

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

LÍZIA FABÍOLA ALMEIDA SILVA

**ESTUDO BIOÉTICO SOBRE FAMILIARES QUE CUIDAM DE PESSOAS
IDOSAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS**

Brasília
2017

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

LÍZIA FABÍOLA ALMEIDA SILVA

**ESTUDO BIOÉTICO SOBRE FAMILIARES QUE CUIDAM DE PESSOAS
IDOSAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientadora: Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl

Brasília
2017

SL789s Silva, LÍzia FabÍola Almeida
Silva / LÍzia FabÍola Almeida Silva; orientador
Eliane Maria Fleury Seidl. -- BrasÍlia, 2017.
129 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Bioética) --
Universidade de BrasÍlia, 2017.

1. Bioética. 2. Cuidador Informal. 3. Sobrecarga.
4. Idoso. 5. Doenças neurodegenerativas. I. Seidl,
Eliane Maria Fleury, orient. II. Título.

LÍZIA FABÍOLA ALMEIDA SILVA

**ESTUDO BIOÉTICO SOBRE FAMILIARES QUE CUIDAM DE PESSOAS
IDOSAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovada em 10/02/2017

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl – Presidente
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Volnei Garrafa - Membro
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá - Membro
Universidade de Brasília

Profa Dra Ana Clara Bonini Rocha - Membro
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Swedenberger Barbosa - Membro
Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ – Brasília

Prof. Dr. Fabiano Maluf - Suplente
Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal

Dedico esta tese

A minha mãe Lúcia Helena diagnosticada com AMS em 2012

E a meu pai Francisco

AGRADECIMENTOS

Primeiro a Deus por me permitir a vida, e nela e por meio dela, realizar obras como esta!

À minha querida orientadora professora Eliane Maria Fleury Seidl, uma verdadeira mestre-doutora. Uma mulher que tenho como exemplo de beleza em toda a sua complexidade. Uma mulher bonita, vaidosa, generosa, competente, tranquila e suave. Ela me aceitou como eu sou e como eu me encontrava quando cheguei para ser sua orientanda. Acabei acolhida, confortada, abraçada, enfim...um pouco do muito e do tudo que eu necessitava. Tenho certeza que sem a orientação desta mulher incrível eu não teria conseguido chegar até aqui! Para ela meu aplauso e minha admiração!

Ao querido mestre professor Volnei Garrafa, a pessoa que mais acreditou em mim nestes oito anos de estudo da Bioética. Alguém que é visto como o pai acadêmico, que em sua generosidade, inteligência e método, sabe extrair de cada um a melhor parte.

A todos os mestres doutores do Programa de Pós-graduação em Bioética, em especial aqueles que tive a honra de escutar: Natan Monsores, Aline Albuquerque de Oliveira, Maria da Glória Lima, Wanderson Flor do Nascimento, Gabriele Cornelli, Claudio Lorenzo, Júlio Cabrera, Roque Jungues, Fabiano Maluf, Karla Amorim e Jorge Cordón. De cada um tentarei levar a melhor parte.

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Bioética, da Cátedra Unesco de Bioética, da Faculdade de Ciências da Saúde e de toda a UnB por participarem do dia a dia da minha vida acadêmica e me tratarem com tanto carinho. Com especial afeto à querida Camila!

Aos amigos e amigas bioeticistas por essa linda fraternidade que me fez e faz tão feliz, especialmente aqueles tão próximos das batidas do coração! Ivone, Arthur, Glenda, Dalvina, Thiago, Marcelo, Kátia, Camilo, Fabiano, André, Talita, Marcos, Valéria e Júlia.

Ao meu psicólogo e terapeuta Hugo, que me ajudou a me reinventar e a superar o que parecia insuperável.

Aos cuidadores informais companheiros de luta: Sandra, Etiene e Marília. E a todos os cuidadores informais anônimos que participaram deste trabalho.

A querida amiga de adolescência Kenia que me ajudou na revisão do resumo em inglês da tese.

As queridas madrinhas que sempre me apoiaram Rosa Maria e Leda Maria.

E como bioeticista que admira a forma e as atitudes de Peter Singer com relação aos nossos amigos não humanos, agradeço minhas pequenas que na solidão dos estudos, bem como nas alegrias e tristezas, estiveram sempre presentes: Lili (que se foi em 2015), Florzinha, Nina e Lissa.

“A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporcionas apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração”.

Madre Teresa de Calcutá

RESUMO

O aumento do número de idosos no Brasil traz uma questão fundamental no que diz respeito aos cuidados com a saúde, quer seja por perdas funcionais relativas ao próprio envelhecimento biológico, ou por doenças neurodegenerativas e/ou incapacitantes. O objetivo desta tese foi analisar, à luz da Bioética de Intervenção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), a sobrecarga em cuidadores informais de idosos com doenças neurodegenerativas, tendo como pressupostos os princípios de autonomia, vulnerabilidade e solidariedade.. Participaram da pesquisa 111 cuidadores informais, 94 mulheres (84,85%) de dezoito Estados do Brasil, incluindo o Distrito Federal. Trata-se de um estudo empírico, exploratório, descritivo e de corte transversal. Os instrumentos utilizados foram dois questionários elaborados para o estudo, um sociodemográfico e o outro sobre o papel do cuidador familiar, e o Inventário de Sobrecarga de Zarit que contém 22 itens na versão validada para a língua portuguesa, cujos escores variam de 0 a 88. A coleta dos dados iniciou em julho de 2016 com a divulgação *online* dos instrumentos, por meio do *software Survey Monkey*, e teve o auxílio de três grupos de cuidadores informais presentes no Facebook nessa divulgação: Pró-Cura ELA, AMS & Parkinson e Alzheimer Suporte aos Cuidadores Familiares. Nos resultados, a média dos escores do Inventário de Sobrecarga foi igual a 37,50 (mediana= 36; DP=14,51). Na pesquisa prevaleceu o grau de sobrecarga leve a moderada (n=51; 46,8%), seguido pelo grau de moderado a severo (n=44; 40,4%), três casos (2,8%) alcançaram escores equivalentes a sobrecarga severa e a ausência ou pouca sobrecarga foi observada em 11 cuidadores (10,1%). No que concerne à percepção de autonomia pelo cuidador informal: 18,35% não se sentiam autônomos e 38,53% consideravam-se autônomos porém parcialmente e 35,78% relataram que não eram autônomos. No tocante a sobrecarga, níveis maiores estiveram associados a relatos de ocorrência de doença no cuidador, percepção de ausência de autonomia e à percepção de que familiares não se preocupavam o cuidador. Em duas perguntas abertas para comentários registraram-se situações e sentimentos que descreveram um cenário de sofrimento com a doença do idoso, de cobrança excessiva de si mesmo, dificuldade de lidar com a situação, desespero e cansaço, reforçando os dados numéricos referentes aos níveis de sobrecarga observados. Discutiu-se, também, a invisibilidade do cuidador informal que acaba por se tornar cada vez mais vulnerável com o comprometimento e a redução de sua autonomia e como a bioética de intervenção contribui crítica e reflexivamente em um cenário de autonomia reduzida e vulnerabilidade social. Conclui-se que o cenário do cuidador informal está imerso em um contexto de sobrecarga, mas também envolto em sentimentos próprios da ética do cuidado, como o amor, a gratidão, a compaixão e a solidariedade. Entende-se que políticas públicas, como o Estratégia de Saúde da Família, mediante novas ações e inclusão de equipe interdisciplinares, com planejamento nacional e monitoramento, pode se afirmar como um modelo de atenção em que a saúde biopsicossocial seja, de fato, um objetivo para o tema do envelhecimento da população no país, mas com foco na família bem como no contexto familiar. Por fim, a pesquisa mostrou que os princípios bioéticos contidos na DUBDH, particularmente relacionados com a autonomia, a vulnerabilidade e a solidariedade, estão presentes no cenário do cuidador informal.

Palavras-chaves: Cuidador informal. Idoso. Doenças neurodegenerativas. Sobrecarga. Bioética.

ABSTRACT

The increase in the number of elderly people in Brazil raises a fundamental question regarding health care, whether due to functional losses related to biological aging itself, or due to neurodegenerative and / or incapacitating diseases. The aim of this thesis was to analyze, in the light of the Bioethics of Intervention and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (DUBDH), the overloading of informal caregivers of elderly people with neurodegenerative diseases, based on the principles of autonomy, vulnerability and solidarity. Eleven informal caregivers participated in the study, 94 women (84.85%) from eighteen states in Brazil, including the Federal District. This is an empirical, exploratory, descriptive and cross-sectional study. The instruments used were two questionnaires elaborated for the study, one sociodemographic and the other regarding the role of the family caregiver, and the Zarit Overload Inventory which contains 22 items in the validated version for the Portuguese language, whose scores range from 0 to 88. Data collection began in July 2016 with the online dissemination of the instruments through Survey Monkey software and was assisted by three groups of informal caregivers present on the social networking website Facebook in this disclosure: Pro-Healing ELA, AMS & Parkinson and Alzheimer Support To Family Caregivers. In the results, the mean of the Overload Inventory scores was 37.50 (median = 36; SD = 14.51). The prevalence of mild to moderate overload was high (n = 51, 46.8%), followed by moderate to severe (n = 44, 40.4%), three cases (2.8%) reached equivalent scores Severe overload and absence or low overload were observed in 11 caregivers (10.1%). Regarding the perception of autonomy by the informal caregiver: 18.35% did not feel autonomous and 38.53% considered themselves partially autonomous and 35.78% reported that they were not autonomous. In relation to overload, higher levels were associated to reports of illness occurrence in the caregiver, perception of lack of autonomy and to the perception that family members did not care about the caregiver. In two open-ended questions, there were situations and feelings that described a scenario of suffering with the elderly's illness, excessive self-care, difficulty in dealing with the situation, despair and fatigue, reinforcing the numerical data referring to levels of Overload observed. We also discussed the lack of recognition of the informal caregiver who ends up becoming increasingly vulnerable with the commitment and reduction of their autonomy and how the bioethics of intervention contributes critically and reflexively in a scenario of reduced autonomy and social vulnerability. It is concluded that the informal caregiver scenario is immersed in a context of overload, but also wrapped in feelings proper to care ethics, such as love, gratitude, compassion and solidarity. It is understood that public policies, such as the Family Health Strategy, through new actions and the inclusion of interdisciplinary teams, with national planning and monitoring, can be established as a care model in which biopsychosocial health is, in fact, a goal to the subject of population aging in the country, but with a focus on the family as well as the family context. Finally, research has shown that the bioethical principles contained in DUBDH, particularly related to autonomy, vulnerability and solidarity, are present in the informal caregiver scenario.

Key-Words: Family caregiver. Elderly. Neurodegenerative diseases. Overload. Bioethic.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 – Os Retirantes de Cândido Portinari..... | 29 |
| Figura 2 — O ciclo de problemas em saúde pública relativo ao cuidador informal..... | 93 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais..... | 63 |
| Tabela 2 – Dados do papel de cuidador familiar..... | 65 |
| Tabela 3 – Os 4 níveis de escore do Inventário de Zarit..... | 70 |
| Tabela 4 - Associação entre níveis de sobrecarga, segundo escores no Inventário de Zarit e variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares..... | 72 |
| Tabela 5 - Associação entre os níveis de sobrecarga segundo escores no Inventário de Zarit e variáveis do papel de cuidador familiar..... | 74 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

BI – Bioética de Intervenção

UnB – Universidade de Brasília

PPGB – Programa de Pós-graduação em Bioética

DH – Direitos Humanos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

AMS – Atrofia de Múltiplos Sistemas

DORTs – Doenças Osteomioligamentares Relacionadas ao Trabalho

ESF – Estratégia Saúde da Família

SUMÁRIO

| | |
|--|------------|
| INTRODUÇÃO | 13 |
| 1. PRESSUPOSTOS TEÓRICOS | 18 |
| 1.1 Bioética | 18 |
| 1.1.1 Vulnerabilidade - princípio bioético | 26 |
| 1.1.2 Autonomia – princípio bioético | 33 |
| 1.1.3 Solidariedade – princípio bioético | 36 |
| 1.2 As doenças neurodegenerativas..... | 39 |
| 1.3 A Ética do Cuidado | 42 |
| 1.4 O cuidador informal..... | 48 |
| 1.5 Políticas Públicas | 51 |
| 2. OBJETIVOS | 55 |
| 2.1 Objetivo geral | 55 |
| 2.2 Objetivos específicos | 55 |
| 3. MÉTODO | 56 |
| 3.1 Participantes | 56 |
| 3.2 Instrumentos | 56 |
| 3.3 Procedimentos preliminares..... | 58 |
| 3.4 Procedimentos de coleta de dados..... | 58 |
| 3.5 Considerações éticas..... | 58 |
| 3.6 Análise dos dados..... | 60 |
| 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO | 62 |
| 4.1 Caracterização sociodemográfica..... | 62 |
| 4.2 Caracterização do papel do cuidador informal..... | 65 |
| 4.3 Níveis de sobrecarga | 69 |
| 4.4 Investigando associações entre sobrecarga com variáveis sociodemográficas e do papel de cuidador | 71 |
| 4.5 Análise da sobrecarga com base na bioética de intervenção em casuísticas | 75 |
| 4.6 Princípios bioéticos aplicados ao cuidador informal | 79 |
| 4.6.1 Autonomia | 79 |
| 4.6.2 Vulnerabilidade | 85 |
| 4.6.3 Solidariedade | 86 |
| 4.7 A Bioética de Intervenção e o cuidador informal..... | 89 |
| 4.8 Bioética de Intervenção e políticas públicas para cuidadores informais | 92 |
| 5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO | 101 |
| 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 102 |
| 7.REFERÊNCIAS | 104 |

INTRODUÇÃO

De acordo com estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, no ano de 2050 o Brasil terá uma população de 63 milhões de idosos o que representará, 164 idosos para cada 100 jovens [1,2]. O aumento do número de idosos traz uma questão fundamental no que diz respeito aos cuidados com a saúde, pois é provável que boa parte deles irá necessitar de cuidados especiais, quer seja por perdas funcionais relativas ao próprio envelhecimento biológico ou por enfermidades crônicas, degenerativas e/ou incapacitantes.

As doenças neurodegenerativas mais prevalentes em pessoas idosas se apresentam como incuráveis e debilitam o indivíduo por provocar uma degeneração, ou até mesmo a morte, das células neuronais. Diante deste cenário de envelhecimento populacional, e com a provável perda da capacidade de autocuidado de pessoas idosas acometidas por doenças neurodegenerativas, emerge a figura do cuidador que, nesses casos, cuidará de uma pessoa idosa acometida por um agravo neurodegenerativo. Com a atrofia de regiões do cérebro ou da medula espinhal pela morte dessas células, a pessoa com doença neurodegenerativa tende a iniciar um processo de perda progressiva de movimentos locomotores funcionais, perda da fala, da deglutição e, em muitos casos, há ainda um processo progressivo de demência, como no caso da doença de Alzheimer, considerada a mais comum [3,4].

O cuidador pode ser uma pessoa capacitada e/ou preparada para o exercício dessa função – o cuidador formal – ou uma pessoa da família, ou seja, um cuidador informal. “O Manual do Cuidador da Pessoa Idosa” [5] define essas duas categorias de cuidadores:

Cuidador informal – membro familiar, esposa(o), filha(o), irmã (ão), normalmente do sexo feminino, que é “escolhido” entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa idosa e por apresentar maior disponibilidade de tempo. Podemos colocar neste grupo a amiga ou vizinha, que mesmo não tendo laços de

parentesco, cuida da pessoa idosa, sem receber pagamento, como voluntária. (p.54)

Cuidador formal – é o profissional, que recebeu um treinamento específico para a função e exerce a atividade de “cuidador” mediante uma remuneração, mantendo vínculos contratuais. Ele pode ser contratado para exercer suas funções na residência de uma família, em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) ou acompanhar a pessoa idosa em sua permanência em Unidades de Saúde (hospitais, clínicas etc.). (p. 54)

É mister estabelecer a diferença entre essas duas formas de cuidador, pois nos últimos anos o Brasil avançou em políticas públicas para a pessoa idosa e já existem projetos para o cuidador formal, como o Projeto de Lei nº 4702 de 2010 em tramitação no Congresso Nacional, que regulamentará a profissão de cuidador de idoso. O projeto em questão, em abril de 2014, estava em vias de obter apreciação conclusiva nas Comissões do Senado Federal [6,7,8]. Contudo não houve andamento e o mesmo permanece na referida Comissão. Esse Projeto de Lei propicia uma série de discussões por viabilizar para o profissional cuidador os mesmos direitos trabalhistas de um empregado doméstico o que, conseqüentemente, irá provocar um aumento dos gastos no orçamento das famílias que porventura necessitem dessa modalidade de serviço [6,1].

Embora os encargos e o reconhecimento da profissão protejam o trabalhador, o aumento dos custos para as famílias poderá dificultar, ou até mesmo inibir, a contratação desse serviço que é especializado, deixando os cuidados da pessoa idosa a cargo do cuidador informal, que normalmente é um familiar como o cônjuge, filhos(as), noras, genros ou netos(as) [9].

Vários fatores podem contribuir para a motivação do cuidado disponibilizado pelo familiar. Em geral, são pessoas movidas por sentimentos de altruísmo, bondade, solidariedade, ou mesmo limitações financeiras, que impedem a contratação de um cuidador formal. Pode-se mencionar ainda o sentimento de gratidão, pois afinal, trata-se de cuidar de quem um dia delas cuidou.

No entanto, o papel assumido pelo cuidador informal (familiar) pode tornar-se muito penoso e acarretar, além de afastamento do trabalho,

interrupção dos estudos, do lazer, bem como desencadear problemas na saúde física e/ou mental, pois estas pessoas – além de não possuírem qualificação profissional para exercer o papel de cuidador – mantêm relação direta e convívio cotidiano com o idoso que estará sob os seus cuidados [10].

Karsch [11] chama a atenção para um ponto fundamental na relação estabelecida entre cuidador informal e a pessoa idosa sob seus cuidados: a estrutura familiar e o nível de comprometimento dos demais integrantes da família. Nem todos os familiares se comprometem igualmente e é habitual o não entendimento de que a atuação como cuidador poderá sobrecarregar apenas um ou poucos membros da família. Ademais, há famílias que enfrentam situações difíceis e conflituosas, como a falta de condições financeiras, de emprego, separações conjugais, enfim, vivenciam estressores que se agregam ao novo cenário. Todos esses aspectos podem contribuir com o desenvolvimento da chamada síndrome do cuidador informal.

A palavra síndrome vem do grego *syndromé* cujo significado está associado a reunião. É um termo utilizado na medicina e demais áreas da saúde que significa um conjunto de sinais, indícios e/ou sintomas de determinada doença ou condição [12]. A síndrome do cuidador informal começou a ser estudada nos anos 1980 quando o professor Steven H. Zarit, do Departamento de Desenvolvimento de Estudos de Família da Universidade de Chicago, ao realizar pesquisas relacionadas à gerontologia, elaborou um instrumento considerado, em vários países, uma referência para medir a percepção de cuidadores informais sobre suas obrigações e as condições de saúde física e mental. Trata-se, portanto, de um conjunto de alterações físicas que envolvem também alterações psíquicas, como ansiedade e depressão, e que podem afetar as relações sociais, levando inclusive ao isolamento e à perda da qualidade de vida [13,14].

O questionário conhecido como *Caregiver Burden Interview* de Zarit contém 22 itens e está validado para o inglês, espanhol, português, alemão, francês, chinês, entre outras línguas, podendo ser autoaplicado [15,16]. No Brasil, o questionário de Zarit foi adaptado para o português do Brasil por

Scafusca [16] no trabalho *Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais*.

Diante desse contexto, a bioética apresentou-se como referencial importante para a pesquisa proposta. Ademais, a bioética poderá possibilitar um estudo mais aprofundado sobre a vulnerabilidade humana da condição de cuidador informal, a autonomia frente à oportunidade de escolhas e decisões e a solidariedade estabelecida na relação de cuidado [17].

A proposta de tese trouxe a bioética, em especial a bioética de intervenção e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da UNESCO, como referenciais teóricos para a análise do tema em questão pela contribuição dos princípios que afetam a qualidade de vida como saúde dos indivíduos em especial aqueles mais vulneráveis e pela possibilidade de reflexões sobre políticas públicas e sociais [18]. Assim, o objetivo geral desta tese foi analisar a sobrecarga em cuidadores informais de idosos vivendo com doenças neurodegenerativas tendo como pressupostos a Bioética de Intervenção [19] e os princípios bioéticos contidos na DUBDH: autonomia, vulnerabilidade, e solidariedade [20].

