



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

GIGLIENNY ROBERTA DE FIGUEIREDO LIMA

**PERCEPÇÃO DOS AGENTES COMUNITÁRIOS DE
SAÚDE ACERCA DOS CUIDADORES DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

Brasília - DF

2015

GIGLIENNY ROBERTA DE FIGUEIREDO LIMA

**PERCEPÇÃO DOS AGENTES COMUNITÁRIOS DE
SAÚDE ACERCA DOS CUIDADORES DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de Ceilândia
como requisito parcial para obtenção do título de
Bacharel em Terapia Ocupacional

Professor Orientador: Dra, Grasielle Silveira Tavares
Paulin

Brasília – DF

2015

GIGLIENNY ROBERTA DE FIGUEIREDO LIMA

**PERCEPÇÃO DOS AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE
ACERCA DOS CUIDADORES DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília - Faculdade de Ceilândia
como requisito parcial para obtenção do título de
Bacharel em Terapia Ocupacional.

BANCA EXAMINADORA

Ms, Daniela da Silva Rodrigues

Orientador(a)

Dra, Grasielle Silveira Tavares Paulin

Faculdade de Ceilândia – Universidade de Brasília

Aprovado em:

Brasília, _____ de _____ de _____

PERCEPÇÃO DOS AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE ACERCA DOS CUIDADORES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Grasielle Silveira Tavares Paulin¹, Giglienny Roberta de Figueiredo Lima².

¹Docente do curso de Terapia Ocupacional da Universidade de Brasília – UnB, Faculdade de Ceilândia. Email: grasiellet@yahoo.com.br. Endereço de contato: Universidade de Brasília, QNN 14 Área Especial, Ceilândia Sul, Brasília, DF, Brasil.

² Graduanda do curso de Terapia Ocupacional da Universidade de Brasília – UnB, Faculdade de Ceilândia.

Fonte de financiamento: Não houve.

Contribuição dos autores: Giglienny Roberta de Figueiredo Lima responsável pela concepção e redação do texto, organização de fontes e/ou análises, coleta e tratamento de dados. Grasielle Silveira Tavares Paulin como orientadora do trabalho, colaborou no desenho do estudo, na análise e correção do manuscrito e na revisão crítica do artigo.

RESUMO

Introdução: Os cuidadores de Pessoas com Deficiência (PCD) lidam com uma rotina extenuante em função da extensa gama de cuidados que o deficiente requer, estes são relativos ao nível de independência, autonomia e funcionalidade do indivíduo dependente. Medidas de atenção à saúde são traçadas para atender essa população, na Estratégia de Saúde da Família (ESF). O Agente Comunitário de Saúde (ACS) é o profissional que tem contato direto com esse público por meio de sua atuação em visita domiciliar. **Objetivo:** Este trabalho buscou conhecer a percepção do ACS sobre os cuidadores de pessoas com deficiência do Condomínio Privê em Ceilândia- Distrito Federal. **Métodos:** Este é um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, que utilizou-se do instrumento do Grupo Focal para coleta de dados. A análise dos dados foi baseada na Análise de conteúdo de Bardin. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. **Resultados/Discussão:** De acordo com a percepção dos ACS, ao assumir a função de cuidador, este sujeito passa por uma ressignificação de papéis ocupacionais, e lida com alterações em sua rotina que impactam em suas relações sociais e familiares, como também no seu autocuidado e lazer afetando o seu cotidiano, podendo gerar agravos em sua saúde. **Conclusão:** Faz-se necessário, mais estudos para compreender o cotidiano dos cuidadores de pessoas com deficiência. Contudo, o ACS é um grande facilitador no rastreio, atendimento e encaminhamento das PCD, contribuindo para a coordenação dos cuidados a esta população.

Descritores: Terapia Ocupacional, Agentes Comunitários de Saúde, Cuidadores, Pessoas com Deficiência. Occupational Therapy, Community Health Workers, Caregivers, Disabled Persons.

PERCEPTION OF COMMUNITY HEALTH WORKERS ON CAREGIVERS OF DISABLED PERSONS

ABSTRACT

Introduction: The caregivers of disabled persons deal with an strenuous routine due to the extensive range of care required, which is related to the patient's level of independence, autonomy and functionality. Health care measures are drawn to serve this population. In Brazil's Family Health Strategy (FHS), the Community Health Agents (CHA) are the professional who has direct contact with these cases through their work in home visits.

Objective: This study aimed to survey the CHA's perspectives on caregivers of disabled persons in the Condominium Privê, in Ceilândia - Federal District. **Methods:** This is a qualitative, descriptive and exploratory study, which used the focus group methodology for data collection. Data analysis was based on Bardin's Content Analysis. The project was approved by the Ethics Committee on Human Research of the Health Sciences Faculty of the University of Brasilia. **Results / Discussion:** According to the CHA's perspectives, when someone takes the role of a caregiver, this person goes through a redefinition of occupational roles, and deals with changes in routine that affect social and family relationships, as well as self-care and leisure, affecting daily life and potentially causing health problems. **Conclusion:** More studies are necessary to understand the daily life of caregivers of disabled persons. However, CHAs help in the screening, service and referral of disabled persons, contributing to the coordination of care for this population.

Key words: Occupational Therapy, Community Health Workers, Caregivers, Disabled Persons.

INTRODUÇÃO

Os primeiros estudos que abordam o cuidado surgiram em países anglo-saxões com o intuito de observar os cuidados no domicílio (TORRES; BALLESTEROS; SÁNCHEZ, 2008). O cuidador é considerado uma necessidade social, inscrito na esfera pública, assegurando assim, a legítima necessidade de observar, estudar e providenciar intervenções nesse âmbito da saúde pública, de modo que se promova assistência a esse público (MENDES, 1995).

Os cuidadores podem ser classificados em formal ou informal, o primeiro se refere aos cuidadores com formação específica para o cuidado prestado, e este trabalho geralmente é remunerado, o segundo termo denomina os cuidadores que aprendem na prática a melhor forma de prestar cuidado. Outras classificações também são utilizadas para caracterizar o perfil do cuidador, entre elas, as designações de cuidador primário e secundário que significam, respectivamente, o que tem maior ou total responsabilidade nos cuidados ao dependente e os que prestam cuidados complementares, podendo ser estes, familiares, voluntários ou profissionais (MENDES, 1995).

Estão entre as atribuições específicas de atividades que compõem a rotina de um cuidador: auxiliar ou executar, quando houver necessidade, a realização das atividades básicas de vida diária como alimentação, higiene ou lazer, por exemplo. Quando preciso, os cuidadores também devem administrar medicações, realizar mudanças de posicionamento na cama e na cadeira, como também estar atento sobre situações da saúde da pessoa cuidada que precisam ser passadas para equipe de saúde em busca da melhoria da qualidade de vida da pessoa dependente (BRASIL, 2008).

Entretanto, as atividades de cuidado podem ser absorventes no sentido de preencher a rotina do cuidador durante todo o dia, enfatizando, que a rotina de cuidados se associadas às tarefas domésticas exige maior habilidade na organização do tempo para ser capaz de suprir todas as demandas diárias (MENDES, 1995). Estes cuidados podem exigir maior ou menor esforço do cuidador conforme o nível de autonomia e independência da pessoa com deficiência, podendo exigir maior atenção quanto mais dependente for a pessoa que carece cuidados e menor disponibilidade quando o contrário.

