de funcionalidade oferece uma forma conveniente de comparar o impacto de diferentes tipos de doença nas diferentes populações e em distintos momentos. A mensuração também fornece informações importantes sobre a necessidade de assistência em cuidado pessoal, na habilidade de viver de forma independente e no prognóstico. Na tentativa de unificar as diferentes linguagens utilizadas no entendimento dos processos de funcionalidade, incapacidade e deficiência, a OMS publicou a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) (RIBEIRO, 2012).

A CIF é fundamentada a partir de uma abordagem biopsicossocial, integrando as várias perspectivas da saúde (biológica, individual e social), descritas nos componentes: Estrutura e Função do Corpo; Atividade e Participação, permeados pelos Fatores Ambientais (SAMPAIO & LUZ, 2009 apud RIBEIRO, 2012). A *Funcionalidade* é utilizada para designar os aspectos positivos da condição de saúde, ou seja, que não apresentam problemas (neutros) e Incapacidade para os negativos, resultante da disfunção apresentada pelo indivíduo, limitação de suas atividades e restrição de suas participações sociais (Farias & Buchalla, 2005 apud RIBEIRO, 2012).

O cenário de transição demográfica trouxe o desafio, portanto, de compatibilizar o aumento da expectativa de vida com as necessidades criadas para a garantia de uma vida com qualidade, dignidade e autonomia nessa fase (MARTINS, 2007). A Organização Mundial da Saúde (OMS) alerta sobre os problemas de adaptação dos sistemas sociais e de saúde para este "envelhecimento expresso"<sup>6</sup>.

Amêndola (2008 apud CORDEIRO et al, 2010) caracteriza o cuidado domiciliar como uma das possibilidades de promover mudanças na qualidade de atenção à saúde dessas pessoas. Essa é uma proposta articulada à defesa da revisão do modelo assistencial centrado no hospital e no profissional médico para um modelo em que se dê mais enfoque para a prevenção da doença, a promoção da saúde e a humanização da assistência. Embora represente uma boa alternativa para pessoas com perdas funcionais e dependência, os serviços públicos de saúde ainda não estão estruturados adequadamente para dar assistência domiciliar integral ao paciente, sua família e aos cuidadores (GASPAR et al, 2007 apud CORDEIRO et al, 2010).

## **Cuidadores**

---

<sup>6</sup> Agência EFE. OMS tenta se preparar para envelhecimento da população. G1.Globo.com, 03/04/2012. Disponível em <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2012/04/oms-tenta-se-preparar-para-envelhecimento-da-populacao.html> acesso em 29/10/2014.

É considerado cuidador informal, ou primário, qualquer pessoa adulta, membro da família ou da comunidade, cuja principal função é cuidar de alguém que, por sua faixa etária ou condição física e mental, é incapaz total ou parcialmente de se cuidar sozinho, provisória ou definitivamente. Diferente do cuidador formal ou secundário, que é um profissional remunerado, sem vínculo pessoal anterior com a pessoa assistida e, geralmente, preparado em uma instituição de ensino e contratado para prestar cuidados no domicílio. O cuidador informal pertence à rede social imediata (um familiar, vizinho ou com algum vínculo pessoal anterior) e assume essa função pela falta de recursos para se contratar um profissional ou por opção da família. Normalmente, não recebe retribuição econômica para a ajuda que oferece, exercendo cuidados contínuos. Em geral, cuidadores informais possuem pouco preparo e informações adequadas para o desempenho desta função quando a assumem (DIOGO et al 2004; CALVENTE et al, 2004 apud CORDEIRO et al, 2010).

Diferentes autores afirmam que a mulher aparece como cuidadora principal na maioria das vezes (AMÊNDOLA, 2007; GARRIDO, MENEZES, 2004 apud CORDEIRO et al, 2010). Muito provavelmente, porque as atividades de cuidados estão relacionadas com o trabalho doméstico, rotulado e naturalizado como atribuições típicas de mulher. É esperado dessas mulheres a organização da vida familiar e tudo que se relaciona à sua casa. (MARTINS et al., 2007; SILVEIRA, CALDAS, CARNEIRO, 2006 CORDEIRO et al, 2010). Pesquisas nacionais e internacionais destacam o papel da mulher como a “grande cuidadora”, sendo em uma hierarquia, as esposas, a filha ou nora mais velha, e a filha solteira ou viúva (LEMONS, GAZZOLA, RAMOS, 2006 CORDEIRO et al, 2010).

Há cuidadoras que mantêm vínculo com alguma atividade externa remunerada além da função de cuidado, acumulando mais de uma jornada de trabalho. Mas a maioria das cuidadoras é de donas de casas que muitas vezes foram forçadas a se afastar de seus empregos, o que acarreta prejuízos financeiros no âmbito familiar (AMÊNDOLA, 2007; LAHAM, 2003; BOCHI, 2004; CASSIS et al., 2007). Floriani (2004 apud CORDEIRO et al, 2010) mostra em seu estudo que 20% dos cuidadores perderam seus empregos após a ocorrência de uma patologia incapacitante no membro da família, 31% das famílias perderam quase o total de suas reservas financeiras e 29% das famílias perderam a principal fonte de renda.

