

O cuidador no cenário assistencial

The caregiver in the assistance setting

El cuidador en la escena asistencial

Yeda Aparecida de Oliveira Duarte*

RESUMO: Esse artigo descreve o consenso relacionado às atividades desempenhadas pelos cuidadores de pessoas incapacitadas e os aspectos legais envolvidos, em especial na área de enfermagem. Traça um panorama sobre os principais pontos que estimularam a existência desse personagem e seu papel, hoje fundamental, no cenário assistencial. Esclarece os pontos polêmicos que envolvem a enfermagem e os cuidadores e descreve as discussões desenvolvidas com os diferentes atores da área de saúde.

DESCRITORES: Cuidadores – legislação, Pessoas portadoras de deficiência, Enfermagem

ABSTRACT: This article describes the consensus related to the caregiver's activities in behalf of people with disability and the legal aspects involved, specially in the nursing area. It delineates a panorama about the main points that had encouraged the emergence of this "character" today very important in the assistance setting. It tries to elucidate the polemic points involving nursing and caregivers and describe the discussions developed with different actors in the health area.

KEYWORDS: Caregivers-legislation, People with disabilities, Nursing

RESUMEN: Este artículo describe el consenso relacionado con las actividades efectuadas por los cuidadores de la gente incapacitada y de aspectos legales implicados en especial en el área de enfermería. Remonta un panorama de los puntos principales que han estimulado la existencia de este personaje y de su papel, hoy básico, en la escena asistencial. Clarifica los puntos polémicos que implican el oficio de enfermera y los cuidadores y describe discusiones desarrolladas con los diversos agentes del área de la salud.

PALABRAS-LLAVE: Cuidadores-legislación, Gente con incapacidades, Enfermería

Introdução

Estudos demonstram que a população brasileira, nas últimas décadas, sofreu acentuadas transformações, tanto nos perfis demográfico e epidemiológico com conseqüentemente impacto nas demandas assistenciais, quanto nos modelos de intervenção existentes que buscam, por um lado adaptar-se às novas demandas e, por outro, otimizar os recursos disponíveis, buscando assistir, com qualidade, ao maior número de pessoas possível (Palloni et al., 2002; Carvalho, Garcia, 2003; Schoveri et al., 2000; Organización Mundial de la Salud., 2002).

Uma das conseqüências dessas alterações foi o aumento expres-

sivo, na comunidade, de pessoas com incapacidades (física, mental e/ou social), de diferentes níveis e com graus variáveis de dependência requerendo o auxílio temporário ou permanente de outras pessoas para continuarem a viver em suas moradias. A essas pessoas denominamos "cuidadores" (Verbrugge, 1984; Guraniek et al., 1996; Duarte, 2001).

Essas transformações são também conseqüências de:

- a) envelhecimento populacional, ou seja, o aumento no número de idosos^a na população em geral;
- b) avanços técnico-científicos e
- c) mudanças nos modelos assistenciais.

Questões relacionadas ao envelhecimento tem merecido atenção especial nos últimos quarenta anos. Este é um fenômeno universal que, no Brasil, assume características peculiares em virtude da velocidade com que vem ocorrendo.

A população brasileira vem sofrendo, desde o início da década de 60, um acentuado processo de envelhecimento. Projeções feitas num período de 60 anos, 1960 a 2020, indicam uma taxa de crescimento da população idosa da ordem de 760% demonstrando que, enquanto a população em geral aumentará cinco vezes, a população idosa aumentará quinze. De cerca de sete milhões de pessoas com mais de 60 anos em 1980 pas-

a. Segundo a Política Nacional do Idoso, é considerado idoso no Brasil todo o indivíduo a partir de 60 anos de idade.

* Enfermeira. Professora Livre-Docente do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. yedaenf@usp.br

samos para 14,5 milhões (8,56% da população) em 2000 com perspectivas de 32 a 33 milhões para o ano de 2025 (14% da população total), colocando o Brasil em sexto lugar no *ranking* de países com maior número de idosos e classificando a população brasileira como estruturalmente envelhecida^b (Paltoni et al., 2002; Carvalho, Garcia, 2003; Schoueri et al., 2000; Organización Mundial de la Salud, 2002).

Essas mudanças poderiam ser o reflexo da melhoria das políticas públicas de assistência social e de saúde às necessidades da população. No entanto, conforme apontado por Chaimowicz (1998), “o contexto e a velocidade com que estas transformações ocorrem apontam para a crescente complexidade das alternativas de atenção às demandas da nova estrutura etária emergente”.