Portanto, conhecer o conceito de deficiência e a limitação a ela atribuída, é providencial para identificar o tipo de cuidado requerido no cotidiano do cuidador. Assim, pessoas com deficiência são descritas como aquelas que apresentam limitações em longo prazo, que podem ser de natureza física, mental, intelectual ou sensorial (BRASIL, 2009). Os dados coletados

pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, no censo demográfico de 2010, relatam que 45.606.048 de brasileiros, ou seja, 23,9% da população total têm algum tipo de deficiência (BRASIL, 2012).

O Relatório Mundial Sobre a Deficiência, afirma que a deficiência faz parte da condição humana, destacando que, em algum momento de suas vidas ou em função do envelhecimento, quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente e enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos. Por consequência, familiares poderão assumir a responsabilidade de prover suporte e cuidar de parentes e/ou amigos com algum tipo de deficiência (Organização Mundial da Saúde, 2011).

Algumas estratégias, baseadas no princípio de atenção integral, são traçadas para assegurar as pessoas com deficiência, seus cuidadores e a comunidade de modo geral, a assistência no cenário dos serviços de saúde, entre elas, a Atenção Primária à Saúde (APS), também conhecida no Brasil como Atenção Básica (AB), que criou a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e que tem o objetivo de impulsionar ação, promoção, proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde. Este trabalho é feito por uma equipe multidisciplinar que trabalha de forma articulada e com olhar abrangente para as necessidades da comunidade acompanhada (BRASÍLIA, 2009).

A Política Nacional da Pessoa com Deficiência afirma que, a atenção básica é fundamental para a Estratégia de Saúde da Família, destacando ainda, que o trabalho dos agentes comunitários de saúde, em sua atuação centrada no território, colabora para a capilarização do cuidado à saúde, assim, aproximam os serviços de saúde das comunidades, famílias e indivíduos (BRASIL, 2010). Entende-se que o agente comunitário de saúde é o profissional que conhece as famílias atendidas na comunidade, ciente da importância da atuação do ACS no cenário da atenção básica, como também sua atribuição para atender as demandas das pessoas com deficiência e seus cuidadores, reconhecendo também a escassez de estudos que explorem a atuação do agente comunitário com esse público, este estudo buscou analisar a percepção do agente comunitário de saúde em relação aos cuidadores de pessoas com deficiência, o seu papel, rotina, os aspectos positivos e negativos do cuidado, além do acesso destes cuidadores aos serviços de saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa cujo método é o descritivo de cunho exploratório, perquirido no Posto de Saúde da Família do Condomínio Privê Lucena Roriz, que fica localizado na região administrativa de Ceilândia, Distrito Federal, possuindo 950 moradias em uma extensão de 21 quadras e 13 ruas.

A amostra foi constituída por agentes comunitários de saúde (ACS) que trabalham no Posto de Saúde da Família do Condomínio Privê. Os critérios de inclusão basearam-se na escolha de ACS que atuam no Condomínio Privê no período da pesquisa (2015), e que concordaram em participar voluntariamente do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A equipe de ACS cadastrados, composta de doze agentes, foi convidada pessoalmente a participar da pesquisa, nos convites continham informações sobre a data, local e horário do encontro. No entanto, a amostra foi composta por cinco ACS, que teriam disponibilidade para participar da entrevista, a coleta de dados foi realizada no dia 22 de setembro de 2015, em um único encontro, com duração aproximada de duas horas, totalizando aproximadas 8 horas em campo para todos os procedimentos.

A técnica escolhida para a coleta de dados foi o grupo focal, um instrumento que proporciona uma interação entre os participantes e os pesquisadores, tendo como meta colher dados acerca de uma discussão focada, trabalhando com tópicos específicos e objetivos, sendo utilizado também, para conhecer o entendimento das variadas percepções e atitudes acerca de um fato, produto ou serviço (IERVOLINO; PELICIONE, 2000). O grupo focal foi norteado por um roteiro que incluía questões sobre os significados do cuidado, as experiências com os cuidadores do território, rotina, e aspectos positivos e negativos do cuidado.

Os dados foram coletados por meio de gravadores e as falas dos participantes foram transcritas na íntegra. Com a finalidade de garantir a confidencialidade assegurada nos aspectos éticos, os ACS foram identificados por letras e números: S1, S2, S3, S4 e S5, aleatoriamente.

A análise de dados foi realizada através da análise de conteúdo, definida por Bardin (2009) como um procedimento metodológico aplicado ao discurso, fornecendo dados cifrados baseados na interferência e dedução do pesquisador, buscando assim, compreender o que os indivíduos manifestam, ou deixam demonstrar em seus discursos.

A análise revelou a necessidade de criar três categorias, que foram selecionadas com relação à frequência e relevância do conteúdo contido nas falas dos sujeitos. As categorias foram divididas e representam, consecutivamente, o papel do cuidador e a rotina de cuidados, os aspectos positivos e negativos do cuidar e o agente comunitário de saúde como cuidador no território.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde, da Universidade de Brasília, parecer CAAE número 44947215.5.0000.0030. Todos os participantes foram devidamente orientados sobre o propósito do estudo e atestaram sua anuência em participar do mesmo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias.

RESULTADOS

As percepções dos ACS apontam que a maioria dos cuidadores das pessoas com deficiência do território são mulheres e que possuem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada. Estes cuidadores, ao assumirem o cuidado no domicílio, sofrem alterações em sua rotina, em suas atividades de vida diária e em suas relações sociais e familiares. Além disso, o cuidado geralmente não pode ser compartilhado, evidenciando a escassez de suporte ao cuidador, o que gera uma condição de sobrecarga. Os agentes reconhecem a necessidade de amparo a estes cuidadores e se manifestam a respeito da carência de programas assistenciais para esta população.

DISCUSSÃO

O cuidado e o autocuidado do cuidador, um ponto de vista da Terapia Ocupacional.

Antes de iniciar a discussão das categorias, cabe ressaltar a importância da compreensão da dialética do cuidado e a figura do cuidador neste contexto. O cuidar se define enquanto um manifesto intrínseco da essência humana, que é reproduzido desde o princípio da humanidade. O cuidado é também, compreendido como um ato de dedicação, carinho e responsabilidades, que envolve a capacidade de perceber a individualidade da pessoa dependente para além das limitações apresentadas, e assim ter condições de prestar cuidados coerentes com as necessidades e peculiaridades da pessoa a ser cuidada (BALLARIN; CARVALHO; FERIGATO, 2010; BRASIL, 2008).

O cuidado pode assumir dois significados: o autocuidado e o cuidado com o outro. Nesse sentido, o cuidado pode ser um ato individual prestado a si próprio, mas também, pode ser designado à outra pessoa que necessite de ajuda para suprir suas necessidades vitais. O cuidado ou o autocuidado podem ser temporários ou permanentes, autônomos ou dependentes, e ambos são realizados com a finalidade de assegurar um funcionamento satisfatório da atividade humana, independente da sua situação de saúde, além disso, esses cuidados são exercitados com mais naturalidade quando provém de relações próximas (OREM (1993); COLLIÈRE (1989) CITADO POR CARVALHO, 2010).

Desse modo, o cuidado e o autocuidado podem ser realizados concomitantemente, mas é comum no cotidiano do cuidador, que um seja interrompido no exercício do outro (SENA et al, 2006). A tarefa de prestar cuidado é sujeita ao surgimento de sentimentos ambíguos e sob a ótica de cuidadores, cuidar pode ser considerado como uma obrigação (filial / conjugal), um atributo de solidariedade, um mecanismo movido pelo desejo de retribuir cuidados recebidos na infância, ou até mesmo, em uma perspectiva preventiva o cuidado é exercido para que no futuro possa ser correspondido (PEDRO, MARCON, 2007).

