

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

O Cuidar e o Paciente Crônico: Efeitos sobre a Estrutura Familiar

Paulo Roberto Ferreira

São Paulo

2007

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

O Cuidar e o Paciente Crônico: Efeitos sobre a Estrutura Familiar

Paulo Roberto Ferreira

Dissertação de Mestrado apresentada como exigência parcial para a obtenção do grau de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientador:

Prof. Dr. Geraldo A. Fiamenghi Jr.

São Paulo

2007

SUMÁRIO

Introdução	01
1. Apresentação	01
2. Justificativa	03
3. FAMÍLIA: Conceitos & Funções	06
3.1. Conceitos e Histórico	06
3.2. Funções da Família	13
4. A Dimensão Afetiva na Família Moderna	19
5. Dependência e Doença Crônica na Família	21
5.1. O Conceito de Dependência	21
5.2. A Doença Crônica	23
6. A Adaptação Familiar à Doença	27
7. A Família enquanto Cuidadora do Paciente Crônico	32
8. Objetivo	38
8.1. Objetivo Geral	38
8.2. Objetivo específico	38
9. Método	39
9.1. Participantes	40
9.2. Instrumento	41
9.3. Procedimento e Local	42
10. Resultados e Discussão	44
11. Considerações Finais	66
Referências	68
Anexo I	75
Anexo II	76
Anexo III	77
Anexo IV	79
Anexo V	80

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os cuidadores de pacientes crônicos, que com suas vidas dedicadas ao bem daqueles que cuidam, tem demonstrado amor e compaixão para aqueles que sofrem.

Há duas formas para viver sua vida. Uma é acreditar que não existe milagre a outra é acreditar que todas as coisas são um milagre.

Albert Einstein (1879-1955)

AGRADECIMENTOS:

Agradeço a Deus em primeiro lugar por ser o meu Salvador e Sustentador, por me renovar às forças nos momentos de fraqueza, e por me iluminar nos momentos de dúvidas. A Ele toda a glória, pelos séculos dos séculos. Amém.

Agradeço à minha esposa Alaíde e às minhas filhas Priscila e Kíssila, que sempre estiveram me apoiando e tendo paciência ao me dividirem com a igreja, consultório e os estudos, mais que sempre me cercaram com amor e carinho.

Agradeço aos professores: Dr. Marcos José da Silveira Mazzotta e Dra. Maria Eloisa Famá D'Antino, pelo seu carinho e compreensão aos meus atrasos em suas aulas, após doze horas de viagem de Cachoeiro de Itapemirim – ES, até São Paulo, para concluir as disciplinas que eles tão brilhantemente ministravam.

Agradeço com profunda gratidão ao Professor Dr. Geraldo A. Fiamenghi, orientador que me acompanhou durante a construção deste trabalho. Pessoa amável e espírito educador, vida inspiradora, que me motivou muito com seu exemplo, paciência e amizade.

Agradeço a todos os amigos que me ajudaram para a concretização desde sonho, especialmente ao Rev. Dr. Antônio Máspoli de Araújo, Dr. José Afonso, Calvino, Ironete, Marcelo, e muitos outros que estão num lugar todo especial em meu coração.

Agradeço ao Mackpesquisa o apoio financeiro para a realização da pesquisa.

Ferreira, P. R. (2007). O Cuidar e o Paciente Crônico: Efeitos sobre a Estrutura Familiar. Dissertação de Mestrado. São Paulo. Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie.

RESUMO

Este trabalho buscou compreender como a família de pacientes crônicos lida com o cuidado a estes pacientes e como este cuidado afeta a estrutura familiar. O objetivo principal, portanto, foi estudar as modificações nas relações familiares decorrentes do cuidado a pessoas com transtornos crônicos. Participaram desta pesquisa 5 famílias, responsáveis pelo cuidado de crianças com deficiência mental severa, recrutadas em uma instituição de atendimento a pessoas deficientes numa cidade do interior do Espírito Santo. Os dados foram obtidos através de respostas a questionário da escala geriátrica de Crichton (AVD), adaptada, que avalia a capacidade funcional do paciente e tem a vantagem de permitir conhecer a evolução das capacidades e limitações do paciente através do registro periódico; para avaliação do grau de integração do paciente utilizou-se a adaptação do APGAR Familiar de Smilkstein. Os resultados mostraram uma evolução em alguns dos deficientes mentais severos. Em relação ao grau de dependência, inicialmente todos os cinco pesquisados eram totalmente dependentes e atualmente, dois continuam totalmente dependentes e três encontram-se parcialmente dependentes. Observa-se também que desde início do surgimento da doença até o momento, as famílias encontram-se integradas na relação de ajuda, na participação de seus membros na tomada de decisões, na liberdade dos membros da família nas questões financeiras, na relação afetiva e no tempo que os membros da família dão ao paciente crônico. Observa-se que as interações familiares não sofreram prejuízo devido à doença crônica de seus membros e que elas foram bem sucedidas nas diferentes fases de adaptação a doença. Este estudo pode proporcionar uma visão dos familiares cuidadores, uma vez que eles agregam uma realidade que enriquece a compreensão da relação familiar das pessoas com deficiência mental severa e seu universo familiar.

Palavras-Chave: cuidadores, família, pacientes crônicos, deficiência.

Ferreira, P. R. (2007). Care and the Chronically Ill Patient: Effects on the Family Structure. Master Thesis. São Paulo. Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Abstract

This work sought to understand how the family of chronically ill patients deals with them and how this care affects family structure. The main objective was to study changes in family relations due to caring for chronically disabled people. 5 families responsible for severely mentally handicapped children, recruited in a specialized institution in Espírito Santo State. Data were obtained via adapted Crichton Geriatric Scale (DLA) that assesses the functional capacity of the patient and has the advantage of knowing the evolution of capacities and limitations of the patient through frequent registration; Smilkstein's Family APGAR was adapted to assess the level of the patient's family integration. Results showed an evolution in some of the severely mentally handicapped patients. Concerning the degree of dependence, in the beginning all the five patients were totally dependant and nowadays two are still totally dependant and three are partially dependant. It also could be observed that from the starting of illness to the moment, families are integrated in the helping relation, in their members' participation in decision making situations, in freedom of family members concerning financial matters, in affective relations and in time that family members dedicate to the patient. It was observed that family interactions have not suffered damage due to the chronically illness of their members, and that they succeeded in different stages of adaptation to the illness. This study could show the family carers' viewpoint, as they add to a reality that enriches the comprehension of family relation of severely handicapped patients and their family universe.

Keywords: carers, family, chronically ill patients, disability.

I. INTRODUÇÃO

1. Apresentação

O cuidar da saúde de seus membros sempre foi uma prática comum na família; alguns autores afirmam que esta é uma de suas principais funções. Collière (1989, p.45) discrimina dois tipos básicos de cuidado,

aqueles que servem para manter e sustentar a vida, denominados de cuidado de manutenção da vida (cuidados habituais ou domésticos como alimentação, higiene, conforto entre outros) e os cuidados de reparação, que visam curar a doença ou limitar o seu processo, e que englobam a administração de medicamentos, fisioterapias, curativos entre outros.

Observa-se hoje que a família cada vez mais vem assumindo a responsabilidade pelo cuidar de seus membros, pois os avanços tecnológicos das últimas décadas proporcionaram mudanças radicais (e ao mesmo tempo prejudiciais), no modo de vida das populações, paralelo a um aumento na expectativa média de vida, provocando grande impacto nos diversos segmentos da sociedade, decorrente, por exemplo, do aumento de doenças crônico-degenerativas.

A família, segundo Lacerda (1996), passa a ter maior significado quando ocorrem modificações nas condições de vida de um de seus membros, como ocorre quando um dele adoece. Uma vez que, na maioria das vezes, é o familiar que proporciona cuidado ao doente, esse cuidador necessitará de assistência tanto quanto aquele que está sob seus cuidados.

As famílias, portanto, além de receberem informações por parte dos profissionais de saúde sobre como conduzir o cuidado necessitam ser assessoradas, acompanhadas, esclarecidas e fortalecidas no desempenho deste cuidado e mais, precisam de suporte econômico que dê conta da implementação do cuidado sem comprometer as condições de vida da família como um todo.

2. Justificativa

Nos últimos anos, vem aumentando a preocupação de profissionais brasileiros de saúde para com a relação entre familiares e pacientes dependentes crônicos e de alta dependência. Cuidar de um paciente dependente crônico pode ser considerado um papel normativo ou esperado na vida de um cuidador, na medida em que ele o exerce em virtude de expectativas sociais baseadas em relações de parentesco, de gênero e idade, expectativas essas típicas de seu grupo social. Cuidador familiar é o termo utilizado para caracterizar um familiar qualquer que cuide de um ou mais idosos e/ou pacientes crônicos em sua família. Cuidador familiar primário de idosos e/ou pacientes crônicos caracteriza a situação de um membro da família do idoso e/ou paciente, apontado como responsável pelos cuidados necessários para o bem estar deste (Ministério da Previdência e Assistência Social – MPAS, 1999).

A saúde e qualidade de vida dos pacientes dependentes crônicos estão diretamente ligadas ao estado físico, psicológico e relação social dos seus cuidadores. Quando o cuidador apresenta problemas principalmente quanto à sua saúde física e psicológica, ficará conseqüentemente comprometido o fornecimento adequado de cuidados, não conseguindo atender às necessidades do paciente (Néri, 1999).

De modo geral, as questões envolvidas na relação de autonomia e dependência que se estabelece entre um adulto autônomo e o paciente dependente crônico são complexas.

Encontramos na literatura internacional, trabalhos revistos por Gatz, Bengtson e Blum (1991) e Zarit (1994), explicando que cuidar de idosos dependentes traz uma variedade de efeitos adversos e reconhecendo 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 como "problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que familiares apresentam por cuidarem de idosos doentes" (George & Gwyther, 1986, p. 253).

Zarit (1997) 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, os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho e apresentam maior frequência de conflitos familiares, frequentemente tendo como foco a forma como eles cuidam do parente.

Apesar dessas constatações, observamos que algumas pessoas reagem de forma diferente às situações estressantes decorrentes do cuidado prestado.

Assim, para propor intervenções, é necessário identificar a variabilidade das 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).

A partir da experiência com familiares cujas crianças apresentam transtornos de desenvolvimento (deficiência mental ou sensorial), num trabalho de apoio ao cuidador realizado em instituição no interior do Espírito Santo, percebe-se que muitos cuidadores encontram-se emocionalmente abalados, interferindo na relação familiar e comprometendo o cuidado ao dependente crônico.

Neste sentido, o presente trabalho busca compreender as inter-relações entre o dependente crônico e o cuidador familiar e as modificações das relações familiares decorrentes do cuidado.

3. FAMÍLIA: Conceitos e Funções

Tudo aquilo que está ao seu redor, na verdade é um pouco de você e está em sintonia com
você...

Aquilo que você envia, é também o que você recebe.
(Mauro Tadeu Berni)

3.1. Conceitos e Histórico

O termo Família origina-se do latim *famulus* que significa conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Entre os chamados dependentes inclui-se esposa e filhos (Prado, 1985).

A família é o primeiro grupo social em que todos convivemos ao nascer; é nela que interagimos, trocamos experiências e recebemos orientações de comportamento, através da socialização, de nossa sociedade, de nossa cultura.

Família é uma instituição social básica, que aparece sob as formas mais diversas em todas as sociedades humanas. Descartadas as diferenças societais e culturais, dá-se o nome de família a um grupo caracterizado pela residência em comum e pelo convívio de pais e filhos, isolados dos demais parentes. Através dos tempos, a família parece ter desempenhado diversas funções, ora perdendo algumas, ora acrescentando outras. Destas, as mais importantes e permanentes parecem ser a reprodução da espécie, a criação e a socialização dos filhos, a transmissão essencial do patrimônio cultural. (Silva & Miranda, 1986, p. 457)

A família, geralmente, possui características biológicas de integração comuns aos seus membros, mas incorpora em seu ser características psicossocialmente construídas, pois é a família a principal instituição social que opera como agente transformador, capaz de transformar um ser biológico em ser humano, ou seja, em homens e mulheres.

Para Giddens (2005), uma família é um grupo de pessoas que se encontram unidas por laços de parentesco e em que os adultos se responsabilizam pelos cuidados às crianças.

Segundo Almeida (1995, p. 227), a família é um "grupo de indivíduos ligados por laços de sangue, casamento ou adoção, que formam uma unidade econômica e cujos membros adultos são responsáveis pela socialização das crianças".

Segundo Fiamenghi (2006) a família é um agente que possibilita a formação dos princípios morais do indivíduo.

O mesmo autor afirma que a família influencia reciprocamente o indivíduo, pela interação dos seus membros, já que é a primeira força social que influencia na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade (Fiamenghi e Messa, no prelo).

