Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo

Family socio-demographic profile of carers of dependent patients cared by a family health unit in the city of São Paulo

El perfil sociodemográfico de cuidadores de pacientes dependientes asistidos por una unidad de salud de la familia en la ciudad de São Paulo

Cintia Hitomi Yamashita* Fernanda Amendola** Márcia Regina Martins Alvarenga***
Maria Amélia de Campos Oliveira****

RESUMO: Com o aumento da expectativa de vida, cresce o número de indivíduos com doenças crônicas e degenerativas, que podem causar incapacidade e dependência. O cuidado domiciliário de um familiar com perdas funcionais e dependência pode afetar negativamente a dinâmica familiar e trazer sobrecarga para o responsável pelo cuidado. Os objetivos foram descrever o perfil sociodemográfico e a estrutura familiar de cuidadores familiares de pacientes dependentes, atendidos por equipes de Saúde da Família de uma Unidade Básica do município de São Paulo, e caracterizar os pacientes a quem prestam os cuidados. Foi feito um estudo transversal, descritivo, de abordagem quantitativa, cuja população foi constituída por cuidadores familiares de pacientes dependentes, com idade maior ou igual a 16 anos, não remunerados, que prestavam cuidados há mais de dois meses. Um instrumento foi elaborado para a caracterização sociodemográfica. A maior parte dos 67 cuidadores (92,5%) era do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos, 71,6% referiram algum tipo de problema de saúde e 59,7% disseram que não recebiam orientações das equipes de saúde sobre os cuidados que realizavam. Dos 69 pacientes dependentes, 55,1% dos eram do sexo masculino, com idade média de 58,8 anos, predominantemente com doenças do aparelho circulatório (29,7%). Dentre as famílias, 50,7% não recebiam auxílio quando necessitavam e 71,6% referiram boa convivência com o paciente. Os resultados corroboram os achados da literatura sobre o perfil dominante dos cuidadores familiares. Conhecer o perfil dos cuidadores familiares pode contribuir para adoção de estratégias de intervenção que atendam suas necessidades de saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores. Cuidados domiciliares de saúde. Família.

ABSTRACT: With the increase of life expectancy, the number of individuals with chronic and degenerative diseases, which may cause incapacity and dependence, is growing. Home care of a relative with functional losses and dependence may affect negatively family dynamics and overloads the one responsible for care. The aim of this study was to describe the socio-demographic profile and the family structure of family carers of dependent patients cared by teams of Family Health from a Basic Health Unit of the city of São Paulo and to characterize the patients they care for. It is a transversal, descriptive, quantitative study whose subjects were 67 non-remunerated dependent patients' family carers with at least 16 years old that cared at the time for more than two months. An instrument was elaborated for socio-demographic characterization. Results show that most (92.5%) carers were female, with an average age of 54.7 years old, 71.6% reported some kind of health problem and 59.7% said they did not receive instructions from the health teams on care centers. From the 69 dependent patients, 55.1% were male, with an average age of 58.8 years old, predominantly with circulatory diseases (29.7%). Amongst the families, 50.7% did not receive aid when they needed and 71.6% reported a good relationship with the patient. Results corroborate the findings of the literature on the dominant profile of family carers. Knowing their profile may contribute for the adoption of intervention strategies for providing for their health necessities.

KEYWORDS: Carers. Home care. Family.

RESUMEN: Con el aumento de la expectativa de vida, el número de individuos con enfermedades crónicas y degenerativas, que pueden causar incapacidad y dependencia, está creciendo. El cuidado domiciliario de un pariente con pérdidas funcionales y dependencia puede afectar negativamente a la dinámica de la familia y sobrecargar el responsable de cuidado. La meta de este estudio fue describir el perfil sociodemográfico y la estructura familial de parientes cuidadores de pacientes dependientes cuidados por equipos de salud de la familia de una unidad básica de la salud de la ciudad de São Paulo y caracterizar a los pacientes de quienes ellos cuidan. Es un estudio transversal, descriptivo, cuantitativo cuyos sujetos fueran parientes cuidadores de 67 pacientes dependientes; ellos son no-remunerados y tienen al menos 16 años, cuidaron de pacientes por más de dos meses. Un instrumento fue elaborado para la caracterización sociodemográfica. Los resultados demuestran que la mayoría (92.5%) de los cuidadores eran mujeres con edad media de 54.7 años, 71.6% relataran algún problema de salud y 59.7% dijeron que no recibieron instruccionnes de los equipos de la salud en centros de asistencia. De los 69 pacientes dependientes, 55.1% eran hombres, con edad media de 58.8 años, con predominancia de enfermedades circulatorias (29.7%). Entre las familias, 50.7% no recibieron la asistencia cuando necesitaron y 71.6% relataran una buena relación con el paciente. Los resultados corroboran los resultados de la literatura en cuanto al perfil dominante de los parientes cuidadores. Conocer su perfil puede contribuir para la adopción de estrategias de intervención para atender a sus necesidades de salud.