O processo de tornar-se um cuidador obedece alguns critérios como parentesco, com maior predominância de cônjuges, gênero, com maior frequência por mulheres e proximidade física ou afetiva que se estabelece por pessoas que moram juntos ou com maior afinidade de relação que pode ser parental ou conjugal (MENDES, 1995; TRIGUEIRO et al., 2011). O cuidado também pode ser integral ou compartilhado, mas na maior parte dos casos, o cuidado é exercido por uma só pessoa, em que não constitui apenas um momento na vida, mas, se caracteriza por um processo contínuo que interfere na vida social, emocional e espiritual do cuidador (SENA et al., 2006).

Dessa forma, o cuidado é um ato que exige compromisso e envolve sentimentos que refletem no cotidiano do cuidador e na qualidade do cuidado prestado e, portanto, deve ser provido para ambas as partes desse enredo com o intuito de minimizar os prejuízos dessa relação.

Destarte, o cotidiano é a plataforma de trabalho do Terapeuta Ocupacional. É necessário pontuar que a rotina e o cotidiano não expressam o mesmo significado, a primeira é repetitiva e trata-se de tarefas automáticas, enquanto o cotidiano expressa as questões subjetivas, como as atividades prazerosas e culturais. Então, o terapeuta ocupacional, além da clínica, atua nas questões culturais, sociais, econômicas, familiares e até espirituais com destaque para os

interesses do indivíduo fazendo com que a ocupação represente um significado para este sujeito (AZEVEDO; BRITO, 2006).

Por meio das atividades cotidianas de seus clientes, a Terapia Ocupacional, procura atuar em conformidade com as necessidades objetivas e subjetivas da população atendida, buscando uma atenção ampliada de saúde que inclui lazer, educação, liberdade de expressão, convívio social, entre outros. Com relação à intervenção terapêutica ocupacional no contexto das pessoas com deficiência, as atividades de autocuidado, lazer ou produtivas buscam a restauração da funcionalidade e do desempenho ocupacional no cotidiano. Tendo em vista sua capacitação frente ao atendimento à limitação física e sua eficaz abordagem no domicílio, pode-se dizer que o terapeuta ocupacional, é um profissional habilitado para intervir, igualmente, na complexidade do cotidiano de cuidadores, atuando como facilitador nas estratégias de resgate do papel deste sujeito que se modificou ao tornar-se o cuidador da pessoa com deficiência (MOREIRA, 2008).

Sendo assim, o terapeuta ocupacional baseia sua intervenção no favorecimento da organização da rotina dos moradores e da casa, com o objetivo de restabelecer o desempenho ocupacional e intermediar as dificuldades que os cuidadores apresentam no cuidar, considerando as relações interpessoais dentro e fora do âmbito familiar (CASTILHO, 2012; MAZER, 2011). Diante desse contexto, o terapeuta ocupacional no domicílio promove uma visão ampliada de todos os elementos relacionais ao cotidiano, ressignificando-o, por isso é um profissional indispensável neste contexto.

Por conseguinte, embasados dos conceitos supramencionados, serão discutidas as categorias elencadas da análise de dados.

Categoria 1- O papel do cuidador e a rotina de cuidados.

Assumir o papel de cuidador sugere uma condição que pode ser intransferível, assim como relata Pedro e Marcon, (2007 p.5), “segundo as cuidadoras, abandonar a função, brigar com o doente e outros familiares são atitudes que não mudarão a situação, pois provavelmente não haverá outra pessoa para assumir o cuidado”. Para tanto, é comum que o cuidador familiar possa se sentir sobrecarregado, demonstrando uma preocupação por não ter outra pessoa com quem dividir as tarefas diárias no caso de sua ausência, como identificado na fala:

“Tem uma senhora que a filha dela é síndrome de down, (...) ela falou que o medo dela era morrer, porque quem vai cuidar da filha dela?” (S3).

Essa situação explana a ausência de apoio social, que é imprescindível no cotidiano de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. Marques et al. (2011, p. 953), alerta que “A inexistência de apoio, associada à inabilidade em lidar com as suas redes sociais, leva-o a elevados níveis de estresse”. Para tanto, faz-se necessário um olhar atento para as redes de suporte e apoio social ao cuidador, haja vista que a saúde do cuidador interfere na qualidade do cuidado prestado à pessoa com deficiência. Ademais, as avaliações subjetivas dos cuidadores sobre o impacto do cuidar em sua vida também têm consequências diretas sobre a qualidade do cuidado proporcionado (SOMMERHALDER, 2001).

Assim, o cuidador tem um importante papel no desenvolvimento do processo de saúde e recuperação da pessoa com deficiência, e esse aspecto pode ser observado na fala abaixo:

“Pra mim têm duas formas né, a pessoa que vai cuidar e faz tudo por aquele deficiente ou aquele que vai ensinar o deficiente a se virar sozinho.” (S1)

Em conformidade com a percepção de S1, a respeito dos tipos de cuidado que o cuidador pode apresentar em exercício de seu papel no domicílio, encontra-se na literatura os conceitos que descrevem dois modos de cuidar desenvolvido pelo cuidador familiar, salientando que o primeiro deles se baseia no incentivo ao doente a recuperar a sua autonomia, baseado na crença de que o sujeito deve se integrar ativamente em seu processo de reabilitação. Nesse conceito as autoras apontaram subcategorias que estabelecem as fases do processo de autonomia na reabilitação do sujeito cuidado, e que a percepção do cuidador na recuperação da autonomia do doente implica em funcionalidade e independência do dependente. Esse aspecto permite o cuidador a vivenciar uma categoria que se define no momento em que o cuidador vislumbra a liberdade, ou seja, ele percebe a probabilidade de retomar as atividades e rotina anteriores ao assumir o papel de cuidador. O segundo modo de cuidar apontado pelas autoras se estabelece no princípio de superproteção e exclui o estímulo da autonomia ao doente, nesse contexto o cuidador familiar acredita que deve fazer tudo pelo doente, contemplando os processos de superproteção e resistência à funcionalidade e independência

do doente. Sendo assim, as autoras ressaltam que a perda de autonomia do doente implica na dependência do cuidador familiar (BOCCHI; ANGELO, 2005).

A dependência que surge na relação entre o cuidador e a pessoa com deficiência afeta diretamente a sua rotina, assim como demonstrado na fala de S2, que se identifica com esse papel, já que é a cuidadora principal do seu pai, deficiente visual pós-acidente vascular encefálico, e relata:

“É muita limitação, nunca a gente pode fazer o que quer, o que gostaria, quando gostaria” (S2).

Nota-se no relato acima que cuidar de uma pessoa que depende de cuidados especiais altera o estilo de vida da cuidadora, independente de sua faixa etária, afetando as atividades de lazer e convívio social, impedindo seu exercício de autonomia (PEDRO; MARCON, 2007).