No corpo desta tese temos os pressupostos teóricos em que se adentra no estudo da bioética, em seu referencial histórico. Em seguida, uma descrição da bioética latinoamericana da corrente intitulada bioética de intervenção [19], e o diálogo desta com os princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, por entender que este documento representa um marco para contextualização dos problemas enfrentados pela América Latina, em especial o Brasil [20]. Posteriormente há uma breve descrição das doenças neurodegenerativas que acometem os idosos cuidados pelos familiares, em especial aquelas que foram prevalentes no avançar da pesquisa. Encerrando os pressupostos teóricos foi feita uma imersão na obra de Karol Gilligan [21] para desvelar a ética do cuidado e as políticas públicas no Brasil.

Os dados obtidos por meio de três instrumentos permitiram traçar um perfil de cuidadores familiares brasileiros de pessoas idosas com doenças neurodegenerativas e dos níveis de sobrecarga, conforme descritos por Zarit

[16]. Tratou-se, a partir dos dados identificados, promover uma reflexão com os princípios bioéticos elegidos nesta tese.

Por fim, esta tese é um passo importante ao discutir o tema da sobrecarga de cuidadores informais à luz da bioética de intervenção e os princípios de autonomia, vulnerabilidade e solidariedade contemplados na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO

1. PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

1.1 Bioética

De acordo com Barbosa [22], “a bioética é um dos campos do conhecimento acadêmico que mais vem progredindo nos últimos anos” (p. 21). Prova dessa afirmação, tendo como referencial o Brasil, é o aumento do número de trabalhos científicos publicados, cursos de pós-graduação (especialização, mestrado e doutorado) e de estudos na área, considerada como um campo interdisciplinar. Para compreender a afirmação de Barbosa é necessário conhecer o caminho histórico da bioética, bem como a motivação de seus estudiosos, os bioeticistas.

Foi no início dos anos 1970, tendo em vista a obra *Bioethics the Bridge of the Future* [23], que o cancerologista Van Rensselaer Potter difundiu a terminologia “bioética” como uma ciência da vida, necessária à sobrevivência do planeta. Potter foi além ao trazer questões ligadas à preservação do meio ambiente como pressuposto para a continuidade da vida humana, preocupando-se com o impacto que o avanço das ciências e da tecnologia teria no futuro do planeta. Assim, descreveu a bioética como uma ponte que interligaria o presente e o futuro, uma nova forma de conhecimento. Para muitos bioeticistas Potter foi o precursor dessa área de conhecimento, intitulado “o pai da bioética”.

Posterior às ideias de Potter, Beauchamp e Childress escrevem em 1979 *The Principle of Biomedical Ethics* [24], uma obra mais direcionada ao meio biomédico, dada a formação de ambos os autores – um filósofo e um médico – ambos preocupados com a relação ética e moral entre médicos e pacientes. A obra de Beauchamp e Childress contribuiu muito para o avanço da bioética clínica ao descrever os quatro princípios bioéticos: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Esses princípios posteriormente embasaram a elaboração de documentos internacionais e nacionais importantes, como a DUBDH da UNESCO de 2005 [20]. No Brasil esses princípios encontram-se na regulamentação da prática da pesquisa clínica, na

Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 196 de 1996 [25]. Com Beauchamp e Childress iniciou-se o período chamado na Bioética Principlista [24].

As origens do Principlismo tem seu desenvolvimento em fatos da realidade, quando o mundo passou a ter conhecimento de pesquisas com seres humanos nos campos de concentração nazista, durante o período da Segunda Guerra Mundial, no qual homens, mulheres, crianças e idosos foram assassinados de forma bárbara, cruel e atroz. Em 1945, médicos nazistas foram julgados na cidade de Nüremberg na Alemanha, surgindo dois anos depois um código – o Código de Nüremberg [26] – que trazia em seu escopo 10 pontos que deveriam orientar as condutas clínicas em experimentos com seres humanos a partir de então. Posterior ao Código de Nuremberg, outros momentos marcaram a história da bioética como: as denúncias de Henry Beecher no *New Journal of Medicine*, em 1966, feitas após seus estudos que constataram que crianças e idosos foram objetos de pesquisas antiéticas [27]. Já entre os anos 1932 e 1972, o caso Tuskegee tornou-se também emblemático nessa trajetória da bioética, ao marcar um tempo de abusos cometidos pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos que mantiveram cerca de 400 homens negros com sífilis, que acreditavam estarem sendo tratados pelo governo, quando na realidade eram cobaias humanas mesmo já havendo tratamento para a doença [27]. O objetivo de não oferecer tratamento a essas pessoas era conhecer a história natural da sífilis. Com toda essa repercussão acerca do uso de pessoas em prol do desenvolvimento científico, foi criada nos Estados Unidos, em 1974, a Comissão Nacional de Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental que, em 1978, apresentou três princípios basilares: autonomia, beneficência e justiça [28]. Um ano depois foi ampliado com o princípio da não-maleficência, por Beauchamp e Childress [24].

Ainda hoje a obra estadunidense influencia e direciona debates e estudos na prática biomédica clínica de diversas profissões de saúde. Como Potter já antevia, mas com um olhar mais globalizado, o avanço das ciências – em especial aquelas que lidam diretamente com as questões de vida e morte –

possibilitou novos discursos ou “discursos bioéticos” sobre a conduta ética baseada em códigos deontológicos profissionais, bem como condutas morais ligadas aos costumes e crenças pessoais.

A obra de Beauchamp e Childress tem inegavelmente grande contribuição para a bioética, assim como a obra de Potter [23,24]. No entanto, para bioeticistas da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília - UnB considera-se que foi a partir da homologação em 2005 da DUBDH [20], que temas sobre políticas públicas e temas sociais passaram a fazer parte de fato da discussão mundial [29]. Segundo Cunha e Garrafa, as discussões sobre conflitos bioéticos iniciaram após “o fim das ditaduras na América Central e do Sul” e ganharam “identidade própria” (p.200) [18].

Ou seja, com a DUBDH houve a ampliação dos princípios bioéticos – vulnerabilidade humana, integridade individual, solidariedade e cooperação –, além dos quatro princípios descritos por Beauchamp e Childress, que foram ressignificados para a realidade mundial [20,24]. Assim, a história e o percurso da bioética no âmbito da América Latina passa a ter um novo olhar, uma nova contextualização e reconhecimento, já inseridos em diversos trabalhos produzidos nacional e internacionalmente, como artigos, periódicos, teses, dissertações e livros, ou seja, não se atém tão somente a detalhar em longas páginas a importância da obra *Principles of Biomedical Ethics* de autoria de Beauchamp e Childress [24,30,31,32,33].

Antes da DUBDH, a *Teoria Principlista* de Beauchamp e Childress baseada nos quatro princípios – autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – de cunho biomédico, era utilizada para descrever e analisar contextos diversos dentro de temas bioéticos, inclusive temas não puramente biomédicos, como as pesquisas com seres humanos em países periféricos, temas ambientais, exclusão social, estigmatização e discriminação, tornando-os, assim, indistintamente universais [20,24].

O princípio da autonomia, por exemplo, com a homologação da DUBDH, deixou de ser aplicado como um princípio entendido, até então, como absoluto ao preconizar, segundo o contexto norte-americano, que todo indivíduo seria

autônomo para a tomada de decisões. Para os bioeticistas latinoamericanos, o princípio da autonomia não pode ser empregado como um princípio universal absoluto. É preciso analisar os casos concretos e contextualizar os conflitos para a aplicação do princípio. Tomemos como exemplo casos de recrutamento de participantes de pesquisas científicas em que os pesquisadores utilizam o *double standard*, ou seja, o duplo padrão de conduta. O *double standard* é um tipo de padrão de pesquisa que provavelmente não seria realizado no país de origem, mas que encontra respaldo para aplicação em países pobres, sem legislação ou dispositivos de proteção e que não oferecem, por exemplo, serviços adequados de saúde pública, não possibilitando aos participantes recrutados oportunidade real de escolhas livres [34]. Diante de fatos como estes, passamos a considerar e a descrever em nossos trabalhos latinoamericanos o princípio da autonomia como ligado também às questões sociais [20,29,30,31,33].

Não há como estabelecer um comparativo entre uma decisão autônoma em cidadãos de países desenvolvidos, chamados centrais, e aqueles que vivem em países em desenvolvimento chamados periféricos. Os princípios da *Teoria Principialista* não devem e não podem ser aplicados de forma indiscriminada e descontextualizada de situações relacionadas à saúde, ou até mesmo de outras situações sociais, por exemplo. Esses princípios devem, assim, ser aplicados com cautela e de forma contextualizada com base na realidade local [24,30,31,32].

Outro instrumento que também contribuiu com a consolidação de uma bioética mais contextualizada ou periférica foi a publicação do *Diccionario Latinoamericano de Bioética* [32] em 2008, ao abordar temas diversos ligados aos países latinoamericanos e descritos por bioeticistas desses países, como Brasil, Argentina, Chile, Colômbia, entre outros. Questões e princípios ligados à vulnerabilidade humana, dignidade, integridade, solidariedade, entre outros, foram incorporados à discussão de estudos e reflexões da bioética latinoamericana, em especial a chamada Bioética de Intervenção, cujas bases epistemológicas foram iniciadas no Brasil por Garrafa e Porto [30,35].

Segundo Garrafa [19], a bioética de intervenção (BI) “propõe uma aliança concreta com o lado historicamente mais frágil da sociedade [...]” (p.130), apresentando, assim, comprometimento com temas sociais cujos atores em muitos casos são não empoderados, livres ou autônomos, mas sim, muitas vezes, até mesmos oprimidos. A bioética de intervenção propõe uma discussão crítica e solidária, não sendo uma bioética paralisada ou engessada [19,36].

A BI emergiu como necessidade de fortalecimento de uma bioética que responda aos dilemas e problemas existentes, que atenda mais à realidade social, econômica, ambiental e cultural de países chamados periféricos, dilemas que porventura não fazem parte do interesse e das discussões dos países centrais [19,36].

Anteriormente chamada de *hard* bioética, ou seja, uma bioética dura, a bioética de intervenção sistematicamente ganha impulsionamentos em sua fundamentação teórica. Com o engajamento de bioeticistas da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, a BI vem, como diz Feitosa [36], sendo “gestada” como corrente (p.6) em seus laboratórios de prática acadêmica e científica, e a cada ano há um aumento significativo de discussões e reflexões do núcleo de estudantes de bioética em Conferências Internacionais, organizadas pelo Programa de Pós-graduação de Mestrado e Doutorado e pela Cátedra Unesco de Bioética, ambos da Universidade de Brasília.

Uma das forças impulsionadoras nesse processo de fortalecimento teórico foi a UnB ter sediado o VI Congresso Mundial de Bioética, em 2002, com uma identidade latinoamericana ao trazer o tema “Bioética, Poder e Injustiça” [37]. A partir deste congresso as discussões em torno de temas intimamente ligados à temática de países periféricos passaram a permear o ambiente acadêmico e a ressignificar o pensamento bioético. Uma prova desta afirmação foi o número crescente de trabalhos científicos de mestrandos e doutorandos (mais de 40 trabalhos) aprovados no X Congresso Brasileiro de Bioética, realizado em 2013, na cidade de Florianópolis, Estado de Santa Catarina [29].

Em 2010, Feitosa [36], em sua dissertação de mestrado, trouxe para os estudos da BI uma importante contribuição ao discutir sobre a temática “intervenção e não intromissão” (p.103). Na reflexão apresentada pelo autor, a BI – apesar de sua identidade com a terminologia “intervenção” –, não significaria uma ação autocrática e impositiva, mas uma ação política clara, construída e contextualizada, incluindo diversos atores sociais. Uma BI que não se intromete, que não desrespeita os princípios basilares estabelecidos pela DUBDH, ou seja, que defende “uma possível intervenção [...] dentro de um contexto pluricultural, onde o outro pode aceitar ou não” (p.113) [36]. Uma bioética acima de tudo pautada no diálogo aberto, claro e objetivamente voltada para a situação ou dilema real, com participação igualitária de todos os envolvidos no contexto em que se apresenta.

No mesmo ano em que Feitosa [36] trouxe a contribuição para se pensar e dialogar com essa corrente bioética tão particularmente ligada às questões periféricas, Nascimento [38], em sua tese sobre a colonialidade, apresentou um discurso envolvente, realista, epistemológico e sistemático sobre questões ligadas a esse saber que ocupa o espaço da chamada ética prática. O autor descreve a bioética como uma “perspectiva de olhar o mundo da vida” (p. 59), e também de pensar, repensar e compreender este mundo. Para o autor é necessário que os indivíduos interajam com a sociedade, que tenham um posicionamento definido, que escolham um lado de luta, como o jargão "tomar partido", ou seja, que tenham uma postura firme e de escolha clara. O contexto descrito por Nascimento se coaduna com o pensamento de outra pensadora: a antropóloga e professora do Programa de Pós-graduação em Bioética (PPGB) da UnB, professora doutora Rita Segatto, em conferência¹ ministrada em 11 de setembro de 2015, intitulada “O pluralismo bioético” [39]. Para a professora, a bioética latinoamericana se apresenta comprometida com temas políticos e sociais, não somente sob a perspectiva biomédica, replicando a Teoria Principlista. A justificativa para esse novo olhar da bioética nasce da reflexão e análise de dilemas sociais que devem ser discutidos e repensados. De acordo com Segatto é preciso desenvolver o “pensamento reformulador”, um

¹ VII Ciclo de Conferências Internacional em Bioética ministrante profa. Dra. Rita Segatto “O pluralismo bioético: um novo caminho para o ensino e a pesquisa” Ministrada em 11 de setembro de 2015 no Auditório 1 da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

“pensar por nós”, lembrando que temos uma história própria o que nos torna “seres históricos”, temos uma identidade cultural e multicultural própria, brasileira e latinoamericana [39].

Apesar de advirmos de um contexto de colonização – e mesmo de importação de cultura e de saberes do chamado primeiro mundo –, temos a nossa história construída e destruída mediante a descaracterização de um povo (índios) que aqui já se encontrava, e de outros povos que foram trazidos à força como os negros africanos [39]. Foi mediante essa miscigenação entre indígenas, brancos e negros, ainda que em muitos casos marcada pela violência atentatória à dignidade humana, que foi construída a história deste país chamado Brasil. Foi por meio da cultura desses povos, por meio de suas crenças e trabalhos que emergiu um novo país, diferente daquela terra outrora “encontrada”. É mister diante desta e de outras histórias latinoamericanas redimensionar, repensar, estudar e entender a bioética latinoamericana como uma ética disponibilizada para o outro, mas também uma bioética crítica e historicamente comprometida [19,31,32,33,36,37].

O bioeticista e professor da Universidade da Noruega, Dr. Jan H. Solbakk, em uma das suas vindas como professor visitante do Programa de Pós-graduação em Bioética da UnB (PPGB), na disciplina de Introdução à Ética, levou mestrandos e doutorandos a refletir sobre uma bioética latinoamericana ativista [40]. Segundo o professor, tudo o que falamos deve ter um sentido em nossa ação, um sentido de movimento e também de envolvimento, pois a “ética aplicada não é uma *praxis* em um mundo ideal, mas em um mundo real” ⁽²⁾. Os latinoamericanos, em especial os brasileiros, tem uma cultura e um povo miscigenado, uma mescla de crenças e valores. Para Solbakk existe a necessidade de entender a bioética como “*Bio(po)ética*”, de evocar também o campo cognitivo como forma de aprendizagem moral, e essa aprendizagem se dá por meio da catarse, da autorreflexão, do vivenciar

² Professor Dr. Jan H Solbakk da Universidade de Oslo, Noruega ministrou a disciplina Ética Aplicada para doutorandos do Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília, em abril de 2014. As aulas foram ministradas em espanhol e a transcrição do trecho bem como tradução é de responsabilidade da autora.

novamente nossa história, o que também coaduna com o pensamento de Segatto [39].

Refletir sobre os estudos transformados em falas desses bioeticistas latinoamericanos como Feitosa [36], Nascimento [38] e Segatto [39] é também aproximar a bioética de pensadores, filósofos e educadores latinos. Pensadores estes que tem suas raízes em nosso país, como por exemplo, Paulo Freire [41]. A figura do “*oprimido*” ou “*condenado da terra*” de Freire representa o indivíduo vulnerado ou maculado em sua dignidade humana, o estigmatizado ou o discriminado da DUBDH. São atores de uma bioética repensada e contextualizada “pautada na solidariedade e respeito pelos socialmente mais frágeis ou excluídos [...]” (p. 17) [42].

Uma outra corrente latinoamericana que também busca assumir uma identidade própria, contextualizando conflitos existentes em saúde pública, é a chamada Bioética de Proteção (BP) que “foi pensada para proteger aqueles que, devido às suas condições de vida e/ou saúde, são vulneráveis ou fragilizados [...] pois as políticas públicas de saúde não os garantem” (p.147) [43].

Ao observar o panorama e o desenvolver das discussões sobre a bioética latinoamericana nos últimos dez anos, percebe-se a ampliação do discurso sobre temas biomédicos, como no caso de terapêuticas que levam ao prolongamento da vida pelo avanço biotecnocientífico, temáticas ambientais sobre a poluição do planeta e, também, pela inserção de temas politizados que denunciam a iniquidade, a exclusão social, a marginalização, o homem como objeto de poder [44,45].

Kottow e Schramm [43,44,45,46,47] trouxeram uma Bioética que pensa e discute sobre as relações de biopoder, a que chamaram de Bioética de Proteção. Schramm na obra Bases Conceituais da Bioética – enfoque latino americano [45] – apresenta os argumentos para aplicação dessa nova corrente da bioética. A indignação do sofrimento que oprime e impede a busca pela felicidade do homem pode ser a mola propulsora para a transformação das situações de fato concretas e causadoras desse estado opressor. Na visão do

bioeticista, as teorias universais da ética não são eficazes ao serem aplicadas à realidade de países em desenvolvimento porque apresentam problemas sociais distintos dos países desenvolvidos. Para os autores, a teoria da bioética principialista pode ser aplicada na América Latina, mas esta não deve ser a única teoria válida para análise e intervenção em casos que não envolvam unicamente a relação médico-paciente. O Estado tem que participar mais efetivamente por meio de políticas públicas que visem proteger os mais frágeis [43]. Neste sentido, a BP discute as “dimensões moral e política da *praxis* humana” (p.151) [46] tendo efeitos, assim, nas relações de biopoder e nas situações que tendem ao assistencialismo, que podem não contribuir com mudanças concretas na situações que geram sofrimento e exclusão [43,44,45].

Tanto a BI como a BP apresentam como foco central o compromisso com pessoas e populações vulneráveis, quando passam a analisar evidências da vulnerabilidade geradora de sofrimento, exclusão social, pobreza e demais contextos ligados a este princípio, hoje descrito pela DUBDH em seu artigo 8°. No entanto, é preciso entender que – não obstante semelhanças entre ambas, como a preocupação com os vulneráveis e com as populações latinoamericanas – as duas propostas tem suas particularidades, sendo que a BI apresenta hoje um considerável aporte teórico que vem agregando e conquistando diversos pesquisadores que também ajudam a ecoar a importância do que julgamos ser diferencial na proposta: a libertação do indivíduo evocada pelo brasileiro Paulo Freire, que é reconhecido e citado por bioeticistas latinoamericanos [19,20,43,44,45,46,47,48].

1.1.1 Vulnerabilidade - princípio bioético

A palavra vulnerabilidade deriva do latim *vulnus* e significa ferida e, ao incluir o ser humano, pode ser analisada sobre diferentes aspectos como os culturais, biológicos ou sociais [49,50]. Ao trazer em sua etimologia o significado de ferida ou aquele que é ferido, permite significar e ressignificar questões diversas da vida humana, como exclusão social, dicotomia saúde-doença, pesquisas clínicas com seres humanos, sustentabilidade e questões sócio-ambientais [51].