A transição epidemiológica que acompanha a demográfica refere-se às modificações, a longo prazo, dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam uma população específica. Desta forma, espera-se que um país que está “envelhecendo” apresente, ao invés de processos agudos no perfil de saúde de sua população, a presença cada vez mais freqüente de patologias crônicas e de suas complicações implicando diretamente numa reorganização estrutural da assistência que se prolongará por muito mais tempo (Kickbush, 1996).

Estatísticas de mortalidade vem demonstrando não serem as mais adequadas para traçar o perfil de saúde de idosos considerando a elevada incidência de condições que interferem na qualidade de vida dos mesmos sem, no entanto serem responsáveis por sua morte. Os indicadores de morbidade, que

abordem também as incapacidades, para avaliação do estado de saúde desta população parecem ser os mais adequados pois refletem o impacto da doença/incapacidade sobre a família, o sistema de saúde e a qualidade de vida dos idosos. Significativo contingente de pessoas com 60 e mais anos são portadores de múltiplos problemas coexistentes. Parece, portanto mais indicado verificar em que nível, tais doenças impedem o desempenho das atividades cotidianas dos idosos de forma autônoma e independente subsidiando um planejamento assistencial mais adequado (Duarte, 2001; Chaimowicz, 1998).

A avaliação funcional^c dos idosos torna-se então essencial para estabelecer um diagnóstico, um prognóstico e um julgamento clínico adequado que servirão de base para as decisões sobre os tratamentos e cuidados necessários. Baseia-se no conceito de função definido como a *capacidade do indivíduo para adaptar-se aos problemas de todos os dias apesar de possuir uma incapacidade física, mental ou social* (Araoz, 1994). Envolve aquelas atividades que são desenvolvidas diariamente e estão diretamente relacionadas ao autocuidado, ao cuidado de seu entorno e à participação social. São as denominadas “atividades de vida diária” que são didaticamente subdivididas em básicas e instrumentais, respectivamente.

Ao se avaliar a capacidade funcional de um idoso verifica-se por um lado, as ações que o mesmo é capaz de realizar e de outro a presença de necessidade de ajuda para realizá-las. A avaliação da ajuda requerida para completar determinada ação é realizada pós-determinação das ações que o idoso demonstra

difficuldade ou incapacidade em realizar sozinho. Desta avaliação resulta uma classificação, onde o idoso aparecerá como dependente (em maior ou menor grau) ou independente. É necessariamente o grau de dependência que determinará os tipos de cuidados que vão ser necessários e como e por quem os mesmos poderão ser, mais apropriadamente realizados (Duarte, 2001).

Dependência possui diferentes significados quando analisada em culturas diversas ou mesmo por indivíduos distintos. Num sentido mais geral, significa um estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem a ajuda de outra. Numa visão tradicional, autonomia e dependência são características antagônicas e mutuamente exclusivas onde, a primeira substitui a segunda em favor do desenvolvimento saudável e maduro e do bem-estar. As dependências geralmente observadas entre os idosos resultam tanto das alterações biológicas quanto das mudanças nas exigências sociais e freqüentemente as últimas parecem determinar as primeiras (Pavarini, Neri, 2000).

Dado o aumento nas perdas e incapacidades, os idosos poderão experimentar debilidades que necessitam ser compensadas e se possível, eliminadas ou evitadas. Compensar perdas significa freqüentemente, permitir que uns façam coisas para outros, assim como a administração seletiva das próprias energias e competências. Frente a este quadro, o idoso pode reagir de forma a desconsiderar tais déficits, compensá-los ou permitir-se ser dependente nos domínios em que ocorreram perdas, com o objetivo de liberar energia para poder alcançar suas metas em outros domínios e ativi-

b. Segundo a Organização Mundial de Saúde, um país é considerado estruturalmente envelhecido quando 7% de sua população é idosa.

c. Avaliação funcional foi definida por Lawton em 1971, como “uma tentativa sistematizada de mensurar objetivamente os níveis nos quais uma pessoa está funcionando numa variedade de áreas tais quais integridade física, qualidade da auto-manutenção, qualidade no desempenho dos papéis, estado intelectual, atividades sociais, atitude em relação a si mesmo e ao estado emocional”. Para Granger, 1984, apud Willis et al., “é um método para descrever habilidades e atividades em ordem de mensurar o uso individual de uma variedade de habilidades incluídas no desempenho de tarefas necessárias na vida diária, nos compromissos vocacionais, nas interações sociais, nas atividades de lazer, e outros comportamentos requeridos”^{12,13}.

dades (Duarte, 2001; Pavarini, Neri, 2000).