Essa alteração na rotina estabelecida, em função da pessoa dependente de cuidados, limita o cuidador de priorizar o próprio cuidado, caracterizando o cuidador como pacientes em potencial (SCHNAIDER et al., 2009). Se a rotina do cuidador exigir múltiplas tarefas para além do cuidado, este cuidador pode ficar ainda mais sobrecarregado e restringe ainda mais a oportunidade de cuidar de si, assim como observado na percepção:

“Mas é porque cansa né? Imagina o caso da S2, ela é dona de casa, esposa, mãe, ela trabalha fora e ainda tem que cuidar do pai dela, é muita coisa”. (S4)

Este acúmulo de tarefas em que é preciso conciliar atividades profissionais e familiares com o cuidado do dependente pode ocasionar a sobrecarga do cuidador (MASCARENHAS; BARROS; CARVALHO, 2006). Cuidadores que assumem o cuidado no domicílio se tornam responsáveis por uma gama diversificada de tarefas e ainda precisam manter seus papéis e responsabilidades de mãe, esposa, filha, dona de casa e atividade laboral fora do domicílio, assim, se concretiza uma jornada de trabalho contínua que evidencia a negligência do autocuidado do cuidador, em prol do cuidado da pessoa dependente, afetando diretamente na

saúde deste cuidador (SENA et al., 2006). Esta negligência, em relação ao autocuidado, pode ser observada na fala:

“Você não sabe o que é você acordar duas horas da manhã e ter alguém te gritando parecendo que tá morrendo e você chega lá e - o que, que é papai? - Eu quero meu café”. (S2)

É possível notar que, em muitos casos, o cuidado é contemplado de forma ininterrupta, afetando o sono do cuidador, pois a pessoa dependente pode requerer cuidados a qualquer momento. Dessa forma, a rotina de cuidados não tem princípio nem fim, instalando-se como uma jornada contínua de trabalho, onde não há descanso noturno nem folgas aos finais de semana (SENA et al., 2006). Um estudo sobre cuidadores familiares refere que, além da rotina diária, os cuidadores tinham que se encarregar das necessidades noturnas, e, ainda que expostos a noites mal dormidas e constantes solicitações do familiar acamado, não admitiam o desgaste físico (YAVO, 2012). A percepção dos agentes sobre o papel do cuidador foi relatada na fala abaixo:

“Uma pessoa louca, que a missa é sete horas e ela vai cinco pra igreja, esperando o padre abrir” (S4).

“Uma pessoa na coleira” (S1).

Em um ponto de vista subjetivo, o cuidar é de fato uma atividade extenuante no cotidiano do cuidador. Em decorrência do adoecimento, o cotidiano é radicalmente modificado e a rotina é construída em função das necessidades do outro, esgotando o tempo para pensar em si. Além do mais, quando as destrezas e recursos do cuidador e da família são insuficientes para o enfrentamento dessa situação, há uma forte probabilidade para consequências negativas neste seio familiar (MENDES, 1995; SOMMERHALDER, 2001).

Por consequência, o cuidar de uma pessoa com deficiência gera mudança no estilo de vida do cuidador, em que as atividades de lazer e convívio social acabam sendo lesadas, fazendo com que experimentem a sensação de perda da autonomia para gerência de sua própria vida. Por isso, o cuidar se estabelece como uma ocupação estressante, devido à escassez de tempo e

acúmulo de tarefas que são operadas no ambiente doméstico, fazendo com que o cuidador vire um prisioneiro deste espaço, atribuindo a ele sentimentos contraditórios (MENDES, 1995; PEDRO; MARCON, 2007).

Dito isso, fica evidente no cotidiano do cuidador, os diferentes papéis e as alterações de rotina ao qual ele se expõe no cuidar de pessoa com deficiência. O cuidador não assume somente as atividades de vida diária da pessoa dependente, mas também dos afazeres de casa e demais obrigações, que condicionam o cuidador a uma sobrecarga em seu cotidiano. Enfatizando que esta sobrecarga é algo que suscita, provavelmente, sentimentos de sofrimento e angústia, que podem provocar danos à saúde física e emocional do cuidador (CASTRO; HENN, 2012).

A despeito da rotina do cuidador, quanto maior for a dependência, perda da autonomia e baixa estima da pessoa dependente, maior será a atenção prestada pelo cuidador, expondo-o a vulnerabilidades que com o tempo podem gerar irritabilidade e impaciência, que se agravam progressivamente (ANDRÉ, 2011). Conseqüentemente, o cuidador se sentirá isolado e com uma demanda superior à que julgavam suportar (SENA et al., 2006). O contexto do cuidador é repleto de fatores que interferem no seu cotidiano, na sua percepção com relação ao autocuidado e o cuidado prestado, na sua condição de saúde e até mesmo nos sentimentos que estabelece na relação com a pessoa dependente.

Categoria 2- Aspectos positivos e negativos do Cuidar

Além dos prejuízos na rotina do cuidador, outros pontos são influenciados com a chegada da pessoa com deficiência, estes podem ser positivos ou negativos. Um dos principais aspectos negativos em assumir o cuidado da pessoa com deficiência no domicílio é a crise familiar, envolvendo alterações afetivas, financeiras e estruturais (CARVALHO, 2010), como explicitado na fala:

“(...) A crise entre a família aumenta muito” (S1).

O contexto familiar pode ser afetado em detrimento da necessidade de redefinições de papéis entre os membros da família, mas também, uma necessidade em adaptar o ambiente para acolher a pessoa com deficiência, pode causar um conflito econômico e social que impactam a estrutura da família (PERLINI; FARO, 2005).

Outro aspecto a ser considerado, que pode sensibilizar as relações familiares, deve-se a maneira com que a pessoa com deficiência se insere nesse contexto de cuidado domiciliar, podendo ser um filho, irmão, pais ou cunhados e sogros, ou seja, a relação familiar entre a pessoa com deficiência e os atores responsáveis por este cuidado pode interferir na proporção da crise na dinâmica familiar.

Observa-se que a chegada da criança com deficiência altera a dinâmica familiar, fazendo com que cada membro da família vivencie um provável sentimento de frustração, abandono de projetos familiares ou pessoais exigindo uma alteração de papéis, mudando radicalmente o curso de vida e a organização desta família, mas que no momento em que confrontam essa nova realidade busca a resolução dos problemas com otimismo, persistência e, principalmente, amor (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Em contrapartida, quando a pessoa que se insere no seio familiar com uma deficiência que foi adquirida ao longo da vida e não é fruto da relação de um casal, essa responsabilidade acerca do cuidado pode ser designada apenas para um dos familiares. Essa preparação para receber a pessoa com deficiência pode ser vivenciada de maneira diferente de quando o casal gera o filho com deficiência. Portanto, existem diferenças nos processos de tornar-se cuidador de um filho com deficiência ou cuidador dos pais que adoeceram, ressalta-se que cuidador dos pais que adquirem alguma deficiência envolve um gerenciamento lento, conflituoso e marcado por conflitos, enquanto o cuidar de um filho com deficiência pode ser entendido como um processo intrínseco ao nascimento (CASTRO; HENN, 2012).

Isto posto, concretizou-se que os sentimentos vivenciados pelo cuidador se alteram com relação à origem da deficiência no contexto familiar, por tudo, pode-se concluir que para os outros membros da família estes sentimentos também se configuram de maneira diferente conforme a origem do ser cuidado. Esse peculiar, pode gerar sentimentos conflituosos entre o cuidador e demais familiares, que passam a julgar o cuidador como responsável indireto por toda tensão familiar que surge desse contexto, visto que, o cuidador foi a porta de entrada para a pessoa com deficiência naquela família. Este conteúdo apresenta-se nas seguintes percepções:

“(…), quando a pessoa ainda é casada eu acho que é mais difícil ainda, porque o marido se não for muito companheiro não vai conseguir manter, é muito difícil”. (S4)

“Depois que meu pai chegou pra gente cuidar, já criou muito conflito com meus filhos, comigo e meu marido, entendeu?” (S2).