O princípio da vulnerabilidade vem sendo muito discutido na bioética latinoamericana na atualidade. Acreditamos que o marco foi a aclamação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, em outubro de 2005 em Paris, na 33ª sessão da Conferência Geral da UNESCO [20], seguido mais tarde em 2008 com a edição do Dicionário Latinoamericano de Bioética [32], quando a vulnerabilidade passou a ser considerada como princípio bioético, sendo pois descrito em artigos, teses e dissertações que o abordam [36,38,42].

O artigo 8º da DUBDH estabeleceu a ponte entre o “Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual”. É a complexidade do homem por meio de sua integridade que está em questão. O homem como um ser que se relaciona, que convive em sociedade e que, a partir desta, também pode estar ferido pelo contexto social; um ser corpóreo, mas também espiritual e que por fim possui um valor que lhe é atribuído, um valor humano, um valor intrínseco [20].

O Dicionário Latinoamericano de Bioética trouxe um delineamento do contexto histórico da América Latina e este delineamento acreditamos ser fundamental para entender que os princípios bioéticos, especialmente, o princípio da vulnerabilidade, não podem e não devem ser tratados igualmente ou de forma universal em todo o mundo [32].

Cunha e Garrafa [18] apontam que a bioética latinoamericana é pautada em uma crítica contextualizada “que leva em consideração os processos históricos e as relações de poder” (p.200). Sendo assim, é preciso analisar o grau das desigualdades sociais, da pobreza, da exclusão, da marginalização, entre outros fatores, como passíveis e possíveis de ferir e lesionar o ser humano.

Neste sentido, tomando como marco os documentos supracitados – a DUBDH [20] e o Dicionário [32] – a vulnerabilidade passa a ser descrita como associada à integralidade humana. Para Kottow [52] o ser humano nasce com “um atributo antropológico de vulnerabilidade” (p.340) podendo, assim, ser facilmente lesionado ou ferido, é o indivíduo frágil em sua integralidade. Ainda no documento, Ortiz [53] corrobora a ideia de Kottow ao relacionar a

vulnerabilidade às condições sociais do indivíduo e ainda aponta aqueles que seriam os mais vulneráveis: “adolescentes, idosos e mulheres” (p. 344).

Diferente dos animais que possuem uma vulnerabilidade fortemente associada ao biológico, podemos afirmar que o ser humano tem, como apontam bioeticistas latinoamericanos, uma vulnerabilidade social, no que diz respeito à sua existência de vida e aos projetos a ela relacionados [52]⁽³⁾. O ser humano faz planos, sonha, projeta desejos e quando estes são, por alguém ou alguma circunstância ameaçados ou desfeitos, o homem ou a mulher ficam vulneráveis.

Schramm [44] traz para a bioética o termo “vulnerado”, ou seja, a vulnerabilidade social que, mediante a exclusão social e a pobreza, acaba por afetar grupos sociais.

[...] por alguma razão independente de suas vontades, de se defenderem sozinhos pelas condições desfavoráveis em que vivem ou devido ao abandono das instituições vigentes que não lhes oferecem o suporte necessário para enfrentar sua condição de afetados e tentar sair dela [...]” (p.17).

A definição dada por Schramm parece estar retratada em uma das obras de Portinari de 1944, intitulada Os Retirantes (Figura 1) [54]. Ao se analisar sob o olhar da bioética latinoamericana ou da “*bio(po)ética*” de Solbakk [40], percebeu-se na obra de Portinari os vários olhares da vulnerabilidade, ou seja, dos vulnerados desta terra, os feridos pela fome, pela opressão e exclusão social [42,43,44].

Sabemos que não é comum na bioética o uso de figuras ou mesmo de obras artísticas para um processo de reflexão e discussão. Solbakk traz para o ensino da bioética um novo olhar sobre a temática das artes, da dramaticidade, o que foi inclusive apresentado pelo autor no XI Congresso Brasileiro de Bioética em Curitiba em 2015 [55] e na disciplina de Ética Prática no PPGB da

³ Texto original em espanhol “[...] Pero el animal es vulnerable en su biología, en tanto el ser humano lo es no sólo en su organismo y en sus fenómenos vitales, sino también en la construcción de su vida, en su proyecto existencial [...]”- Tradução de responsabilidade da autora

UnB [40], bem como no curso de capacitação de docentes em Bioética pela Rede Latinoamericana de Bioética do Caribe [56]. No Brasil, temos o professor José Eduardo de Siqueira que utiliza obras de arte como parte de um processo de reflexão e de ensino-aprendizagem.

Na obra citada, pelo olhar da pesquisadora, vemos: o idoso que tem um dos olhos fechados para não ver, talvez, a indignidade e que se segura em uma vara apoiada na terra ressecada e infértil; o olhar da criança cadavérica com a cabeça inclinada, talvez vencida pela fome e desnutrição, com o olho estupefato da morte; o olhar paralisado do homem, talvez pelo sofrimento, sem vislumbrar esperança; a mulher com o olhar perdido no tempo e no espaço, carregando o peso da morte do filho e um saco de trapos (seu único bem material); o olhar das duas crianças, uma seminua com o olhar de quem não entende o que acontece, e a outra criança maior, um olhar por uma parte escura do sofrimento e a parte clara da infância que ainda precisa ser vivida.



Figura 1 – Os Retirantes de Cândido Portinari, 1944

Em um sítio da *internet* intitulado “Arte – Fonte do conhecimento” o autor do sítio cita grandes escritores brasileiros como Graciliano Ramos, Jorge Amado e Érico Veríssimo como personalidades mundialmente reconhecidas, que conseguiram, por meio de sua arte, descrever e até mesmo denunciar os

sofrimentos e dores do nosso povo brasileiro. É o que trata a obra de Portinari [54]:

Cândido Portinari conseguiu retratar em suas obras o dia a dia do brasileiro comum, procurando denunciar os problemas sociais do nosso país. No quadro *Os Retirantes*, produzido em 1944, Portinari expõe o sofrimento dos migrantes, representados por pessoas magérrimas e com expressões que transmitem sentimentos de fome e miséria.

Os retirantes fugiram dos problemas provocados pela seca, pela desnutrição e pelos altos índices de mortalidade infantil no Nordeste. Contribuíram para essa migração a desigualdade social, no Nordeste.

"Na tela percebemos **nove personagens** de forma cadavérica, sendo dois homens adultos e duas mulheres adultas. Percebemos também que na composição encontram-se cinco crianças, sendo que em apenas uma delas pode ser identificado o sexo, que neste caso está exposto, deixando a genitália da criança exposta (lado direito da tela). Há uma criança totalmente nua, e o personagem imediatamente atrás desta mulher também encontra-se com seu dorso nú. É um velho, aparentemente o personagem mais idoso na composição. Possui cabelos despenteados e barba, ambos já estão brancos, e segura um cajado. Seu olhar se faz distante.

A mulher que segura a criança, a sustenta pelo lado, apoiando-a no seu quadril. Seu olhar distante, também transmite tristeza e solidão, que é marcada pela fragilidade de sua fisionomia. Há um pequeno raio de cor presente na veste desta mulher, que usa uma saia com o tom rosa/avermelhado. Esta mulher, frágil em sua condição social, possui um certo vigor físico, maior que seu suposto marido.

Na outra família (centro) percebemos uma mulher mais jovem, com cabelos longos e negros, e olhar triste, cansado e sua face retrata seu sofrimento. Esta mulher está segurando com seu braço esquerdo uma trouxa branca na cabeça que certamente contém roupas. No braço direito uma criança recém nascida.

Ao **seu lado está seu marido**, com um chapéu na cabeça, segurando a mão de uma criança que também está usando um chapéu. Com a outra mão o pai das crianças está segurando um pequeno pedaço de pau, com uma trouxa de roupas na sua ponta, que está apoiada sob seu ombro esquerdo. E ao lado do pai se encontram duas crianças, sendo a da frente do sexo masculino, pois está seminua e sua genitália está à mostra. Esta mesma criança apresenta um abdome bastante avantajado, o que pode ter sido proposital pelo artista ao querer mostrar que no período da produção da obra o país enfrentava sérios problemas com as questões de saneamento básico e tratamento da água, o que fazia com que grande parte da população fosse atingida pela esquistossomose.

A obra de Portinari, no nosso entender, é a representação da bioética latinoamericana, evocando a *bio(po)ética* de Solbakk [40], pois ela nos leva à catarse do nosso povo sofrido, oprimido e abandonado e retrata os verdadeiros atores vulnerados, retrata os "condenados da terra" de Freire [41].

O fato é que o princípio da vulnerabilidade se relaciona com outros princípios evocados pela DUBDH [20], e que também foram retomados no Dicionario Latinoamericano de Bioética, como menciona Santos em sua tese sobre a (bio)ética universal na obra de Paulo Freire [42]:

[...] O respeito à vulnerabilidade está pautado no respeito à pessoa, nos seus direitos e na dignidade que o coloca na posição de ser humano, o que demonstra a estreita relação do artigo 8 com outro princípio tratado anteriormente: Dignidade Humana e Direitos Humanos (artigo 3). (p. 31)

A vulnerabilidade se apresenta como um aspecto intrínscico ao ser humano, pois nascemos sem a capacidade de nos proteger, somos frágeis e ainda morreremos frágeis. Para Martin [57] ⁴ o grau de vulnerabilidade de indivíduos e segmentos populacionais nos países latinoamericanos tende a aumentar ao longo dos anos. Corroborando o que aponta Schramm [44], a vulnerabilidade estaria relacionada aos riscos socioeconômicos nos quais pessoas encontram-se expostas e podem se deixar dominar. Kottow [58] faz a distinção entre indivíduos vulneráveis e vulnerados. Os primeiros somos todos nós “que somos todos pelo simples fato de sermos mortais e podermos ser atingidos” (p.20) Schramm [44] apud Kottow. Já os indivíduos vulnerados são aqueles que são socialmente mais frágeis por condições como pobreza, falta de acesso à educação, saúde, moradia, ou seja, um contexto sociocultural que os fragilizam [57].

Conhecer o cenário de cuidadores familiares é importante para compreender e analisar os níveis de vulnerabilidade que essas pessoas podem estar vivenciando, visando identificar até que ponto estes têm consciência de seu papel social, bem como dos eventuais danos, talvez irreversíveis, à sua saúde física e/ou mental. Alguns estudos [9,10,11,12,13] relacionados ao cuidador informal trazem a vulnerabilidade como um aspecto a ser observado no contexto do cuidado, no entanto, muitos não apresentam um aporte teórico para conceituá-la, descrevê-la e estudá-la, ou mesmo a consideram como um princípio. Daí a relevância de estudar esse tema na presente pesquisa em nível de doutorado. Considera-se que compreender o que leva um indivíduo a ser ou

⁴ Citação original em espanhol: “[...] que pueden llevar a un mayor grado de inseguridad – con ello a una mayor vulnerabilidad – en las más diferentes dimensiones (bases económicas, redes sociales, posibilidad de reacción del estado, etc.) [...]”. Tradução de responsabilidade da autora

estar vulnerável ou vulnerado é importante para uma bioética que se propõe a discutir sobre problemas sociais. Compreender o contexto da vulnerabilidade como no exercício de análise da obra de Portinari [54], possibilita entender que a vulnerabilidade está ligada a aspectos biológicos, ambientais e sociais.

Pensar no cuidador informal é pensar também em um contexto de vulnerabilidade, em especial aqueles que atuam com pessoas idosas em condições crônicas. A doença é, sim, um tipo de ferida, principalmente quando não há perspectiva de cura, ou quando é uma doença rara que acomete a pessoa em idade já avançada. É preciso avaliar se a qualidade de vida do cuidador informal está comprometida e prejudicada. É provável que quanto maior for a situação de vulnerabilidade deste cuidador, quanto maior for a falta de conhecimento de seus direitos, e quanto maior for o desconhecimento das condições de saúde por parte dele ou da família, maior será o grau e/ou intensidade da vulnerabilidade.

Profissionais de saúde na atenção a doentes são e estão, por sua vez, em um estado de vulnerabilidade provocado pelo estresse, pela ansiedade e angústia nas relações estabelecidas neste cenário, quer seja com o paciente, familiares ou mesmo com demais membros da equipe. Uma vulnerabilidade ligada à ação, à responsabilidade profissional sobre a vida humana e porque não devido à inação – quando o Estado não injeta na saúde recursos suficientes para o atendimento universal e de qualidade. Essa realidade fragiliza o profissional ao produzir um ciclo vicioso no qual este se sente, muitas vezes, impotente por não ter recursos técnicos e materiais suficientes para atender ou tratar o enfermo. Se estes profissionais, que possuem teoricamente mecanismos para vivenciar contextos difíceis na prática cotidiana podem ser ou estar vulnerados, imaginemos como deverão estar os cuidadores informais [59,60].

De acordo com Schwanke e Feijó [61], estudos produzidos por Proot indicam que a “vulnerabilidade dos cuidadores foi apontada como um achado nuclear, ou seja, o ponto fundamental sobre o qual deve recair a análise sobre o cuidado ao cuidador” (p.89). Tal afirmação corrobora a necessidade de uma melhor descrição e conceituação do que seja a vulnerabilidade humana,

especialmente quando ligada a questões que incluem aspectos sociais e de saúde.

1.1.2 Autonomia – princípio bioético

A palavra autonomia vem do grego e significa autogoverno [62]. Trata-se de um direito inalienável dos seres humanos em sua autodeterminação, em sua capacidade e liberdade de escolha [63] ⁽⁵⁾.

A autonomia por Larreategui [63] é pois o “querer individual” (p. 95), ligado à vontade humana manifesta sem nenhum tipo de coação: a liberdade. Kant, em seu imperativo categórico ⁶ “Faça sempre de modo que trate sempre a vontade racional e livre, tanto para contigo como para com os outros homens, como fim e nunca como meio” (p.147), ao afirmar que o homem é livre quando ele mesmo é o seu legislador.

Seguindo a linha de pensamento de Kant, a autonomia seria um princípio universal para todos os homens se, de fato, fossem capazes de agir com liberdade e sem coação, uma liberdade moral [63]. Para alcançar a liberdade moral é preciso que o homem tenha consciência para se autodeterminar. Larreategui [63] afirma que o “homem tem consciência de ser livre antes da ação” (p.115) quando ele pode em situações, ainda que de conflito, decidir o que fazer, ou seja, qual caminho tomar, isso sim é um querer livre, por assim dizer, um querer auto-determinante e autônomo [63].

A autonomia surge como princípio bioético quando descrita no Relatório Belmont [28], e associada ao consentimento informado ligado às pesquisas com seres humanos, ou seja, o sujeito da pesquisa deveria ser informado sobre a sua participação e ter, a partir daí, condições de decidir participar ou não. O princípio da autonomia é muito valorizado e citado por autores bioeticistas, em especial do ponto de vista biomédico pelo contexto que

⁵ Citação original em espanhol: “[...] sienta las bases del derecho **inalienable del individuo** a su **autodeterminación**; por el otro, ese derecho inalienable adquiere en el concepto de autonomía su máxima expresión [...]”. Tradução de responsabilidade da autora

⁶ Citação original em espanhol: “Obra siempre de tal modo que trates siempre a la voluntad racional y libre, lo mismo en ti que en los demás hombres, como fin y nunca como medio”. Tradução de responsabilidade da autora.

envolve a tomada de decisões na relação médico-paciente ou profissional de saúde-paciente, desde o desenvolvimento e expansão da Teoria Principlista de Beauchamp e Childress, descrita na obra *Principles of Biomedical Ethics* publicada em 1979 [24].

A sétima edição da obra de Beauchamp e Childress [64] continua, no entender de bioeticistas latinoamericanos, a maximizar o princípio da autonomia, tal como constatou o estudo de Azambuja [65]. Essa obra, conforme a autora, ainda mantém o pressuposto da aplicação biomédica, de uma autonomia baseada em parâmetros de países centrais, ou seja, uma autonomia absoluta, baseada na concepção de que todos os indivíduos são capazes de se autogovernar. A própria Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, em seu artigo 5, contradiz tal concepção [20]:

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia. (grifo nosso)

A bioética latinoamericana vai afirmar, conforme a DUBDH [20], que nem todo indivíduo é capaz de se autogovernar, ou seja, a autonomia é um princípio relativo e não absoluto, pois em certos contextos há fragilidades no poder de decisão, em especial em indivíduos e/ou populações que são excluídos ou desfavorecidos, pessoas frágeis, vulneráveis, vulneradas e oprimidas [19].

Analisar e entender o contexto da vulnerabilidade humana pode ser um parâmetro importante para definir quais indivíduos podem ou devem exercer a autonomia. Um idoso com doença Alzheimer, em estado avançado da doença, não terá condição de se autodeterminar, provavelmente já terá sua autonomia tutelada por um familiar [66]. No entanto, analisemos uma situação hipotética: se o idoso em questão, mesmo com sua autonomia tutelada, não terá ainda seu querer individual? Ou seja, se esse idoso, não obstante não possa sair de casa, se locomover, alimentar-se sozinho, não poderá de alguma forma (da maneira como pode fazê-lo) expressar, por exemplo, que não quer vestir-se com determinada roupa ou se submeter a algum procedimento terapêutico?

Neste foco de análise, Frank [67], no *The American Journal of Bioethics* em 2013, discorreu sobre a importância de tratar o paciente como pessoa, a importância de repensar os cuidados com a saúde no tocante à autonomia. Entender o paciente ou qualquer outro indivíduo como pessoa é também pensar em situações singelas, ou talvez menos consideradas, como no caso de vestir determinada roupa.

Entender a autonomia sob o olhar da vulnerabilidade humana, como no caso do idoso com Alzheimer, ou em outras situações especialmente condicionadas a situações socioeconômicas, pode revelar que, embora a liberdade seja um princípio universal, nem todas as pessoas são, de fato, verdadeiramente livres para realizar suas escolhas. Assim como a situação de saúde vulnerabiliza o indivíduo, a miséria, a pobreza e a exclusão social também vulnerabilizam, como pontuou Charlesworth [68]⁷: “As pessoas não podem atuar de forma autenticamente livre e autônoma se vivem em uma situação de extrema pobreza” (p. 6), privadas da educação básica ou desprovidas de serviços públicos.

Delbosco [69] afirma que os aspectos importantes da existência humana, que devem ser analisados sob a ótica do valor da pessoa humana e da qualidade de vida, são a autoestima, a dimensão relacional e a autonomia.⁽⁸⁾ Uma pessoa que não é autônoma para viver livremente e tomar suas decisões poderá sentir-se desvalorizada e/ou discriminada. Ser autônomo passa uma imagem positiva de autoafirmação, algo que em nossa sociedade latina deparamos quando adolescentes e idosos reivindicam mais autonomia, mais liberdade de escolha, não querem a coação externa, querem pois ser os próprios legisladores de suas vidas. E reivindicam porque desejam suas escolhas respeitadas, não querem seus desejos tolhidos, além do que, ser autônomo pode significar ou melhor ressignificar a forma como se relacionam com as demais pessoas.

⁷ Citação original em espanhol: “Las personas no pueden actuar de una forma autenticamente libre y autónoma si viven una situación dramática de pobreza [...]”. Tradução de responsabilidade da autora.

⁸ Citação original em espanhol: Sin embargo, a la larga resulta evidente la insuficiencia de los criterios puramente cuantitativos de medición, puesto que no garantizan para nada el pleno desarrollo de las personas en otros aspectos importantísimos de su existencia, como la autoestima, la dimensión relacional, la autonomía. Tradução de responsabilidade da autora.

Nesta perspectiva, todos os seres humanos necessitam e precisam da autonomia. Os cuidadores que dedicam parte da suas vidas ao cuidado com seus idosos familiares também precisam ter autonomia sobre suas vidas, precisam ter tempo para lazer, trabalho e oportunidades de escolhas para a condução de uma vida saudável e com qualidade, ainda que tenham que lidar com a doença de seus entes queridos.

1.1.3 Solidariedade – princípio bioético

A palavra “solidário” vem do latim *solidarius* usado como adjetivo para caracterizar o indivíduo que auxilia outro em uma relação mútua [70]. A solidariedade é a “qualidade de quem é solidário”, ou seja, aquele que tem a virtude de “partilhar do sofrimento do outro... ou se propõe a atenuá-lo” (p.406) [71].

Com a Declaração Universal de Direitos Humanos - DH, de 1948 [72] – após as atrocidades cometidas contra os judeus nos campos de concentração nazista – o sentido de humanidade, as virtudes humanas, o direito social e a ética passaram a ter novo foco na vida contemporânea. Em 2005, com a aclamação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [20], foi um momento importante para o amadurecimento do termo solidariedade, considerado um princípio bioético.