Para Goode (1970), a família age como meio através do qual a cultura é mantida viva e se constitui um agente através do qual os objetivos da sociedade são atingidos. Assim, os debates científicos da família precisam ser vistos de

vários focos e, dentre esses debates, chamam a nossa atenção os que tomam a direção dos fatores culturais que determinam as estruturas e funções familiares.

A cultura é a herança social de uma comunidade humana, representada pelo acervo co-participado de modos padronizados de adaptação à natureza para o provimento da subsistência, de normas e instituições reguladoras das relações sociais [...] de valores e crenças. (Ribeiro, 1989, p. 127)

Para Ribeiro (1989), a cultura é uma lei particular de fenômenos que reproduzem conceitos de uma realidade simbólica, que se transmite por gerações, com características de tradição, modos de existência e formas de organização, as quais exprimem uma realidade comunitária humana. A cultura de cada povo é vivida natural e necessariamente como meio para perpetuar a sua existência. Nesta óptica, a família pode ser considerada uma instituição que atravessa a história, com formas e objetivos que transmudam numa mesma época e lugar, conforme as circunstâncias nas quais o grupo social em que insere esteja sendo observado (Ribeiro, 1989).

Do ponto de vista da legalidade, usos e costumes, a família passa a ser o campo onde encontramos os conflitos e ambigüidades que acarretam sérios problemas emocionais no sujeito. A família se transforma em elementos de coação social e psíquica: suas expectativas variam de acordo com os padrões culturais e históricos - o papel que cada sujeito vai desempenhar será punido ou reforçado, segundo o contexto social no qual está inserido (Ribeiro, 1989).

Segundo Nader (1997), até meados do século XIX, a família era tida como uma instituição natural e generalizada, e todos eram considerados parte integrante dela.

Conforme Perrot (1992), nessa época, a família é considerada principal teatro da vida privada, ou seja, a casa é um ambiente reservado e submetido às ordens do pai, tendo os membros seus papéis principais, suas práticas e rituais, suas intrigas e conflitos. Nesta história da vida privada, a figura do pai é a figura de proa da família e da sociedade civil; ele é quem domina com toda a sua estatura. A filosofia, o direito, a política, tudo contribui para assentar e justificar sua autoridade.

Quanto ao papel da mulher, havia uma distinção entre mulher do lar e mulher de casa. As primeiras são as mulheres burguesas que, mesmo num espaço inteiramente dominado, encontram compensações por causa do seu luxo ostensivo. Administram a casa, o grande número de empregados e a família numerosa, a prestação de contas ao marido, os trabalhos femininos, e assim vão dando sentido às suas menores ações, pois as damas precisam estar sempre constantemente ocupadas. A segunda, a dona de casa, entre as classes populares, é investida de múltiplas funções: dar à luz e cuidar das crianças, atender à família, procurar pelo menor preço dos alimentos, buscar água, acender fogo, cuidar da casa, lavar, passar, consertar e reformar roupas, e ainda trazer alguns trocados para casa com faxina e lavagens de roupas (Perrot, 1992).

Os filhos, parte integrante da família, são indivíduos em si mesmos. Livres, devem ser educados, mas sem excessos nos afagos aos seus sentimentos de auto-diferenciação. Quando chega a maioridade lhes é permitido constituir família, os filhos como chefes e as filhas como esposas.

Nesta época a estrutura da família deveria ser conservada, de forma a manter a ordem na sociedade civil, bem como a superioridade do pai. Pois caso a família se desmembrasse, a mulher poderia se tornar uma vândala ou uma revolucionária, o filho contaminado por ela, um ser fraco ou vingativo, e os criados poderiam retomar a sua liberdade.

Somente a partir da segunda metade do século XIX foram realizados estudos que consideravam a família como uma instituição social ligada à história por meio de estruturas e funções que objetivavam o desenvolvimento da sociedade.

A família tomou-se um objeto de estudo científico quando alguns autores da segunda metade do século XIX, como Morgan, Engels e Bachofen, passaram a considerá-la uma instituição social histórica, cujas estruturas e funções são determinadas pelo grau de desenvolvimento da sociedade global. (Bruschini, 1990, p.34)

Medina (1991) aborda duas estruturações presentes na realidade da sociedade brasileira, que ele trata como modelo de família.

O primeiro chamada Tradicional tem raízes no passado distante e está, ainda, presente na sociedade. O segundo, chamada de

Transição, resultado de intensas transformações sofridas pela sociedade brasileira nos últimos 60 anos. (Medina, 1991, p. 13)

No modelo Tradicional o casamento unia duas famílias; no período de formalização do casamento que compreendia namoro, noivado e casamento, a mulher era avaliada, a fim de verificar suas qualidades para ser esposa e mãe, ainda exigia-se que ela fosse pura, ou melhor, virgem.

Ao homem não era exigida a mesma pureza; ao contrário, não deveria casar-se virgem, teria que estar apto para assumir, daí para frente, o papel de reprodutor, possuidor de conhecimentos para ter filhos e ainda sustentá-los.

Todavia, no modelo de Transição, ocorre alteração na posição dos papéis sociais da mulher e do homem. Enquanto a posição da mulher modifica-se intensamente, o homem procura sempre preservar a antiga posição de senhor absoluto (Medina, 1991).

Se no modelo Tradicional os casamentos eram arranjados e/ou por conveniência, no modelo de Transição, a união acontece por amor. Neste modelo, os papéis sociais não se distinguem mais por gênero masculino e feminino, como ocorria no passado; a função de manutenção do lar cabe a ambos os sexos.

Estes conceitos caracterizam o modelo de família nuclear, exposta como 'normal', porém de acordo com Beltrão (1973) há outros modelos de família, como por exemplo, a família poligâmica (composta de dois ou mais núcleos conjugais, incluindo vários matrimônios e tendo um progenitor - masculino ou

feminino - comum que os une numa agremiação familiar mais vasta) e a família extensa (composta de duas ou mais famílias nucleares formando uma agremiação familiar unida, em virtude da extensão, não da relação conjugal entre marido e mulher, como tipo poligâmico, mas da relação parental entre pais e filhos, isto é, abrange a família nuclear do adulto casado e a de seus pais).

Cavallieri (1990) destaca, ainda, outro modelo de família, chamada monoparental, ou seja, a família onde só há presença do pai ou mãe e os filhos, que vem surgindo em decorrência de questões econômicas e sociais, principalmente entre a população de baixa renda.

Contudo, na visão de Nader (1997), é impossível identificar a existência de um único modelo, ou mesmo um modelo ideal de família. Pelo contrário, a família se apresenta como um complexo de itinerários característicos que se expressam em diversas disposições e em espaços e organizações domiciliares próprias, uma vez que:

[...] não existe uma multiplicidade de 'tipos', mas um modelo flexível que permite a realização de diferentes soluções contingentes relacionadas à 'qualidade de vida' de uma situação de classe, e ao ciclo de desenvolvimento do grupo doméstico.

(Woortmann, 1987. p. 61)

3.2. Funções da Família

Embora encontremos diversidade de modelos familiares, percebemos que a família preserva as funções de educar, criar e socializar seus filhos; é nela que o indivíduo encontra suporte e solidariedade. Isto promove entre seus membros, um sentimento de segurança e afeto.

A família, portanto, é o núcleo do afeto, gerando apoio e solidariedade. Em situações conflitantes, é na família que o indivíduo encontra suporte e segurança para enfrentá-las. Por suas funções, a família é considerada a instituição fundamental da sociedade humana, pois não é apenas um grupo biológico, mas o ambiente onde os acontecimentos mais importantes da vida são vividos.

Apesar dos conflitos, a família, no entanto, é 'única' em seu papel determinante no desenvolvimento da sociedade, da afetividade e do bem-estar físico dos indivíduos, sobre tudo durante o período da infância e da adolescência. (Prado, 1985, p. 13)

Segundo alguns autores como Ávila (1975) e Prado (1985), a família tem quatro funções fundamentais:

1. Reprodução:

A reprodução é um fator natural de qualquer ser vivo, é ela que garante a permanência e eventual expansão de um grupo.

Dentro da família ela contribui para a promoção humana dos cônjuges, a paternidade e a maternidade constituem a via normal pela qual o homem e a mulher atingem a sua plenitude biológica e psíquica.

[...] entre os seres humanos não existe grupo social historicamente conhecido que não tenha o processo de reprodução regulamentado e codificado de forma bastante rigorosa. (Prado. 1985, p. 38)

2. Socialização:

É no seio familiar que o indivíduo aprende a canalizar seus afetos, a avaliar e selecionar suas relações. É este o espaço que o indivíduo recebe orientações e estímulo para ocupar um determinado lugar na sociedade adulta, em função de seu sexo, sua raça, suas crenças religiosas e status econômico e social.

É a família que nos ensina a assumir com naturalidade inúmeros comportamentos e atitudes, sem os quais seríamos uns desajustados e tomaríamos insuportáveis à vida social. (Ávila, 1975, p. 304)

A partir da socialização, os papéis de cada um dentro da família começam a ser definidos. A família tradicional socializa a filha para o casamento como meio de inserção social, o que vai refletir depois na própria família. Quanto ao filho, a socialização visa encaminhá-lo a uma profissão.

Com a família contemporânea, esta dimensão tende a diminuir, apesar de ainda existir uma forte tendência de que aos homens é encarregado o trabalho fora do lar e às mulheres os afazeres domésticos. No entanto, cada vez mais se exige a mulher no mercado de trabalho e distribuem aos membros da família as tarefas domésticas.

A socialização é uma das funções mais importantes da família; por conta disso, é necessário que haja uma base forte de imposição de possibilidades e limites, pois é a socialização dentro da família que possibilita a construção de identidade de um indivíduo. É aqui que se trilham os caminhos para sua inserção e participação na sociedade.

3. Econômica:

Por esta função, a família procura os meios de subsistência e de conforto; é a base material necessária aos desempenhos das demais funções. Esta função se realiza normalmente pela divisão do trabalho entre os diversos componentes da família.

4. *Emocional:*

Esta função se baseia na complementaridade dos sexos e garante aos membros da família o equilíbrio emotivo. A família é o lugar natural onde o amor se realiza e se expande: o amor mútuo de homem e mulher, amor de ambos pelos filhos, que são a síntese deles mesmos e a garantia de sua prolongação e sobrevivência no tempo, amor dos filhos aos pais e dos irmãos entre si.

Quando a família falha nessa função, os reflexos dessa falência podem traumatizar profundamente os seus membros e dar origem aos desajustes psíquicos que repercutem em toda a sua vida, mesmo profissional e pública. (Ávila, 1975, p. 305)

Segundo Grünspun (1989), o fato de fazer parte de uma família permite que o ser humano seja participativo, completo e bem relacionado com outros indivíduos sem grandes patologias ou barreiras.

Pesquisadores, como Nader (1997), perceberam que a família é a instituição fundamental na compreensão da realidade social e que dela dependem as outras instituições e o desenvolvimento econômico e político do Estado. E ainda, que a chave para a compreensão, interação entre o desenvolvimento individual e social está na família.

Observa-se que a família vem acompanhando o desenvolvimento da sociedade, e diante de todas as mudanças que ocorrem na atual conjuntura,

pode-se afirmar que há modificações no conceito e estrutura da família. Entende-se que os modelos familiares diversos não significam destruição ou desestruturação da família, e sim um processo de mudanças estreitamente relacionado com as transformações nos modos de vida, trabalho e valores.

Segundo Miotto (1997), a família vem sendo entendida como uma instituição social historicamente condicionada e articulada com a estrutura social na qual está inserida.

Esta ligação com o social significa dizer que a instituição família vem apresentando transformações em seus arranjos familiares, uma vez que, a sociedade também vem se modificando.

A família brasileira hoje apresenta mudanças significativas em todos os segmentos da população, mudanças essas decorrentes do processo de modernização da sociedade na segunda metade do século XX. Tal processo gerou um novo padrão na realidade brasileira. (Miotto, 1997, p. 118)

As transformações que ocorreram no mundo afetaram a dinâmica familiar como um todo, e de uma forma particular, conforme a sua composição e história.

A PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - IBGE) apresenta uma análise, relativa dos últimos 20 anos, realizada em 1994, em que a família brasileira dos anos 1990 possui uma configuração marcada pelas seguintes características: o número reduzido de filhos; a concentração da vida

reprodutiva das mulheres nas idades mais jovens (até 30 anos), o que acarretou menos tempo de sua vida em função da reprodução e mais tempo para se dedicar a outras atividades (trabalho, relação conjugal); aumento da gravidez entre adolescentes; aumento da coabitação e da união consensual; predomínio das famílias nucleares (pai, mãe e filhos); aumento das famílias monoparentais com predominância das mulheres como chefes da casa; aumento das famílias recompostas como consequência das separações e dos divórcios nos últimos anos; e aumento de pessoas que vivem sós (IBGE, 1994).

Essas modificações têm sido vividas pelas famílias e têm produzido mudanças em relação ao seu conceito e estrutura. A pluralidade de modelos familiar não significa necessariamente, destruição ou desestruturação da família, e sim um processo de mudanças estreitamente relacionado com as transformações nos modos de vida, trabalho e valores.