Consciente dos estressores que são produzidos, entre quem cuida e os demais membros da família, ao tornar-se cuidador da pessoa com deficiência, é preciso reconhecer que as cobranças e conflitos familiares que emergem nesse cenário, geralmente, são frutos do não envolvimento de todos os familiares no cuidado do indivíduo dependente, mas também, quando esta não possui uma rede social de apoio para enfrentamentos das adversas situações que podem surgir (FALLER et al., 2012; PEDRO; MARCON, 2007).

A maneira como a família e o cuidador manejam a chegada da pessoa com deficiência depende de diversos fatores, entre eles, a presença de rede de apoio formal e informal, as habilidades para cuidar e as estratégias de enfrentamento da crise, o significado do cuidar, a busca de conforto emocional, religiosidade e a forma de encarar desafios também interfere na estabilidade da dinâmica familiar (SOMMERHALDER, 2001).

De acordo com Euzébio e Rabinovich (2006), o cuidador sofre uma cobrança por parte dos familiares, a respeito do lazer e convivência que passam a ser abdicados pelos cuidadores em função do cuidado prestado, assim como identificado na fala:

“Olha, por exemplo, eu gostava muito de ler, depois que meu pai chegou, que tá com quatro anos que ele tá comigo, eu nunca mais peguei num livro pra ler (...) têm muitas coisas que eu deixei de fazer, não viajei mais por causa do meu pai, mas também têm dias que eu desabo”.
(S2)

É possível identificar uma exaustão devido o abandono de suas ocupações de lazer. A alteração na rotina e perda de atividades de lazer, já foi mencionada neste estudo e pode ser considerada, sob a ótica da Terapia Ocupacional, como uma das ocupações do indivíduo. A ocupação reflete as características únicas da pessoa e envolve habilidade mental, física, social, simbólico e cultural, sempre revelando um grau de significado pessoal, caracterizando-se também como essencial para a saúde. Dito isso, a perda desse papel ocupacional ganha uma proporção maior do que culturalmente pode ser considerado supérfluo, e se estabelece como uma atividade intrínseca do ser humano com grau de participação significativo para avaliação de saúde do indivíduo (SILVA, 2011). Essa condição é recorrente na literatura, como nos estudos de Euzébio; Rabinovich (2006); Marques, et al. (2008); Toledo; Ballarin (2013), em

que todos identificam um prejuízo nas atividades de lazer, interferindo diretamente na saúde do cuidador e evidenciando a importância dessa ocupação no cotidiano de quem cuida.

Esta perda de autonomia para exercer ocupações que anteriormente eram rotineiras e que foram rompidas após assumir o papel de cuidador reflete a dificuldade em manter uma rotina própria de vida para o cuidador e, que com o passar do tempo, a tendência é que ela seja abandonada pelo próprio indivíduo (YAVO, 2012). Essa observação aparece na fala a seguir:

“Eu acho assim, têm dois sentidos isso aí: Qual é o conceito de vida e qual o conceito de sobreviver, entendeu? Porquê, pra mim, eles estão no conceito de sobreviver”. (S1)

A mesma autora contextualiza a perda de autonomia e capacidade de gerenciamento da própria vida como um processo impositivo, como se não pudessem escolher entre viver a própria vida e cuidar do familiar. Todas essas renúncias impostas ao cotidiano do cuidador familiar corroboram com a fala acima, que sugere que o cuidador esteja apenas sobrevivendo, visto que ele se coloca na condição de renunciar os próprios interesses, sonhos, ocupações para cuidar do outro.

O ônus do papel do cuidador parece ser mais significativo para a percepção dos agentes, ou ao menos esse ponto parece sobressair em relação aos aspectos positivos do cuidado. Quando questionados sobre os benefícios do cuidar, apenas um dos agentes, destacou uma visão positiva acerca do cuidar:

“Existe o cuidado, aquele que cuida com amor, né? Dá muito trabalho, muito, muito, muito, mas o amor é maior que o trabalho que dá” (S3).

O benefício nesse contexto se refere às avaliações positivas da experiência de cuidar. Os sentimentos positivos apareceram relacionados a uma valorização pessoal pelo cumprimento de tamanha responsabilidade, oportunidade de reconhecimento social pela força e utilidade, e pelo exemplo prestado para a solidariedade, amor e satisfação em cuidar. O amor é apontado como um dos sentimentos essenciais para tornar-se cuidador (SOMMERHALDER, 2001;

SENA et al., 2006). Faller et al., (2012 p. 187), também destaca que “o ato de cuidar no domicílio é percebido por quem cuida como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal, pois permite o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia e dignidade”.

Em contrapartida, o ônus do cuidar é designado na literatura através da expressão que é denominada como sobrecarga, esse conceito é respectivo ao termo “burden”, traduzido da língua inglesa para dar significado ao estresse e as reações negativas da prestação de cuidados. Essa sobrecarga restringe as atividades do cuidador, traz questionamentos e insegurança, o que potencializa os estressores (TOLEDO; BALLARIN, 2013). Na percepção dos agentes, o aspecto negativo do cuidar emerge na seguinte fala:

“Eu acho que na grande maioria do tempo é aquele peso mesmo nas costas, né? Com alguns momentos de alívio”. (S1)

Essa condição identificada na percepção dos ACS é comum nos estudos sobre cuidadores, e pode ser associada como causa de sofrimento (CASTRO; HENN, 2012). O cuidar integralmente, ainda que de um ente querido, pode não ser um fator positivo. Esse fato pode ser atribuído as recorrentes situações de desgaste que o cuidador está submetido na competência de suas atividades (YAVO, 2012).

O ônus dessa relação evidencia o desgaste físico e mental de cuidadores e reflete negativamente em sua saúde, porém, ainda assim, acreditam que seu ente necessite de mais cuidado e atenção que eles, negligenciando o próprio cuidado, sem atentar-se para o fato de que, à curto ou longo prazo, tal atitude causará danos à própria saúde (FALLER et al., 2012), como nota-se na seguinte fala:

“Elas não têm tempo pra cuidar delas, elas pedem ajuda pra pessoa com deficiência, mas pra elas mesmo, não”. (S4)

Nesse contexto, destaca-se a importância da visita domiciliar, para que possa receber apoio e suporte, minimizando o esgotamento físico e mental do indivíduo que cuida (FALLER et al., 2012). Por consequência, o cuidador será amparado pelos serviços de saúde, não deixando essa população desassistida e evitando agravos de saúde para esse familiar que também carece de cuidados.

Como observado, o contexto do cuidador é bastante complexo e envolve muitos aspectos que podem ser positivos ou não. Essa diferenciação de sentimento frente à tarefa de cuidar é concernente a alguns elementos, podendo ser eles: gênero, idade do cuidador, grau de parentesco com familiar dependente, qualidade do relacionamento familiar, grau de dependência do familiar acometido por doença, estressores a que o cuidador está exposto, saúde do cuidador, experiência e tempo de cuidado, história do relacionamento, expectativas sociais, suporte social entre outros (SOMMERHALDER, 2001).