PALABRAS LLAVE: Cuidadores. Cuidado domiciliario. Familia.

^{*} Enfermeira. Graduada pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. E-mail: c_hitomi@hotmail.com
** Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Docente do Centro Universitário São Camilo. E-mail: famendola@saocamilo-sp.br
*** Enfermeira. S Doutora pela Universidade de São Paulo. Pró-reitora de Ensino da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul. E-mail: mrmalvarenga@usp.br
**** Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Universidade de São Paulo. E-mail: macampos@usp.br

Introdução

Nas últimas décadas, com a ampliação da expectativa de vida da população brasileira, vem crescendo o número de idosos (60 anos e mais) no país. Atualmente, a população de idosos ultrapassou a cifra de 21 milhões e a projeção para 2050 é que represente cerca de 18% da população, igualandose ao número de jovens entre 0 e 14 anos¹.

O envelhecimento saudável, também denominado senescência, é resultado da interação entre saúde física e mental, independência econômica e na vida diária, suporte e integração social². A senilidade, entretanto, diz respeito aos processos crônicos de adoecimento e dependência, que aumentam com a idade. Nesses casos, as famílias necessitam de suporte dos serviços de saúde para enfrentar os processos senis de seus membros, quando esses envelhecem sem qualidade de vida³.

Além do envelhecimento da população, mudanças no cenário mundial, como as alterações estruturais das famílias, o trabalho feminino, entre outros, e o número crescente de indivíduos com doenças crônicas, trouxeram a necessidade de cuidadores familiares, remunerados ou não3. Denominase "cuidador" o indivíduo cuja função principal é cuidar de alguém que, por diversas razões, é incapaz de realizar o seu autocuidado. Pode ser um familiar, caso em que é denominado cuidador familiar, que assume a função de auxiliar o doente que está impossibilitado de realizar as atividades temporariamente ou permanentemente⁴.

O cuidado domiciliar vem sendo considerado como uma estratégia para diminuir o tempo de internação e, assim, reduzir as infecções hospitalares e humanizar o atendimento às necessidades de saúde dos indivíduos. Entretanto, em muitos casos, o cuidador familiar não é reconhecido socialmente pelo próprio Sistema Único de Saúde, nem pelas famílias, apesar de sua importância fundamental no processo saúde-doença dos pacientes dependentes⁵. Uma das dificuldades encontradas pelo cuidador é a falta de suporte da família, que muitas vezes não aceita conviver com um familiar com dependência, não recebendo auxílio para realizar o cuidado⁶.

Devido à crença predominante na sociedade de que cabe à mulher cuidar da família, muitas vezes o cuidado é visto como uma obrigação de filhas, esposas e irmãs. Ao assumir esse papel, juntamente com os demais serviços do lar e as atividades extradomiciliares, a mulher acaba sofrendo grande sobrecarga, além de estresse psicológico e físico, o que prejudica sua própria saúde, já que ela passa a não se valorizar e não cuidar de si mesma7. Em muitos casos, a mulher deixa de lado seu papel doméstico, o que acarreta mudanças na dinâmica familiar e gera conflito entre os membros da família pelas alterações no desempenho dessas atividades. Em outros casos, vê-se obrigada a abandonar o trabalho para cuidar do familiar, o que causa impactos financeiros na família8.

Diante dessas situações, é necessário que a equipe de saúde desenvolva uma boa relação com o cuidador, o paciente e a família, promovendo melhor adaptação à condição gerada pela doença ou incapacidade e buscando formas de enfrentá-laº.

O impacto que a doença causa no ambiente familiar e as formas de enfrentamento são específicas de cada família, que possui crenças, histórias e rotinas próprias¹⁰. Conhecer os cuidadores familiares de pacientes dependentes pode possibilitar identificar suas necessidades, promovendo sua saúde e prevenindo doenças e outros agravos⁷.