Pode-se observar o grau e o teor das mudanças ocorridas na configuração da família brasileira, que são decorrentes de uma multiplicidade de aspectos, além daqueles citados pelo IBGE: liberalização e transformação dos hábitos e costumes, especialmente a sexualidade e a posição da mulher na sociedade; o desenvolvimento técnico-científico que possibilitou invenções como anticoncepcionais e o avanço dos meios de comunicação de massa; o modelo de desenvolvimento econômico adotado pelo Estado brasileiro, que teve como consequência o empobrecimento acelerado das famílias na década de

80. Este fenômeno desencadeou uma fragilização dos vínculos familiares e uma maior vulnerabilidade da família no contexto social.

4. A Dimensão Afetiva na Família Moderna

Nas famílias aristocráticas e burguesas com a afirmação do Estado moderno, com o monopólio da violência e da lei, observa-se a privatização da própria família e a sua progressiva retirada do espaço e da ação públicos (Saraceno, 1997).

A partir da segunda metade do século XVII na família burguesa e também na aristocrática, os filhos tornam-se o centro e objeto de atenções e estratégias educativas. Prolonga-se o tempo da infância e surge, ainda mais claramente, uma longa idade de desenvolvimento que deve ser regulada, protegida e controlada (Saraceno, 1997).

As outras classes chegaram à moderna concepção de família por contaminação, mas também a partir das transformações das condições de vida e de trabalho, bem como uma melhoria significativa do nível de vida.

Estes fenômenos conduzem a uma diferenciação mais direta dos espaços e de atividades, separando as relações familiares das restantes relações de sociabilidade, como o trabalho, por exemplo (Saraceno, 1997).

A família moderna é vista como a família dos sentimentos e da educação e nasce em torno de duas figuras: a mãe e a criança. É a mãe em

sentido biológico, afetivo e educativo que exprime antes demais esta nova atenção e responsabilidade familiar para com as crianças.

Relativamente às famílias das classes operárias, as condições que mais contribuíram para o investimento nos filhos foram à possibilidade de uma formação mais longa. Esta, por sua vez, pode promover um trabalho melhor remunerado e por essa razão as famílias operárias consideraram vantajoso o prolongamento da dependência econômica dos filhos, em vez da sua inserção precoce no trabalho (Saraceno,1997).

Por outro lado, a institucionalização por lei dos direitos dos menores e o conceito de fecundidade favoreceram igualmente o investimento das famílias na formação dos filhos.

Na passagem para o século XX, observou-se, sobretudo, nas classes urbanas, que as relações entre gerações, assim como as conjugais, passaram por mudanças, no sentido de uma maior legitimação da expressão da afetividade.

Exemplo disso são as alterações dos usos lingüísticos. Estes permitem cada vez mais a expressão da intimidade e da paridade, substituindo o respeito e da distância existentes anteriormente (Saraceno, 1997).

Fernandes (1997) afirma que a negociação e o conflito substituem a anterior coesão do grupo familiar.

Esses fenômenos de transformação no contexto familiar são importantes para a compreensão da dinâmica familiar no que se refere ao cuidador e ao cuidado do dependente crônico. Pois crianças com necessidades especiais

tendem a tolerar menores pressões sociais do que as crianças normais (Dunn, 1976).

Em meio a este processo, a família entra em conflito com a saúde e a doença; sua organização social, econômica, religiosa e psicológica fica abalada; é necessário, pois, reestruturar-se e adaptar-se a este novo contexto.

5. Dependência e Doença Crônica na Família

5.1. O Conceito de Dependência

Uma pessoa em estado de dependência é aquela que necessita transferir para terceiros as atividades necessárias a fim de assegurar as tarefas da vida diária e está associada a uma doença crônica ou deficiência (Vilão, 1995).

A dependência física pode refletir-se ao nível da marcha, da circulação, da higiene, da alimentação. Os estados físico e mental são abalados, podendo ocorrer uma perda de visão, da audição, da fala, do reconhecimento, da orientação e do estado de espírito.

A grande maioria das pessoas com necessidades especiais encontra-se confinada ao leito ou a um sofá. São limitadas ao domicílio e carecem de cuidados pessoais, em nível das tarefas domésticas, da higiene pessoal, entre outros.

A ajuda às pessoas com necessidades especiais supõe uma intimidade estreita entre estas e quem procura satisfazer as suas necessidades. A ajuda recebida pode ser de âmbito profissional, prestada pela família ou pelos vizinhos e amigos (MPAS, 1999).

A dependência é, por isso, um problema urgente e grave de saúde, que implica a tomada de medidas médicas, familiares e sociais. É necessária uma distinção entre a doença e as suas conseqüências sobre a vida quotidiana e uma análise da especificidade das diferentes patologias e dos fatores de risco em relação à saúde.

O grau de dependência pode ser avaliado por meio de escalas que determinam as capacidades e as incapacidades do paciente. As escalas são organizadas hierarquicamente e possuem cinco graus distintos que são:

1. Capacidade para o normal desempenho das atividades sem qualquer restrição;
2. Limitação na atividade física normal, mas consegue realizar trabalhos ligeiros;
3. Incapacidade para o trabalho normal, mas consegue dar resposta às necessidades pessoais;
4. Limitação de algumas necessidades pessoais, encontrando-se acamado mais de 50% do tempo;
5. Invalidez completa, em que o paciente se encontra acamado.

5.2. A Doença Crônica

Historicamente, até meados do século XX, as principais causas de morte e invalidez eram de origem infecciosa, começando a partir daí o incremento de doenças crônicas que incapacitam ou provocam a morte (Ribeiro, 1998).

Os problemas crônicos de saúde afetam pessoas de todas as idades; eles ocorrem nas mais jovens, nas de meia idade e nas idosas. As doenças crônicas são encontradas nos mais variados grupos socioeconômicos, étnicos, culturais e raciais.

Segundo Brunner & Suddarth (2002), em 1995, estimou-se que 99 milhões de pessoas nos Estados Unidos apresentaram condições crônicas, projetando em torno de 150 milhões de pessoas que serão afetadas até o ano 2030.

Brunner & Suddarth (2002) definem doença crônica como condições médicas ou problemas de saúde com sintomas e incapacidades associadas que exigem controle em longo prazo (três meses ou mais). A condição pode ser decorrente de doença, defeito congênito ou lesão.

Rey (2003) caracteriza doença crônica como: 1. Apresentando evolução lenta e duração indefinida, ou recorrências que se estendem por muitos meses ou anos; 2. Doenças que se caracterizam pelo desenvolvimento de processos inflamatórios ou alérgicos de tipos crônicos, como quando há formação de granulomas ou fibrose, ou quando há processos degenerativos de progressão

lenta. O início pode ser insidioso e acompanhado de um agravamento discreto, que cresce com o tempo, chegando algumas vezes a ser grave e irreversível, com incapacitação parcial, ou total para certas funções, segundo os órgãos afetados.

Segundo Brunner & Suddarth (2002), a doença crônica evolui passando por nove fases:

A fase *pré-trajetória* descreve o estágio em que a pessoa está em risco de desenvolver uma condição crônica devido a fator genético ou estilo de vida, que aumentam a suscetibilidade da pessoa à doença crônica.

A *fase de trajetória* caracteriza-se pelo estabelecimento dos sintomas ou da incapacidade associada a uma condição crônica. Com frequência, essa fase é acompanhada pela incerteza da trajetória condição crônica à medida que os sintomas vão sendo avaliados e realizados os exames diagnósticos.

A *fase estável* da trajetória indica que os sintomas e a incapacidade estão sob controle ou gerenciamento.

A *fase instável* caracteriza-se pela instabilidade da evolução frente à recidiva dos sintomas, desenvolvimento de complicações ou reativação da doença. Durante essa fase, as atividades diárias da pessoa podem ser interrompidas pelos sintomas e pela necessidade de desenvolver novos regimes ou estratégias para controlar os problemas.

A *fase aguda* caracteriza-se pelo início súbito de sintomas ou complicações graves ou incessantes, requerendo hospitalização para o seu

controle. Essa fase pode exigir modificações importantes das atividades usuais da pessoa por algum tempo.

A *fase de crise* caracteriza-se por uma situação crítica ou com risco de vida, exigindo o tratamento ou cuidado de emergência.

A *fase de retrocesso* é marcada pela recuperação depois de um período agudo. Essa fase inclui aprender a conviver com as incapacidades ou a superá-las e um retorno a um modo aceitável de vida dentro das limitações impostas pela condição crônica.

A *fase de declínio* ocorre quando os sintomas se agravam ou a incapacidade progride apesar das tentativas de controle da evolução por meio do manejo apropriado do regime. Um declínio não leva necessariamente à morte. A tendência de declínio pode ser estancada e a trajetória restabelecida em qualquer ponto, dependendo da condição e do tratamento.

A *fase terminal* é caracterizada pelo declínio gradual ou rápido, apesar dos esforços para estancar o distúrbio ou diminuir a velocidade do declínio pelo controle da doença; ela caracteriza-se pela falha em manter as funções vitais.

Encontramos uma grande variedade de doenças crônicas; como o caso do câncer, das doenças cardiovasculares, da diabetes, degenerativas (Parkinson, Alzheimer); sua principal característica é não terem cura ou esta ser de longa duração; as doenças crônicas não se definem, assim, pela sua gravidade (real ou aparente).

Podemos também verificar que as vivências do doente também diferem, verificando-se uma necessidade de adaptação aos efeitos prolongados da doença crônica.

Muitas doenças crônicas originam sentimentos de culpa, uma vez que grande percentagem delas está ligada a comportamentos de risco, geralmente, relacionados com estilos de vida em que a exposição aos agentes agressores têm a ver com a responsabilidade de cada um. Por exemplo, a alimentação, o estresse, o sedentarismo, o álcool, o sono, a higiene são determinantes e prendem-se com opções pessoais (Brunner & Suddarth, 2002).

Para além de todos estes fatores, a repercussão das doenças crônicas na família, nos amigos, na vida profissional, torna-as um problema social.

A dependência que muitos pacientes têm em relação à família, no nível da execução das tarefas mais simples, da necessidade de ajuda financeira e apoio médico específico, leva às sociedades modernas um desafio. Este consiste em encarar a doença de uma nova forma, com outros profissionais, como psicólogos e assistentes sociais, enquanto técnicos de relação de ajuda, passando a fazer parte da terapêutica destas patologias.

O próprio doente defronta-se com graves dificuldades no processo adaptativo à doença, daí que seja vital a ajuda dos terapeutas, dos familiares e dos amigos, para ajudar o paciente a aceitar a sua realidade, experimentando novas emoções, novas experiências positivas e, inclusivamente, novas competências (Marques, 1991).

6. Adaptação Familiar à Doença

A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo. Segundo Enelow et al. (1999), algumas formas de doença ocorrem, com frequência, quando existem crises familiares. Cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade.

Os mesmos autores consideram que as famílias têm tendência para viver um conjunto de experiências quando um dos seus membros adoece gravemente, num processo descrito como 'trajetória da doença' por Burr e Good (apud Enelow et al., 1999) apresentado no Quadro 1 (mais abaixo).

Em termos sociais, a realidade que um doente dependente pode esperar não é motivadora. Será necessária uma adaptação a um novo sistema de valores e a um novo estilo de vida, juntamente com a multiplicação dos problemas sociais, tornando mais complexa quer a vida social, quer a das próprias famílias, sujeitas a profundas transformações e crises.

No que concerne ao retorno de um doente para a família, se está transferindo o doente para o meio mais óbvio e natural. Contudo, na maioria das vezes observa-se um esgotamento dos membros mais implicados nos cuidados ao doente.

A família entra em estresse e tenta encontrar alternativas, das quais a mais freqüente é o reinternamento hospitalar sucessivo e o recurso a lares.

Quadro 1 – A Trajetória da Doença

Fase	Tarefas chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites da saúde, vontade de aceitar os cuidados	Questionamento aberto Ofertas de apoio	Negação das alterações Culpabilização da vítima
Impacto da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planejamento do tratamento	Discussão aberta partilha de tarefas apoio às capacidades restantes	Desestabilização de um meio funcional Comportamentos abusivos
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras e outras	Partilha de responsabilidades Planejamento realista do futuro	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for mãe de uma criança)
Recuperação precoce	Reintegração na família e na sociedade	Flexibilidade das expectativas Novos papéis no interior da família	Reações tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática Desejo de ganhos secundários
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto-estima e significado	Aceitação dos pacientes como eles são	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação

Martin (1995) considera que o que está em causa é saber se as famílias podem suportar materialmente mais do que já suportam e quando é legítimo remeter os encargos para a família e para as redes de integração primária ou para o Estado.