Logo, muitos fatores podem influenciar na avaliação do cuidador sobre o ato de cuidar. Entende-se que quanto mais vulnerável estiver o cuidador frente às limitações de suas ações cotidianas, condições de saúde, apoio formal e informal, maior será a chance de sobrecarga para este cuidador e, assim, mais fatores negativos serão conferidos à função de cuidar. Por isso, os cuidadores também devem ser alvos das medidas de atenção à saúde e essa preocupação deve estar presente nas intervenções dos profissionais de saúde.

Categoria 3- O agente comunitário de saúde: o cuidador das famílias no território.

Neste quesito, a preocupação do agente comunitário com a essência de sua função e atenção ao cuidador é manifestada nas seguintes falas:

“Eu lembro que um dia eu levei umas alunas lá, aí eu fiz as alunas entrarem e falei assim: óh, não quero que vocês venham pra falar com a mãe dela, a mãe dela que tá acamada, eu quero que você ouça ela, e ela começou a chorar, entendeu? (...) elas perceberam que o serviço que elas tinham que fazer não era com a pessoa acamada, porque ela tava sendo medicada, tava sendo tratada, e o cuidador? Quem é que cuida? ”. (S1)

“Por isso que a gente faz a visita domiciliar, por isso que é importante, né? Porque é a hora que você cuida, né? Porque ele não pode sair, você leva o médico até lá”. (S3)

A visita domiciliar consiste em um instrumento essencial para aproximar os profissionais que constituem a Estratégia de Saúde da Família (ESF), das residências e das necessidades de saúde da comunidade. O agente comunitário de saúde é o profissional que com maior frequência realiza as visitas proporcionando uma prática de assistência à saúde (MACHADO et al., 2015). Sendo assim, é importante destacar o reconhecimento do agente comunitário sobre a relevância de sua contribuição no exercício de suas atribuições, sobretudo, enfatizar a preocupação em atender as necessidades de amparo ao cuidador.

No estudo de NARDI e OLIVEIRA (2008), o agente comunitário de saúde, dentre os profissionais do Programa de Saúde da Família, foi a figura de maior destaque no apoio social formal aos cuidadores, devido ao vínculo que estabelece entre a família e a unidade de saúde, salientando a efetividade de suas ações no domicílio. Ainda sobre a valorização do ACS, a respeito da contribuição legítima de seu trabalho no território:

“Olha, pra mim às vezes é gratificante, porque têm histórias muito tristes, mas têm histórias de superação, sabe? De alguém que você encaminhou, que você falou e aquela pessoa conseguiu, então pra mim é gratificante. Eu acho assim, como agente de saúde, eu consigo fazer alguma coisa, assim, na minha área de trabalho e até fora dela também”. (S2)

O agente comunitário de saúde é o profissional que reside na própria comunidade em que trabalha, e é o vínculo idealizado para detectar as necessidades de saúde da comunidade. Sua figura amplia o modelo de cuidado, promove a autonomia e autocuidado da população com sua própria saúde e é considerado como a porta de entrada do SUS. O trabalho do ACS permite a identificação, mapeamento, problematização e transformação do cotidiano e condições de vida das pessoas (FURLAN, 2008).

O papel do agente comunitário na visita domiciliar foca na identificação de demandas de saúde, promoção da educação em saúde e transmissão das necessidades para a equipe da ESF, portanto, se houver a escuta pelos demais profissionais da ESF, o trabalho no domicílio é capaz de provocar mudanças individuais, na família e na comunidade, preconizando o cuidado integral às necessidades da população e contribuindo para a transformação social (MACHADO et al., 2015).

Desse modo, para que o trabalho do agente comunitário de saúde seja eficaz, o vínculo criado na sua relação com as famílias atendidas deve estender-se aos demais profissionais de saúde, consolidando o trabalho em equipe multidisciplinar, e assim, as possibilidades dos profissionais em buscar soluções para as necessidades observadas na comunidade serão maiores (FURLAN, 2008).

Constatou-se na literatura, o destaque que a atuação do agente comunitário tem em suas ações domiciliares, promovendo suporte social ao cuidador, além de auxiliar no cuidado da pessoa com deficiência. O cuidado nessa perspectiva de construção de vínculos pressupõe responsabilização sobre a consequência da atenção e atendimento prestado, e evidencia-se

através dos laços entre o sujeito que busca o atendimento, o serviço e o território (BALLARIN; CARVALHO; FERIGATO, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Assumir o cuidado no domicílio da pessoa com deficiência avoca mudanças multifatoriais no cotidiano do cuidador, essas alterações interferem na sua rotina, nas relações sociais e familiares, no autocuidado, nas atividades de lazer e nas condições socioeconômicas, também se constatou que, o cuidado pode transmitir sentimentos ambíguos para o cuidador, que podem ser atribuídos como prazerosos ou onerosos, conforme as condições biopsicossociais que esses cuidadores se encontram.

Nesta pesquisa, observou-se a preocupação e conscientização dos agentes comunitários de saúde sobre a relevância do amparo ao cuidador familiar de pessoas com deficiência. Caracterizou-se as diversas peculiaridades e modificações que surgem no contexto do cuidado e cotidiano do cuidador, identificando e se sensibilizando com as demandas emergidas deste cenário. Este estudo procurou observar a percepção de agentes comunitários de saúde que atuam no posto de saúde da família Lucena Roriz, sobre os cuidadores de pessoas com deficiência, no entanto, a amostra do estudo foi restrita. Portanto, embora os resultados encontrados tenham sido atestados como recorrentes na literatura, as percepções não podem ser generalizadas para todos os agentes comunitários de saúde. Todavia, trabalhos com relação aos cuidadores de pessoas com deficiência ainda são escassos, por isso, se justifica a relevância deste estudo, assim como, se evidencia a necessidade de mais trabalhos que explorem essa relação do cuidador e da pessoa com deficiência.

Dito isso, faz-se necessário um rastreamento das principais necessidades destes cuidadores, afim de que, em conjunto com profissionais de saúde da região e demais especialistas em saúde, se possa atender essa população promovendo saúde e melhores condições de cuidado e autocuidado, minimizando os impactos negativos para o cuidador familiar e assim, assegurar a manutenção de sua saúde, garantindo maior qualidade no cuidado prestado à pessoa com deficiência.

REFERÊNCIAS

ANDRÉ, L. M. *Necessidades do cuidador informal de idosos: uma abordagem de saúde da família*. 2011. 33 p. Monografia de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Núcleo de Educação em Saúde Coletiva. Polo Conselheiro Lafaiete, 2011.

AZEVEDO, D. M; BRITO, C. M. D. *A Inclusão da Terapia Ocupacional nas Equipes de Atendimento Domiciliar: uma proposta sensível de atenção ao idoso e seu cuidador*. In: X Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e VI Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – Universidade do Vale do Paraíba. São José dos Campos: Univap, 2006.

Disponível em: <

http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2006/inic/inic/03/INIC0000624.ok.pdf>. Acesso em: 22 de out. 2015.

BALLARIN, M.L.G.S; CARVALHO, F.B; FERIGATO, S.H. Os diferentes sentidos do cuidado: considerações sobre a atenção em saúde mental. *O Mundo da saúde*, São Paulo ,v. 34, n. 4, p. 444- 450, 2010.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Decreto nº 6949*, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União - Seção 1 - 26/8/2009, Página 3. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm >. Acesso em: 16 mai. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília, 2010. 12 p. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf> Acesso em: 19 mai. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do

Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia Prático do Cuidador*. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, 2008. 68 p. Disponível em: <

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf >. Acesso em: 12 mai. 2015.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência*. Brasília, 2012. 36p. Disponível

em:<<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilhacenso-2010-pessoas-com-deficienciareduzido.pdf> >. Acesso em: 14 mai. 2015.