Atualmente, nos EUA, as famílias provêm, 80 a 90% dos cuidados aos idosos na comunidade. Numericamente, 2,7 milhões de filhos respondem pelo cuidado de seus pais idosos incapacitados, contudo, muitas esposas, quando existentes, assumem esta função. Estudos demonstram que o mesmo pode ser aqui observado (American Association of Homes and Services for the Aging, 1996).

No estudo desenvolvido por Ramos, na década de 90, observou-se que, num inquérito domiciliar multidimensional, 86% dos idosos encontrados referiram ao menos uma doença crônica e 46% necessitavam de alguma ajuda para realizar ao menos uma das atividades básicas e/ou instrumentais de vida diária. Em 7% dos entrevistados foi observado elevado grau de dependência em termos de ajuda parcial ou total demandando cuidados específicos, o que, na prática, impossibilita que este indivíduo resida ou permaneça em sua residência sozinho (Ramos et al., 1993).

Já o estudo SABE (Saúde, Bem-estar e Envelhecimento) mostrou que 19,2% dos idosos do Município de São Paulo apresentavam dificuldade no desempenho das atividades básicas de vida diária o que significa dizer que requeriam, necessariamente, da presença de outra pessoa para auxiliá-los em suas demandas de autocuidado. Desses, no entanto, não mais de 50% recebiam ajuda em suas necessidades, independente do arranjo domiciliar de convívio demonstrando uma importante situação de “descuidado” e “desamparo” a que essa população está sendo submetida com muito pouco ainda sendo feito em termos de políticas públicas. Isso, no entanto, não é uma prerrogativa

apenas de nosso país, o mesmo é observado, com pequenas diferenças, nos outros seis países do estudo; Argentina, Barbados, Chile, Cuba, México e Uruguai. (Duarte et al., 2005; Duarte, 2005).

Junto com o envelhecimento populacional verifica-se que os avanços técnico-científicos também têm contribuído para a modificação do perfil epidemiológico da população pois estes permitem que hoje, pessoas que requeiram assistência de alta complexidade, por tempo indeterminado bem como, outras que foram submetidas a múltiplos agravos, possam sobreviver por dias, meses ou anos, fato este não possível há algum tempo atrás (Duarte, Diogo, 2000).

Um terceiro ponto a se considerar, relaciona-se às modificações observadas nos modelos assistenciais. Frente a um aumento progressivo de doentes crônicos que requeiram assistência continuada, alternativas assistenciais relacionados a modelos de desospitalização foram muito incentivadas. Assim, em especial nos últimos dez anos, observou-se o surgimento e o crescimento acentuado de programas de assistência domiciliar e de hospitais-dia como alternativas adequadas a atender às novas demandas.

O incentivo à desinstitucionalização somou-se aos fatores citados como um agregador de doentes crônicos que requerem acompanhamento contínuo à população em geral (Duarte, Diogo, 2000).

Este conjunto de fatores embora diferentes em suas características, apresentam similaridades assistenciais que merecem destaque. Em qualquer das situações citadas, a pessoa, seja de que idade for, necessitará de acompanhamento contínuo. Este acompanhamento pode ser dividido didaticamente em:

a) aquele prestado por profissionais de saúde individualmente ou em equipe;

b) o prestado continuamente pelos que são conhecidos como “cuidadores”, familiares ou leigos.

Cuidadores de pessoas com incapacidades

Até muito recentemente, a figura do denominado “cuidador”^d centrava-se quase que exclusivamente nos elementos familiares que se disponibilizavam, voluntariamente ou por exclusiva ausência de outras opções, a atender as demandas emanadas por seus parentes que necessitassem de auxílio. Nos últimos 30 anos, muitos estudos e planos tem surgido sobre o histórico e tolerante papel da família como cuidadora de seus membros mais dependentes (Duarte, 2001).

Historicamente o suporte familiar e o cuidado de pessoas com alguma dependência têm sido sempre voluntário ou conjuntural, neste caso em decorrência da inexistência de outra alternativa. Usualmente era esperado que, por exemplo, um filho permanecesse na casa dos pais quando eles envelhecessem. Filhos únicos e mulheres não casadas são particularmente vulneráveis a assumir esta função (Duarte, 2001).

Quando um cuidador está disponível, a carga sobre ele pode ser muito significativa. Esposas idosas freqüentemente encontram-se disponíveis, mas em muitas ocasiões não são fisicamente capazes de atender a demanda constante de cuidados de seus cônjuges. Morbidades físicas e psiquiátricas destes cuidadores têm sido alvo de inúmeros estudos (Duarte, 2001).