### **Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores**

Calvente et al (2004 apud CORDEIRO et al, 2010) relatam que os cuidadores vivenciam mudanças no estilo de vida que podem gerar insatisfação e estresse devido às condições limitantes impostas pela prestação do cuidado contínuo. Dentre os fatores estressantes relacionados ao papel do cuidador foram identificados os seguintes: os cuidados diretos, contínuos, intensos e a necessidade de vigilância constante; o desconhecimento ou a falta de informações para o desempenho do cuidado; a sobrecarga de trabalho para um único cuidador; e, especialmente, os problemas de saúde desencadeados nos cuidadores, a dedicação a um trabalho solitário e que não tem reconhecimento por parte dos demais familiares (DIOGO et al 2005 apud CORDEIRO et al, 2010).

Nesse sentido, muitos problemas de natureza emocional, psicológica e física podem ocorrer devido à inobservância às necessidades de autocuidado do próprio cuidador. Frequentemente, os cuidadores entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, estresse, depressão e alteração da autoestima. Essa condição do cuidador compromete inclusive a qualidade do apoio que oferecem à pessoa que apoiam, tornando mais factível a negligência e a geração de conflitos e tensões no ambiente doméstico que, no limite, podem ocasionar episódios de violência (CORDEIRO et al, 2010).

Cuidadores, principalmente os que assumem esse papel em ambiente familiar, devem ser considerados pacientes "ocultos", pois dependendo do nível de envolvimento e sobrecarga de trabalho no cuidado sofrem um prejuízo direto, uma espécie de adoecimento e perda de suas condições de saúde mental e física. Essa situação também pode ter implicações em sua vida social, como isolamento, desemprego e comprometimento financeiro (CORDEIRO et al, 2010).

A literatura internacional indica, em numerosos trabalhos revistos que a função de cuidador, especialmente o informal, traz efeitos adversos em sua saúde e reconhece o impacto emocional vivido por familiares que cuidam de pessoas com doença mental ou outros problemas decorrentes do envelhecimento. Esse impacto emocional ou sobrecarga tem sido definido por: problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que familiares apresentam por cuidarem de pessoas com dependência (CERQUEIRA, 2002).

Zarit (1997 apud CERQUEIRA, 2002) relata que cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde que pessoas, com a mesma idade, que não são cuidadores. Além disso, participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresentam maior frequência de conflitos familiares, muitas vezes colocada em xeque a forma como eles cuidam do parente comum. Algumas pessoas chegam a apresentar o que tem sido chamado de "erosão do self", pela forma como submergem no papel de cuidadores.

De acordo com Nakatani et al (2003 apud CORDEIRO et al, 2010), os problemas de saúde que mais acometem os cuidadores são: estresse crônico, dores lombares, depressão, artrite reumatóide, problemas cardíacos, diabetes mellitus e hipertensão arterial.

Apesar dessas constatações, deve-se considerar que a reação das pessoas varia diante de situações estressantes decorrentes do cuidado prestado. Assim, antes de propor ações, é necessário identificar as diferentes respostas aos estressores, para se promover programas que possam ajudar a limitar o impacto que o cuidar pode trazer ou ajudar a identificar e aumentar fatores que possam mediar e reduzir o impacto (ZARIT, 1997 apud CERQUEIRA, 2002).

Um aspecto que não se pode perder de vista é que essa exposição do cuidador a fatores estressantes e, conseqüentemente, o tensionamento das relações e do ambiente, pode favorecer a eclosão de episódios de violência

contra a pessoa para a qual oferecem suporte, considerando as diversas formas desse manifestar-se, como psicológica, física, negligência etc.

### **Serviços de apoio**

Assim, a estruturação de serviços de apoio a cuidadores é essencial, pois além de favorecer a qualidade de vida ao próprio cuidador e à pessoa assistida, também é uma estratégia de prevenção da violência contra pessoas com incapacidade funcional.

Há diversos projetos já em andamento que visam oferecer suporte a cuidadores, contudo há diversos desafios a serem enfrentados para a estruturação de uma política pública que articule essas iniciativas isoladas e incipientes em uma rede de apoio com ações diversas e complementares entre si.

Também é necessário dar mais destaque às questões da deficiência e as diferenças entre os tipos de suportes de acordo com o grau de dependência da pessoa assistida. Além do oferecimento de cursos com objetivos de instruir cuidadores cuidado e no fortalecimento da rede de apoio, para diminuir a sobrecarga sobre apenas uma pessoa, é necessário um olhar atento para a sua saúde na rede de atenção básica e é importante que as famílias sejam auxiliadas no planejamento do cuidado.