BRASÍLIA. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. *O Trabalho do Agente Comunitário de Saúde*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 89 p. Disponível em: < http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/manual_acs.pdf >. Acesso em: 11 mai. 2015.

BOCCHI, S. C. M; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 729-38, 2005.

CARVALHO, M. C. G. *A experiência do cuidar: o (des) amparo do cuidador familiar*. 2010. 114 p. Tese de Mestrado em Gerontologia Social - Pontífica Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2010.

CASTILHO, J. C. N. A terapia ocupacional e o serviço residencial terapêutico no município de Belo Horizonte, MG. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 230-6, set./dez. 2012.

CASTRO, H.H.G; HENN, C.G. *Conhecendo o Cuidador: Suas Percepções e Sentimentos em Relação ao Cuidado*. 2012. 20 p. Monografia. (Aperfeiçoamento/Especialização em Residência Integrada em Saúde) - Hospital Nossa Senhora da Conceição. Orientador: Camila Guedes Henn, Porto Alegre, 2012.

FALLER, J.W ; BARRETO, M.S; GANASSIN, G.S; MARCON S.S. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Paraná, v. 11, n. 1, p. 181-189, 2012.

FURLAN, P.G. O Agente Comunitário de Saúde e a prática na atenção básica: alguns apontamentos. In: CAMPOS, G.W.S; GUERRERO, A.V.P. Manual de Práticas em Atenção Básica: Saúde Ampliada e Compartilhada, São Paulo, Hucitec, 2008. Disponível em: <http://andromeda.ensp.fiocruz.br/teias/sites/default/files/biblioteca_home/manual_das_praticas_de_atencao_basica%5B1%5D.pdf>. Acesso em: 17 de out. 2015.

IERVOLINO, S.; PELICIONI, M. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 35, n.2, p.115-21, jun, 2001.

Machado, L.M; Mattos, K.M; Colomé, J.S; Freitas, N.Q; Sangoi, T.P. Estratégia Saúde da Família: A Percepção do Agente Comunitário de Saúde Quanto a Sua Atuação. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Santa Maria, V. 14, n.2 ,p.1105-1112,abr/Jun, 2015.

MARCON, S.S; PEDRO, k. S. Perfil e experiência de vida de cuidadores informais de pacientes com doença crônica. Um estudo exploratório. *Jornal Online Brasileira de Enfermagem*, Niterói (RJ), v. 6 , Jan ,2007.

MARQUES, A. K. M. C; LANDIM, F. L. P; COLLARES, P. M. ; MESQUITA, R. B. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 945-955, 2011.

MASCARENHAS, S. H. Z.; BARROS, A. C. T.; CARVALHO, S. J. C. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. *Rev. Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v.10, n. 2, p. 132-137, abr/jun, 2006.

MAZER, E. P. *Grupo de Orientação aos Cuidadores de Crianças com Deficiência Física: um olhar da Terapia Ocupacional em Saúde Mental*. 2011. 155p. Mestrado - Programa de Aprimoramento Profissional / SES do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, Ribeirão Preto, 2011.

MENDES, P.B.M.T. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. 1995. 195p. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica – PUC, São Paulo. 1995.

MOREIRA, A. B. Terapia Ocupacional: história crítica e abordagens territoriais/comunitárias. *Revista Vita et Sanitas*, Trindade, v. 2, n. 2, 2008.

NARDI, E. F. R; DE OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47, 2008.

Perlini, N. M. O. G; Faro, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, V.39, n.2, p. 154-63, 2005.

Sá, S.M.P; Rabinovich, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, V.16, n.1, p.68-84, 2006.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado dos Direitos das Pessoas com Deficiência. *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. Governo de São Paulo, 2011. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf> Acesso em: 14 mai. 2015.

SCHNAIDER, T. B.; SILVA, J. V.; PEREIRA, M. A. R. Cuidador familiar de paciente com afecção neurológica. *Saúde e Sociedade*, Belo Horizonte, v. 18, n. 2, p. 284-292, 2009.

SENA, R.R; SILVA, K.L; RATES, H.F; VIVAS, K.L; QUEIROZ, C. M; BARRETO, F.O. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. *Revista Cogitare Enfermagem*, V. 11.n. 2 p. 124-132.

SILVA, S.N.P. Análise de Atividade. In: Cavalcanti, A.; Galvão, C. *Terapia Ocupacional : Fundamentação & Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. P. 110-124.

SOMMERHALDER C. *Significados associados a tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto família*. 95p. Dissertação. Faculdade de Educação Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2001.

TOLEDO, M.O; BALLARIN, M O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 75-81, 2013

TORRES, P.; BALLESTEROS, E.; SÁNCHEZ, P. “Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España”. *Gerokomos*, Madrid, v. 19, n. 1, março, 2008.

TRIGUEIRO, L.C.L.; LUCENA, N.M.G.; ARAGÃO, P.O.R.; LEMOS, M.T.M. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.

YAVO, I.S. *Cuidadores Familiares: A Vivência Subjetiva do Cuidar*. 2012. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE CEILÂNDIA
Curso de Terapia Ocupacional

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa **“Percepção dos agentes comunitários de saúde acerca dos cuidadores de pessoas com deficiência no cenário do Condomínio Privê em Ceilândia-DF”** sob a responsabilidade da pesquisadora e aluna Giglienny Roberta de Figueiredo Lima e Professora Dra Grasielle Silveira Tavares Paulin. O projeto busca conhecer, na perspectiva dos agentes comunitários de saúde, a identificação dos cuidadores de pessoas com deficiência que utilizam o Posto de Saúde da Família no Condomínio Privê- Ceilândia/DF.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a). A sua participação se dará por meio de preenchimento de questionário relativos ao perfil do participante e participação no grupo focal , que será realizado no Posto de Saúde da família no Condomínio Privê-Ceilândia/DF mediante data combinada com um tempo estimado de aproximadamente uma hora e 30 minutos por encontro.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração. Todas as despesas que você tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa serão cobertas pelo pesquisador responsável. Caso haja algum dano decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil. Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Profa. Dra. Grasielle Silveira Tavares Paulin, na Faculdade Ceilândia no telefone (61) 82796500 e (61) 31078418 no horário de 7h30 às 11h30 e 14h30 às 17h30, de segunda a sexta-feira.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome / assinatura Pesquisador Responsável

Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____.

ANEXO B - NORMAS PARA SUBMISSÃO DE ARTIGO- CADERNOS DE TERAPIA OCUPACIONAL DA UFSCAR

Diretrizes para Autores

APRESENTAÇÃO DOS ORIGINAIS

Os originais devem ser encaminhados aos *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar* por meio eletrônico no site: www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br

FORMATO

Textos em português, inglês ou espanhol, digitados em arquivo do programa Microsoft Word 2007 ou posterior, papel tamanho A4, margens de 2,5 cm, espaço 1,5, letra Times New Roman 12. Todos os parágrafos devem começar na coluna 1, sem tabulação.

Os artigos submetidos deverão atender aos critérios de estruturação para a sua apresentação e de acordo com as diretrizes apontadas a seguir. É sugerido aos autores que façam um *checklist* quanto à estrutura do artigo antes de submetê-lo ao periódico. Os artigos que não atenderem aos itens mencionados serão devolvidos aos autores para adequação anteriormente à avaliação pelos Revisores *ad hoc*. Seguem abaixo as diretrizes para elaboração da: 1) Folha de Rosto e 2) Estrutura do Texto.