É importante que outras opções assistenciais sejam oferecidas às famílias com o objetivo de adequar a assistência às necessidades ema-

d. O termo “cuidador(es)” é utilizado em gerontologia para se referir aos familiares ou outros indivíduos que prestam auxílio direto ao idoso em suas atividades básicas.

nadas por essas pessoas. Há, no entanto, poucos estudos que avaliam a efetividade destes serviços. Nielsen e colaboradores (1996) afirmam que a institucionalização decorre da inexistência de serviços suficientes capazes de assistir as necessidades tanto dos indivíduos dependentes quanto de seus membros familiares. Parece que a maioria das famílias os assiste pelo maior período de tempo e tão bem quanto possível porém, quando a institucionalização é necessária, os cuidadores alegam terem chegado ao fim de todas as suas capacidades cuidativas. O planejamento programado para a manutenção da saúde dos cuidadores e das famílias dos indivíduos necessitados tem sido freqüentemente negligenciado.

Neste contexto, a figura do cuidador (que só existe na presença de um indivíduo com algum grau de dependência física e/ou mental) passa a ser uma força complementar na assistência à saúde pois sem ele, nenhum programa de desospitalização pode ser efetivamente implementado.

Todas estas mudanças, no entanto, ocorreram de forma muito rápida de maneira a impedir uma adequação estrutural concomitante. É impossível precisar hoje quantas são as pessoas mantidas em domicílio que necessitam da presença de um cuidador bem como, quantos e quem são estes cuidadores e de que forma estão desempenhando suas ações cuidativas.

Programas de orientação de cuidadores surgiram em diferentes âmbitos, inclusive em nível federal e junto com esses, muitos questionamentos. Há uma preocupação dos profissionais de saúde, em especial da área de enfermagem, sobre quais as atividades que podem ou não serem delegadas a estas pessoas e como e quem poderá adequadamente orientá-las.

Essa temática começou a ser discutida pelo governo federal de 1998 frente à demanda da socie-

dade civil organizada e norteada pelos princípios legais da Política Nacional do Idoso de acordo com a Lei n. 8842/94. Em 1999 o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Saúde do Idoso e, no mesmo ano, foi assinada a Portaria Interministerial n. 5153/99 que instituiu o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos pelos Ministérios da Saúde e Previdência e Assistência Social hoje, Desenvolvimento Social. Esse Programa teve por objetivo promover a melhoria das condições de atenção ao idoso mediante a capacitação de cuidadores domiciliares, familiares, não familiares e institucionais dando ênfase à promoção de saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção, pelo maior tempo possível, da capacidade funcional do idoso. Nesse programa foram capacitados multiplicadores que deveriam reproduzir, em seus locais de origem, oficinas de capacitação voltadas aos cuidadores e especificidades de atenção de cada região.

Concomitantemente a esses dispositivos legais, em 2002 foi reeditado o Código Brasileiro de Ocupações, em uma nova versão, onde o "cuidador" passa a ser uma ocupação reconhecida (CBO n. 5-40.90) englobando diferentes denominações (*cuidador de idosos, acompanhante de idosos, cuidador de pessoas idosas e dependentes, cuidador de idosos domiciliar, cuidador de idosos institucional, gero-sitter*).

Em 2002 foi publicada a Portaria GM/MS n. 702/2002 criando as Redes Estaduais de Atenção à Saúde do Idoso (Brasil, 2002) que determinavam a criação dos denominados Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. A partir dessas portarias passou-se a discutir a necessidade de criação de uma rede formal de apoio, orientação e acompanhamento de cuidadores de pessoas incapacitadas. E essa foi formalmente criada com a

re-edição da Portaria referente ao Programa Nacional de Cuidadores em 2003 onde tal rede foi incluída. A formação dessa rede teria impacto direto na qualidade da assistência prestada aos portadores de incapacidades, na otimização dos recursos disponíveis para a assistência à saúde além de tornar esta população necessitada visível ao Sistema de Saúde como um todo proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida.

Um cuidador (familiar ou leigo) só existe na vigência de uma pessoa dependente e, portanto, mais fragilizada. É no entanto, a sua existência que impede muitas vezes que estas pessoas sejam institucionalizadas e, por outro lado, auxiliam na implantação de programas de diferentes programas assistenciais. Desta forma, compreende-se a necessidade de orientação e acompanhamento permanente deste binômio cuidador-indivíduo cuidado (Duarte, 2001).