Podemos afirmar que a ética pautada na solidariedade com a DUBDH [20] passou a ser um princípio importante da bioética, em especial da latinoamericana, para repensar as relações de desigualdades, de injustiças e do capitalismo cada vez mais excludente. De acordo com Boff [73] “há um descuido e um abandono dos sonhos de generosidade, agravados pela hegemonia do neoliberalismo com o individualismo, e com a exaltação da propriedade privada [...] menospreza-se a tradição da solidariedade” (p.19).

Diante deste contexto pensado por Boff [73], o artigo 13 da DUBDH [20] traz no nosso entender uma valiosa contribuição ao anunciar a solidariedade e a cooperação internacional como um princípio bioético e como uma realidade que deve ser “estimulada”. Seguindo essa linha de discussão, Coelho [74] – a

partir de estudos de Morin – define solidariedade como um atributo concreto do ser humano, ligando-o afetivamente ao seu semelhante “porque todos nós procedemos de um tronco comum: o *antrophos*” (p. 63).

A prática da solidariedade tem também raízes cristãs e está descrita, por exemplo, na doutrina social da Igreja Católica, mais precisamente no documento intitulado Compêndio da Doutrina Social da Igreja Católica apud Ascensão [75]:

A solidariedade é também uma verdadeira e própria virtude moral, não um sentimento de compaixão vaga ou de enternecimento superficial pelos males sofridos por tantas pessoas próximas ou distantes. Pelo contrário, é a determinação firme e perseverante de se empenhar pelo bem comum; ou seja, pelo bem de todos e de cada um, porque todos nós somos verdadeiramente responsáveis por todos. A solidariedade eleva-se ao grau de virtude social fundamental, pois se coloca na dimensão da justiça, virtude orientada por excelência para o bem comum... (p. 11).

Ascensão afirma que a solidariedade tem um sentido de justiça social, não apenas um significado ligado à caridade, ao fazer o bem ou a um significado somente religioso. Tal afirmação é importante, para além do cristianismo, mas também para os estudos sobre a solidariedade como princípio na bioética latinoamericana. A solidariedade está pois, ligada a uma virtude prática daquele que tem qualidade de ser solidário, pois é no fazer o bem que nos dedicamos a proteger nossa família, pessoas que amamos ou que escolhemos proteger [75].

Perguntemo-nos se proteger apenas a família ou quem amamos é de fato uma forma de solidariedade ou de um dever intrínscico, fruto de um costume, ou sentimentos que são trabalhados ao longo da convivência entre pessoas próximas e interligadas. A bioética vai apontar um caminho de “solidariedade e cooperação entre os povos”, ou seja, não apenas a quem estamos ou devemos estar ligados, mas a quem não conhecemos e/ou mesmo não partilhamos costumes e doutrinas, assim preconiza a DUBDH em seu artigo 13 que “a solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional para este fim devem ser estimuladas” [20].

Assim, o conceito de solidariedade, evocado como virtude moral cultivada em meio religioso e que exorta os cristãos à prática do bem comum, vai além, como afirma Arango [76], sendo pois, a “dimensão moral, política e jurídica” ⁽⁹⁾ (p.44), atributos importantes para a discussão, bem como reflexão no campo da bioética latinoamericana, particularmente a BI.

Ressalta-se que ao longo desses onze anos pós DUBDH, os bioeticistas latinoamericanos também trabalharam o princípio da solidariedade como ferramenta de intervenção na sociedade, construindo e repensando atos, atitudes e práticas, como já nos apontou Solbakk, projetando uma bioética ativista [40]. No Brasil, Selli e Garrafa [77] trabalharam sob a perspectiva de intervenção que denominam de "solidariedade crítica": uma solidariedade ligada ao serviço voluntário assistencial. O trabalho dos autores serviu como instrumento para identificar a motivação dos voluntários em determinados trabalhos assistenciais alicerçados na solidariedade. A pergunta norteadora: “À medida que nos doamos, que fazemos o bem para pessoas que não conhecemos, poder-se-ia então dar sentido à própria vida? Sentir-se melhor como pessoa?” (p. 476).

Schopenhauer [78], em sua obra *A sabedoria da vida*, cita uma frase importante para a reflexão sobre solidariedade: “A vida consiste essencialmente no movimento” (p. 37). Os voluntários, no contínuo movimento de dar assistência a quem precisa, aos poucos sentem a alegria do servir, redimensionando o sentido do ser humano. Schopenhauer em sua obra demonstra que os dois inimigos da felicidade humana são a “dor e o tédio” (p. 41). Seria pois, por meio da dor, que nos envolvemos de forma solidária pelo voluntariado ou eliminamos o tédio da vida cotidiana e nos sentimos melhor como pessoa humana?

Outro aspecto ligado à solidariedade está na temática do envelhecimento. Segundo Kalasche [79], o envelhecimento populacional traz como “imperativo criar um pacto de solidariedade social” (p.1007). O autor vai além e fala de uma “solidariedade planetária” (p. 1008), um comprometimento

⁹ Citação original em espanhol: “dimensión moral, política y jurídica”. Tradução de responsabilidade da autora

com os outros ou o que serão deles no futuro, o que será dos idosos se não houver quem cuide deles? Essa “solidariedade planetária” em nosso entendimento, é uma solidariedade que perpassa a dimensão moral e, como bem apontou Arango [76], deverá adentrar as esferas como uma preocupação também para as gerações futuras que um dia irão envelhecer.

Ao pensarmos na BI quando aplicamos o princípio da solidariedade no processo do envelhecimento populacional, particularmente na questão do cuidador familiar, devemos pensar em uma prática solidária crítica, que embora crie uma organização em rede social de ajuda na *internet* permita também possibilidades reais para discussões sobre políticas públicas para melhoria da qualidade de vida do cuidador familiar. Neste sentido, podemos pensar em um legado que virá a proteger as gerações futuras de cuidadores familiares, que poderão ser considerados como prestadores de fato de um trabalho necessário ao Estado, mas com a garantia de não serem abandonados em seus direitos sociais como por exemplo, o direito a ter uma aposentadoria em caso de abandono de suas atividades laborais para viver em função do cuidado do idoso.

1.2 As doenças neurodegenerativas

As doenças neurodegenerativas são assim caracterizadas quando ocorre degeneração culminando com morte do neurônio ou célula da glia – a célula do sistema nervoso –, ou seja, evidencia-se uma perda progressiva da função neuronal, levando o indivíduo a um quadro de atrofia de certas regiões no cérebro com perdas motoras, fisiológicas e cognitivas. São condições incuráveis, de tratamento complexo, algumas com diagnóstico difícil, especialmente quando raras. A importância do diagnóstico precoce está no fato de que quando controladas – ainda que sem medicamentos, pois algumas não possuem tratamento farmacológico, mas tratamento intensivo de reabilitação –, as sequelas podem ser minimizadas, proporcionando uma melhor qualidade de vida [3,4].

Algumas doenças neurodegenerativas acometem os pacientes já a partir da quarta para a quinta década de vida como por exemplo o Parkinson, sendo pessoas idosas (acima dos 60 anos de idade) a parcela da população mais acometida, principalmente pelo envelhecimento celular e tecidual e pelas perdas funcionais ao longo dos anos [80]. Algumas dessas enfermidades – como a Alzheimer, a mais comum entre elas – pode levar a estado de demência de forma gradativa, provocando uma condição de total dependência. Os principais acometimentos associados à demência são: alterações de comportamento, da linguagem, perda da memória e da expressão emocional, o que influencia sobremaneira a relação do indivíduo com a família e a sociedade [4,67].

Entre as doenças neurodegenerativas merecem destaque nesta pesquisa: Alzheimer, doenças do neurônio motor ou doença de Charcot (Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA), doença de Parkinson, Atrofia de Múltiplos Sistemas (AMS),. Todas acarretam incapacidades funcionais e algumas apresentam progressão muito rápida, como a ELA, que pode levar o indivíduo a óbito dentro de três anos após o aparecimento dos primeiros sintomas [4].

A doença de Alzheimer ficou assim conhecida por meio dos estudos do médico Alois Alzheimer, em 1906, quando este estudou uma de suas pacientes que aos 50 anos passou a apresentar perdas de memória progressiva e quadro de desorientação. Após a morte da paciente, o médico utilizou seu cérebro para embasar os estudos sobre a doença. Os sinais clínicos do Alzheimer são semelhantes àqueles evidenciados em enfermidades neurodegenerativas, como diminuição dos movimentos funcionais, dificuldades de concretizar os pensamentos por meio da fala, dificuldades de marcha e um estado de demência progressivo. Também são observados sintomas neuropsiquiátricos associados à síndrome como depressão, ansiedade, distúrbios do sono, agressividade, irritabilidade entre outros [67,81].

A Esclerose Lateral Amiotrófica, comumente conhecida pela sigla ELA, é uma enfermidade neurodegenerativa tida como altamente incapacitante e, a

dependem do acometimento – como no caso bulbar que é muito agressiva em termos de prognóstico – leva a óbito em pouco tempo por falência respiratória. É rara e devido ao seu grave prognóstico chegou a ser caracterizada em um artigo como “*as três letras que mudam a vida de uma pessoa para sempre*” [82]¹⁰. É uma doença de diagnóstico inicial difícil por aparecimento de sintomas que podem ser confundidos com outras enfermidades neurodegenerativas [83].

As doenças neurodegenerativas passaram a ser mais conhecidas, não somente no meio médico, com o avanço da biotecnologia em diagnósticos e prognósticos, como também na sociedade de um modo geral, devido ao aumento do número de casos no plano mundial e pelo diagnóstico de personalidades famosas: o Papa João Paulo II e o ator norte-americano Michael J. Fox diagnosticados com doença de Parkinson; Stephen Hawking, físico inglês, e Alexandra Zafir diagnosticados com ELA [84,85].

Como algumas doenças neurodegenerativas são raras – por exemplo, a ELA e a Atrofia de Múltiplos Sistemas (AMS) [86] e dada a política pública ainda incipiente no Brasil – tem havido a mobilização de familiares, profissionais e amigos por meio de uma rede de solidariedade nas mídias sociais, em especial no *Facebook*, onde os cuidadores familiares buscam apoio, partilham e buscam informações acerca das doenças. Entre esses grupos podemos citar: Associação Pró-Cura da ELA [87], AMS & Parkinson [88], Vida de Cuidador Familiar de Alzheimer [89], Atrofia de Múltiplos Sistemas [90], entre outros.

O enfrentamento desse tipo de doença não é fácil para os profissionais de saúde, em muitos casos pouco preparados para o processo de terminalidade da vida ou do cuidado paliativo do paciente acometido por doença incurável. É provável que, para a família, o enfrentamento também exija muito, não somente em nível emocional, como também social, físico e financeiro. Para aquele que se dispõe a cuidar, a sobrecarga poderá ser ainda maior se não tiver o apoio, a compreensão dos demais familiares e as orientações e/ou informações por parte dos serviços de saúde [91].

¹⁰ Citação original em inglês: Three letters that change the people's life – Tradução de responsabilidade da autora

Os efeitos produzidos pela movimentação dos familiares dos enfermos são percebidos não somente no contexto social (nas redes sociais de apoio), como também em meio acadêmico. Prova deste fato foi a implementação do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília, “um espaço destinado a congregar pesquisadores, estudantes, gestores e todos aqueles que se interessam pelo tema das doenças raras” [92].

A chamada “Rede Raras”, além de trazer ao debate a doença em si, a sua sintomatologia, dificuldade de tratamentos tem procurado também debater a questão do cuidador familiar, seu papel social na rotina de cuidados, já que muitos deles estão adoecendo. A *European Organization for Rare Diseases – EURODIS* acompanham e “seguem de perto o desespero psicológico e falta de esperança terapêutica, bem como a escassez de estratégias inclusivas por parte do Estado ou de governos” [93].

1.3 A Ética do Cuidado

Para a construção deste tópico sobre a ética do cuidado optamos por trazer as obras de Gilligan na tradução para o português e também em inglês: *Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher* (1997) e *In a different voice: Psychological theory* (1982) [21,94]. A ética do cuidado foi descrita pela psicóloga Carol Gilligan nos anos 1980 influenciada em especial pelos estudos de Kohlberg. Gilligan passou a estudar a moralidade por meio de um modelo de cuidado tomando como base a forma como as mulheres se relacionavam com problemas em situação de dilemas morais.

A partir de seus estudos conduzidos por meio de entrevistas com mulheres, Gilligan descreve as narrativas que surgem em um “ideal de cuidado” (p. 82) que “emerge como fundamentação para a tomada de decisão e resolução do dilema moral” enfrentado em seu dia a dia (p. 82). Por meio de casos e relatos apresentados, descreve uma série de atributos ligados às mulheres na construção e do caminho nas relações humanas, ou melhor, neste caminho da ética do cuidado [21].

Perguntemo-nos, mas por que as mulheres? Segundo a autora as “vozes das mulheres soavam diferentes” e elas foram excluídas em “estudos críticos e teorizantes da pesquisa em psicologia” (p.9). As mulheres no processo histórico desenvolveram a capacidade de cuidar e proteger seus semelhantes. A capacidade do cuidado está presente no desenvolvimento da mulher construída por meio de uma dependência psicológica, a que Gilligan chama de “história psicológica” e que é diferente da dos homens. O amadurecimento do homem caminha diferente, portanto, pois é ensinado e/ou preparado para pensar e agir de forma clara, objetiva e autônoma, desenvolvendo, assim, as chamadas “competências instrumentais” (p.34) [21].

Para entender como se apresentava as questões de gênero foi importante discutir aquelas fundadas em esteriótipos sexuais, discutidas nos estudos de Broverman, Vogel, Clarkson e Rosenkrantz (1972). A mulher aparece como subordinada socialmente: ela cuida, protege, é condescendente, tem sensibilidade. Essa sensibilidade decorrente desse processo histórico marca a função que as mulheres assumiram no cuidado com os homens: de alimentá-los, ajudá-los, cuidar do lar, dos filhos. A autonomia da mulher está subordinada ao outro, pois agir com autonomia na tomada de decisões seria atributo masculino e não feminino [21].

O universo feminino é retratado por Gilligan por meio de dilemas morais ,que tiveram por base a subordinação social da mulher, nos esteriótipos que o homem está direcionado psicologicamente: a autoafirmação e o sucesso, tendendo a desvalorizar os cuidados assumidos pelas mulheres. No esteriótipo criado pelo homem a mulher carrega consigo a responsabilidade, a necessidade de serem aprovadas pelos outros, precisam demonstrar dedicação compassiva, generosa, íntegra e que, de acordo com Kolberg, seja ainda pautada na honestidade. No agir da mulher quanto ao cuidado, ela é ainda bondosa, muitas vezes incapaz de se impor porque a sua maior preocupação, em geral, está centrada no outro e em seu bem-estar. Nesta construção da mulher pelo esteriótipo ela ainda tem que ser abnegada, exercendo uma moralidade de autosacrifício, como o exemplo narrado a seguir sobre o aborto, quando a própria feminilidade é colocada em xeque [21]:

Penso que ninguém deveria ter que escolher entre duas coisas que ame” diz Denise, de vinte e cinco anos, que fez um aborto que não queria porque sentia responsabilidade não apenas perante o amante como também para com a mulher e os filhos dele: simplesmente, eu queria a criança e na verdade, não creio muito em abortos. Quem pode dizer quando começa a vida? Penso que a vida começa no momento da concepção. Eu senti-me como se estivessem a acontecer mudanças no meu corpo e sentia-me muito protetora. Mas eu sentia uma responsabilidade, uma responsabilidade minha, se alguma coisa acontecesse à esposa? Ele fez-me sentir que eu tinha que fazer uma escolha e só havia uma escolha a fazer que era efetuar o aborto e eu sempre poderia ter outros filhos, noutra altura, e fez-me sentir que se eu não fizesse o aborto, isso nos afastaria um do outro (p.130-131).

No caso em questão há uma dependência psicológica, a decisão de Denise não depende, como deveria depender, da sua autonomia (ela queria a criança) e da sua felicidade. A decisão depende da responsabilidade que ela assumiu na preocupação com o sentimento dos outros (do amante, da esposa e dos filhos de ambos). Denise nesta relação de cuidado, é incapaz de se impor, ela tem compaixão, misericórdia, ela toma para si a capacidade do cuidado, embora tenha consciência do seu próprio sentimento (ela queria a criança, acredita que a vida inicia-se na concepção e não acredita no aborto). Denise sofre sozinha, embora seja honesta consigo, ela deseja mais ainda na tomada de decisão ser honesta com os outros. Da sua decisão depende a felicidade e o sofrimento de outras pessoas, então ela decide pela “moralidade do autosacrifício” (p.133) [21].

Mulheres são diferentes? Sim, o desenvolvimento psicológico mostra este fato, mas isso não deve significar que ela deva ter tratamento desigual, mas sim pautado na equidade, pois elas assumiram responsabilidades de forma diferente, distintas no modo como se expressam e percebem o mundo e as pessoas, no jeito de agir nas relações de cuidado. Neste universo, a imagem que tem de si mesmas chamou a atenção de Gilligan, pois para a pesquisadora “a sensibilidade para com a necessidade dos outros e o fato de assumir a responsabilidade de tomar conta dos outros, leva a mulher a escutar outras vozes além da sua e a incluir nos seus juízos outros pontos de vista” (p.33) [21].

Os estudos de Gilligan [21,94] são importantes como modelo explicativo em bioética, não somente por tratar de questões ligadas aos conflitos morais das mulheres em situações de tomada de decisão referentes ao aborto, bem como em temas ligados a gênero, mas também no processo de construção de identidade no desenvolvimento moral, trazendo assim a ética do cuidado. Gilligan afirma que “A consciência da dinâmica das relações humanas torna-se central para a compreensão moral, ligando o coração e os olhos numa ética que une a atividade do pensamento à atividade de preocupação com os outros” (p. 233) [21]. Tal afirmação com os casos apresentados e discutidos na obra permite-nos associá-los à Bioética, realizando pois, uma releitura em princípios trazidos pela DUBDH [20]. Não seria pois, a ética do cuidado também pautada no princípio da solidariedade (artigo 13 – solidariedade e cooperação)? A solidariedade é uma virtude apresentada neste cenário em que a mulher é o foco, uma mulher com um olhar não objetivado ou símbolo da masculinidade, mas um olhar amplo “voltado para o mundo” (p.157) [21].

Ao analisar as obras de Gilligan [21,94] entendemos que esta traz boa contribuição para os estudos em bioética, pois essa ética do cuidado (modelo de cuidado a partir da compreensão dos valores, atributos e capacidades das mulheres) se encaixa em um dos modelos explicativos dos estudos em bioética que tem em sua base o homem como fim ou parafraseando Gilligan a mulher como fim.

Acreditamos que a teoria proposta pela autora permite refletir sobre os princípios bioéticos: a vulnerabilidade na prática do cuidado, a consciência e a compreensão do dilema ainda opostos à sua integridade individual e responsabilidade que tomam para si a partir dos processos históricos de experiências femininas.

O cuidado está ligado à existência humana, pois ao cuidar, tanto o homem como a mulher interagem, socializam, expressam valores, princípios, crenças e atitudes; o cuidado significa um fenômeno social [73].

Boff [73] descreve em sua obra “Saber cuidar” uma espécie de fábula latino-grega que descreve o cuidado:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiram, surgiu, de repente a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: “Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá por fim, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você Cuidado, foi quem por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. (p. 51 e 52)

A fábula do cuidado demonstra a importância deste na vida humana “enquanto ela (a criatura) viver”. É uma espécie de companhia, de alívio das dores e dos sofrimentos humanos durante o tempo de vida terrena. Uma espécie de proteção e de aconchego para quem o recebe e “nasce com o envolvimento do outro” (p.8) [95]. Poder-se-ia afirmar, então, que o cuidado é a personificação da pessoa que cuida? Se tomarmos por reflexão a fábula-mito apresentada por Boff a resposta seria positiva [73].

O cuidado está interligado com a dignidade humana e esta afirmação nos parece clara na DUBDH [20] em seu artigo 3 letra b: “os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade”. Quem cuida deve desejar o bem-estar do outro e, assim, acaba também por ressignificar práticas e atitudes diante de um contexto de enfermidade, como pontua Selli, Meneghel, Junges e Vial [95]. Os autores descrevem que a ressignificação por parte do cuidador encontra-se pautada na preocupação com o outro, na capacidade de entender o outro, o repensar a existência humana e toda a sua complexidade, afinal, o “cuidado é dinâmico” (p. 89).