Por outro lado, o equilíbrio família-Estado atingiu o ponto crítico de tensão, uma vez que os fatores econômicos e demográficos impõem a redução das ameaças que recaem sobre as finanças públicas e devido ao fato de as famílias se defrontarem, muitas vezes, com a incapacidade de contribuírem com

mais para assegurar o sustento e os encargos relativos às pessoas dependentes (Martin, 1994).

Observam-se, hoje, as famílias limitadas a espaços reduzidos, onde não há lugar para mais do que três ou quatro pessoas.

Constata-se, também, que a necessidade do casal muitas vezes ter que trabalhar, não dá condições da família cuidar do doente.

Por outro lado, quando o paciente se encontra em estado avançado da doença, cansado dos tratamentos e das hospitalizações, freqüentemente se recusa a ser reinternado. Esta condição gera na família uma situação de desespero, não sabendo o que fazer para cuidar do doente e atenuar as suas dores em casa, optando então por levá-lo para o hospital, de modo a oferecer-lhe o melhor cuidado possível.

Giacquinta (1977), após analisar 100 famílias, definiu quatro etapas que descrevem as diferentes fases de adaptação da família com doentes em risco de vida.

A primeira etapa consiste em enfrentar a realidade e ocorre durante o período em que o paciente recebe o diagnóstico, mantendo-se ativo e continuando a desenvolver as funções habituais no meio familiar. A família, nesta situação, encontra respostas em cinco fases:

1. O impacto, marcado pelo choque, pela ansiedade e pela desorganização funcional da família. Nesta fase, o obstáculo mais difícil de transpor é o desespero.

2. A desestruturação familiar acontece quando os membros da família são incapazes de manter o seu papel habitual. As crianças poderão sentir as suas necessidades não completamente satisfeitas. Verifica-se certa diminuição na estabilidade e na autonomia familiar, tornando a família menos inclinada para a procura de outros sistemas de apoio.

3. É necessário que a família vença o isolamento em que se encontra. A procura de uma explicação constitui uma tentativa de compreensão racional do processo da doença, por meio da procura de informação científica ou da investigação de antecedentes médicos favorecedores da doença.

4. A pressão social pode ocorrer quando a família ainda sem vencer o desespero, o isolamento e vulnerabilidade, sente-se pressionada a procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico ou da terapia.

5. Finalmente, as perturbações emocionais ocorrem quando um membro da família sofre de uma doença terminal, produzindo alterações profundas em todos os membros da família.

Ocorrem emoções súbitas e inconstantes, à medida que os valores da família, objetivos e posições de segurança vão sendo alterados. A supressão das emoções favorece o descontrolo e promove o distanciamento no interior da família.

Nos casos de prognóstico negativo, a família começa a reconhecer a hipótese da perda, a dificuldade e atenção pela adoção de novos papéis, a

necessidade reordenar objetivos, de forma a ser possível encontrar respostas às alterações da vida familiar.

A segunda etapa consiste na reorganização durante o período que precede a morte. Nesta etapa o paciente suspende as funções familiares habituais e vê-se na contingência de receber cuidados médicos em casa ou no hospital.

A terceira etapa é a perda e coincide com a iminência da morte e com a própria morte. Nesta altura, a família experimenta a perda e a solidão da separação. Os membros da família podem ter atingido os limites da sua capacidade de suporte e inicialmente confessar o alívio que sentem perante a morte do paciente.

Finalmente, a quarta etapa tem a ver com o restabelecimento e é a etapa final de adaptação da família, desenvolvendo-se depois de concluído o luto com sucesso. É importante para a família vencer a indiferença e a ausência de envolvimento social, de forma a aceitarem a morte (Marques, 1991).

Este modelo, proposto por Giacuinta (1977), não pretende apresentar uma visão estereotipada da evolução familiar, mas sim uma forma de compreensão da adaptação familiar à doença e ao sofrimento que a mesma provoca.

7. A Família enquanto Cuidadora do Paciente Crônico

Cuidar vem do latim *cogitare* e significa principalmente atentar, aplicar a atenção, prevenir-se, acautelar-se, ter cuidado, tratar da saúde (Ferreira, 2002).

Percebendo a complexidade do significado da palavra cuidar, compreende-se que o simples ato de tocar estabelece uma ligação com quem é tocado e havendo interesse e solidariedade, este é significativo para o cuidar. Relata-se também que o cuidar está no interior dos seres. Sendo assim, está relacionado com sentimentos de amor, respeito, esperança e responsabilidade. Descreve-se ainda que o cuidar e suas explicações estão interligados em atalhos de análises bibliográficas, mas delimitam que se há a interação entre cuidador e quem é cuidado, ou seja, entre dois seres, faz-se necessária uma reflexão sobre esta influência e o que ela pode causar na vida do cuidador (Bauer & Pinheiro, 1998, p. 2).

Considerando o cuidado como parte integradora essencial ao ser humano, para construção da vida, da existência do mundo e da própria história, percebe-se o aumento na demanda da sociedade, devido a seqüelas de patologias apresentadas por acidentes provocados por agentes externos, de enfermidades congênitas ou pelo aumento da população idosa e tem havido

uma preocupação em relação ao papel dos cuidadores, de preparação e aprendizado específicos para este exercício.

O preparo de cuidadores exige definição de uma base conceitual norteadora dos valores e princípios filosóficos, que podem ser reconhecidos nos pressupostos de Gonçalves et al (1997), em relação ao cuidado de pessoas idosas: o cuidado humano ou 'cuidar de si' representa a essência do viver humano; assim, exercer o autocuidado é uma condição humana. E ainda 'cuidar do outro' sempre representa uma condição temporária e circunstancial, na medida em que o 'outro' está impossibilitado de se cuidar. O 'cuidador' é uma pessoa, envolvida no processo de 'cuidar do outro' – o idoso, com quem vivencia uma experiência contínua de aprendizagem e que resulta na descoberta de potencialidades mútuas. É nesta relação íntima e humana que se revelam potenciais, muitas vezes encobertos, do idoso e do cuidador. O idoso se sentirá capaz de se cuidar e reconhecerá suas reais capacidades.

O cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. Costuma doar-se ou voluntariar-se para as áreas de sua vocação ou inclinação. Seus préstimos têm sempre um cunho de ajuda e apoio humano, com relações afetivas e compromissos positivos (Gonçalves, 1998, p. 56).

Outra questão em estudo diz respeito ao cuidar em saúde de seus membros, que é uma prática comum entre os familiares. O cuidar é uma das principais funções da família e podem-se discriminar dois tipos de cuidado: aqueles que servem para manter e sustentar a vida, entendidos como cuidados básicos como: alimentação, higiene, conforto, habitação entre outros e os cuidados de reparação, que visam curar a doença ou limitar o seu processo, e que englobam a administração de medicamentos, fisioterapias e tratamentos terapêuticos.

O MPAS apresenta os principais conceitos de cuidador: 'informal', 'formal' e 'profissional' e os respectivos perfis.

Cuidador informal: é aquela pessoa que presta cuidados à pessoa idosa no domicílio, com seu vínculo familiar, e que não é remunerado. Podem ser pessoas de ambos os sexos, pertencentes à família ou não, que tem idoso em casa e identificam-se com atividades pertinentes. Devem ser alfabetizadas, gozar de estado físico e mental saudável; possuir noções básicas sobre o cuidado do idoso e compreensão mínima do processo de envelhecimento humano.

Cuidador formal: é uma pessoa capacitada para auxiliar o idoso que apresenta limitações para realizar as atividades e tarefas da vida quotidiana, fazendo elo entre o idoso, a família e serviços de saúde ou da comunidade, geralmente remunerado. Ter cursado o

1º grau, ser maior de idade e submetido a treinamento específico, ministrado por instituição reconhecida, em observância a conteúdo oficialmente aprovado para atuar junto a pessoas idosas; gozar de condições físicas e psíquicas saudáveis e possuir qualidades éticas e morais. Identificar-se com as atividades desenvolvidas.

Cuidador profissional: é a pessoa que possui educação formal com diploma conferido por instituição de ensino reconhecida em organismos oficiais, e que presta assistência profissional ao idoso, família e comunidade. Ter cursado 3º grau e tido treinamento específico em cuidado do idoso, em instituições oficialmente reconhecidas (MPAS, 1999, p.13).

O cuidado se nutre do amor, da ternura, da carícia, do afeto, da compaixão, do bem conviver, enfim da medida justa e equilibrada entre todas as coisas (Vieira, 2004).

Conclui-se que, sem o cuidado, o ser humano fica vulnerável, definha e desfalece. Portanto torna-se fácil o entendimento, o motivo pelo qual no mundo cotidiano encontra-se tanta violência, tanto empobrecimento generalizado, tanta degradação da natureza, tanta má qualidade de vida na sociedade.

Verifica-se que quando um dos membros da família é acometido por alguma patologia congênita ou sofre devido a fatores externos como, acidentes

automobilísticos, vítimas de violência urbana ou seqüelas de doenças degenerativas, toda a família sofre junta ou se afasta, conforme o estresse da doença, necessitando de ajuda e de orientação de profissionais técnicos na área de saúde, para se ajustarem às novas mudanças que conseqüentemente virão absorvê-los na vida familiar. Uma atitude que tem importância na vida do indivíduo na vida familiar, uma dependência total ou parcial que implicará em dedicação a cada dia dos membros da família.

As famílias necessitam receber apoio de profissionais treinados, passando informações necessárias ao bem estar e conforto de cada indivíduo na doença, mais, além disso, necessitam ser auxiliados, acompanhados e esclarecidos acerca deste cuidado, de como realizá-lo no seu cotidiano. A família assume um papel de responsabilidade de cuidar de seus membros e suprir as suas necessidades e deficiências (MPAS, 1999).

Nesta abordagem, o cuidado tem função primordial no que diz respeito à família e seus membros, ainda que a sociedade atual, não tenha dado crédito à família, nem a ela se dedicado e muitas não tenham sobrevivido ao capitalismo globalizado ou a tecnologia avançada, algumas superaram as expectativas e as suas próprias limitações, vencendo o estigma de que 'a família é uma sociedade falida'.

E este 'cuidar' é de suma importância na reabilitação de indivíduos portadores de doenças de qualquer tipo, seja para sua inserção no mercado de

trabalho, na vida em sociedade, na vida familiar ou para melhoria na sua qualidade de vida.

O cuidar é um ato contínuo e assistencial da família para com o indivíduo; este às vezes torna-se incapaz de gerenciar a sua própria vida, existindo assim uma dependência dele para com a família. A sua vida está nas mãos da família que representa uma ação contínua sobre ele, uma participação essencial para o seu bem estar e sobrevivência.

8. OBJETIVOS

8.1. Objetivo Geral

Analisar a interação da família com seus filhos deficientes mentais severos dependentes de cuidados.

8.2. Objetivos Específicos

- Descrever como o cuidador familiar vai definir o grau de dependência dos pacientes dependentes de cuidados;
- Descrever os efeitos desses cuidados, na estrutura familiar.

9. MÉTODO

Conforme Santos (1999, p. 06) “a pesquisa qualitativa está voltada para a descoberta, a identificação, a descrição aprofundada e a geração de explicações. Buscando o significado e a intencionalidade dos atos, das relações sociais e das estruturas sociais”.

Segundo Turato (2005, p.14)

a pesquisa qualitativa volta-se para a busca de significado das coisas, porque este tem um papel organizador nos seres humanos. O que as ‘coisas’ (fenômeno, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, idéias, sentimentos, assuntos) representam, dá molde à vida das pessoas.

Assim, os dados foram coletados, codificados e analisados, sistemática e simultaneamente, até o momento em que se chegou à saturação teórica, ou seja, quando nenhum dado novo ou relevante foi encontrado, ou quando eles estavam se repetindo, conforme o preconizado por Strauss e Corbin (1991).

9.1. Participantes

Os participantes desta pesquisa foram cinco famílias, cujos filhos apresentam deficiência mental grave, em condição de dependência, com idade variando entre 8 e 25 anos, que freqüentam um serviço especializado no atendimento a crianças com deficiência mental, residentes numa cidade do interior do Estado do Espírito Santo.

A pesquisa não ofereceu risco aos participantes e estes poderiam retirar-se da pesquisa a qualquer momento que o desejarem.

Preconizou-se esta idade dos filhos (8 a 25 anos) porque se entende que os pais com filhos nessas faixas etárias apresentam uma vivência acumulada com a deficiência. Já tiveram que lidar com alguns desafios iniciais de ter uma criança com esta condição particular, tais como luto do filho idealizado, autonomia motora e a entrada na escola e começam a se confrontar com os desafios da adolescência e da vida adulta. Com os filhos na idade escolar os pais já atravessaram o impacto emocional diante do conhecimento do problema que os afeta e se reorganizaram, podendo falar de suas experiências.

9.2. Instrumentos

Para colher informação relativa ao participante dependente foi utilizada a primeira parte da Avaliação da Capacidade Funcional (AVD) da *Crichton Geriatric Assessment Scale* (Bowling , 1994, Anexo III) que avalia a capacidade funcional do paciente e tem a vantagem de permitir conhecer a evolução das suas capacidades e limitações através do registro periódico. A utilização apenas da primeira parte da escala justificou-se uma vez que o restante dela colhe informações que não eram necessárias para este estudo.