Em nosso País, muitas foram as iniciativas relativas ao que se denominou "capacitação" do cuidador. A diversidade destas ações, no entanto vem causando muita polêmica tanto em termos assistenciais como em termos legais em virtude do confronto com os Conselhos Regionais de Enfermagem uma vez que o entendimento e encaminhamento equivocado destas capacitações em muitas ocasiões entraram em conflito com a lei do exercício profissional desta categoria profissional.

Outro fato polêmico é a absoluta falta de acompanhamento sistematizado dos cuidadores "capacitados" ou não em virtude da inexistência de uma rede formal de apoio e acompanhamento destes cuidadores e, um terceiro ponto, é a legalização do cuidador como ocupação pelo CBO em 2002.

Tornou-se então necessário iniciar uma discussão nacional acerca

das questões assistenciais e legais que envolvem as atividades dos cuidadores. Uma primeira iniciativa nesse sentido foi a realização de um *Workshop* na Universidade de São Paulo cuja temática versava sobre um consenso sobre os aspectos legais, educacionais e sociais relacionados às atividades desenvolvidas pelos cuidadores de pessoas com incapacidades.

Objetivo

É objetivo desse artigo tornar público o material obtido nesse *Workshop* de maneira a contribuir para o avanço dessas discussões dado que, apesar de existente e publicada, a rede formal de apoio, orientação e acompanhamento de pessoas incapacitadas ainda não foi efetivamente construída.

Resultados

Alguns indicativos legais já estão postos na Política Nacional de Saúde do Idoso que delega ao cuidador apenas o desenvolvimento de ações complementares às atividades de vida diária básicas e instrumentais e nas normatizações dos Conselhos Regionais de Enfermagem, em especial o de São Paulo.

Do referido *Workshop* realizado com diferentes setores de atuação dos enfermeiros (universidade, serviços públicos e privados), cuidadores e órgãos fiscalizadores, resultou um consenso dos pontos mais polêmicos e que ora estão sendo divulgados. Esse material não se esgota em si, ao contrário, visa ser útil apenas para que esse diálogo seja reiniciado e que medidas efetivas de apoio aos cuidadores possam ser tomadas.

Workshop sobre Cuidadores

Em 14 de dezembro de 2001 foi realizado na Escola de Enferma-

gem da Universidade de São Paulo um evento (*Workshop*) que tinha por objetivo discutir as principais questões polêmicas que envolviam a figura do denominado cuidador e os profissionais de enfermagem, de forma a chegar num consenso junto com o Conselho Regional de Enfermagem-SP que já há algum tempo vinha atuando junto a estas questões ocasionando muitas vezes situações conflitantes.

Num primeiro momento, foram pontuados os principais aspectos relacionados à figura do cuidador, a saber:

1. O termo "Cuidador" refere-se a uma pessoa inserida em um determinado contexto cuja função principal é a de cuidar de alguém que, por faixa etária ou condição física/mental, é incapaz (total ou parcialmente) de se autocuidar (provisória ou definitivamente) sozinho;

2. Desta maneira, existe uma relação direta entre a independência do cliente com a existência de um cuidador ou seja, há sempre o binômio cuidador-indivíduo dependente;

3. A condição de dependência possui muitas faces que vão muito além da simples condição de limitação física, envolvendo aspectos estruturais e/ou comportamentais;

4. Historicamente, dentro dos diferentes contextos familiares, a necessidade de cuidado das crianças, idosos e/ou portadores de doenças incapacitantes e suas seqüelas era absorvida por seus membros e freqüentemente assumida pelas mulheres da casa (esposas e filhas) como um de seus papéis;

5. As mudanças sociais, econômicas e assistenciais que envolveram as famílias nas últimas décadas culminaram com a ocorrência de modificações estruturais importantes dentro dos contextos familiares. É cada vez menor a taxa de fecundidade observada e conseqüentemente, o número de filhos por ca-

sal. Associa-se a isto o crescente aumento das dissoluções familiares (separações, migrações) e a inserção, cada vez mais significativa, da mulher no mercado de trabalho. Tais fatos retiraram das famílias aquelas pessoas que, até então, assumiam a função de "cuidador" quando esta era necessária;

6. O avanço técnico-científico também tem sido muito expressivo de forma que hoje, muitas pessoas acometidas por determinadas doenças ou agravos sobrevivem a condições que anteriormente poderiam levá-las a óbito. No entanto, em muitas ocasiões, esta "sobrevivência" se dá à custa da necessidade de auxílio permanente por parte da pessoa atingida;