Barchifontaine [96] aponta que o cuidado está inserido na dignidade e na humanidade e “[...] que reforça os campos éticos de simples atenção, abre a participação e a solidariedade e afeta o modo como os outros são vistos” (p. 279), ou seja, a relação que se estabelece entre o cuidador e o outro deve ser pautada na dignidade humana, na solidariedade e, conseqüentemente, na humanização.

Rosa [97] aponta ainda um outro atributo ou princípio neste contexto do cuidado: a compaixão. Afirma que não há uma forma de tratamento sem a compaixão e que o cuidado requer esse atributo, pois é através da compaixão que se deriva outros atributos como o estímulo para a vida, a paciência, o respeito pela pessoa e pelo sofrimento do outro, a empatia e o carinho. Boff [98] traz a compaixão como um princípio afirmando que é “a mais humana de todas as virtude humanas” (p.13) ao permitir que uma pessoa ajude e se compadeça da outra tendo a compaixão uma característica divina. Seria pois, um sofrer com o outro, ou seja, está intimamente ligada ao sofrimento, ao padecimento humano [99]. Para Selli [100] a “pessoa humana é um ser relacional” (p.100) e, nas relações de trocas, são estabelecidas o envolvimento humano, quer seja de ordem profissional, quer seja afetivo. Para a prática do bem é necessário viver ou praticar a compaixão.

Em 3 de julho de 2015, durante a 4ª Conferência do VII Ciclo de Conferências Internacionais em Bioética da UnB, o professor Cornelli trouxe para os pesquisadores presentes uma nova expressão da bioética chamada “bioética da empatia”¹¹ [101]. Segundo Garrafa, em entrevista a programa de TV da UnB, a empatia “começa a fazer parte do glossário da bioética” e “vem junto com o sentido de solidariedade e de olhar o outro”, “um processo de humanização”. Em sua explanação o professor Cornelli levou os pesquisadores a refletir sobre uma “ética feita de emoções”, a repensar a sua relação com o outro e que, no sofrimento, pode-se encontrar a empatia [101].

¹¹ VII Ciclo de Conferências Internacionais em Bioética ministrante prof. Dr. Gabriele Cornelli “ A bioética da empatia”. Ministrada em 3 de julho de 2015 no Auditório 1 da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Assim, quando trazemos a reflexão sobre o papel do cuidador informal podemos pensar em uma pessoa que lida no dia-a-dia com o sofrimento de alguém doente na família. O cuidador, por algum motivo particular, optou por cuidar, em uma relação de empatia afetiva onde talvez o “sentimento da dor do outro, que dói em mim”, como apontou Cornelli [101] em sua explanação na Conferência.¹²

1.4 O cuidador informal

O cuidador informal é, em certos casos, uma pessoa que mantém ligação direta ou indireta com o doente, que se coloca a serviço de um trabalho não somente voluntário, mas um trabalho imposto por determinadas situações de vida, como por exemplo, a situação socioeconômica da família.

O contexto de vulnerabilidade vivenciado pelo cuidador familiar abrange desde a administração de medicamentos – muitas vezes sem informações ou conhecimentos suficientes sobre os mesmos –, bem como a ocorrência de conflitos familiares e no trabalho. Pode incluir ainda, problemas financeiros devido ao aumento das despesas decorrentes de gastos com a doença, enfrentamento da dor e da terminalidade da vida e, ainda, pode vir a padecer de “doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, abuso do uso de álcool e de medicamentos psicotrópicos” (Silva, Passos e Barreto, *apud* Caldeira e Pinheiro, 2012, p. 708) [102].

O tema do cuidado informal está intimamente relacionado com o processo de adoecimento e envelhecimento populacional. Neste sentido, precisa ser analisado e repensado diante da dinâmica estabelecida nestes contextos, que podem acarretar problemas mais sérios como o comprometimento da saúde do próprio cuidador, sem que estes sejam sequer percebidos pelo cuidador e demais familiares, ampliando a vulnerabilidade de todos os envolvidos.

A ausência de políticas de saúde voltadas para esse segmento populacional no Brasil deixa evidente que o cuidador informal também está

¹² As notas da conferência foram coletadas pela autora e são de responsabilidades da mesma.

vulnerável ao processo de adoecimento. Países como Estados Unidos e Europa já manifestam – mediante a edição de medidas e políticas públicas – a preocupação com o envelhecimento populacional e sua relação com o cuidado prestado a pessoas idosas, acometidas ou não por agravos crônicos, especialmente aquele provido pelo cuidador familiar. [8,11]

No Brasil, embora as políticas públicas nessa área ainda não tenham avançado de forma eficiente, em 2012 o Ministério da Saúde publicou o “Caderno de Atenção Domiciliar” [103] onde reconhece que a estrutura familiar e a infraestrutura do domicílio interferem na dinâmica estabelecida entre cuidador familiar e pessoa idosa.

Estudos [5,9,10,11,13] demonstram que o cuidador informal acaba por abarcar uma sobrecarga de trabalho que pode acarretar desgaste físico e emocional, o que poderá afetar seu relacionamento com as pessoas em geral e, também, com aquela que recebe seus cuidados, podendo se transformar em um ciclo vicioso de alguém que cuida e não é cuidado, muitas vezes esquecido e negligenciado.

Apesar de vários artigos e estudos [5,9,10,11,13,60] trazerem no gênero masculino a expressão “cuidador familiar”, pesquisas [10,104,105] demonstram que os cuidadores são, em grande maioria, cuidadoras, ou seja, são mulheres, muitas delas donas de casa, que frequentemente apresentam baixo nível educacional e de renda, assumindo a responsabilidade pelo paciente e investindo, às vezes, mais de dez horas diárias em média nesse cuidado.

Quando o cuidador ou cuidadora informal é capaz de reconhecer que há uma sobrecarga em sua vida pessoal ou na sua saúde, temos um dado a princípio positivo, pois ao reconhecer essa realidade poderá procurar meios para solucioná-la (se os tiver) ou reduzir os efeitos negativos. Um problema é evidenciado quando o cuidador ou a cuidadora informal reconhece o fato, mas não adota uma atitude de mudança, quando aceita que não há outra alternativa ou quando não tem noção de que o trabalho com a pessoa sob seus cuidados o/a afeta negativamente.

Andraos e Lorenzo [106] descrevem o caso de uma esposa que assumiu como cuidadora principal os cuidados do marido idoso. A esposa reconheceu que estava sobrecarregada mas não dividiu a sobrecarga com demais integrantes da família, e ainda justificou a ausência do filho nessa tarefa: “Ele é jovem, adolescente e tá estudando, tá fazendo faculdade e procurando estágio, não tem tempo para ficar cuidando do pai” (p.530). Quando a mulher assume sozinha os cuidados com o familiar, ela corre o risco de não dissociar mais o seu papel de esposa do papel de cuidadora.

A XIII Jornada Científica do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo em Goiânia (GO), realizada em 28 e 29 de outubro de 2015, abordou a temática “Bioética e o Cuidado Humanizado”, na mesa redonda composta pelo médico geriatra Dr. Christiano Braga, o psicólogo Guliver Nogueira e a assistente social Ana Luiza Serrano. O subtema foi “Cuidados paliativos e a atenção domiciliar”. Inqueridos sobre a questão do cuidador familiar, os três profissionais pontuaram a importância de traçar um perfil sociodemográfico do familiar que exerce o papel de cuidado. Segundo pontuou a assistente social em sua explanação, existe a chamada família ideal e a família real. A família ideal seria aquela que, apesar do contexto de sofrimento devido à doença, a família se une e busca dividir as tarefas entre seus membros e o envolvimento com o doente, onde todos participam das tomadas de decisão, sem sobrecarga para um membro específico da família. No entanto, a situação ideal tem sido a exceção, diferente do contexto real do dia-a-dia, segundo a experiência da equipe, pois a problemática vivenciada inclui aspectos complexos ligados à idade do(a) cuidador(a), local e condição da moradia, formação-profissão, situação empregatícia, renda familiar, rede de suporte social, acesso a informação ou conhecimento de políticas públicas, de direitos sociais e, também, aspectos ligados a crenças e religião [97,107].

Estudo [108] em Cingapura, com 693 participantes, demonstrou que a idade dos cuidadores informais de idosos com demência estava no intervalo de 21 a 88 anos ⁽¹³⁾. O fator idade é um aspecto importante para analisar a

¹³ Texto original em inglês – “[...] the age of informal caregivers of seniors with dementia was in the range 21 to 88 years”. Tradução de responsabilidade da autora

sobrecarga e os efeitos sobre o cuidador. Segundo Andrade [109] “[...] menor idade, mais sobrecarga percebida, o que se pode explicar pelo fato de que a pessoa mais jovem recém inicia sua vida laboral e conjugal, e assume um novo rol de outras tarefas, o que supõe uma fonte incessante de estresse”¹⁴ (p. 399). Outras variáveis sociodemográficas merecem ser investigadas para melhor compreensão da realidade de cuidadores informais, bem como outras referentes ao papel de cuidador.

O universo do cuidador informal (familiar) é complexo e precisa ser entendido e desvelado a partir de sua realidade concreta. Existe habitualmente uma doença crônica e incurável, o que compromete a dinâmica familiar, produzindo estresse, angústias, sofrimentos, culpas, dúvidas e cada cuidador informal enfrentará de determinada forma, positiva e/ou negativa, e assim teremos diferentes repercussões nos contextos pessoal e de projetos de vida.

1.5 Políticas Públicas

O Brasil iniciou tardiamente o debate em torno das políticas públicas no âmbito do envelhecimento. Foi a partir da Constituição Federal de 1988, após sair de um governo militar, que o país iniciou um processo de transformação democrática e passou a implementar políticas de inclusão de pessoas até então destituídas de direitos e garantias de cidadãos. De acordo com Sousa [110] “não existe uma única, nem melhor, definição sobre o que seja política pública” (p. 24), pois essa área tem referenciais em quatro cientistas políticos: H. Laswell, H. Simon, C. Lindblom e D. Easton. Laswell, por exemplo, já nos anos 1930, descreve uma forma de análise política de interface entre academia e governo, por meio do diálogo.

De acordo com a Portaria nº 2.528 de 2006 [111]:

¹⁴ Citação original em español : “[...] que a menor edad, más carga, lo que pudiera explicarse por el hecho de que la persona joven recién comienza su vida laboral, y la asunción de un nuevo rol que debe armonizar con otras tareas, supone una fuente incesante de estrés, por lo que la carga es mayor”.

A Política Nacional do Idoso, promulgada em 1994 e regulamentada em 1996, assegura direitos sociais à pessoa idosa, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade e reafirmando o direito à saúde nos diversos níveis de atendimento do SUS (Lei nº 8.842/94 e Decreto nº 1.948/96).

Diante do exposto, as políticas públicas no Brasil relativas à população idosa tem obtido alguns avanços, estabelecendo direitos e iniciando um processo de discussão em torno do envelhecimento e dos problemas advindos dessa etapa da vida. O tema em torno das políticas públicas relativas à pessoa idosa é hoje muito importante para a sociedade brasileira, conforme demonstram os dados do IBGE, pois em menos de 40 anos (em torno de 2050) teremos uma inversão na pirâmide etária. Essa inversão trará impactos sociais, principalmente para idosos acometidos por doenças neurodegenerativas e que, porventura, tenham suas capacidades funcionais parcial ou totalmente comprometidas, necessitando assim de cuidados especiais [2].

Os indicadores do envelhecimento populacional do Brasil, no nosso entender, são alarmantes. De acordo com Faleiros [112] “em 2008 tínhamos 14,20% com incapacidade para as atividades de vida diária, 63,44% com algum tipo de deficiência, 23,30% com limitação da mobilidade física” (p.3). Os dados demonstram a necessidade iminente de ampliação, bem como de direcionamento das políticas públicas nacionais. O papel do cuidador foi apontado por Faleiros como “uma das mudanças sociais que tiveram impacto na vida das pessoas com deficiência no Brasil”, sendo pois incluído como uma “política de cuidados com os idosos” (p.3) [112].

O cuidar do idoso requer não somente habilidades específicas, mas também condições para que este cuidado seja de fato garantidor da qualidade de vida e de saúde, tanto do idoso como do próprio cuidador. É neste sentido, e com este objetivo, que surgiu o projeto de Lei n 4702/2012 para regulamentar o exercício da profissão de cuidador no país. O projeto, em 5 de julho de 2016, foi encaminhado para apreciação do plenário da Câmara dos Deputados [6,7,8].

No entanto, é preciso que a elaboração de novas políticas públicas leve em consideração um fato crucial: a renda familiar no Brasil. Isso porque há que se diferenciar o cuidador formal – este que é objeto do Projeto de Lei 4.702/2012 –, e o cuidador informal, pois essa definição será importante para entender as dificuldades que terão que ser vencidas a partir daí [6].

Neste sentido, “o Manual do Cuidador da Pessoa Idosa” [5] define essas duas categorias de cuidadores em que o primeiro, chamado de formal, é pessoa habilitada e preparada para implementar cuidados com o idoso, tendo pois uma relação de trabalho que está, conforme supracitado, em apreciação para tornar-se lei. No segundo caso, trata-se do chamado cuidador informal, uma pessoa com grau de parentesco ou relação de intimidade no núcleo do idoso que, de forma voluntária, se dispõe a cuidar.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, aprovada pela Portaria nº 2.528/2006 [111] definiu cuidador como:

[...] a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício de suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano – como a ida a bancos ou farmácias -, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados como profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem.

O fato é que parte da população brasileira não tem recursos suficientes para arcar com a contratação de um cuidador formal, pois a partir da legalidade da profissão, este passará a ter todos os direitos trabalhistas vigentes no país. Diante deste cenário, de provável dificuldade financeira, surge a alternativa de um cuidador, em geral escolhido entre pessoas da família, que tem proximidade (afetiva) com o idoso e/ou que apresenta condições para cuidar (tempo disponível, interrupção do trabalho ou situação de desemprego, ser a única pessoa que pode cuidar etc). No caso do cuidador informal, deve-se levar em consideração o despreparo para atuar como cuidador que poderá ter consequências em sua saúde, mas também na da pessoa que é cuidada. O papel de cuidador pode vir a expor essa pessoa “a isolamento afetivo e social,

depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos. E também a alterações de ordem física como: dores lombares, artrite e hipertensão arterial” (p.7) [112].

De acordo com Guimarães [113] “o cuidado como condição de vida humana deve ser entendido não apenas como um problema familiar, mas sobretudo, como uma questão social e política” (p. 220). A autora afirma que a questão ligada ao cuidado, aos cuidadores, deve passar pela proteção e assistência dos poderes públicos, especialmente quando pessoas se encontram em vulnerabilidade.

2. OBJETIVOS

A presente tese tem os seguintes objetivos:

2.1 Objetivo geral

Analisar, à luz da Bioética de Intervenção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, a sobrecarga em cuidadores informais de idosos com doenças neurodegenerativas, tendo como pressupostos os princípios de autonomia, vulnerabilidade e solidariedade.

2.1 Objetivos específicos

- I. Descrever as características sociodemográficas e de cuidados cotidianos prestados por cuidadores informais participantes do estudo;
- II. Analisar os níveis de sobrecarga percebida pelos participantes, segundo variáveis sociodemográficas e do papel de cuidador;
- III. Descrever e analisar casos de sobrecarga, segundo a bioética clínica e social;
- IV. Analisar e descrever o cenário do cuidador familiar sob a perspectiva dos princípios bioéticos da autonomia, vulnerabilidade e solidariedade;
- V. Refletir como a Bioética de Intervenção pode auxiliar na construção de alternativas para o problema da sobrecarga do cuidador familiar, no contexto das políticas públicas.

3. MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa que apresentou como vertente metodológica o estudo empírico, de cunho exploratório, descritivo e de corte transversal. O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde sob o parecer de número 1.188.056 (CAAE 47078315.7.0000.00.30).

3.1 Participantes

Participaram do estudo 111 cuidadores informais, 94 mulheres (84,85%) e 13 homens (12,15%), de dezoito Estados do Brasil, incluindo o Distrito Federal, que cuidavam de familiares idosos com doenças neurodegenerativas. A amostra da pesquisa foi de conveniência, não-probabilística. Os critérios de inclusão foram exercer papel de cuidador principal do idoso, ter mais de 18 anos e consentir com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A caracterização sociodemográfica dos participantes está descrita na seção Resultados.

3.2 Instrumentos

A coleta de dados foi realizada mediante dois questionários elaborados para o estudo e o Inventário de Sobrecarga de Zarit [16].

- Inventário de Sobrecarga de Zarit (Anexo A), versão validada para a língua portuguesa (português do Brasil) por Scafusca [16] e utilizado em vários países. A escala possui 22 itens que versam sobre questões referentes a “saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar e relações interpessoais” (p.13). Ainda de acordo com Scafusca, a escala, da forma como foi elaborada, permite que a resposta do cuidador evoque situações que podem gerar desgaste emocional [16].

Exemplos de itens são: 1. O Sr/Sra sente que S (nome do idoso) pede mais ajuda do que ele(ela) necessita? 2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)? 3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras

responsabilidades com a família e o trabalho? 4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S? 5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto? Cada item da escala é pontuado de 0 a 4 (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, sempre=4). O escore total da escala é obtido pela soma das respostas aos itens, podendo variar de zero a 88. Quanto maior o escore total, maior a sobrecarga percebida. O nível de sobrecarga dos cuidadores é classificado da seguinte forma: < 21=ausência ou pouca sobrecarga; entre 22 e 40 = sobrecarga leve a moderada; entre 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa e entre 61 a 88 = sobrecarga severa. No estudo Scafusca encontrou alfa de Cronbach igual a 0,87, que é a medida objetiva mais utilizada para atestar a confiabilidade de um instrumento de medida. Essa medida da consistência interna foi criada em 1951 por Lee Cronbach e consiste em um número de 0 a 1, ou seja, quanto mais próximo do número 1 maior é a consistência e a confiabilidade do instrumento [114]. Essa medida foi calculada no presente estudo e o valor do alfa de Cronbach foi igual a 0,89, superior ao do estudo original.

- Questionário sociodemográfico, com 10 questões fechadas sobre sexo, estado de residência, idade, situação conjugal, escolaridade, renda familiar, crença religiosa, número de pessoas que vivem na residência e grau de parentesco (Anexo B).

- Questionário sobre o papel do cuidador (Anexo C), com questões abertas e fechadas versando sobre: informação sobre a doença neurodegenerativa do idoso, se cuida sozinho ou recebe ajuda, horas por dia de dedicação ao cuidado, tempo no papel de cuidador, motivação para cuidar, sentimentos predominantes no cuidado, outras atividades que estaria se dedicando se não estivesse com essa responsabilidade, respeito à autonomia, orientações recebidas para o cuidado e se sente que alguém da família se preocupa com o cuidador.

Foram acrescentadas duas perguntas abertas a comentários dos participantes: 1) gostaria de comentar o que o(a) Sr(a) achou desta pesquisa?; 2) O(a) Sr.(a) gostaria de fazer outro comentário?. Por fim, seguiu-se um breve

agradecimento da pesquisadora responsável pela participação e contribuição do cuidador informal na pesquisa.

3.3 Procedimentos preliminares

Inicialmente foi realizado um estudo piloto que é uma aplicação em pequena escala com objetivo de testar, revisar e aprimorar os instrumentos e procedimentos de coleta de dados [115]. Os participantes foram quatro cuidadores de pessoas idosas com doenças neurodegenerativas, convidados pela administradora do grupo de Pró-Cura da ELA, residente em Brasília DF, que apoiou a pesquisa e favoreceu a realização da fase piloto.

O estudo piloto foi feito de forma presencial, na residência dos participantes, em dia, hora e local acordados. Seu objetivo foi a obtenção de informações por meio da observação *in loco* e, assim, permitir a adequação dos instrumentos da pesquisa.

A etapa piloto apontou a necessidade de aprimoramento do questionário sobre o papel do cuidador: foi incorporado ao mesmo três novas questões, bem como a inclusão de um sinônimo do termo autonomia para melhor compreensão dos participantes. Uma das questões incluídas foi relativa à saúde do cuidador: se no decorrer do processo/relação de cuidado este teria desenvolvido alguma doença. Duas outras questões foram abertas para comentários e opinião sobre o estudo, para maior interação do participante com a pesquisa.