Para a avaliação do grau de integração familiar do paciente foi utilizada uma adaptação do APGAR Familiar, proposto por Smilkstein (1978, Anexo IV).

O APGAR Familiar consiste num questionário composto por 5 perguntas, que pretende quantificar a percepção que o doente tem do funcionamento familiar, bem como esclarecer o tipo de relação/integração que ele tem com os membros da família.

Segundo McWhinney (apud Agostinho et al., 1988) o APGAR Familiar deve ser utilizado quando existir doença grave, crônica, ou incapacitante em qualquer elemento da família, adulto ou criança.

Para esta pesquisa, a primeira coluna do Questionário de APGAR Familiar foi utilizada como forma de avaliação do grau de interação familiar, em relação aos filhos deficientes.

Para se avaliar o grau de interação familiar seleciona-se uma das três respostas possíveis a que correspondem às seguintes pontuações:

Quase sempre	2 Pontos	7-10 Pontos	Sugere família altamente integrada e funcional
Algumas vezes	1 Ponto	4-6 Pontos	Sugere família com moderada integração
Nunca	0 Ponto	0-3 Pontos	Sugere família não integrada ou com disfunção acentuada

Os pais responderam também a uma ficha de informações demográficas (Anexo V).

9.3. Procedimento e Local

Optou-se por buscar os pais primeiramente em um serviço especializado numa cidade do interior do Espírito Santo, porque havia um relacionamento prévio do pesquisador com a direção, o que facilitou o acesso aos pais. Após a leitura da Carta de Intenções aos Participantes da Pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram agendadas entrevistas com os pais/cuidadores primários.

As respostas foram coletadas na casa dos participantes, em espaço reservado, por se tratar de local conveniente e escolhido pelos próprios participantes, com o objetivo de criar um clima mais informal e de mais confiança, apresentou-se de forma abrangente a finalidade do trabalho apresentado e assegurado que o sigilo de sua identidade seria guardado.

Procedeu-se às perguntas a partir do seu interesse e consentimento informado em colaborar para o desenvolvimento do trabalho, oferecendo-lhes total liberdade para decidirem quanto à sua participação. As respostas foram dadas pelas mães cuidadoras responsáveis pelo cuidado dos filhos, que não apresentaram qualquer resistência ao estudo.

Os aspectos éticos referentes à pesquisa com seres-humanos foram respeitados, conforme determina a Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996). Assim, a participação na pesquisa foi voluntária, os objetivos e finalidades desta esclarecidos, o anonimato dos participantes assegurado e o consentimento para a divulgação dos resultados obtidos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Presbiteriana Mackenzie (processo CEP/UPM n.º. 936/08/06 e CAAE – 0039.0.272.000-06).

10. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, foram expostos os dados obtidos, a partir da criação de categorias, após a leitura das respostas aos questionários. A discussão se desenvolveu, à medida que os resultados foram sendo apresentados.

Foram exibidos, inicialmente, os dados de identificação dos pais, cuidadores dos participantes deste estudo, que nos permitem compreender o como se dá a interação familiar, deficientes mentais severos/família, bem como o grau de dependência dos pacientes dependentes de cuidados e os efeitos desses na estrutura familiar.

Em seguida procedeu-se à apresentação dos resultados, em duas categorias.

Para encontrar o grau de dependência, foi atribuída uma pontuação de 1 (Independente) a 4 (Totalmente Dependente) segundo os critérios definidos e distribuídos em cada uma das 9 atividades enumeradas no quadro (Anexo III), de acordo com a proposta de Crichton (Bowling , 1994).

No quadro abaixo estão as informações que permitem caracterizar os pais, os filhos com doença mental severa e suas famílias.

Pais	Idade Filho	Idade Mãe	Idade Pai	Situação Marital	Religião	Composição Familiar	Posição do Filho na Prole	Ocupação da Mãe	Ocupação do Pai	Imóvel	Auxílio Financeiro Externo	Escolaridade da Mãe	Escolaridade do Pai	Renda Mensal
1	8 anos	30 anos	36 anos	Casada	Católica	Pai, mãe e quatro filhos	Primeiro Filho	Do lar	Operador de Caixa	Alugada	não	8º Série	Ensino Médio	1.100,00
2	13 anos	32 anos	39 anos	Casada	Católica	Pai, mãe e quatro filhos	Primeiro Filho	Do lar	Camioneiro	Próprio	não	8ª Série	7ª Série	1.000,00
3	17 anos	37 anos	43 anos	Casada	Católica	Pai, mãe, três filhos e sobrinha	Primeiro Filho	Do lar	Lavrador	Próprio	sim	7ª Série	4ª Série	700,00
4	19 anos	36 anos	45 anos	Casada	Católica	Pai, mãe e três filhos	Primeiro Filho	Do lar	Comerciante	Próprio	sim	3ª Série	2ª Série	800,00
5	25 anos	47 anos	49 anos	Casada	Evangélica Presbiteriana	Pai, mãe e três filhos	Primeiro Filho	Odontóloga	Juiz de Direito	Próprio	não	Superior	Superior	15.000,00

Em relação à idade, os filhos encontram-se na faixa etária escolar, com idade entre 8 a 25 anos. As idades dos pais variam entre 30 a 49 anos.

Em relação à condição marital, todos os pais das cinco famílias são casados.

Em relação à religião, quatro famílias são de formação religiosa católica e uma evangélica.

Na composição familiar, encontramos duas famílias compostas do cônjuge e mais três filhos, duas famílias do cônjuge e mais quatro filhos e uma composta do cônjuge três filhos e mais uma sobrinha.

Com relação à posição do filho com deficiência mental grave, observa-se que, nas cinco famílias entrevistadas, todos são o primeiro filho do casal. Este dado é valioso porque revela que o impacto emocional provocado pelo nascimento de uma criança deficiente na família, não trouxe uma ruptura no casal, traumatizando-o ao ponto de não desejarem ter outros filhos, como explicam Mayrink (1986) e Batista et al. (1990).

No que diz respeito à ocupação materna, a maioria se dedica à vida do lar, permitindo lidar com o trabalho doméstico e com o cuidado dos filhos. Apenas uma mãe realiza trabalho, fora de casa. Esta situação da maioria das mães se dedicarem ao trabalho do lar deve-se ao fato delas se responsabilizarem integralmente pela criação do filho com deficiência mental. Em relação ao pai, a

ocupação de todos os pesquisados localiza-se integralmente fora do âmbito de casa, com dedicação integral a este trabalho.

Quanto à escolaridade, tanto materna quanto paterna, em quatro das cinco famílias, o grau de instrução não excede o ensino fundamental; em apenas uma os pais completaram o nível superior.

A maioria das famílias entrevistadas possui casa própria, apenas numa o imóvel é alugado.

A maioria das famílias não recebe ajuda financeira externa, e duas recebem pensão do INSS.

A renda mensal das famílias variou entre dois a três salários mínimos e meio. Apenas uma família apresenta condições mais favoráveis em relação à renda, dispondo de mais de 8 salários mínimos por pessoa ao mês. As outras quatro famílias têm renda mensal inferior a um salário mínimo por pessoa ao mês.

Nas três famílias cuja renda era inferior a um salário mínimo, os filhos recebem atendimento em regime de externato (permanência da criança por um dos períodos do dia, manhã ou tarde) na instituição. Na outra família, o filho além de freqüentar a instituição especializada, vai à escola regular.

Para uma melhor análise do conteúdo obtido nos questionários, as respostas foram divididas em duas categorias:

1. O que os familiares definem sobre o grau de dependência dos deficientes mentais severos:

Nesta categoria foram reunidas as respostas do questionário adaptado da escala geriátrica de Crichton – AVD, que avalia a capacidade funcional do paciente e tem a vantagem de permitir conhecer a evolução das capacidades e limitações do doente através do registro periódico.

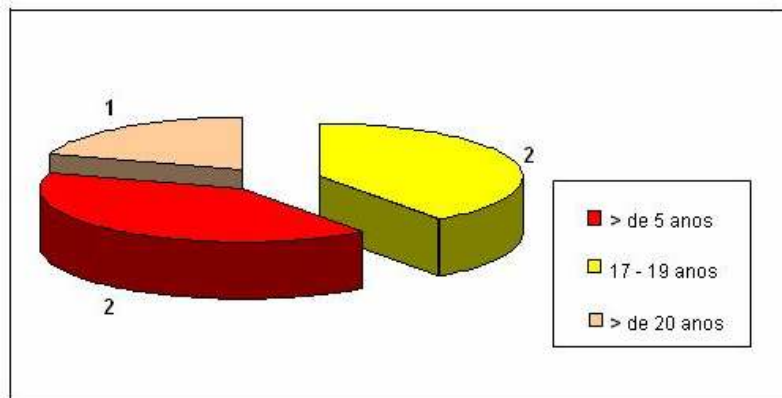


Gráfico 1 – Número de Anos de Dependência

Nos anos de dependência verifica-se que a maioria dos doentes é dependente há mais de 15 anos (3), sendo que: (2) se situam entre os 8 e os 13 anos, (2) se situam entre 17 e os 19 anos e (1) com mais de 20 anos, de dependência desde o nascimento.

Percebe-se pelas informações obtidas pelas famílias, que elas são capazes de compreender a cronicidade da doença de seus filhos cuja doença apresenta

evolução lenta e duração indefinida, ou ocorrência que se estende por muitos meses ou anos, como explica Rey (2003).

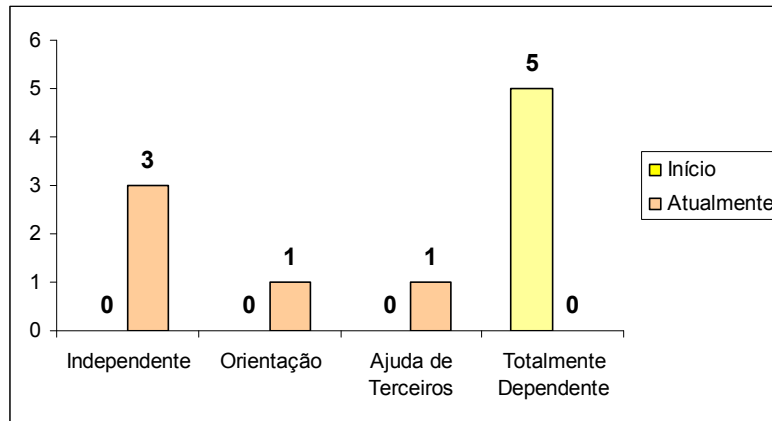


Gráfico 2 – Grau de Dependência na Alimentação

A capacidade para alimentar-se é importante para o indivíduo, pois comprova a sua autonomia.

Segundo as respostas dos familiares, verificou-se em relação à alimentação, que no início da doença, os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente três pacientes são independentes, um necessita de orientação e um necessita da ajuda de terceiros.

Os dados apresentados acima são importantes, porque demonstram a percepção da família em relação ao deficiente mental severo, em relação à superação alcançada por eles das limitações impostas pela doença, uma menor dependência, indicando um retrocesso do quadro do deficiente, o que corrobora a visão apresentada por Brunner & Suddarth (2002).

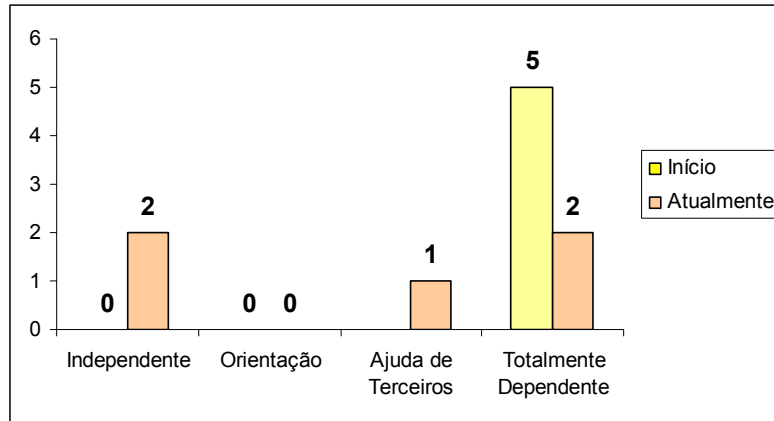


Gráfico 3 – Grau de Dependência na Orientação

A capacidade de orientar-se é importante, pois demonstra que a pessoa tem capacidade mental de se orientar no tempo, no espaço e em relação a si mesmo.

Segundo os dados obtidos, verifica-se que no início da doença em relação à orientação, os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente dois são independentes, um necessita da ajuda de terceiros e dois são totalmente dependentes.