Como afirma Borghi et al (2013), a inclusão da família no planejamento das ações de cuidado, desde o diagnóstico da situação, pode reduzir a vulnerabilidade da pessoa com incapacidade funcional e dos seus familiares cuidadores, pois, quando informados e conscientizados acerca da sobrecarga de papéis e suas consequências, há a possibilidade de se prepararem, se reorganizarem para enfrentar as mudanças que certamente virão e isso terá reflexos positivos na convivência entre os membros familiares.

Por outro lado, apoiar os cuidadores não significa apenas transmitir informações e orientações. Há necessidade de apoiá-los na construção e no fortalecimento de uma rede de suporte social, a fim de que a responsabilidade pelo cuidado seja dividida, diminuindo as sobrecargas que lhes são inerentes.

Em atividades de “cuidados ao cuidador” é importante considerar e disseminar informações acerca dos sinais de alerta de manifestações da sobrecarga, tais como: distúrbios de sono, perda de energia, fadiga crônica, isolamento, uso abusivo de substâncias psicoativas, fumo, problemas físicos, alteração de memória, agressividade e dificuldade de concentração. Incentiva-se a busca por formas de cuidar-se, de pedir ajuda, de buscar serviços especializados, estabelecer limites, planejar o futuro e cuidar da própria saúde. A criação e integração em grupos de autoajuda e a organização em grupos para reivindicação de direitos sociais e à assistência médica também é uma estratégia que tem mostrado bons resultados (CERQUEIRA, 2002).

A implementação de equipamentos públicos como Centros-Dia e espaços de convivência também contribuem para apoiar a pessoa que necessita de suporte e seus familiares, aliviando a sobrecarga, compartilhando as tarefas de cuidado no dia-a-dia, bem como proporcionando um acompanhamento técnico continuado e inserindo-lhes de modo mais integrado na rede de serviços da

localidade. O oferecimento de cuidado domiciliar por equipes de profissionais também é uma experiência muito interessante, embora hoje ainda seja muito restrita e mais direcionada a idosos, sendo que as práticas de orientação e apoio são realizadas no próprio ambiente familiar, adequando-se à realidade apresentada.

Por fim, alguns estudos têm mostrado os benefícios da participação de cuidadores em atividades de práticas integrativas ou alternativas (LAVRETSKY, 2012), vinculadas ou não aos serviços de saúde de atenção básica, como grupos de meditação, yoga entre outras práticas elencadas pela Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS ou associadas a racionalidades médicas alternativas.

## **FONTES DE REFERÊNCIA**

AGÊNCIA EFE. OMS tenta se preparar para envelhecimento da população. G1.Globo.com, 03/04/2012. Disponível em <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2012/04/oms-tenta-se-preparar-para-envelhecimento-da-populacao.html>, acesso em 29/10/2014.

ALVES, Luciana Correia. Condições de Saúde e a incapacidade funcional dos idosos no Brasil em 2003. Tese de Doutorado da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2008.

ANDRADE, Luciene Miranda de et al . A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, v. 43, n. 1, mar. 2009 . Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000100005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000100005&lng=pt&nrm=iso), acesso em 10/11/2014.

BORGHI, Ana Carla et al . Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto , v. 21, n. 4, Aug. 2013 . Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692013000400876&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000400876&lng=en&nrm=iso), acesso em 10/11/2014.

BRASIL, Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Luiza Maria Borges Oliveira. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência. Brasília, 2012.

CERQUEIRA, Ana Teresa de Abreu Ramos; OLIVEIRA, Nair Isabel Lapenta de. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. Psicol. USP, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-65642002000100007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100007&lng=pt&nrm=iso), acesso em 10/11/2014.

CORDEIRO, Camila Leal et al. Cuidador: um paciente oculto. Revista Científica da Faculdade de Ciências da Saúde, volume 13. Governador Valadares-MG, 2010.

LAVRETSKY, Helen et al. Yogic meditation reverses NF- $\kappa$ B and IRF-related transcriptome dynamics in leukocytes of family dementia caregivers in a randomized controlled trial Psychoneuroendocrinology, 2012.

MARTINS, Josiane de Jesus et al. . Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. Texto contexto - enferm., Florianópolis , v. 16, n. 2, June 2007 . Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000200007&lng=en&nrm=iso), acesso em 10/11/2014.

RIBEIRO, Luciana Castaneda. Utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como ferramenta epidemiológica. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2012.

VERAS, Renato. Fórum. Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos. Introdução. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 23, n. 10, Oct. 2007 . Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2007001000020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001000020&lng=en&nrm=iso), acesso em 10/11/2014.

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=18>, acesso em 24/02/2014.

<http://www.onu.org.br/> acesso em 24/02/2014