Objetivos

Descrever o perfil sociodemográfico e a estrutura familiar de cuidadores familiares de pacientes dependentes para atividades da vida diária, atendidos por Equipes de Saúde da Família em uma Unidade no município de São Paulo, bem como caracterizar os pacientes dependentes que recebem os cuidados de seus familiares.

Casuística e método

Estudo transversal, descritivo, de abordagem quantitativa, realizado em uma Unidade Básica localizada na Zona Oeste da capital paulista, na subprefeitura do Butantã. Segundo o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social¹¹, essa região apresenta uma situação contrastante, já que apresenta índices significativamente maiores de "nenhuma vulnerabilidade" e "alta vulnerabilidade social" em relação ao restante do município¹¹.

A coleta de dados foi realizada em uma Unidade municipalizada, com modelo de atendimento tradicional e da Estratégia Saúde da Família, em parceria com a Fundação Faculdade de Medicina. A Unidade conta com seis equipes de Saúde da Família, 38 Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e aproximadamente 25 mil famílias cadastradas.

A população foi composta por cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos pelas equipes de Saúde da Família. Os pacientes foram classificados como dependentes segundo relato dos próprios cuidadores, de acordo com a necessidade de auxílio para realizar alguma atividade do cotidiano. Os critérios de inclusão foram: pessoas com 16 anos ou mais,

não remuneradas, e que prestam cuidados mais de dois meses. Foram excluídas as famílias em que não foi possível identificar o cuidador principal e aquelas em que os pacientes eram crianças.

Para verificar o número total de cuidadores atendidos pela Unidade, foram entregues aos ACS formulários para a identificação dos mesmos, os quais deveriam ser preenchidos o nome do cuidador, idade, nome do paciente, idade, diagnóstico, endereço e telefone. Com isso, foram identificados 81 cuidadores, porém foi verificado que, desse total, 16 não se encaixavam nos critérios de inclusão, por não terem parentesco com o paciente e receberem remuneração, por serem cuidadores de crianças ou pelo paciente não necessitar de auxílio para exercer suas atividades. Além disso, três já não prestavam cuidados devido ao falecimento do familiar, três famílias haviam mudado de residência e, em dois domicílios, não foi possível encontrar nenhum membro da família nos dias em que foram realizadas as visitas.

De 68 cuidadores que se enquadravam nos critérios de inclusão, foi obtida uma amostra de conveniência de 67 cuidadores familiares. Como dois desses cuidadores realizavam o cuidado de mais de um familiar, totalizou-se 69 pacientes dependentes.

Para a caracterização sociodemográfica, foi elaborado um questionário composto por 21 questões relacionadas ao cuidador, ao paciente a quem presta os cuidados e sua família. No caso do cuidador, as variáveis sociodemográficas investigadas foram: sexo, idade, anos de estudo, atividade econômica, problemas de saúde, parentesco com paciente, tempo de cuidado, auxílio para realizar o cuidado, orientação recebida das equipes de saúde, sentimento de sobrecarga auto-referida e auto-avaliação da saúde. Para o paciente, as variáveis foram: sexo, idade, estado civil, e diagnóstico de problemas de saúde. Para a família: número de integrantes, renda média mensal familiar, número dos que exercem trabalho remunerado, participação de atividades extradomiciliares, auxílio e convivência com o paciente.

Durante o mês de julho de 2009, visitas domiciliárias foram realizadas em companhia dos ACS para a coleta de dados. Antes do início das entrevistas, os cuidadores foram informados sobre os objetivos da pesquisa, a confidencialidade dos dados e a possibilidade de se recusarem a participar, sem qualquer tipo de ônus ou sanção. Foram entrevistados todos os que concordaram em tomar parte do estudo, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado com base na Resolução 196/96.

Os dados obtidos foram digitados em um banco de dados no pacote estatístico *Statistical Package for Social Sciences* 13.0 e analisados descritivamente, com cálculo dos resultados em valores mínimos, médios e máximos, desvio-padrão e mediana.

Resultados

Caracterização dos cuidadores

Verificou-se que, dentre os 67 cuidadores entrevistados, a maior parte (92,5%) era do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos (dp=12,7), com quatro a seis anos de estudo (34,3%). Em relação ao vínculo familiar, 28,4% eram filhas (os), 25,4%, mães e 23,9% eram esposas (os) dos pacientes e a maioria (94,0%) realizava o cuidado há mais de 12 meses. Grande parte (46,3%) não exercia atividade econômica e, dentre aqueles que possuíam alguma renda, 25,4% eram aposentados.