7. As mudanças demográficas, em especial nos últimos 40 anos, levaram a uma mudança epidemiológica. Assim, hoje as doenças crônicas não transmissíveis relacionam-se às primeiras causas de morte da população bem como a seu perfil de morbidade. Tais doenças caracterizam-se principalmente por sua cronicidade e necessidade de acompanhamento e monitoramento constante. Na ausência ou inadequação de tal seguimento, podem advir seqüelas, muitas vezes incapacitantes aos seus portadores ocasionando uma condição de dependência e a necessidade da existência de um "cuidador";

8. O rápido envelhecimento da população muito expressivo na velhice avançada (80 anos e mais) que vem ocorrendo, em especial em nosso meio, aumenta a necessidade da presença de cuidadores. Estudo americano demonstrou que, independente da presença de morbidades ou polimorbidades (comum entre os idosos), ao aumento da faixa etária acompanha-se da diminuição progressiva da capacidade funcional para o desempenho das denominadas atividades de vida diária chegando a cerca de 50% na faixa dos 90 anos;

9. A associação dos fatores acima citados com a adição da constante elevação dos custos na área da saúde ocasionou a necessidade de desenvolvimento de intervenções relacionadas à desospitalização. A Assistência Domiciliária vem demonstrando ser uma solução satisfatória no atendimento de tais demandas. Porém hoje, no Brasil, há basicamente dois tipos de ADs, a pública e a privada. Na área pública, a concretização da implantação de tais programas baseia-se na necessária existência de um “cuidador” pois será ele o responsável pela execução dos cuidados junto ao cliente que demandou a assistência. A ele são fornecidas todas as orientações assistenciais por parte dos diferentes profissionais da equipe. Na área privada, em especial a que se denomina de internação domiciliar, as atividades assistenciais são desenvolvidas por profissionais da área de enfermagem sob a supervisão direta de um enfermeiro. Mesmo nestas condições, a existência de um “cuidador” é necessária pois ele representa o elo entre a família e a equipe assistencial. Em qualquer das situações, o “cuidador” é o elemento designado pela família para assumir tal papel e ele poderá ou não ser um familiar;

10. A Assistência Domiciliária é uma modalidade de assistência à saúde e como tal tem começo, meio e fim. A alta de um programa de AD se faz pela condição de cura, melhora ou estabilização do quadro ou óbito. Excetuando-se a condição de óbito, em qualquer outra a orientação dos cuidadores domiciliares na execução de tarefas que auxiliem o cuidado do cliente que demandou a assistência torna-se fundamental para evitar recaídas, re-hospitalizações ou reagudizações de quadros crônicos.

11. Em conseqüência do envelhecimento populacional, do aumento dos doentes crônicos com

seqüelas incapacitantes e do crescimento dos programas de AD, surgiram os “cursos para cuidadores”. Estes visavam a orientação dos cuidadores de pessoas com doenças ou condições de dependência similares de forma a facilitar o seu dia-a-dia, diminuir as iatrogenias assistenciais e minimizar a condição de estresse, tão presente entre os mesmos como comprovam inúmeros estudos da área. Os enfermeiros tornaram-se figuras fundamentais nesses cursos pois a maioria das orientações estavam diretamente relacionadas às atividades de sua responsabilidade profissional;

Ocorriam algumas situações envolvendo os enfermeiros, os cuidadores e o Conselho Regional de Enfermagem-SP a saber:

1. Havia uma polêmica quanto ao entendimento do termo cuidador entre os diferentes profissionais de saúde. O referido Conselho entendia, na época do evento, a existência de um “cuidador” nas diferentes condições citadas mas aceitava apenas o denominado “cuidador familiar” como a pessoa poderia receber orientações de um enfermeiro e essas deveriam ser individualizadas ao cliente em questão;

2. O COREN-SP não reconhecia a figura do “cuidador leigo” como alguém que pudesse assumir a tarefa de cuidar de alguém com o aval da enfermagem ou seja, essa pessoa não poderia receber orientações de um enfermeiro para a execução de ações de cuidado. A principal justificativa de tal postura relacionava-se à compreensão que as atividades de cuidado são responsabilidade da enfermagem que já comporta diferentes categorias profissionais e que esse novo elemento poderia representar o surgimento de uma categoria profissional sem formação específica que poderia colocar o cliente em uma situação de risco;

3. Os enfermeiros estavam, na época, proibidos de participar dos denominados “cursos para cuidadores” de qualquer natureza devendo reportarem-se ao referido Conselho quando do não cumprimento dessa determinação;

4. As instituições de longa permanência, que continham em seus quadros “cuidadores leigos” e sob seus cuidados pessoas necessitando de intervenções técnicas específicas, passaram a ser fiscalizadas, quando da ocorrência de denúncias, de forma a adequarem seu quadro de pessoal frente às demandas de sua clientela sob o risco de serem fechadas;