1. **Folha de rosto**

Abrange as seguintes informações: título, autores, contato do autor responsável (endereço institucional) e fonte de financiamento.

Título: Conciso e informativo. Em português e inglês. Quando o texto for apresentado em espanhol, o título deve ser apresentado nos três idiomas (espanhol, português e inglês).

Informar, em nota de rodapé, se o material é parte de pesquisa e/ou intervenção.

No caso de pesquisas envolvendo seres humanos, indicar se os procedimentos éticos vigentes foram cumpridos. No caso de análise de intervenções, indicar se todos os procedimentos éticos necessários foram realizados. Informar, ainda, se o texto já foi apresentado em congressos, seminários, simpósios ou similares.

Autores: Nome completo e endereço eletrônico do(s) autor(es). Informar maior grau acadêmico, cargo e afiliação institucional de cada autor (instituição, cidade, unidade da federação, país).

Contato: Indicar autor responsável pela comunicação com a revista. Nome completo, endereço institucional (instituição, rua, CEP, cidade, unidade da federação, país), endereço eletrônico e telefone para contato.

Fonte de Financiamento: O(s) autor(es) deverá(ão) informar se o trabalho recebeu ou não financiamento.

Agradecimentos: Se houver, devem vir ao final das referências.

Contribuição dos autores: O(s) autor(es) deve(m) definir a contribuição efetiva de cada um no trabalho. Indicar qual a colaboração de cada autor com relação ao material enviado (i.e.: concepção do texto, organização de fontes e/ou análises, redação do texto, revisão etc.).

O(s) autor(es) deverá(ão) dispor em nota de rodapé a afirmação de que a contribuição é original e inédita e que o texto não está sendo avaliado para publicação por outra revista.

1. Estrutura do Texto

Resumo e Abstract: Devem refletir os aspectos fundamentais dos trabalhos, com no mínimo 150 palavras e, no máximo, 250. Preferencialmente, adotar explicitação da estrutura do trabalho, com colocação de subtítulos (Introdução, Objetivos, Métodos, Resultados/Discussão e Conclusões). Devem preceder o texto e estar em português e inglês.

Palavras-chave: De três a seis, em língua portuguesa e inglesa, apresentadas após o resumo e após o abstract, respectivamente. As palavras-chave deverão vir separadas por vírgulas. Consulte o DeCS (Descritores em Ciências da Saúde – <http://decs.bvs.br>) e/ou o Sociological Abstracts.

Tabelas: Devem estar citadas no texto através de numeração crescente (ex.: tabela 1, tabela 2, tabela 3) e apresentar legenda numerada correspondente à sua citação. As tabelas deverão ser apresentadas em formato editável (indica-se, preferencialmente, o uso do programa Microsoft Word 2007 ou posterior para preparação e envio das tabelas em formato .doc). Tabelas devem estar também devidamente identificadas e em escala de cinza. As tabelas devem estar inseridas no texto, em formato editável, e não ao final do documento, na forma de anexos. Todo quadro deve ser nomeado como tabela.

Figuras: As figuras (diagramas, gráficos, imagens e fotografias) devem ser fornecidas em alta resolução (300 dpi), em JPG ou TIF, coloridas e em preto e branco, e devem estar perfeitamente legíveis. Toda figura deve estar citada no texto através de numeração crescente (ex.: figura 1, figura 2, figura 3) e deve apresentar legenda numerada correspondente. As figuras devem estar inseridas no texto, em formato editável, e não ao final do documento, na forma de anexos. Todo diagrama, gráfico, imagem e/ou fotografia deve ser nomeado(a) como figura.

Citações e Referências

Citações no texto: Quando o nome do autor estiver incluído na sentença, deve estar grafado com as iniciais maiúsculas e com a indicação da data. Ex: Segundo Silva (2009). Se o nome do autor vir entre parênteses, esse deve estar grafado em letras maiúsculas. Quando houver mais de um autor, os nomes devem estar separados por ponto e vírgula. Ex: (SILVA; SANTOS, 2010). Se os autores estiverem incluídos no corpo do texto/sentença, os nomes deverão vir separados pela letra "e". Ex: Segundo Amarantes e Gomes (2003); Lima, Andrade e Costa (1999). Quando existirem mais de três autores em citações dentro ou fora dos parênteses, deve-se apresentar o primeiro autor seguido da expressão "et al.". Toda a bibliografia utilizada e citada no texto deverá, obrigatoriamente, estar na lista de referências, assim como toda a lista de referências deverá estar citada no texto.

As citações diretas (transcrição textual de parte da obra do autor consultado) com menos de três linhas devem ser inseridas no corpo do texto entre aspas duplas; as citações diretas com mais de três linhas devem ser destacadas do texto com recuo de 4 cm da margem esquerda, com o tamanho da fonte um ponto menor que o da fonte utilizada no texto e sem aspas (nesses casos é necessário especificar na citação a(s) página(s) da fonte consultada).

Referências: Os autores são responsáveis pela exatidão das referências citadas no texto. As referências deverão seguir as normas da ABNT NBR 6023/2002. Ao final do trabalho, as referências devem ser apresentadas e ordenadas alfabeticamente, conforme os exemplos:

Livro:

CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

Capítulo de livro:

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A.; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e terapia ocupacional. In: DE CARLO, M. M. R. P.; BARTALOTTI, C. C. *Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. São Paulo: Plexus, 2001. p. 41-59.

Artigo de periódico:

LOPES, R. E. Terapia ocupacional em São Paulo: um percurso singular e geral. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 12, n. 2, p. 75-88, 2004.

Tese:

MEDEIROS, M. H. R. *A reforma da atenção ao doente mental em Campinas: um espaço para a terapia ocupacional*. 2004. 202 f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

Documentos eletrônicos:

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Cidades@*: São Carlos. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 21 jun. 2008.

Registro de ensaios clínicos

O periódico *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar* apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde – OMS e do *International Committee of Medical Journal Editors* – ICMJE, reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos em acesso aberto. Sendo assim, quando se tratar de pesquisa clínica, somente serão aceitos para publicação os artigos que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE (http://www.icmje.org/faq_clinical.html). O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

Revisão Ortográfica

Após a fase de apreciação, os textos aprovados serão submetidos à revisão de língua portuguesa (todo o texto) e inglesa (versão do título, das palavras-chave e do resumo), sendo que o(s) autor(es) do artigo deverá(ão) arcar com o custo desse trabalho.

Justifica-se a elaboração de revisão ortográfica para a garantia da habilidade de comunicação escrita dos textos a serem publicados e a sua leitura pelo público nacional e internacional.

Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

1. A contribuição é original e inédita e não está sendo avaliada para publicação por outra revista;
2. O arquivo da submissão está formatado, apenas, pelo programa Microsoft Word 2007 ou posterior e os trabalhos enviados à revista em formato .doc editável;
3. URLs para as referências foram informadas quando possível;
4. O texto está em espaço 1,5; usa fonte Times New Roman tamanho 12; emprega itálico em vez de sublinhado (exceto em endereços URL); as figuras e tabelas estão inseridas no texto, não no final do documento na forma de anexos;
5. O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em **Diretrizes para Autores**, na página Sobre a Revista;
6. Todas as referências seguem as instruções e modelos apresentados;
7. Não há identificação no corpo do texto que comprometa a Avaliação Cega por Pares.