3.4 Procedimentos de coleta de dados

Logo após o estudo piloto, a pesquisadora realizou contato com os administradores de grupos de cuidadores informais, presentes na *internet* no *Facebook*: Pró-Cura da ELA, AMS_& Parkinson, Grupo Atrofia de Múltiplos Sistemas, Alzheimer-Suporte aos Cuidadores Familiares, Cuidador ELA e Associação Brasil Parkinson, identificados após o estudo piloto, também por indicação da administradora à época do grupo Pró-Cura da ELA.

Os grupos que efetivamente participaram da pesquisa foram: Pró-Cura da ELA, AMS_ & Parkinson, Alzheimer-Suporte aos Cuidadores Familiares.

A pesquisa iniciou em julho de 2016 com a divulgação *online* dos instrumentos, que foram inseridos no *software Survey Monkey* versão *Gold*. No dia 13 de julho, a pesquisadora foi autorizada pelos administradores dos grupos Pró-Cura ELA, AMS & Parkinson e Alzheimer Suporte aos Cuidadores Familiares a divulgar o questionário nas páginas do Facebook dos grupos citados. Nesta mídia a pesquisadora encontrou grupos e comunidades cujo tema em comum era o dia-a-dia dos cuidadores familiares. Foram selecionados os grupos que apresentavam discussões, casos e reportagens sobre a relação deles de cuidado com as pessoas idosas vivendo com doenças neurodegenerativas.

A coleta de dados ocorreu de julho a de agosto de 2016. No processo de coleta de dados, a página do *software Survey Monkey* que abrigou o estudo iniciava com uma mensagem de boas vindas e com breve orientação sobre o estudo, inclusive para que os participantes evitassem deixar questões sem respostas. Em sequência, constava: a página do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma solicitação para que apenas o cuidador principal familiar respondesse ao questionário, bem como uma definição do termo “cuidador principal”. Em seguida, estavam os questionários sociodemográfico e do papel do cuidador, bem como o Inventário de Sobrecarga de Zarit.

Ressalta-se que o convite para participar da pesquisa foi encaminhado duas vezes, replicado em cada página dos grupos cujos administradores autorizaram a pesquisa. A interrupção da coleta se deu quando não chegaram novas respostas ao longo de uma semana.

3.5 Considerações éticas

A pesquisadora cumpriu, em todas as etapas da pesquisa, as normas nacionais vigentes no país, bem como as estabelecidas pelas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, em especial a Resolução CNS nº 466/12 [116] e suas complementares.

Conforme preceitua a Resolução CNS 466/12 item V “toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados”. Os riscos pertinentes a esta pesquisa poderiam ser: possível desconforto emocional, cansaço, alternância de sentimentos, tristeza, apatia, contentamento sendo pois, todos os riscos com probabilidade de serem provenientes de lembranças de situações vivenciadas no cotidiano e na relação de cuidado. No entanto, foram tomadas todas as providências para minimizar os riscos, tomando como experiência a aplicação do estudo piloto. No decorrer do tempo em que os questionários ficaram disponíveis para os participantes, nenhum incidente ou possível risco foi relatado e nenhum contato foi realizado com a pesquisadora.

Os benefícios esperados descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram: contribuição científica, é favorecer futuras ações junto a cuidadores informais de pessoas idosas com doenças neurodegenerativas, a partir dos resultados identificados e levantar dados para embasar futuras políticas públicas. Neste sentido, a pesquisadora acredita que os benefícios foram alcançados,

No tocante ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes foram informados que ao participarem da pesquisa que estavam de acordo com a mesma e que poderiam imprimir o documento para salvaguardá-los, tal como estabelecido para estudos com coleta *online* pela internet.

3.6 Análise dos dados

Os dados estatísticos foram analisados, primeiramente, pelo próprio *software Survey Monkey versão Gold*, que fornece relatórios estatísticos descritivos, que permitiram inclusive o acompanhamento da pesquisa durante o tempo em que esteve disponível de forma *online* para os participantes.

Análises estatísticas descritivas foram realizadas nas variáveis categóricas e contínua (sobrecarga mediante escores do Inventário Zarit). Procederam-se ainda a análises bivariadas, a partir do teste qui quadrado, para identificar a ocorrência de associações dos dois níveis de sobrecarga (ausência ou sobrecarga leve *versus* sobrecarga moderada a severa) com variáveis

sociodemográficas e as do papel de cuidador. As primeiras incluíram as variáveis idade (até 50 anos *versus* 51 anos e mais), renda familiar (até 3 SM *versus* mais que 4 SM), situação conjugal (solteiro/divorciado/viúvo e casado/união estável) e escolaridade (até superior incompleto *versus* superior completo/pós-graduação). O ponto de corte das variáveis idade, renda e escolaridade levou em conta a distribuição das frequências, visando a formação de subgrupos numericamente mais homogêneos, aspecto relevante em testes qui-quadrado.

As variáveis do papel do cuidador analisadas foram: horas dedicadas ao cuidado (até 7 horas/dia *versus* mais que 8 horas/dia), tempo no papel de cuidador (até 4 anos *versus* mais que 5 anos), ajuda no cuidado (cuida sozinho *versus* recebe ajuda), desenvolvimento de doença no cuidador durante o tempo de cuidado (sim *versus* não), preocupação de familiares com o cuidador (não/não sabe dizer *versus* sim, mostram-se preocupados) e percepção de autonomia (sim, total ou parcial *versus* não há autonomia/não sei dizer). Considerou-se o valor $p \leq 0,05$ como nível de significância e o programa estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) versão 19.0 foi usado na análise quantitativa de dados.

A análise dos dados qualitativos, obtidos nas perguntas abertas para comentários, foi feita por meio de leitura flutuante e crítica pela qual obtivemos informações para a discussão bioética, utilizando como referencial a bioética clínica e social.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Caracterização sociodemográfica

A caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa está apresentada na Tabela 1. Os dados revelam que a maior predominância foi de mulheres, com 94 cuidadores (87,85%). A maioria dos participantes estava casada (42,59%), tinha idade acima dos 50 anos (62,58%) e 75 (69,44%) se consideravam brancos. Esses dados corroboram estudos nacionais em uma revisão integrativa realizada por duas enfermeiras que apontaram a prevalência de cuidadoras mulheres, sendo na maioria das vezes filhas e esposas [104].

Participaram da pesquisa pessoas de 18 Estados do Brasil, sendo que o Estado de São Paulo contou com 29 participantes perfazendo um percentual de 26,85%, seguido de Minas Gerais com 13 participantes (12,04%). Os Estados que não participaram da pesquisa foram: AC, AM, AP, MA, PB, RO, RR, SE e TO. Supõe-se que o tempo em que o convite ficou disponível nos grupos do *Facebook* não tenha sido suficiente para alcançar pessoas destes Estados, ou as associações tinham menor participação do público-alvo nesses estados.

A pesquisa apontou que os maiores percentuais quanto à escolaridade eram de pessoas com ensino superior completo (n=34; 31,48%), ensino médio completo (n=23; 21,30%) e com pós-graduação (n=20; 18,52%). Já os níveis de renda familiar foram inferiores: entre 1 e 3 salários mínimos (n=41; 39,05%) e entre 4 e 6 salários mínimos (n=28; 26,67%).

Quanto ao parentesco com o idoso, filha(o)s (n=64; 58,18%) predominaram, seguidos de cônjuges (n=23; 20,91%). No que tange a residir com o idoso sob cuidados, houve maior frequência da categoria 3 a 5 pessoas (n=70; 64,22%).

Quanto à vinculação religiosa, a maioria (n=64; 57,66%) era católica, seguida de evangélicos (n=28; 25,23%), ou seja, houve predomínio de pessoas

crists. O dado no tocante à religião foi importante para as reflexões que se seguirão relacionadas à questão de gênero e autonomia.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais¹ (N = 111)

| | Características | n | % |
|----------------------|-------------------------------|-------|-------|
| Sexo | Homens | 13 | 12,5 |
| | Mulheres | 94 | 87,85 |
| Estado de residência | Amazonas | 1 | 0,93 |
| | Bahia | 3 | 2,78 |
| | Ceará | 4 | 3,70 |
| | Distrito Federal | 2 | 1,85 |
| | Espírito Santo | 2 | 1,85 |
| | Goiás | 4 | 3,70 |
| | Minas Gerais | 13 | 12,04 |
| | Mato Grosso | 2 | 1,85 |
| | Mato Grosso do Sul | 5 | 4,63 |
| | Pará | 5 | 4,63 |
| | Paraná | 4 | 3,70 |
| | Pernambuco | 2 | 1,85 |
| | Piauí | 1 | 0,93 |
| | Rio Grande do Norte | 1 | 0,93 |
| | Rio Grande do Sul | 12 | 11,11 |
| Rio de Janeiro | 11 | 10,19 | |
| Santa Catarina | 7 | 6,48 | |
| São Paulo | 29 | 26,85 | |
| Estado civil | Solteiro (a) | 33 | 30,66 |
| | Casado (a) | 46 | 42,59 |
| | União Estável | 17 | 15,74 |
| | Divorciado (a), separado (a) | 10 | 9,26 |
| | Viúvo (a) | 2 | 1,85 |
| Idade | 20 a 24 anos | 4 | 3,67 |
| | 25 a 29 anos | 3 | 2,75 |
| | 30 a 34 anos | 9 | 8,26 |
| | 35 a 39 anos | 8 | 7,34 |
| | 40 a 44 anos | 8 | 7,34 |
| | 45 a 49 anos | 9 | 8,26 |
| | 50 a 59 anos | 50 | 45,87 |
| | 60 a 70 anos | 15 | 13,76 |
| Mais de 71 anos | 3 | 2,75 | |
| Como se considera | Amarelo | 2 | 1,85 |
| | Branco | 75 | 69,44 |
| | Negro | 5 | 4,63 |
| | Pardo | 25 | 23,15 |
| | Outro | 1 | 0,93 |
| Grau de escolaridade | Analfabeto | 0 | 0,00 |
| | Ensino fundamental incompleto | 2 | 1,85 |
| | Ensino fundamental completo | 5 | 4,63 |
| | Ensino médio incompleto | 7 | 6,48 |
| | Ensino médio completo | 23 | 21,30 |
| | Ensino superior incompleto | 14 | 12,96 |
| | Ensino superior completo | 34 | 31,48 |
| | Pós-Graduação/Especialização | 20 | 18,52 |
| Pós-Graduação/ M e D | 3 | 2,78 | |
| Renda familiar | Maior que 1 salário mínimo | 19 | 18,10 |
| | Entre 1 e 3 salários mínimos | 41 | 39,05 |
| | Entre 4 e 6 salários mínimos | 28 | 26,67 |
| | Entre 7 e 9 salários mínimos | 8 | 7,62 |
| | Mais que 10 salários mínimos | 9 | 8,57 |

| | | | |
|---------------------------------|--|-----|-------|
| Crença religiosa | Agnóstico | 3 | 2,70 |
| | Ateu | 2 | 1,80 |
| | Budista | 0 | 0,00 |
| | Católico | 64 | 57,66 |
| | Evangélico | 28 | 25,23 |
| | Judeu | 1 | 0,90 |
| | Muçulmano | 0 | 0,00 |
| | Crenças africanas (Candomblé, Umbanda etc) | 2 | 1,80 |
| | Espírita | 6 | 5,40 |
| | Testemunha de Jeová | 1 | 0,9 |
| Outras crenças | 4 | 3,6 | |
| Pessoas que vivem na residência | Somente eu (cuidador) e a pessoa idosa | 23 | 21,10 |
| | 3 a 5 pessoas contando com o cuidador | 70 | 64,22 |
| | Eu não vivo na casa da pessoa idosa | 16 | 14,68 |
| Parentesco | Esposa(o) | 24 | 21,80 |
| | Filha(o) | 70 | 63,60 |
| | Irmã(ão) | 3 | 2,70 |
| | Neta(o) | 5 | 4,50 |
| | Nora | 2 | 1,80 |
| | Outro | 6 | 5,40 |

Fonte: pesquisa da autora, 2016. Nota: ¹ Alguns dados foram deixados em branco na parte sociodemográfica

A questão de gênero vem sendo abordada na bioética por Porto, quando a autora trouxe a temática da corporeidade e o estudo da qualidade de vida e saúde de mulheres negras no Distrito Federal [117]. De acordo com Porto são as mulheres que assumem boa parte dos serviços domésticos. Na pesquisa, as mulheres continuaram a tomar para si os cuidados com familiares, demonstrando a assimetria dos gêneros na distribuição dos trabalhos na esfera doméstica e de cuidado.

Neste foco da análise, é possível afirmar que no Brasil de 30 a 40 anos atrás a mulher detinha uma autonomia reduzida. Alguns fatos históricos permitem refletir sobre essa autonomia: o direito ao voto foi conquistado pela mulher há 84 anos, em 1932 [118]; em 1933 tivemos a primeira mulher eleita como deputada. Outras conquistas recentes são: participação em olimpíadas (1948), primeira mulher senadora (1979), criação do PAISM – Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (1983), primeira ministra (1990), primeira governadora (1994) e primeira presidente do Brasil (2010) [119].

Um dado importante na questão do gênero, e que chama a atenção nesta pesquisa, é que a maior parte dos participantes se declarou branca (n=75, 69,44%) e com alto nível de escolaridade. Cabe destacar que de acordo com índices oficiais do governo, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de

Domicílios - PNAD de 2014, o Brasil tinha 92,4 milhões de pessoas que se declararam brancas. No tocante à escolaridade, em 2014, o país registrou 18 milhões de brasileiros que não sabiam ler e escrever [120]. É provável que a coleta mediante a *internet* levou a um número maior de participantes com níveis altos de escolaridade, devido ao acesso ao mundo digital.

4.2 Caracterização do papel de cuidador informal

A caracterização acerca do papel de cuidador está apresentada na Tabela 2.

Tabela 2 – Dados do papel do cuidador informal ¹ (N = 111)

| Características | | n | % |
|--|---|----|-------|
| Doença neurodegenerativa do idoso sob cuidados | Alzheimer | 32 | 28,80 |
| | Atrofia de Múltiplos Sistemas - AMS | 9 | 8,10 |
| | Esclerose Lateral Amiotrófica ELA | 33 | 30,0 |
| | Parkinson | 13 | 11,80 |
| | Demência senil não especificada | 9 | 8,20 |
| | Doença não informada | 14 | 12,70 |
| Recebe ajuda | Não, somente eu cuido | 37 | 33,30 |
| | Sim, recebo ajuda | 74 | 66,70 |
| Horas por dia de cuidado | Entre 1 a 3 horas por dia | 5 | 4,60 |
| | Entre 4 a 7 horas por dia | 19 | 17,60 |
| | Mais de 8 horas por dia | 79 | 73,10 |
| | Outro | 5 | 4,60 |
| Tempo de cuidado | Há 6 meses | 13 | 11,93 |
| | Entre 6 a 11 meses | 6 | 5,50 |
| | Entre 1 a 2 anos | 17 | 15,60 |
| | Entre 3 a 4 anos | 25 | 22,94 |
| | Entre 5 a 10 anos | 30 | 27,52 |
| | Mais de 11 anos | 18 | 16,51 |
| Motivação para o cuidado ² | Por amor, amo essa pessoa e faria tudo por ela | 83 | 74,80 |
| | Por gratidão, pois ela cuidou de mim | 35 | 31,50 |
| | Sou uma pessoa religiosa e acho que preciso praticar o bem | 12 | 10,80 |
| | Ela se dá apenas comigo | 6 | 5,40 |
| | Ninguém mais quer cuidar | 17 | 15,30 |
| | Eu sou a única pessoa que posso cuidar, pois não trabalho e não estudo e tenho tempo disponível | 12 | 10,80 |
| | Eu mesmo escolhi cuidar: candidatei-me como voluntário(a) | 11 | 9,90 |
| | Não tenho condições financeiras de pagar um cuidador(a) | 22 | 19,80 |
| | Sou o único parente para cuidar | 3 | 2,70 |
| Sentimentos predominantes ² | Amor | 83 | 74,80 |
| | Compaixão | 46 | 41,44 |
| | Gratidão | 54 | 48,65 |
| | Pena | 15 | 13,51 |
| | Tristeza | 25 | 22,52 |
| | Satisfação | 36 | 32,43 |
| | Felicidade | 28 | 25,23 |
| | Solidariedade | 45 | 40,54 |
| | Falta de motivação | 5 | 4,50 |
| | Culpa | 1 | 0,90 |
| | Raiva | 1 | 0,90 |
| | Impotência | 1 | 0,90 |

| | | | |
|---|---|----|--------|
| Se não estivesse cuidando, o que gostaria de estar fazendo ² | Estaria trabalhando com o que gosto | 40 | 39,60 |
| | Estaria trabalhando em qualquer atividade | 14 | 13,86 |
| | Estaria estudando | 24 | 23,76 |
| | Estaria viajando e fazendo coisas que gosto | 47 | 46,53 |
| | Estaria dedicando-me a minha casa | 31 | 30,69 |
| | Estaria dedicando-me a cuidar dos outros membros da minha casa | 19 | 18,81 |
| | Não sei, não me imagino fazendo outra coisa | 0 | 0,00 |
| Respeito à autonomia (liberdade) | Sim, tenho | 20 | 18,00 |
| | Sim, mas parcialmente | 43 | 38,70 |
| | Não | 41 | 36,90 |
| | Não sei responder | 4 | 3,60 |
| | Outro | 1 | 0,90 |
| Orientações recebidas ² | Sim, pelos profissionais da saúde em hospitais e/ou postos de saúde | 49 | 44,10 |
| | Sim, pelos profissionais de saúde que vieram até minha casa | 20 | 18,0 |
| | Sim, por pessoas da minha família | 8 | 7,20 |
| | Sim, por pessoas amigas e ou/vizinhos | 7 | 6,30 |
| | Sim, pela associação específica da doença | 20 | 18,0 |
| | Informações na internet | 10 | 9,0 |
| | Busca de informações por iniciativa própria | 8 | 7,20 |
| | Não | 38 | 34,20 |
| Preocupação de pessoas da família com o cuidador | Sim | 57 | 51,35 |
| | Não | 7 | 6,31 |
| | Não sei dizer | 47 | 43,34 |
| Doença adquirida no tempo de cuidador familiar | Sim | 53 | 47,74% |
| | Não | 56 | 50,45% |
| | Não Informado | 2 | 1,80% |

Fonte: pesquisa da autora, 2016. Nota: ¹ Alguns dados foram deixados em branco; ² mais de uma alternativa podia ser marcada

De acordo com a Tabela 2, as doenças da pessoa idosa que apresentaram o maior percentual foi a Esclerose Lateral Amiotrófica com 33 pessoas (30%), seguida da doença de Alzheimer com 30 (27,27%) pacientes. Acreditamos que o maior número de pessoas com estas duas doenças resida no fato de que representam os maiores grupos de cuidadores informais presentes no *Facebook*. O Pró-Cura da ELA por exemplo possui mais de 13 mil membros cadastrados [87].

Quanto à ajuda para o cuidado, 74 cuidadores informais (66,70%) relataram que a recebiam e 37 (33,30%) relataram não receber qualquer tipo de ajuda. Este dado é representativo pois segundo Camargo [121] “a maioria o fará sem nenhuma ajuda informal ou formal sistemática” (p. 235). Quando indagados acerca de que tipo de ajuda recebiam, foi informado em maior frequência que outros familiares também ajudavam, empregados domésticos e *homecare*.

Quanto ao tempo na tarefa de cuidador, a amostra se distribuiu, variando de seis meses a mais de 11 anos, com quase a metade (48 pessoas, 44%) informando cuidar há mais de 5 anos. Sobre o tempo dedicado ao cuidado, 79

participantes dedicavam mais de oito horas por dia (73,10%), o que pode ocasionar desgaste físico e emocional, que poderá contribuir com aparecimento de ansiedade, depressão e distúrbios osteomioligamentares relacionados ao trabalho. Ressalta-se que além do trabalho de cuidar, o cuidador familiar também tende a lidar “com várias situações adversas ao mesmo tempo, como compatibilizar tarefas de cuidar com tarefas da casa, de organizar o próprio comportamento e o de outros, de mobilizar recursos pessoais internos e apoios externos e de tomar decisões” (p.238) [122].