Todas essas considerações foram amplamente discutidas entre os presentes, no evento e com os representantes convidados a saber:

- a) enfermeiros;
- b) representantes do Conselho Regional de Enfermagem-SP;
- c) representantes do Ministério da Previdência Social (envolvidos com a criação da ocupação “cuidador” publicada no CBO de 2000);
- d) universidades públicas;
- e) representantes de instituições de longa permanência;
- f) representantes da Secretaria Estadual de Saúde;
- g) representantes de serviços públicos e privados de Assistência Domiciliar.

Consenso sobre cuidadores

Foram as seguintes as conclusões obtidas:

1. A área de atuação da enfermagem relaciona-se diretamente com o planejamento e a execução de ações de cuidado;

2. O envelhecimento populacional, as mudanças no perfil epidemiológico da população; as alterações na estrutura das famílias e em sua organização de papéis e a crescente implantação de Programas de

Assistência Domiciliar em nosso meio contribuem para a necessidade cada vez mais freqüente da existência do denominado “cuidador”;

3. O “cuidador” pode ser um familiar ou uma pessoa designada pela família para assumir tal função e será seu representante nos diferentes cenários assistenciais;

4. O “cuidador”, familiar ou não, é geralmente um leigo e deve ser visto como tal. Ele não é e nunca deverá ser encarado como um “funcionário” da enfermagem ou de qualquer outro profissional presente na situação apenas para “cumprir” determinações dos mesmos. Ele é apenas uma pessoa que contribui espontaneamente ou não para o cuidado do cliente, nesse momento impossibilitado de fazê-lo sozinho (temporária ou permanentemente);

5. Dada sua condição, ao cuidador, familiar ou não, só podem ser fornecidas orientações relacionadas ao auxílio no desenvolvimento das denominadas atividades de vida diária ou seja àquelas atividades cotidianas relativas ao autocuidado e à socialização;

6. O cuidador, familiar ou não, só existe na presença de uma pessoa mais fragilizada. Esta pessoa necessita de acompanhamento contínuo de uma equipe assistencial pois seu quadro pode ser modificado a qualquer momento e intervenções técnicas podem ser necessárias;

7. O cuidador, familiar ou não, relaciona-se com uma determinada pessoa e somente a ela, portanto, qualquer orientação fornecida pelo enfermeiro deve visar o cuidado individualizado do cliente;

8. Os enfermeiros, dada sua especificidade de atuação, são fundamentais na orientação de cuidadores, familiares ou não. Devem estar presentes e fornecer as orientações necessárias quer individualmente ou através de cursos. Porém,

tais cursos, se existirem, devem contemplar apenas atividades relacionadas ao desempenho de AVDs. Sugere-se que os enfermeiros encaminhem ao COREN a programação do curso previamente de forma a evitem a suspensão dos mesmos por medidas legais quando esses contemplarem a orientação de execução de procedimentos técnicos relacionados à área de atuação da enfermagem. Tal colocação (por parte do Conselho) é apenas uma recomendação pois a este órgão não compete a gerência sobre as ações educativas;

9. O Conselho Regional de Enfermagem-SP entendeu que as instituições asilares bem como os serviços/empresas de Assistência Domiciliar podem ter em seus quadros “cuidadores leigos” desde que a esses sejam apenas atribuídas funções relacionadas ao desempenho de AVDs. Nesses casos, a fiscalização verificará o grau de dependência dos pacientes atendidos, sua demanda assistencial e o quadro de enfermagem do serviço observando sua adequação. A inadequação do mesmo colocando em risco a integridade e o bem estar dos pacientes bem como a realização de procedimentos técnicos por parte de “cuidadores leigos” implicarão em atuação legal do referido serviço;

10. O Conselho Regional de Enfermagem-SP enfatizou a importância do registro de enfermagem, em especial nas questões relacionadas aos cuidadores, pois estes representam a ferramenta de proteção dos enfermeiros frente a situações que ponham em risco a integridade do cliente;