Foi observado que 71,6% dos entrevistados referiram algum problema de saúde, predominando doenças do aparelho circulatório (38,8%), do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo (31,3%) e doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (22,3%). Entretanto, 19 cuidadores (28,3%) referiram não ter problemas de saúde.

Em relação à auto-avaliação da saúde, mais de um terço (38,8%) referiu boa saúde, 32,8%, regular, 14,9% ruim, 7,5%, muito boa e 6,0%, péssima. A maior parte (56,7%) não referiu sobrecarga e, durante as entrevistas, afirmou já estar acostumada a cuidar ou por não poder reclamar, "já que se trata da família".

Quanto ao auxílio, muitos cuidadores informaram que não recebiam quaisquer ajuda da família para realizar o cuidado (74,6%) e, tampouco, orientação das equipes de saúde sobre os cuidados que deviam ser realizados (59,7%).

Caracterização dos pacientes dependentes

Dos 69 pacientes com perdas funcionais e dependência que recebiam cuidados do cuidador familiar, 55,1% eram do sexo masculino, com idade média de 58,8 anos (dp=23,4) e 44,9% eram solteiros.

Dentre os diagnósticos referidos, predominaram as doenças do aparelho circulatório (29,7%), os transtornos mentais e comportamentais (31,8%), doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo (14,4%), sendo que 43 pacientes (62,3%) possuíam dois ou mais problemas de saúde, segundo relato dos cuidadores.

Caracterização das famílias

O número médio de integrantes na família foi de 4,3 (dp=1,8) pessoas, variando de duas a nove. A renda média mensal foi de 1,1 salários mínimos* (dp=1,0), com

variação de 1 a 6,5 salários. Os integrantes das famílias que trabalhavam variavam de nenhuma a quatro pessoas, com média de 1,1 pessoas (dp=0,1). A maior parte das famílias (50,7%) participava de atividades religiosas, em média 8,5 vezes ao mês.

Em relação ao auxílio, 50,7% das famílias não recebiam ajuda de outras pessoas quando necessitavam e, dentre as que contavam com algum tipo de auxílio, 44,8% recebiam-no de parentes e vizinhos. A maior parte dos cuidadores (71,6%) referiu boa convivência com o paciente e apenas um (1,5%) referiu convivência ruim.

Discussão

Estudos anteriores sobre cuidadores familiares evidenciaram que o grupo é constituído predominantemente por indivíduos do sexo feminino, com idade elevada e que não exercem atividade remunerada^{7,12,13}, o que foi confirmado nessa investigação. A maioria dos cuidadores tinha entre quatro a seis anos de estudo, semelhante a do restante do país, em que a maior parte da população frequentou a escola por quatro a sete anos¹. A baixa escolaridade desses indivíduos pode interferir no cuidado ao familiar, pois muitas vezes não compreendem as prescrições médicas, quais cuidados devem ser realizados ou quais medicamentos devem ser administrados.

Mesmo sem ter algum tipo de auxílio no cuidado e sem orientação de equipes de saúde, a maior parte dos cuidadores referiu ter boa saúde e negou sobrecarga em decorrência do cuidado. Bocchi¹⁴ considera que o cuidador, por realizar o cuidado há muito tempo e por não ter perspectivas de poder deixar de assumir o cuidado a um

familiar, muitas vezes acomoda-se à situação e resigna-se a prestar o cuidado, não referindo sobrecarga e negando ter quaisquer problemas para realizar o cuidado.

Em um estudo que procurou avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes, Amendola, et al¹⁵ verificaram que aqueles que referiram maior sobrecarga eram os que pior avaliaram sua saúde e qualidade de vida. Os resultados sinalizaram que a aplicação de instrumentos de avaliação da qualidade de vida podem auxiliar os profissionais de saúde a planejar ações e intervir nas condições de saúde dos cuidadores que apresentam maior sobrecarga, melhorando assim sua condição de saúde.

Em relação aos pacientes dependentes, foi observado que, assim como em outros estudos assemelhados, a maior parte era do sexo masculino, com prevalência de doenças do aparelho circulatório e osteomuscular¹⁶. A maior parte das famílias apresentou número médio de integrantes próximo do encontrado no País¹.