Podemos perceber pelas informações obtidas, que a família percebe em relação ao deficiente, uma superação de sua limitação em relação ao tempo, ao espaço e a si mesmo; o que demonstra um retrocesso da doença, marcada pelo aprendizado de conviver com as incapacidades ou superá-las e um retorno a um modo aceitável de vida, dentro das limitações impostas pela condição

crônica da doença, o que está em acordo com a análise de Brunner & Suddarth (2002)

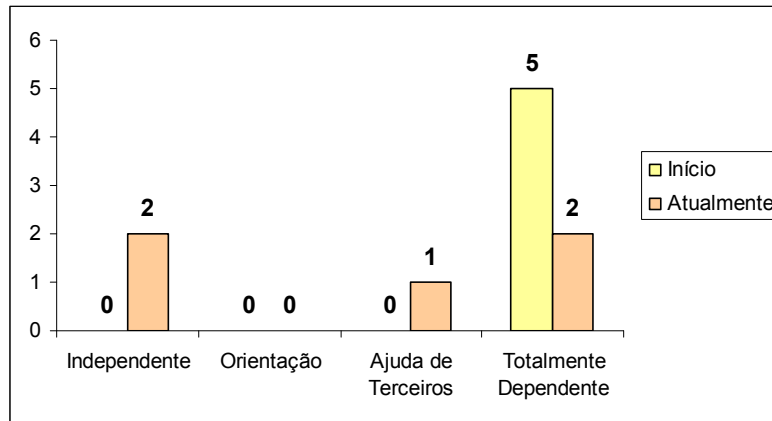


Gráfico 4 – Grau de Dependência na Eliminação

A atividade de eliminação demonstra a capacidade do indivíduo de eliminação; o que lhe proporciona mais independência.

Pode-se observar que, no início da doença, em relação à eliminação, os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente, dois são independentes, um necessita da ajuda de terceiros e dois são totalmente dependentes.

Como podemos verificar segundo os dados obtidos que a maioria dos deficientes pesquisados obteve evolução na capacidade de controlar o movimento esfinteriano, o que demonstra um retrocesso no quadro, e dois demonstram estabilidade em relação à trajetória da deficiência, pois os sintomas estão sob controle, ainda de acordo com Brunner & Suddarth (2002).

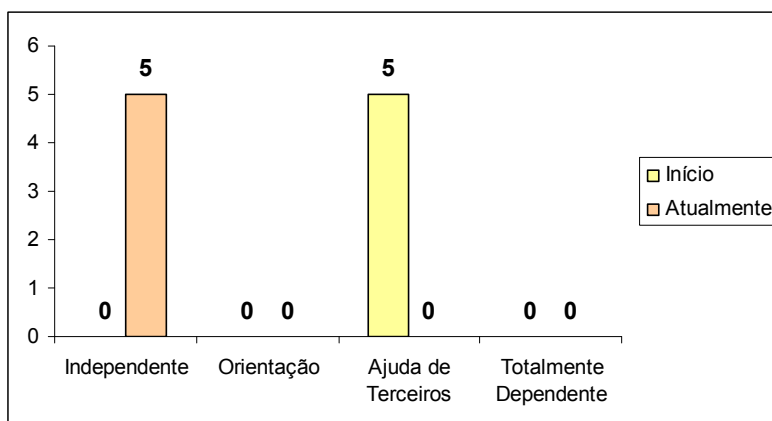


Gráfico 5 – Grau de Dependência na Locomoção

A locomoção é o parâmetro capaz de demonstrar a capacidade da pessoa de se mobilizar demonstrando a sua autonomia.

Verifica-se que, no início da doença, em relação à locomoção, os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente todos os pacientes são totalmente independentes.

Os dados obtidos são surpreendentes, pois comprovam que os deficientes mentais severos neste aspecto, alcançam total independência.

Essa situação parece demonstrar retrocesso no quadro doentio, marcada pela superação das limitações antes vividas, o que concorda com as considerações de Brunner & Suddarth (2002)

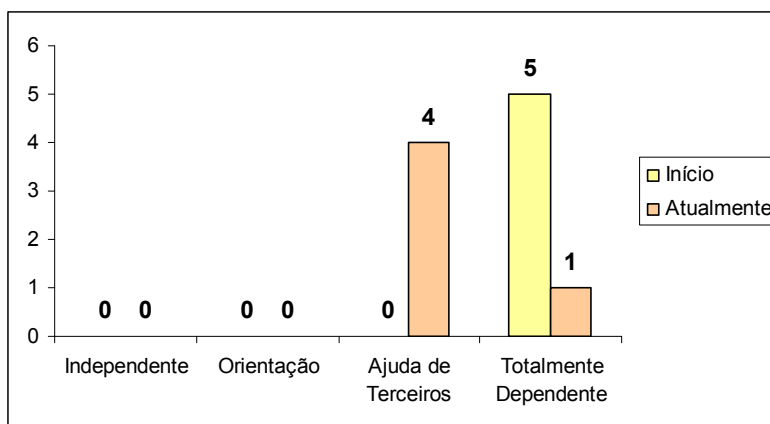


Gráfico 6 - Grau de Dependência no Banho

O banho é o parâmetro que demonstra a capacidade do indivíduo de realizar o auto-cuidado de higiene e cuidados pessoais.

Segundo as respostas das famílias, no início da doença em relação ao banho, os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente quatro necessitam da ajuda de terceiros e um totalmente dependente.

Segundo os dados obtidos podemos verificar que na vida de quatro deficientes mentais severos houve um retrocesso da doença, pois eles têm capacidade para o trabalho normal, embora não consigam dar respostas às necessidades pessoais, como explica Vilão (1995), sendo que um paciente encontra-se com a doença estabilizada, pois os sintomas e as incapacidades estão sob controle.

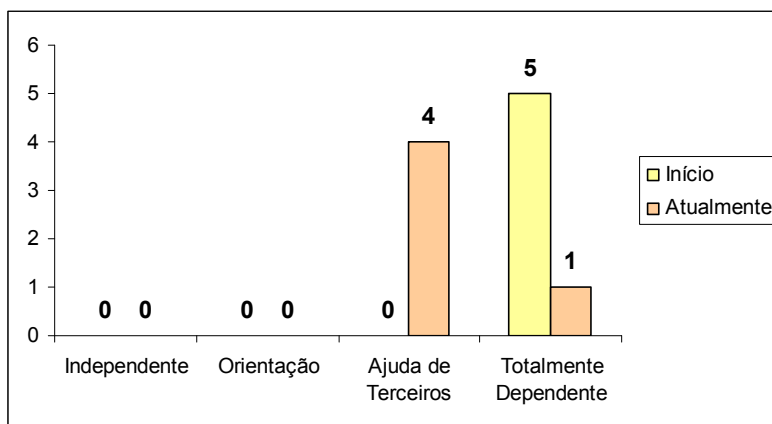


Gráfico 7 - Grau de Dependência no Vestuário

O vestuário é o parâmetro que demonstra a capacidade do indivíduo para realizar o ato de vestir-se.

Verifica-se que no início da doença, em relação ao vestir-se, todos os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente, quatro pacientes necessitam da ajuda de terceiros e um continua totalmente dependente.

Podemos verificar segundo os dados obtidos que quatro deficientes mentais severos alcançaram um retrocesso no quadro doentio, pois embora ainda tenham incapacidades para o trabalho normal, conseguem dar respostas as necessidades pessoais, sendo que um paciente encontra-se com a doença estável, pois os sintomas e a incapacidade estão sob controle (Brunner & Suddarth, 2002).

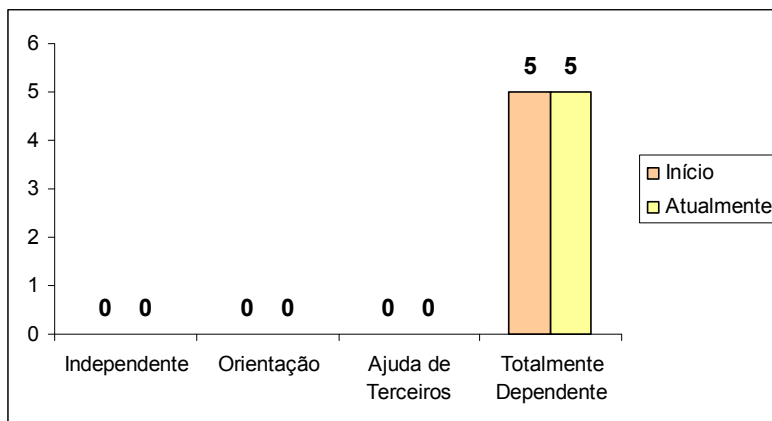


Gráfico 8 – Grau de Dependência no Uso do Dinheiro

O uso do dinheiro é o parâmetro que demonstra a capacidade do indivíduo de conhecer, utilizar e reconhecer dinheiro.

Em relação ao uso do dinheiro, verifica-se que no início da doença e atualmente, todos os pacientes se conservaram totalmente dependentes.

Segundo os dados obtidos os deficientes mentais severos, neste aspecto encontram-se totalmente dependentes da ajuda de terceiros, incapazes de se responsabilizar pelo manuseio do dinheiro, o que comprova que os deficientes crônicos têm em relação à família, a execução de tarefas simples, da necessidade de ajuda financeira e apoio médico; conforme Brunner & Suddarth (2002)

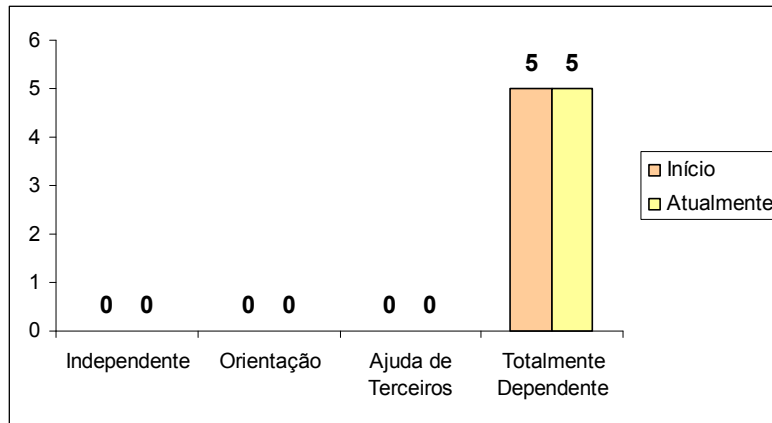


Gráfico 9 – Grau de Dependência no Uso da Medicação

O uso de medicação é o parâmetro que demonstra se a pessoa tem capacidade ou não de se responsabilizar pela medicação.

Quanto ao uso da medicação, constata-se que no início da doença e atualmente todos os pacientes são totalmente dependentes.

Segundo os dados obtidos os deficientes mentais severos, neste aspecto encontram-se totalmente dependentes da ajuda de terceiros, incapazes de se responsabilizar pelo manuseio do dinheiro, o que comprova que os deficientes crônicos, têm em relação à execução de tarefas simples, da necessidade de ajuda financeira e apoio médico; segundo Brunner & Suddarth (2002)

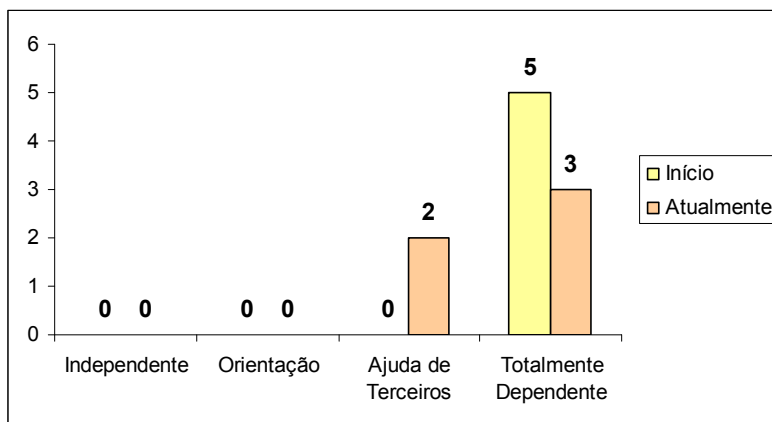


Gráfico 10 – Grau de Dependência no Cuidar do Ambiente

Verifica-se que no início da doença em relação ao cuidado do ambiente, todos os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente três pacientes são totalmente dependentes e dois necessitam da ajuda de terceiros.

Cuidar do ambiente é o parâmetro que demonstra a capacidade da pessoa cuidar do ambiente doméstico.