11. Em consenso entendeu-se que a *responsabilização* é a principal ferramenta de intervenção de enfermagem junto aos cuidadores ou seja, o Conselho Regional de Enfermagem-SP não aceitará como “le-

gal” a orientação de cuidadores leigos e nem a orientação de alguns procedimentos não invasivos (curativos simples, insulino terapia, etc). Porém ele compreende que, em muitas circunstâncias, tais orientações embora não legais são ético-morais pois visam a manutenção do bem-estar do cliente frente à indisponibilidade de pessoas mais qualificadas ou de serviços adequados para assumi-las. Nestas circunstâncias cabe ao enfermeiro o registro detalhado de sua conduta em prontuário do cliente que inclua inclusive as orientações fornecidas, a organização familiar, o perfil do “cuidador” e a demanda assistencial do cliente. A responsabilidade por tais orientações no entanto, permanecem com o enfermeiro embora ele não seja o executor da ação. A ação é delegada mas a responsabilidade não. Entendeu-se que dessa forma esse cuidado poderia ser melhor administrado pois a reavaliação por parte do enfermeiro seria mais presente e quaisquer alterações nas demandas assistenciais seriam precocemente identificadas permitindo o respectivo ajuste nas intervenções.

Conclusões

É inegável a necessidade cada vez mais freqüente de cuidadores nos cenários assistenciais. Esses, no entanto, necessitam e sentem necessidade de um acompanhamento formal que vise auxiliá-los de forma a construir uma parceria de cuidado. Muitos são os déficits nas políticas públicas assistenciais voltadas às pessoas, de diferentes faixas etárias, portadoras de incapacidades, provisórias ou não e seus cuidadores. O início de um diálogo mais eficiente e da construção de uma rede formal de apoio torna-se cada vez mais necessário. Os tópicos aqui descritos visam contribuir nesse sentido.

REFERÊNCIAS

- American Association of Homes and Services for the Aging Burden weighs heavy on caregivers: study. *Currents*. 1996; 11(4):2-4.
- Araoz GBF. Valoración funcional. In: Llera FG; Martin JPM. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. Barcelona: Masson; 1994. p.67-78.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à saúde. Redes Estaduais de Atenção à saúde do Idoso: guia operacional e portarias relacionadas. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. 104p. [Série A: Normas e Manuais Técnicos]
- Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 8.842 de 4 de Janeiro de 1994. Política Nacional do Idoso
- Carvalho JAM, Garcia RA. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(3):725-733.
- Chaimowicz F. Os idosos brasileiros no século XXI: demografia, saúde e sociedade Belo Horizonte: Postgraduate; 1998.
- Duarte YAO, Lebrão ML, Lima FD. Contribuição dos arranjos domiciliares para o suprimento de demandas assistenciais dos idosos com comprometimento funcional em São Paulo, Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2005; 17(5/6):370-8.
- Duarte YAO. Envelhecimento, funcionalidade e arranjos domiciliares na América Latina e Caribe. [Tese]. São Paulo. Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo; 2005.
- Duarte YAO; Diogo MJD. Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico In: Duarte YAO; Diogo MJD. Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. São Paulo. Atheneu; 2000. p.1-17.
- Duarte, YAO. Família-rede de suporte ou fator estressor: a ótica de idosos e cuidadores familiares [Tese Doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.
- Guralnik JM, Fried LP, Salive, ME. Disability as a public health outcome in the aging population. *Annu Rev Public Health*. 1996;17:25-46.
- Kickbush I. Foreword. In: Ebrahim S; Kalache A. *Epidemiology in old age*. BMJ. 1996.
- Lawton MP. The functional assessment of elderly people. *J Am Geriatr Soc*. 1971;19:465-81.
- Nielsen J et al. Characteristics of caregivers and factors contributing to institutionalization. *Geriatric Nurs*. 1996;17(3):120-8.
- Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo, 2002. Genebra: OMS; 2002.
- Palloni A, Pinto-Aguirre G, Pelaez M. Demographic and health conditions of ageing in Latin America and the Caribbean. *Int J Epidemiol*. 2002;31:762-71.
- Pavarini SCI; Neri AL. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: Duarte YAO; Diogo MJD. Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000. p.49-70.
- Ramos LR et al. Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. *Rev Saúde Pública*. 1993; 27(2):87-94.
- Schoueri Jr R, Ramos LR, Papaléo Netto M. Crescimento populacional: aspectos demográficos e sociais. In: Carvalho Filho ET, Papaléo Netto M. *Geriatrics: fundamentos, clínica e terapêutica*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 09-29.
- Verbrugge LM. Long life but worsening health? Trends in health and mortality of middle-aged and older persons. *Milbank Mem Q Health Soc*. 1984; 62 (3): 475-519.
- Wilkins S; Law M; Lets L. Assessment of functional performance. In: Bonder BR; Wagner MB. *Functional performance in older adults*. Philadelphia: FA Davis; 2001. p.236-51.
-

Recebido em 4 de outubro de 2005
Aprovado em 16 de novembro de 2005