Para 83 (74,80%) cuidadores o sentimento predominante nessa relação de cuidado é o amor. Os três outros sentimentos que se seguiram em valores brutos e percentuais foram: gratidão (n=54; 48,64%), compaixão (n=46; 41,44%) e solidariedade (n=45; 40,64%), sentimentos positivos citados pelos participantes. Os sentimentos negativos mencionados, ainda que em menor frequência, foram tristeza, pena, falta de motivação, raiva, culpa e impotência, que podem estar associados a contextos de sofrimento psíquico e estresse.

No que se refere ao que poderiam estar fazendo, se não estivessem cuidando do idoso, 47 (46,53%) cuidadores mencionaram que estariam viajando e fazendo coisas de que gostam e 40 (39,60%) deles assinalaram que estariam trabalhando com o que gostam. Fazer o que gosta, afastar-se do sofrimento é, para o ser humano, sinal de independência e felicidade. De acordo com Schopenhauer [78], a busca pela realização pessoal e o bem estar (a saúde do corpo e da alma) deve fazer parte das ações do homem no caminho da felicidade humana.

Relativo a questão sobre ter autonomia, 20 (18,30%) responderam que tinham autonomia e 42 (38,50%) referiram autonomia parcial. Dedicaremos um tópico especial mais adiante para discutirmos a autonomia, tendo em vista ser um dos princípios bioéticos norteadores de nossa discussão.

No tocante a orientações recebidas, 49 (44,10%) receberam orientações de como cuidar do idoso por profissionais da saúde em locais de atendimento, como hospitais ou postos de saúde, e 20 (18,02%) cuidadores receberam orientações do profissionais quando em visita ao idoso na residência. Neste

sentido, constatamos que a maioria dos cuidadores recebeu algum tipo de orientação de parte de profissionais de saúde. Um dado que chamou a atenção é o número de cuidadores que buscaram ajuda na *internet* (n=10, 9,0%). Com o acesso à tecnologia, e os aparelhos celulares funcionando quase como microcomputadores, ao lado da facilidade de acesso a *internet* em locais públicos como *shoppings* e instituições públicas, muitas pessoas estão interagindo e buscando informações por essa via. É crescente o número de blogs, organizações não governamentais e grupos em mídia social, como o *facebook*, que se dedicam a informar, orientar e integrar cuidadores informais, ações que consolidam uma rede de apoio social.

Quanto à questão da família se preocupar com o cuidador, 57 (51,35%) responderam que consideravam que familiares se preocupavam, 7 (6,31%) afirmaram que a família não se preocupava e 47 (43,34%) não souberam responder. O cenário do cuidador familiar é normalmente permeado por várias situações difíceis. Sentir que alguém se preocupa é, de certo modo, também sentir-se cuidado. De acordo com Boff [123] quando cuidamos e somos cuidados criamos um conjunto de “apoios e proteções (*holding*)” (p.36), o que torna possível as relações tanto em “nível social como pessoal” (p.36). Ainda de acordo com o autor “o cuidado revela que não somos seres independentes... somos portadores de uma carência fundamental que é suprida pelas pessoas [...]” (p.37):

O cuidado não é apenas essencial nos processos vitais, especialmente nos relacionamentos pessoais e sociais, seja como cuidado-amoroso, como **cuidado-preocupação** ou seja como cuidado-precaução, mas também está presente em todo o processo evolucionário.(negrito nosso) (126, p.41).

O processo evolucionário do qual nos fala Boff [123] deve levar os indivíduos à emancipação e à libertação. É necessário que o cuidador informal tenha condições, além de não receber sobrecarga excessiva de trabalho, que também seja cuidado. No entanto, o cuidado pessoal também deve partir do cuidador que precisa cuidar da saúde e ter qualidade de vida. O processo de emancipação é também saber dizer “não” ao excesso de horas dedicadas ao familiar, é saber dialogar com os demais membros da família e distribuir as formas e tarefas do cuidado. Como alguém poderá se preocupar com ele se ele

mesmo não tem essa preocupação. Talvez seja importante para o alcance dessa emancipação o suporte de um profissional que o ajude. Ter acesso aos serviços públicos de saúde que garantam essa orientação/ajuda, em especial para àqueles cuidadores mais vulneráveis socialmente.

No tocante a ter adquirido doença no tempo de cuidado, 53 (47,74%) cuidadores informaram ter adquirido doença, 56 (50,45%) relataram não ter adquirido e 2 (1,8%) cuidadores não responderam. Para os que responderam positivamente, foi solicitado que informassem qual doença tinha sido evidenciada. As doenças relatadas em maior frequência foram depressão, por 17 cuidadores, doenças osteomieligamentares por 11 deles e 10 referiram sintomas relativos a transtornos de ansiedade. Mesmo considerando a faixa etária predominante dos cuidadores – em que as chances de desenvolver doenças, em especial as crônicas, são maiores –, merece atenção o número de relatos afirmativos a esse item.

4.3 Níveis de sobrecarga

Dos 111 cuidadores informais, 109 responderam a Escala de Sobrecarga de Zarit e dois deixaram os itens em branco, tendo sido excluídos da análise desse instrumento. Um número muito reduzido (menos de 1%) de itens da escala deixados em branco pelos participantes foram substituídos pela média do respectivo item na amostra. Podendo ser analisada como uma variável contínua, a estatística descritiva fornece dados importantes sobre a distribuição dos escores na amostra estudada. A média dos escores foi 37,50, com mediana igual a 36 e desvio-padrão de 14,51. Os valores máximo e mínimo foram, respectivamente 78 e 1.

Na Tabela 3 encontramos os escores distribuídos em quatro níveis, tal como indicado pela autora. Dos 109 cuidadores participantes prevaleceu o grau de sobrecarga leve a moderada (n=51; 46,8%), seguido pelo grau de moderado a severo (n=44; 40,4%), três casos (2,8%) alcançaram escore equivalente a sobrecarga severa e a ausência ou pouca sobrecarga foi observada em 11 cuidadores (10,1%).

Tabela 3 – Os níveis de escores do Inventário Zarit (N=109)

| Escores | Frequência | Percentual válido |
|---------------------------------------|------------|-------------------|
| Até 21 (ausência ou pouca sobrecarga) | 11 | 10,1 |
| 22 a 40 (sobrecarga leve a moderada) | 51 | 46,8 |
| 41 a 60 (sobrecarga moderada a grave) | 44 | 40,4 |
| Mais que 61 (sobrecarga grave) | 3 | 02,8 |
| Total | 109 | 100,0 |
| Dados perdidos | 2 | |
| Total | 111 | |

Fonte: pesquisa da autora, 2016.

Ao final do questionário haviam duas questões abertas para comentários. Nestas questões os cuidadores registraram situações e sentimentos que descreveram um cenário de sofrimento com a doença do idoso, de cobrança excessiva de si mesmo, dificuldade de lidar com a situação, desespero, cansaço, reforçando os dados referentes aos níveis de sobrecarga.

De acordo com Costa *et al* [124], em um estudo com 10 cuidadores informais, nove deles apresentaram problemas de saúde associados ao ato de cuidado. De acordo com os autores, os cuidadores relataram doenças crônicas, o que pode sugerir que já viviam com essas doenças antes do cuidado, no entanto, relataram ter desenvolvido depressão. A média do escore de sobrecarga, tendo por referência o instrumento de Zarit, foi de 56 pontos. Um outro estudo [125], realizado em quatro municípios do Estado de São Paulo, envolveu 121 cuidadores familiares de idosos, a maioria mulheres com mais de 60 anos de idade, com alto grau de sobrecarga em um cenário no qual um idoso cuida de outro idoso, condição propícia a desgastes emocionais. Segundo os resultados, o desgaste emocional é um dos fatores que pode levar ao quadro de depressão, tendo relação com o nível de sobrecarga enfrentado. Para os autores a “sobrecarga percebida é um indicador psicológico que designa as atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências do cuidar” (p.2).

O esgotamento físico e/ou mental provocado pelo excesso de sobrecarga é conhecido como síndrome de *burnout* (SB), que vem sendo estudada desde os anos 1970. Foi o psicanalista norte-americano Herbert

Freudenberger que, em 1974, elencou os esgotamentos físicos e mentais, dando, assim, elementos para a continuidade dos estudos sobre a SB. A SB pode acometer indivíduos que não tenham histórico de transtorno psicológico ou psiquiátrico mas que iniciam os sintomas ligados a situações de trabalho, com crescente desinteresse ou desilusão pelo mesmo [126,127].

Os estudos [126,127,128,129] sobre a síndrome de *burnout* mostraram o acometimento de indivíduos que se encontravam em atividades laborais – fato que introduziu esse conceito como um tema de interesse crescente na área da saúde ocupacional – especialmente naquelas atividades que demandavam grande tensão, levando o indivíduo a níveis de exaustão, como é o caso de médicos intensivistas e oncologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem e docentes.

Lidar com a doença do familiar no dia-a-dia traz para o cuidador desgaste emocional, físico e psicológico, especialmente por serem as doenças neurodegenerativas aquelas que, além de não terem possibilidades de cura, acometem pessoas idosas que necessitam de cuidados especializados.

A SB pode produzir diversos sintomas sendo os principais o cansaço persistente, falta de motivação, isolamento, irritabilidade, exaustão emocional e sentimento de baixa realização profissional [129]. Assim, quando o cuidador familiar está apresentando algum tipo de esgotamento, podemos dizer que este pode ser diretamente proporcional ao nível de sobrecarga.

4.4 Investigando associações entre sobrecarga com variáveis sociodemográficas e do papel de cuidador

Os resultados dos testes qui quadrado das variáveis idade, escolaridade e situação conjugal com os dois níveis de sobrecarga (com escores mais baixos, de 1 a 40, *versus* sobrecarga moderada a severa, com escores 41 ou mais) não mostraram associações estatisticamente significativas. Ou seja, ausência ou sobrecarga leve e escores indicativos de percepção moderada ou

severa não estiveram associados com os aspectos socioemográficos citados (Tabela 4).

Quanto à renda familiar, no entanto, os resultados permitem afirmar que cuidadores com níveis superiores a 4 SM estiveram diferentemente concentrados no grupo com escores de sobrecarga mais baixos, apesar dessa tendência, essa associação não alcançou significância estatística ($\chi^2=2,9$; $p=0,09$), conforme Tabela 4.

Tabela 4. Associação entre níveis de sobrecarga, segundo escores do inventário Zarit, e variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares ($N=109$)

| Variáveis | Ausência ou pouca sobrecarga | | Sobrecarga moderada a grave | | Total | | χ^2 (df=1) | |
|--|------------------------------|------|-----------------------------|------|-------|-----|--------------------|--|
| | n | % | n | % | n | % | | |
| Idade (n=107) | | | | | | | | |
| Até 50 anos | 25 | 61,0 | 16 | 39,0 | 41 | 100 | 0,6 | |
| 51 anos ou mais | 35 | 53,0 | 31 | 47,0 | 66 | 100 | | |
| Escolaridade (n=103) | | | | | | | | |
| Até superior incompleto | 24 | 48,0 | 26 | 52,0 | 50 | 100 | 2,1 | |
| Superior completo e/ou pós-graduação | 33 | 62,3 | 20 | 37,7 | 53 | 100 | | |
| Nível de renda familiar (n=103) | | | | | | | | |
| Até 3 salários-mínimos | 29 | 49,2 | 30 | 50,8 | 59 | 100 | 2,9 | |
| Superior a 4 salários-mínimos | 29 | 65,9 | 15 | 34,1 | 44 | 100 | | |
| Situação conjugal (n=106) | | | | | | | | |
| Solteiro(a), divorciado(a) ou viúvo(a) | 27 | 60,0 | 18 | 40,0 | 45 | 100 | 0,5 | |
| Casado(a) ou em união consensual | 33 | 54,1 | 28 | 45,9 | 61 | 100 | | |

A renda familiar pode ser uma questão importante com o adoecimento do idoso, especialmente aqueles acometidos por doença neurodegenerativa. A condição de adoecimento pode significar sobrecarga financeira, ou seja, aumenta a necessidade de mais materiais/equipamentos médicos. A disfunção do aparelho genitourinário, por exemplo, disfunção comum nesses pacientes pode acarretar um aumento no uso de fraldas, medicação para amenizar os sintomas como na doença de Parkinson, uso de atropina para diminuição da sialorréia, introdução de oxigenoterapia para manutenção da ventilação

pulmonar. O estresse emocional decorrente de limitações financeiras poderá acarretar maior sobrecarga para o cuidador.

A Tabela 5 apresenta os resultados das variáveis do papel de cuidador. O tempo de cuidado não apresentou significância estatística: estar exercendo o papel de cuidador há até 5 anos ou há mais de seis anos não levou a distribuição diferenciada entre aqueles que referiram menor ou maior sobrecarga.

O número de horas diárias dedicadas ao cuidado mostrou que pessoas que dedicavam menos tempo na tarefa de cuidador – até 7 horas/dia – foram mais frequentes no grupo com ausência ou sobrecarga leve. Aqueles que referiram cuidar mais do que oito horas/dia se distribuíram de forma semelhante nos dois níveis de sobrecarga. Essa distribuição levou a uma significância estatística limítrofe dessa variável ($\chi^2=3,4$; $p=0,06$).

A variável ajuda no cuidado não alcançou valores de significância ($\chi^2=2,7$; $p=0,09$), não obstante pessoas que referiram receber ajuda para cuidar da pessoa idosa com doença neurodegenerativa estiveram em maior frequência no grupo daquelas sem sobrecarga ou com níveis mais baixos.

No que tange à variável desenvolvimento de doença no tempo dedicado ao cuidado, o valor do qui quadrado alcançou valores significativos ($\chi^2=22,1$; $p\leq 0,001$): cuidadores que negaram enfermidades estiveram mais concentrados no grupo sem sobrecarga ou com sobrecarga leve; ao contrário, aqueles que referiram a ocorrência de doenças estiveram em maior frequência no grupo com sobrecarga moderada a severa.

Quanto à percepção acerca da preocupação de familiares com a situação do cuidador, os resultados também alcançaram significância estatística ($\chi^2=7,7$; $p\leq 0,01$). A diferença mais relevante se deu no grupo que afirmou que há preocupação de familiares, pois estes ficaram em maior frequência entre os cuidadores que obtiveram escores equivalentes à ausência ou pouca sobrecarga. Quanto aos que afirmaram que não há preocupação ou

que não sabiam informar, a distribuição foi equânime nos dois níveis de sobrecarga pesquisados.

Tabela 5. Associação entre níveis de sobrecarga, segundo escores do inventário Zarit, e variáveis do papel de cuidador (N=109)

| Variáveis | Ausência ou sobrecarga leve | | Sobrecarga moderada a grave | | Total | | χ^2 (df=1) |
|---|-----------------------------|------|-----------------------------|------|-------|-----|--------------------|
| | n | % | n | % | n | % | |
| Horas dedicadas ao cuidado (n=106) | | | | | | | |
| Até 7 horas/dia | 20 | 61,0 | 8 | 28,6 | 28 | 100 | 3,4* |
| Mais que 8 horas/dia | 40 | 51,3 | 38 | 48,7 | 78 | 100 | |
| Tempo no papel de cuidador (n=107) | | | | | | | |
| Até 4 anos | 36 | 61,0 | 23 | 39,0 | 59 | 100 | 0,8 |
| Mais que 5 anos | 25 | 52,1 | 23 | 47,9 | 48 | 100 | |
| Ajuda no cuidado (n=109) | | | | | | | |
| Cuida sozinho | 17 | 45,9 | 20 | 54,1 | 37 | 100 | 2,7 |
| Recebe ajuda | 45 | 62,5 | 27 | 37,5 | 72 | 100 | |
| Desenvolvimento de doença no cuidador (n=109) | | | | | | | |
| Sim | 18 | 34,0 | 35 | 66,0 | 53 | 100 | 22,1*** |
| Não | 44 | 78,6 | 12 | 21,4 | 56 | 100 | |
| Preocupação de familiares com o cuidador (n=108) | | | | | | | |
| Não ou não sabe dizer | 21 | 42,9 | 28 | 57,1 | 47 | 100 | 7,7** |
| Sim, mostram-se preocupados | 41 | 69,5 | 18 | 30,5 | 59 | 100 | |
| Percepção de autonomia (n=107) | | | | | | | |
| Sim, total ou parcialmente | 46 | 74,2 | 16 | 25,8 | 62 | 100 | 19,7*** |
| Não há autonomia/não sabe dizer | 14 | 31,1 | 31 | 68,9 | 45 | 100 | |

* $p = 0,06$ (valor limítrofe) ** $p \leq 0,01$ *** $p \leq 0,001$

Os testes qui quadrado da variável autonomia indicaram que os resultados foram significativos do ponto de vista estatístico ($\chi^2=19,7$; $p \leq 0,001$). Assim, os cuidadores que afirmaram ter autonomia, seja total ou parcial, estiveram fortemente concentrados no grupo sem sobrecarga ou com níveis mais leves; ao contrário, aqueles que referiram não ter autonomia ou não saber informar se agruparam em maior frequência entre os que obtiveram escores de sobrecarga moderada a severa.

4.5 Análise da sobrecarga tendo como apoio a bioética de intervenção em casuísticas.

De acordo com o programa de estudos em bioética da *Redbioética* [130] um dos objetivos da ética e, por assim dizer, da bioética, é orientar a tomada de decisões, que se dá por meio de uma análise pormenorizada, real, crítica e imparcial a princípio. A BI afirma que é preciso contextualizar, ou seja, não se deve tirar conclusões precipitadas baseadas apenas no achismo. Pellegino [131] já afirmava que não se pode reduzir os conflitos morais a meras opiniões. Neste sentido, a bioética é instrumentalização dos princípios e da filosofia moral para a solução (ética) de problemas concretos e reais ainda que a solução ou a melhor alternativa não favoreça a todos os atores envolvidos. A bioética clínica e social vai partir de uma casuística inicial, contextualizar, identificar os atores centrais, pormenorizar e encontrar as situações de conflito. Como a análise é bioética, identifica-se os princípios maculados a partir do relato fornecido, seguindo-se a interpretação bioética propriamente dita. Assim, alguns casos do estudo serão analisados a seguir, em especial os que obtiveram escores equivalentes a níveis severos de sobrecarga.

Mulher, divorciada, filha, pai com Alzheimer, é residente na região Sudeste do Brasil, tem entre 50 a 59 anos, branca, possui ensino médio completo, renda de 1 a 3 salários mínimos e não tem condições de pagar um cuidador formal. Não possui religião, cuida sozinha em tempo integral, relata como sentimentos envolvidos no cuidado, amor, tristeza e raiva. Se não estivesse cuidando estaria em diversas outras atividades. Afirma que não tem autonomia, não sabe dizer se a família se preocupa com ela e desenvolveu durante o período de cuidado dor lombar, cervicalgia e depressão. Obteve escore de sobrecarga de Zarit igual a 68. Constatou-se que essa participante expressa, em suas respostas, os resultados e associações encontrados na análise estatística do presente estudo.

Essa cuidadora encontra-se em alto grau de vulnerabilidade. Para a bioética é importante, nesta análise, a questão ligada ao gênero, pelas assimetrias relacionadas à atividade laboral do próprio cuidado doméstico. A

questão é emblemática para a BI, quando discorremos sobre o papel da mulher na sociedade, ou seja, seus direitos como questão de justiça [117].

Tomemos como um marco importante a introdução dos direitos da mulheres na DH em que no preâmbulo consta a busca pela “igualdade de direitos dos homens e das mulheres” [72]. Entendemos que foi um passo importante para a busca tanto de igualdade como de justiça. As relações de poder que ainda norteiam as questões de gênero devem ser discutidas na bioética tomando por base “las experiencias, contextos, relaciones y circunstancias de las personas involucradas” (p. 287) [132]. A questão do gênero, no tocante ao cuidado da saúde da mulher é contemplada na DUBDH em seu artigo 14 inciso “b” alínea ii e representa para nós, bioeticistas, mais um passo na construção de uma ação positiva:

o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo especialmente aqueles para a **saúde de mulheres** e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano. (negrito nosso) [20].

Além da questão de gênero encontramos, neste caso, como potencial vulnerabilidade social a baixa renda. Segundo estudo de Veras *et al* apud Faleiros [112], realizados com pacientes com Alzheimer, gasta-se até 66% da renda familiar com os cuidados necessários. São medicamentos, utensílios domésticos, materiais de uso terapêutico, adaptações no ambiente para melhoria da qualidade de vida do idoso, alimentação muitas vezes especial e uso de equipamentos de alta tecnologia, nos casos mais graves.