Estes dados são importantes, pois revelam que dois deficientes mentais severos tiveram um retrocesso no quadro doentio, dependendo parcialmente da ajuda de terceiros para cuidar do ambiente, três embora a doença esteja estabilizada, dependem totalmente de terceiros para cuidar do ambiente, conforme Brummer e Sudaartl (2002)

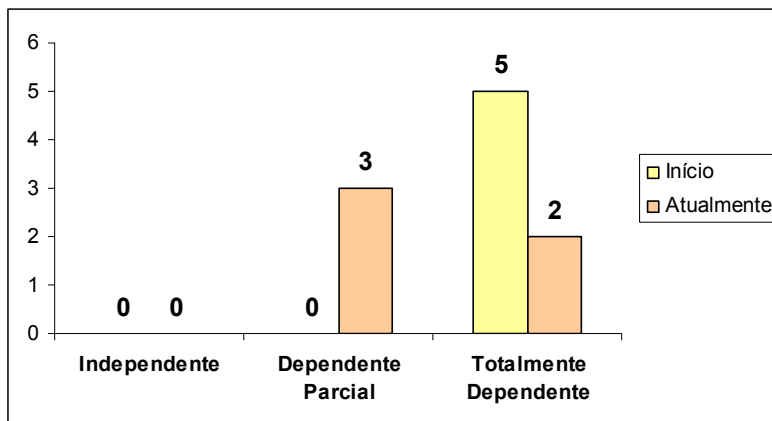


Gráfico 11 – Avaliação do Grau de Dependência

Em relação ao grau de dependência, verifica-se que no início da doença, os pacientes eram totalmente dependentes. Atualmente três são parcialmente dependentes e dois totalmente dependentes.

Este dado é importante, pois revela que a maioria dos deficientes mentais severos no que se refere a trajetória da doença, tiveram um retrocesso na doença, que é marcada pela recuperação depois de um período agudo. Essa fase segundo Brunner & Suddarth (2002), inclui aprender a conviver com as incapacidades ou a superá-las.

2. A interação da família com seus filhos deficientes mentais severos dependentes de cuidados.

Nesta categoria foram reunidas as respostas do questionário adaptado do APGAR Familiar, proposto por Smilkstein (1978, Anexo IV).

O APGAR Familiar consiste num questionário composto por 5 perguntas que pretende quantificar a percepção que o deficiente tem do funcionamento familiar, bem como esclarecer o tipo de relação/integração que ele tem com os membros da família.

Para esta pesquisa, a primeira coluna do Questionário de APGAR Familiar foi utilizada como forma de avaliação do grau de interação familiar, em relação aos filhos deficientes mentais severos.

Neste trabalho, foi identificado o grau de interação familiar na relação do dependente crônico com sua família, como apresentado abaixo:

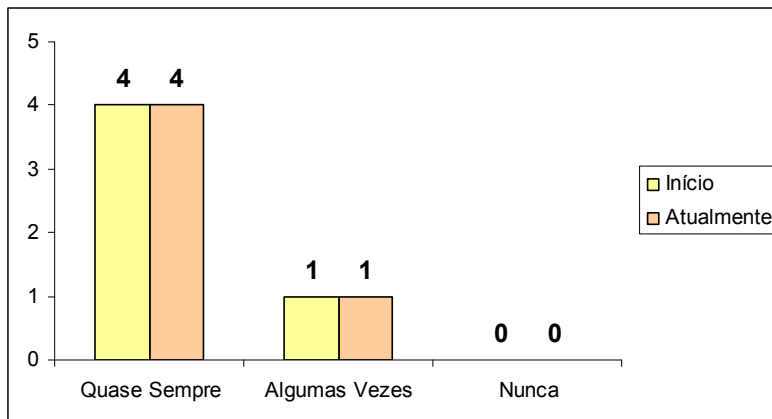


Gráfico 12 - Grau de Satisfação Face à Ajuda da Família

Verifica-se que tanto no início como atualmente, 4 dos cuidadores informais se sentem satisfeitos com a ajuda dos membros da família e apenas um refere que algumas vezes se sentiu satisfeito.

Estes dados são importantes, pois demonstram que as famílias têm usado recursos dentro e fora da estrutura familiar para a solução de problemas, si mobilizando e interagindo com naturalidade com comportamentos e atitudes que mobilizem forças para o ajuste social familiar (Ávila, 1985).

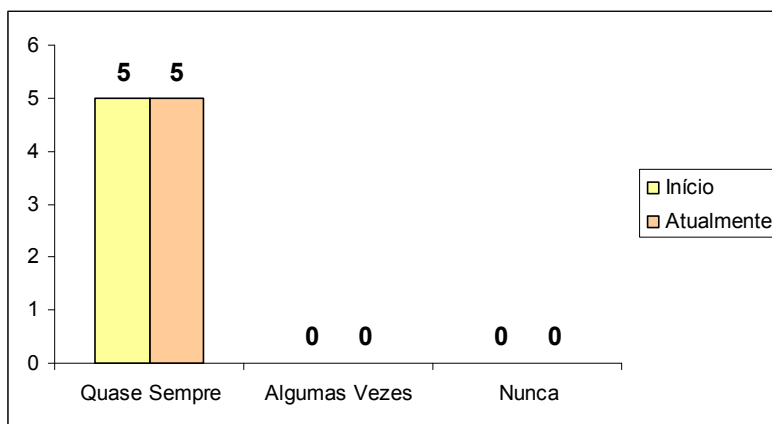


Gráfico 13 – Grau de Satisfação Face à Tomada de Decisões na Família

Em relação à tomada de decisões na família, constata-se que no início e atualmente todos os cuidadores informais se sentem quase sempre satisfeitos com a participação da família na tomada de decisões.

Os dados apresentados demonstram a satisfação na maioria das famílias na partilha na tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família, na comunicação e na solução de problemas.

Estes dados são valiosos porque revelam que a partilha na tomada de decisões e na responsabilidade pelos membros da família tem gerado um sentimento de unidade e reciprocidade. Segundo Grünspum (1989), o fato de pertencer à família faz com que o ser humano seja participativo, completo e bem relacionado com os outros.

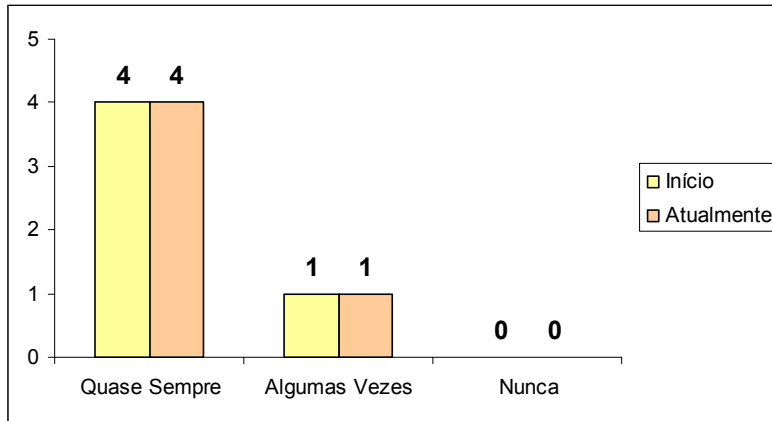


Gráfico 14 – Grau de Satisfação Face à Liberdade na Família

No que se refere à liberdade na família, verifica-se que desde o nascimento da criança, até a atualidade, 4 dos cuidadores informais se sentem quase sempre satisfeitos com a sua liberdade dentro da família e apenas 1 refere que algumas vezes se sentiu satisfeito.

Os dados obtidos demonstram a satisfação dos membros das famílias com a maturidade emocional e realização conseguida pelo apoio e solidariedade no seio da família, como nos explica Ávila (1975).

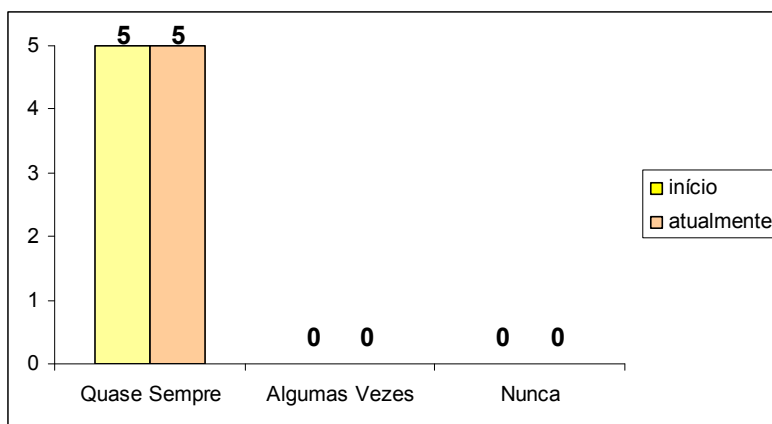


Gráfico 15 – Grau de Satisfação Face às Manifestações de Afeto na Família

Verifica-se que tanto no início como atualmente, todos os cuidadores informais se sentem satisfeitos com a ajuda dos membros da família.

Podemos constatar com estes dados que embora as famílias tenham uma criança deficiente mental severa, não houve a desestruturação na relação afetiva da família, como explica Prado (1975).

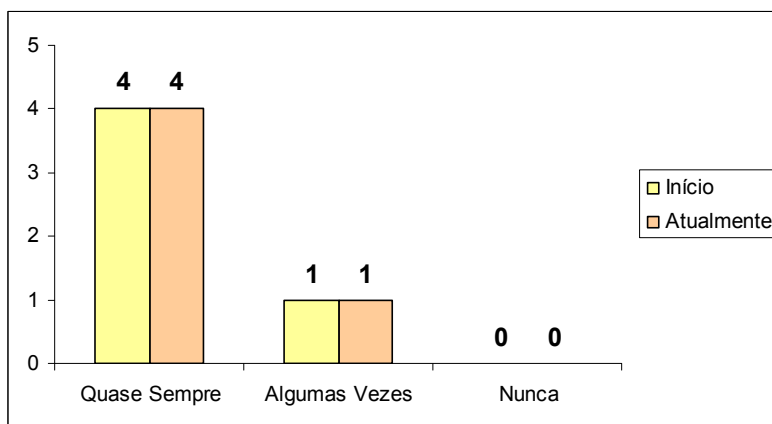


Gráfico 16 – Grau de Satisfação Face à Dedicção da Família

Verifica-se que tanto no início, como atualmente, 4 dos cuidadores informais se sentem quase sempre satisfeitos com a dedicação da família e 1 algumas vezes satisfeito com a dedicação da família.

Os dados apresentados retratam a satisfação das pessoas da família com a dedicação de seus membros, buscando o conforto. Assim, a função econômica da família se realiza normalmente pela divisão do trabalho entre seus diversos componentes, confirmando as explicações de Ávila (1975) e Prado (1985).

Tabela 1 - Cruzamento das Variáveis Grau de Dependência e Grau de Integração

Grau de Dependência	Grau de Integração					
	Tempo de Dependência					
	Início			Atualidade		
	I	MI	NI	I	MI	NI
Totalmente Dependente	5			2		
Parcialmente Dependente				3		
Independente						
Total	5			5		

I - Integrado

MI - Moderadamente Integrado

NI - Não Integrado

Nessa pesquisa, como comprovam os dados representados graficamente acima, observa-se que, do surgimento da deficiência até o momento, as famílias encontram-se integradas na relação de ajuda, da participação de seus membros na tomada de decisões, na liberdade dos membros da família nas questões financeiras, na relação afetiva e no tempo que os membros da família dão ao deficiente mental severo.

Observa-se que a interação familiar não sofreu prejuízo devido à deficiência de seus membros e que elas foram bem sucedidas nas fases de adaptação ao transtorno.

Podemos verificar que, no caso destas famílias, a deficiência não foi um agente desestruturador familiar e elas continuam integradas e suprimindo satisfatoriamente as necessidades dos deficientes mentais severos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os fatos conjunturais e as pesquisas apontam que o cuidado em domicílio de pacientes acometidos de patologias neurológicas ou de outras doenças crônicas, não é mais uma tendência, é uma realidade.

O cuidado informal é, e continuará sendo realizado pelos membros da família, na maioria dos casos e em situações que englobam condições crônicas, de dependência parcial ou total, em curto, médio e longo prazo.

A família é a instituição fundamental da sociedade humana, pois não se trata apenas de um grupo biológico, mas do ambiente onde os acontecimentos mais importantes da vida são vividos.

A família, portanto, é o núcleo do afeto, devendo gerar apoio e solidariedade. Ela é o campo onde as interações humanas manifestam seus sofrimentos e alegrias, forças e fraquezas, ânimo e desânimo.

Por meio deste estudo, foi possível refletir sobre as interações na família com seus filhos deficientes mentais severos, dependentes de cuidados, no contexto do cuidado familiar, seu papel e relações.

Nesse estudo, os dados analisados refletem fielmente os aspectos abordados pelos cuidadores informais membros da família; portanto refletem a realidade encontrada. Isso significa que a predominância de aspectos positivos na relação dos membros da família com o deficiente mental severo e sua

interação familiar traduz essa realidade, não podendo ser generalizada para outros contextos. Desse modo pode afirmar-se que as dificuldades e facilidades apontadas pelos familiares cuidadores foram apresentadas no estudo.

O estudo constatou que as famílias analisadas de deficientes mentais severos foram capazes de identificar o grau de dependência de seus filhos e que desde o início da doença até o momento, as doenças e a dependência de cuidados familiares de seu filho que resultam num desgaste físico, emocional, não foram capazes de desestruturar a relação familiar.