A renda média mensal situouse pouco acima de um salário mínimo, cujo valor era de R\$ 465,00 na época da coleta de dados. A restrição dos recursos financeiros é uma limitação importante, que pode inclusive comprometer o tratamento, já que muitos pacientes fazem uso de medicamentos de alto custo, nem sempre fornecidos pelo sistema de saúde. Entretanto, a impossibilidade de realizar atividade extradomiciliar, por não haver quem cuide do familiar enquanto está trabalhando, muitas vezes impede os cuidadores de exercer atividades remuneradas, impossibilitando sua contribuição para a renda familiar.

A participação em atividades religiosas é considerada um suporte para grande parte dos cuidadores conseguir continuar a realizar o cuidado. Algumas famílias relataram não possuir renda alguma e a igreja foi considerada um ponto de apoio, pois fornece cestas básicas quando necessário.

A maior parte dos cuidadores referiu boa convivência entre a família e o paciente, entretanto, muitas vezes os integrantes da família não auxiliam o cuidador nas atividades do dia-a-dia, e este se vê obrigado a prestar cuidados sozinho, sem a orientação e o auxílio devidos, e ainda realizar as atividades domésticas.

Conclusão

O estudo analisou o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares atendidos na Atenção Básica, dos pacientes que recebem os cuidados e o suporte oferecido à família. A presenca de cuidadores com idade acima dos 50 anos, com um ou mais problemas de saúde, mostrou a necessidade de as equipes de Saúde voltarem sua atenção para essa população que, muitas vezes, não possui a qualificação necessária para o cuidado, o que pode agravar as condições de saúde tanto do paciente, quanto do próprio cuidador.

Cuidadores familiares em geral constituem um grupo sujeito à sobrecarga, com vários problemas de saúde e, em muitos casos, sem auxílio e orientações. Conhecer o perfil dos cuidadores familiares pode contribuir para que os profissionais de saúde estabeleçam estratégias de intervenção para melhorar as condições de saúde desses indivíduos, e consequentemente, contribuindo para o tratamento do paciente.

REFERÊNCIAS

- 1. Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Síntese de Indicadores 2008. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão/IBGE; 2009.
- 2. Ramos LR. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso. Cad Saúde Pública. 2003;19(3):793-8.
- 3. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. Cad Saúde Pública. 2001;17(4):887-96.
- 4. Duarte YAO. O cuidador no cenário assistencial. Mundo Saúde. 2006;30(1):37-44.
- 5. Gonçalves AM, Sena RR, Dias DG, Queiróz CM, Dittz E, Vivas KL, Duarte ED, Lopes TC. Cuidadora domiciliar: por que cuido? Rev Mineira Enferm. 2005;9(4):315-20.
- 6. Fonseca AM, Soares E. O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. Rev Mineira Enferm. 2008;12(4):501-7.
- 7. Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, Melo TS, Souza MM. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. Rev Eletr Enferm. 2003;5(1):15-20.
- 8. Marin MJS, Mesquita SRAM, Gazetta GHAK, Lira TF. Diagnósticos de enfermagem de pacientes e cuidadores de um programa de internação hospitalar. Rev Mineira Enferm. 2008;12(2):235-40.
- 9. Gir E, Reis RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS, no âmbito do domicílio. Rev Escola Enferm USP. 2001;35(4):328-35.
- 10. Domingues MARC, Santos CF, Quintans JR. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAz Associação Brasileira de Alzheimer. Mundo Saúde. 2009;33(1):161-9.
- 11. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Secretaria de Economia e Planejamento. Índice Paulista de Vulnerabilidade Social. Brasil; 2000. Disponível em: http://www.seade.gov.br/produtos/ipvs/subprefeituras.php
- 12. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. Rev Texto Contexto Enf. 2006;15(4):570-7.
- 13. Fuentelsaz-Gallego C, Úbeda-Bonet I, Roca-Roger M, Faura-Vendrell T, Salas-Pérez AM, Buisac-González D, et al. Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA. Enferm Clin. 2006;16(3):137-43.
- 14. Bocchi SCM. Movendo-se entre a liberdade e a reclusão: vivendo uma experiência de poucos prazeres ao vir-a-ser um cuidador familiar de uma pessoa com AVC [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.
- 15. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. Texto Contexto Enferm. 2008;17(2):266-72.
- 16. Torres GV, Reis LA, Reis LA, Fernandes MH. Características sócio-demográficas e de saúde de idosos dependentes em domicílio. Espaço para a Saúde, Londrina. 2009;10(2):12-7.

Recebido em 5 de novembro de 2009 **Aprovado em** 14 de dezembro de 2009