Deve-se destacar, ainda, que este estudo apresenta um recorte da realidade encontrada no contexto pesquisado e, portanto, não está concluído, mas sim em construção, o que aponta para novos enfoques a serem pesquisados.

REFERÊNCIAS

AGOSTINHO, M. e REBELO, L. (1988). Família: Do conceito aos meios de avaliação. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, vol. 32, p. 6-17,1988.

ALMEIDA, J. F.. *Introdução à Sociologia*. Lisboa Universidade Aberta. 1995.

ANGELO, M. *Com a família em tempos difíceis: Uma perspectiva de enfermagem*. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 1997.

ÁVILA, P. F. B. *Pequena Enciclopédia de Moral e Civismo*. 2ª ed. Brasília: Fename – Fundação Nacional de Material Escolar, Ministério da Educação e Cultura, 1975.

BAUER, M.R.; PINHEIRO, P.I.G. *Retrato de mulher: Revelações entre o cuidar e ser cuidada*. *Texto Contexto Enfermagem Florianópolis*, vol.7 , p.2, 1998.

BELTRÃO, P.C. *Sociologia da família contemporânea*. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 1973.

BOWLING, A. *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Ed. Masson; 1994.

BRUNNER, S. U; SUDDARTH *Tratado de enfermagem médico-cirúrgico*, Volume I, 9ª ed., Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002.

BRUSCHINI, M.C. Mulher, casa e família: Cotidiano nas camadas médias paulistanas. São Paulo: Fundação Carlos Chagas/Vértice/Ed. Revista dos Tribunais, 1990.

CAVALLIERI, A. As novas famílias. Rio de Janeiro: CBSSIS, 1991.

COLLIÉRE, M. F. Promover a Vida: Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem. Lisboa: Indústrias Gráficas, 1989.

CONI, N. D. W.; WEBSTER, S. Para cuidar de pessoa idosa e enferma em casa. São Paulo: Editora Experimento, 1996.

DUNN, L.M. Crianças excepcionais – seus problemas – sua educação. Rio de Janeiro: Editora S.A., 1976.

ENELOW, A. J. Entrevista clínica e cuidados ao paciente. Lisboa: CLIMEPSI Editores. 1999.

FERNANDES, A. A.Velhice e Sociedade – Demografia, Família e Políticas Sociais Em Portugal. Oeiras: Celta Editora. 1997.

FERREIRA, A.B.H. Novo dicionário Aurélio Século XXI. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (2000).

FIAMENGHI, G.A. & MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. Psicologia: Ciência e Profissão, no prelo.

FIAMENGHI, G. A.; SCASSIOTTI, A. P.; BERTOLO, F. Z.; OLIVEIRA, N. T.;

ROMÃO, C. S. . Representação da família brasileira na mídia. Pensando Famílias, v. 10, p. 87-99, 2006.

- FILHO, M. J. Psicossomática hoje. Porto Alegre: Editora ArtMed. 1992.
- FRANÇA, A.C. L.; RODRIGUES, A. L., Stress e trabalho, Uma abordagem psicossomática. São Paulo: Editora Atlas, 2ª ed. 1999.
- GATZ, M.; BENGTSON, V. L.; BLUM, M. G. Caregiving families. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), Handbook of the psychology of aging. San Diego, CA: Academic Press. 3rd ed, 1991.
- GEORGE, L. K., GWYTHHER, L. P., Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist., p. 253-259, 1986.
- GIACQUINTA, B. Helping families face the crisis of cancer. American Journal of Nursing; vol. 77, p. 185-188, 1977.
- GIDDENS, A. Sociologia. Porto Alegre: Editora ArtMed. 2005.
- GOODE W.J. A Família. São Paulo: Editora Pioneira. 1970
- GONÇALVES, L.H.T.; STEAVENSON, J.; ALVAREZ, A. M. O cuidado e a especificidade da enfermagem geriátrica e gerontológica. Texto e contexto – enfermagem, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 33-50, 1997.
- GRUNSPUN, H.; GRUNSPUN, F. Assuntos de família: Relacionamento, sexo, TV, violência, droga, escola. São Paulo: Alamed, 1989.
- IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Brasília: IBGE. 1994.

LACERDA, M. R. O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.

LANE, S.T.M.; CODO, W. Psicologia social: O homem em movimento. São Paulo: Brasiliense, 2ª ed., 1985.

MAYRINK, J.M. Anjos de barro: histórias de pais e filhos especiais. São Paulo: EMW Editores, 1ª ed., 1986.

MARCON, S.S.; ANDRADE, O.G.; SILVA, D.M.P.. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado. Texto Contexto Enfermagem Florianópolis, Vol.7, p. 289-307, 1998.

MARQUES, A. R. Reações emocionais à doença grave. Coimbra: Psiquiatria Clínica. 1991.

MARTIN, C.. Os limites da proteção da família. Revista Crítica de Ciências Sociais. n. 42, p.15-25, Maio, 1994.

MEDINA, C. A. Família: Ontem, hoje, amanhã. Rio de Janeiro: CBSSIS, 1991.

MENEZES, A. K. Cuidados à pessoa: Reflexões teóricas gerais. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

MPAS (Ministério da Previdência e Assistência Social): Secretaria de Estado de Assistência Social. Idosos: Problemas e cuidados básicos. Brasília, setembro, 1999.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: Contribuições para o debate. Revista Serviço Social e Sociedade, nº 55, p.114-117, 1997.

MUSGRAVE, P.W. Sociologia da educação. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. 1994.

NADER, M. B., Mulher: Do destino biológico ao destino social. Vitória: EDUFES, 2001

NERI, A. L. Qualidade de vida e idade madura. 2ª ed. Campinas: Papyrus Editora, 1999.

PERROT, M. A Família triunfante e as funções da família. São Paulo: Companhia das Letras, 1991.

POIRIER, J. Histórias de vida: Teoria e prática 2ª. Ed.. Oeiras: Celta Editora, 1999.

PRADO, D. O que é família. 7ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1985.

QUIVY, R., Manual de investigação em ciências sociais. Lisboa: Gradiva. 1992

REY, L., Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan. 2003.

RIBEIRO, J. L. P. Psicologia e saúde. Lisboa: ISPA. 1998.

RIBEIRO, D. Os brasileiros, 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1989.

SARACENO, C. Sociologia da família. Lisboa: Editorial Estampa. 1997.

SEGALEN, M. Sociologia da família. Lisboa: Livros do Brasil, 1999.

SILVA, B.; MIRANDA, A. G. de. Dicionário de ciências sociais. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas. 1986.

SMILKSTEIN, G., The Family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*, Vol.6, n.6, Seattle, Washington, 1978.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. California: Sage, 1991.

SANTOS, R. S. Métodos qualitativos e quantitativos nas pesquisas biomédicas; *Jornal de Pediatria*; Sociedade Brasileira de Pediatria, São Paulo, 1999.

SOUZA, C. M. Pesquisa social. 17ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2000.

SILVA, E. L.; MENEZES, E. M.. Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação. 2ª ed. rev. Florianópolis: UFSC, 2001.

TURATO, R. E. Método qualitativo e quantitativo na área da saúde: Definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa, *Revista Saúde Pública*, USP; São Paulo, p.14, 2005.

VILÃO, O. Entre a vida e a morte: Ser doente em fase terminal. *Jornadas Entre a Vida e a Morte*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto. 1995.

VIEIRA, C. E. Atenção a cuidadoras de uma instituição para portadores de deficiências por meio dos recursos da hidroterapia. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) Universidade Presbiteriana Mackenzie São Paulo, 2004.

WOORTAMN, K. A Família das mulheres. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; Brasília: CNPq, 1987.

ZARIT, S. H. Research perspective on family caregiving. In M. CANTOR (Ed.), Family caregiving: Agenda for the future, San Francisco, CA: American Society for Aging, p.9-24, 1994.

ZARIT, S. H. Interventions with family caregivers. In S. H. ZARIT; B. G. KNIGHT (Eds.), A guide to psychotherapy and aging. Washington, DC: American Psychological Association. p. 139-159, 1997.

ZIMERMAN, G. I. Dificuldades da família em cuidar. In: Aspectos Biopsicossociais. Porto Alegre: Editora ArtMed, 2000.

ANEXO I

CARTA DE INFORMAÇÕES AO SUJEITO DE PESQUISA

Prezado Sr.(a):

O presente trabalho se propõe a estudar como a família de pacientes crônicos lida com o cuidado a estes pacientes no decorrer do tempo e como este cuidado afeta a estrutura familiar. O objetivo principal, portanto, é estudar as modificações nas relações familiares decorrentes do cuidado a pessoas com transtornos crônicos. Os dados para o estudo serão coletados através da aplicação de uma entrevista, gravada e da aplicação do APGAR Familiar. Os instrumentos de avaliação serão aplicados pelo pesquisador responsável em uma sala da residência dos participantes em Cachoeiro de Itapemirim. Este material será posteriormente analisado e garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação do local da coleta de dados. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum. Os dados coletados serão utilizados na Dissertação de Mestrado do Programa de Pós Graduação dos Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Paulo Roberto Ferreira

Prof. Dr. Geraldo A. Fiamenghi Jr

Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Tel: (11)2114 8707

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a), _____ sujeito de pesquisa, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DE concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

Cachoeiro de Itapemirim, de de

ANEXO II

CARTA DE INFORMAÇÕES À INSTITUIÇÃO

Prezado Sr.(a):

O presente trabalho se propõe a estudar como a família de pacientes crônicos lida com o cuidado a estes pacientes no decorrer do tempo e como este cuidado afeta a estrutura familiar. O objetivo principal, portanto, é estudar as modificações nas relações familiares decorrentes do cuidado a pessoas com transtornos crônicos. Os dados para o estudo serão coletados através da aplicação de uma entrevista, gravada e da aplicação do APGAR Familiar. Os instrumentos de avaliação serão aplicados pelo pesquisador responsável em uma sala da residência dos participantes em Cachoeiro de Itapemirim. Este material será posteriormente analisado e garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação do local da coleta de dados. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum. Os dados coletados serão utilizados na Dissertação de Mestrado do Programa de Pós Graduação dos Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Paulo Roberto Ferreira

Prof. Dr. Geraldo A. Fiamenghi Jr

Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Tel: (11)2114 8707

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a), _____ coordenador/representante da Instituição, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DE concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

Cachoeiro de Itapemirim, de de

FICHA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL

(Anexo III)

Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: _____

1 - Independente

2 - Com orientação/estimulação

3 - Com ajuda de terceiro

4 - Totalmente dependente

Data	Início	Atualmente
		____/____/____
Alimentação		
Orientação		
Atividades de Eliminação		
Locomoção		
Banho		
Vestuário		
Uso do Dinheiro		
Uso da Medicação		
Cuidar do Ambiente		
Total		

Explicitação dos termos

1. Alimentação – se tem capacidade de se auto-alimentar

2. Orientação – se tem capacidade mental de se orientar no espaço, tempo e em relação a si próprio

3. Atividades de Eliminação – se consegue realizar atividades inerentes ao ato da eliminação

4. Locomoção – se é capaz de se mobilizar ou de deambular com autonomia

5. Banho – se é capaz de realizar o auto-cuidado de higiene e cuidados pessoais

6. Vestuário – se é capaz de realizar o ato de se vestir

7. Uso do Dinheiro – se é capaz de conhecer e utilizar e reconhecer o dinheiro

8. Uso da Medicação – se tem capacidade de se responsabilizar pela medicação

Cuidar do Ambiente – se é capaz de cuidar do ambiente doméstico

ANEXO IV

QUESTIONÁRIO DE APGAR FAMILIAR

Funcionamento/Integração Familiar		Grau de Satisfação	Quase sempre	Algumas Vezes	Nunca
Adaptação	Utilização dos recursos, dentro e fora da família, para a solução de um problema, nomeadamente quando o equilíbrio da família estiver ameaçado, durante uma crise	Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa			
Participação	Partilha na tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família; reciprocidade na comunicação e na solução dos problemas	Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução de problemas			
Crescimento	Maturidade física e emocional e realização conseguida pelos membros da família através de mútuo apoio e orientação. Grau de liberdade e sua partilha	Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas atividades ou modificar o meu estilo de vida			
Afeto	Relação de cuidados e de ternura que existem entre os membros da família. Intimidade e interação emocional na família	Estou satisfeito com o modo como minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos			
Dedicação	Compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, encorajando-os física e emocionalmente; Implica também uma partilha de bens materiais	Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família			

ANEXO V

Ficha de informação demográficas das famílias participantes

Idade:

Idade da Mãe

Idade do pai

Situação Marital

Religião

Composição familiar

Posição do filho portador de deficiência na prole

Ocupação materna

Ocupação do pai

Imóvel próprio

Auxílio financeiro externo à família

Escolaridade da mãe

Escolaridade do pai

Renda familiar

Renda familiar mensal per-capita

Responsável pelo cuidado da pessoa