Para o cuidador familiar, a experiência do cuidado pode tornar-se um fardo, especialmente quando, além dos sintomas de esgotamento físico e mental, o cuidador passa a desenvolver algum tipo de doença e/ou incapacidade. A cuidadora em questão relata ter adquirido dor lombar, um problema que pode ser decorrente do excesso de trabalho, tendo em vista o grau de dependência do idoso com Alzheimer [66]. O excesso de peso que o cuidador precisa lidar, a falta de atividade física, maus hábitos de postura, movimentos inadequados durante a manipulação do familiar e estresse podem acarretar espasmos musculares, bem como evoluir para o aparecimento das

lesões por esforços repetitivos, atualmente conhecidas como doenças osteomusculares relacionadas ao trabalho - DORTs [133]. Sem orientações adequadas quanto ao cuidado, e exercendo a atividade em tempo integral e sem descanso, o aparecimento das DORTs é um prognóstico inevitável.

As DORTs [133] são consideradas "uma síndrome clínica, caracterizadas por dor crônica, acompanhada ou não de alterações objetivas e que se manifesta principalmente no pescoço, cintura escapular e/ou membros superiores em decorrência do trabalho". São causadas por esforços repetidos realizados de forma inadequada e que podem tornar-se crônicas e difíceis de serem tratadas, principalmente com o diagnóstico tardio, podendo levar o indivíduo à incapacidade funcional.

Um outro agravante para a saúde da cuidadora é que ela relata ter tido depressão. O tempo de dedicação ao cuidado do idoso com doença neurodegenerativa muitas vezes acaba ocasionando isolamento, afastamento de atividades prazerosas, sociais e laborais, além de dificuldades financeiras, aspectos que – somados a outros fatores – podem levar o cuidador familiar a desenvolver depressão e/ou outras enfermidades mentais.

A depressão é uma doença grave, embora também seja estigmatizada e pouco compreendida, como aponta Soares e Caponi [34]. Para as autoras, a depressão não deve ser "patologizada" (p. 444), por meio do autodiagnóstico de etapas difíceis na vida que porventura levem a um estado de tristeza. Segundo Chachamovich, Stefanello, Botega e Turecki [134], a depressão precisa ser diagnosticada, pois sendo um transtorno mental pode levar a pessoa ao suicídio. Lidar com a dor e o sofrimento sozinho, sem acompanhamento especializado, tende a agravar mais a situação do cuidador.

No caso em análise, os sentimentos evocados na relação de cuidado, alguns ambivalentes, como amor, tristeza e raiva, são importantes para a análise bioética, pois podem resultar em um tipo de ação moral. Comte [135] traz o amor como uma das virtudes humanas, sendo que a virtude é direcionada à prática do bem. Nasce de um esforço humano (ou uma

disposição segundo Aristóteles, sendo pois um valor moral. Comte relembra Kant quando afirmava que se fazemos algo por coerção, não o fazemos por amor. Vai além ao afirmar que “agir moralmente é agir como se amássemos” (p. 244) [135]. No contraponto do amor, a cuidadora aponta o sentimento de raiva que, segundo Miguel [136], “a raiva surge ao se deparar com um obstáculo avaliado como hostil, interferindo no que se está fazendo ou intencionando fazer” (p.158), ou seja, está ligada ao sentimento de frustração que, quanto maior, mais a pessoa poderá alimentar a raiva como prejuízo para a própria saúde. Assim, a raiva poderá refletir nas suas relações interpessoais. A cuidadora afirma que se não estivesse cuidando do pai estaria realizando uma série de atividades: estaria trabalhando com o que gosta, estaria estudando, estaria viajando e fazendo coisas que gosta, estaria se dedicando a cuidar da casa e a cuidar dos outros membros da casa.

A afirmação da cuidadora que estaria se dedicando à casa ou a outros membros da família, se não estivesse como atora principal do cuidado, merece atenção. Linhares e Viana [137] estudaram 41 cuidadoras informais de idosos com Alzheimer e constataram que 18,2% sentiram que seu parente atrapalhava consideravelmente suas relações de intimidade conjugal. O estudo também apontou que o tempo demandado para o cuidado “pode ter levado o cuidador a se tornar apto para administrar de forma hábil parte de sua vida” (p.162). Jungues [51], por sua vez, fala em resiliência, uma forma de superação das crises e adversidades dos problemas e das doenças vivenciadas, ou seja, a pessoa supera a crise inicial e tende a aprender a lidar com as dificuldades.

De acordo com Camargo [138], “A literatura revela que muitos cuidadores não se veem como tal, isto é, não se reconhecem como ocupantes de um papel social ou de exercerem um tipo de trabalho. Ao contrário, veem suas ações como extensão das relações pessoais e familiares. Para o autor, as instituições também não reconhecem que as tarefas do cuidador familiar são uma forma de trabalho, assim como não reconheciam o trabalho das mulheres que se dedicavam unicamente às tarefas domésticas. Mello [139] afirma que o trabalho doméstico das mulheres é um trabalho invisível; assim, entende-se que o cuidador informal exerce também uma profissão “invisível”. O trabalho da

dona de casa muitas vezes ultrapassava 8 horas diárias (na realidade falavam em mais de 16 horas/dia) e que, além do desgaste físico, exige trabalho mental, gerencial e também afetivo. A dona de casa sofre pelo trabalho “efêmero e repetitivo” (p. 62) [139], mas diferente do cuidador informal a dona de casa já imaginava o tipo de trabalho que realizaria até porque, a geração de 30 anos atrás já apresentava e incentivava as meninas a brincarem de casinha. Segundo Barbosa e Coutinho [140], em um estudo desenvolvido com mulheres, uma das participantes relatou:

Somos educadas desde cedo, né, a ser mãe, protetoras, cuidadoras e na infância, nós, as meninas, ganhamos ... bonecas ... e temos que cuidar, trocar fraldas, dar banho, dar carinho, dar beijinho, dar colo, cuidar como filhas, que nem sonhávamos em ter, e como uma continuidade a essas brincadeiras somos estimuladas a brincar de casinha, cuidar da casa, fazer comidinha, arrumar as roupas do marido, cuidar dos filhos e agradar os maridos, e somos mãe, esposas. (p. 581)

O cuidador informal, então, se depara com o familiar doente e que antes da doença poderia ser uma pessoa ativa. O cuidador pode não ter ideia de que o enfrentamento é trabalhoso, não tem a dimensão exata do que terá que enfrentar, ou seja, ele não é preparado para ser um cuidador informal (familiar). Como exemplo, encontramos a situação da cuidadora 94 que afirmou “Só sei dizer que nunca pensei que o Parkinson fosse tudo isso pelo que estou passando. Mal meu marido soube que estava doente, ficou acamado. Já está assim há quase dois anos. Completamente dependente”.

O fato é que os dados da pesquisa revelam a vulnerabilidade destas pessoas. É preciso salvaguardar a integridade individual, bem como a dignidade humana de cuidadores que abraçam essa tarefa.

4.6 Princípios bioéticos aplicados ao cuidador informal

4.6.1 Autonomia

A partir do Código de Nuremberg a autonomia humana passou a ser motivo de reflexão moral, devido às atrocidades cometidas contra os judeus nos campos de concentração nazista sob o escopo do desenvolvimento científico. Foi com a obra de Beauchamp e Childress que a autonomia passou

a ser associada à prática da ética biomédica, na qual o paciente deve ter o poder de decisão e de escolha sobre as intervenções terapêuticas. Ou seja, tem condições de se autogovernar a partir das informações médicas e que, segundo os autores, devem ser esclarecidas pelo profissional [24,26].

A partir de Beauchamp e Childress a interpretação de paciente autônomo em um contexto norte-americano proporcionou o entendimento da autonomia como princípio absoluto ou universal. No entanto, essa teoria não é compartilhada pela BI e tão pouco foi acolhida pela DUBDH em 2005, pois segundo o artigo 5, a autonomia está ligada à responsabilidade individual de modo que indivíduos não capazes de exercê-la em absoluto devem ser protegidos [20,24].

De acordo com Segre [141], o princípio da autonomia passa a não ser relacionado apenas às questões biomédicas, tanto no que tange à ética em pesquisa, como da prática médica na relação “usuário de serviço de saúde” (p.423), mas passa a ter dimensões mais além, ou seja “de fatores psicossociais e culturais” (Preâmbulo da DUBDH) [20]. É necessário que a aplicação do princípio da autonomia “contribua com a justiça e com a equidade, para o interesse da humanidade”, levando em consideração a forma de “avaliar as realidades sociais”.

Para a BI, desvelar o significado do sujeito autônomo é desvelar o contexto desse sujeito, o que nós bioeticistas tentamos fazer para definir a moralidade da ação. A tomada de decisão autônoma racional é aquela em o sujeito tem opção de escolha, que é a mais adequada no momento e as consequências podem ser assumidas. Quando existe essa sequência na tomada de decisão podemos afirmar que, de fato, o sujeito é moralmente autônomo [19].

Nestes oito anos como pesquisadora em bioética, primeiro como especialista em 2008, mestre em 2010 e agora nesta tese, entender a autonomia como princípio bioético é tomar por base o período pós DUBDH, a partir de reflexões de uma bioética latinoamericana. A autonomia seria então um direito inalienável, ou seja, não se pode transferir, vender ou ceder, pois

proporciona liberdade e independência para realização de escolhas pessoais, tendo como pressuposto a obtenção de informações adequadas e, por fim, consentidas. Neste sentido, autônoma é uma pessoa com verdadeira dignidade como afirmou Kant no século XVII na obra *Fundamentação Metafísica dos Costumes* [142], ou seja, capaz de formular decisões (no caso Kant falava sobre formular leis) e sujeitar-se a elas.

Para Schopenhauer [78], a independência é condição essencial para a felicidade do homem. No nosso entender, o exercício da autonomia deve trazer ao sujeito a felicidade, que é algo inteiramente intrínscico e pessoal. Deve resgatar ao indivíduo a sua dignidade, que seria de acordo com a bioética de proteção “viver dignamente e realizar seus projetos de vida razoáveis, compartilháveis com os demais” (p.147) [43].

Na questão da pesquisa em que perguntamos ao cuidador informal se ele tem liberdade (autonomia), para fazer o que deseja na vida, 18,35% afirmaram que se sentiam autônomos e 38,53% afirmaram que sim, mas parcialmente e 35,78% afirmaram que não. O estudo piloto demonstrou-nos a dificuldade de entendimento do ser autônomo, o que corrigimos no instrumento final que trouxe a palavra autonomia entre parênteses após a palavra “liberdade”. A opção baseou-se em Kant [142] que descreveu a liberdade e a autonomia como pressupostos para a razão.

Diante do exposto, a pesquisa mostrou que existe dificuldade em identificar-se como sujeito autônomo, sendo possível que a dificuldade esteja relacionada ao sentido e/ou ao entendimento da palavra para cada pessoa, bem como a forma como cada uma vive a sua autonomia. Uma outra possível explicação para a dificuldade é ser “a autonomia uma conquista recente” (p.423) cujo sentido ganhou corpo a “partir de Descartes, Montesquieu, Rousseau y depois Kant”, chegando a uma melhor compreensão apenas a partir dos estudos de Freud, já no final do século XIX [141].

A pesquisa apontou que 57,66% (64 cuidadores) são católicos. A fé católica traz em sua essência apostólica a obediência pela fé desde Abraão até a Virgem Maria e que, segundo o Catecismo da Igreja Católica "realiza de

maneira mais perfeita a obediência pela fé” (p.49). Também na Bíblia através de Moisés, Deus manifesta sua vontade por meio dos Dez Mandamentos entre eles o quarto mandamento “honrar pai e mãe”. Embora, seja um ato de vontade abraçar a fé “o homem deve responder a Deus, crendo por livre vontade” (p.53) [143].

Mas o que seria diante da fé católica a livre vontade? O livre arbítrio?

O livre arbitrio na construção de Santo Agostinho contribuiu para o conceito da autonomia no estudo da teologia cristã. A Reforma e a Contra-Reforma tiveram papel importante no processo de discussão no processo salvífico e a participação humana “na salvação como Deus e o ser humano agem?” (p.18). Há um embate muito interessante entre Pelágio e Santo Agostinho. Ambos divergiam no sentido e na concepção ligada ao pecado, pois para Pelágio o homem pode atingir a perfeição moral porque o pecado é cultural, e não algo intrínscico à natureza humana, diferente de Santo Agostinho que acreditava ser o pecado uma condição intrínscica ao homem. A divergência de ambos demonstra que para Pelágio o homem teria condições de escolher o bem e, assim, participar do processo de salvação, o que não acontece para Santo Agostinho, ou seja, o homem embora possa ter o livre arbitrio esse não pode ser absoluto, ou seja, pertencente ao homem porquê ele não participa do processo de salvação, é a algo que depende de Deus. No entanto, o homem cristão em seu livre arbítrio assume um compromisso com Deus de amá-lo e fazer ao bem aos seus semelhantes como se estivesse fazendo o próprio bem a Deus. Seria pois, uma ética do compromisso (p.80). O homem que se compromete com Deus a fazer o bem [144].

A autonomia absoluta proporciona ao indivíduo a independência que gera a liberdade de escolha. Foi no Renascimento que surgiu a concepção de liberdade ligada ao humanismo [144]:

Os humanistas começam definindo o conceito de liberdade de um modo tradicional e já bem firmado. Habitualmente, eles empregam esse termo para indicar ao mesmo tempo independência e o autogoverno – a liberdade tanto no sentido de se estar livre da interferência externa quanto de se ter a liberdade de tomar parte ativa no governo da República. (p. 23 e 24 apud Skinner)

Quando a liberdade de escolha é condicionada por qualquer motivo, seja externo ou até mesmo interno, a autonomia passa a ser relativa, ela é maculada: é o que a bioética latinoamericana postula, ou seja, a autonomia precisa ser entendida levando-se em consideração o contexto e o cenário de seus atores.

Analisemos o caso 2 da cuidadora 29: mulher que abandonou o trabalho aos 35 anos de idade pois relata que cuida há 10 anos da mãe; tem mais de um irmão, ou seja, outros familiares; poderia estar trabalhando com o que gosta; está sobre o efeito de sobrecarga moderada e desenvolveu ao longo dos anos de cuidado uma doença embora não a tenha especificado.

A cuidadora apresenta uma série de condições para uma autonomia reduzida: por questões ligadas ao gênero por ser filha, pela condição civil por ser solteira, pelo sentimento envolvido (amor) e pela religiosidade. Entende-se aqui que o exercício da autonomia é pois, relativizado pelo contexto filial com a prática da fé católica cujas diretrizes são: honrar pai e mãe (4º mandamento); amar o próximo como a si mesmo, seguir a vontade de Deus e fazer o bem.

A questão da autonomia ligada ao gênero, especialmente no Brasil, leva em conta que se a autonomia tem seu significado na autodeterminação, ou na liberdade, como poderíamos pensar em uma mulher autônoma no Brasil se em pleno século XX nosso Código Penal Brasileiro (1890 a 1940) ainda era base para inocentar um homem que matasse sua mulher alegando traição ou crime contra sua honra [145]. É fato que conquistas ainda acontecem, como a inclusão de mulheres em novos postos de trabalho, até então ocupados unicamente por homens. Em contrapartida estas ainda não têm direito sobre o próprio corpo: cita-se a questão do aborto no Brasil não ser legalizado, não dando direito à mulher de decisão sobre seu próprio corpo ou sua vida [146].

Pellegino [147] afirma que a ética religiosa direciona as ações do cristão e tende a obrigá-lo a agir de forma menos egoísta quando se trata inclusive dos seus interesses pessoais. O amor a Deus e ao próximo, presente na doutrina Cristã, direciona a conduta do cristão. O que conseqüentemente vai interferir na liberdade de escolha e no auto-governo é o que também se observa no

caso da cuidadora 58: “[...] É um verdadeiro apostolado, renuncio a mim todos os dias, em quase todos os sentidos, mas faço por amor, se não, de nada adiantaria”.

Analisemos o caso da cuidadora 58: mulher, idade entre 35 a 39 anos, solteira, ensino médio, é católica, cuida da mãe mais de 8 horas por dia, tem como motivação para o cuidado os sentimentos de amor, gratidão, compaixão, solidariedade e acredita que por ser uma pessoa religiosa precisa praticar o bem. Gostaria de estar estudando ou viajando e fazendo coisas que gosta, afirma que sua autonomia é parcialmente respeitada. Muitas vezes se sente impotente, triste e afirma ter desenvolvido neste tempo de cuidado depressão. De acordo com a escala de Zarit a cuidadora está com sobrecarga moderada.

Tanto a cuidadora 29 quanto a 58 apresentam algumas características iguais: mulheres, solteiras, cuidam por muitas horas, são católicas e ambas estão com sobrecarga moderada. No entanto, a cuidadora 58 traz para a discussão do cuidado um outro aspecto – a compaixão.

Boff [98] traz em sua obra *Princípio de Compaixão e Cuidado* uma série de reflexões acerca do cuidado, colocando o homem como um ser de cuidado. Para o autor, cuidar do outro requer envolvimento que é manifestado no amor e na compaixão. Tal sentimento encontra-se “em todos os povos, culturas e tempos” sendo uma grande virtude humana. Aquele que cuida, que tem compaixão passa a não ser mais solitário, passa a dividir o sofrimento, sofrem juntos. A reflexão levantada por Boff em sua obra vai afirmar que se o homem sente compaixão, ele existe e, se existe, o homem é dotado de razão. Aqui chegamos a um ponto de discussão importante para a autonomia: a razão.

Se a razão, como afirmou Kant [142], é um pressuposto para a liberdade e a autonomia, será que o homem compassivo pode exercer de fato a liberdade de escolha? Não é o que vislumbramos no caso da cuidadora 58 que não apenas se sente afetada pela dificuldade do cuidado, ela adocece, está deprimida. Uma pessoa deprimida apresenta condições de se autodeterminar? A prática religiosa, a renúncia de si mesmo, de seus desejos e vontades ainda que por amor, pode levar o sujeito a autodeterminação?

4.6.2 Vulnerabilidade

Discorrer sobre o princípio da vulnerabilidade é descortinar um princípio ligado à bioética não apenas às questões biomédicas, mas aos grandes problemas sociais da América Latina ou dos países chamados periféricos.

Quem cuidará do cuidador? imaginemos quão vulnerável é o idoso com doença neurodegenerativa que depende de alguém que também se encontra em situação de vulnerabilidade - como é o caso real de muitos cuidadores familiares – que também precisam de cuidados. Segundo Boff [148], o ser humano é “alguém que deve ser cuidado” (p. 58), pois a invisibilidade não apenas do trabalho do cuidador, mas da pessoa do cuidador acaba por gerar um tipo de vulnerabilidade silenciosa, ou seja, não há censo para medi-la.

Haven [149] discorre sobre o conceito de vulnerabilidade como violação da integridade de uma pessoa. A questão da idade no contexto de vulnerabilidade é fundamental, sendo para o autor um exemplo paradigmático [149]. O avançar da idade com o desgaste biológico, e também cognitivo, torna a pessoa mais susceptível a doenças e a torna disponível para circunstâncias desfavoráveis: uma escada ou um desnível no solo poderá ser um perigo de queda para qualquer pessoa, mas será ainda pior para uma pessoa idosa, doente e cansada. A questão da idade ainda agrava o trabalho do cuidador informal, porque consome como o trabalho doméstico “uma considerável quantidade de energia orgânica e de tempo”, além do que não “é reconhecida como um trabalho” (p. 259) [117]. O fato de não ser considerado uma forma de trabalho com bases e garantias legais pode ampliar a sua vulnerabilidade.

Um outro problema que pode aumentar a vulnerabilidade do cuidador é a renda familiar. Uma cuidadora que não tem ninguém que a ajude nos cuidados diários, por não ter condições de arcar com as despesas de um cuidador formal, tenderá a maior sobrecarga e poderá ser excluída de seu direito elementar que é ter “um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença [...]” (DH, 1948, artigo XXV) [72].

Sou mulher, divorciada, tenho 52 anos, estou desempregada, minha mãe é quem sustentava a casa com sua aposentadoria e pensão de meu pai. Hoje eu sem terminar a faculdade, sem dinheiro, sendo sustentada pela bondade de amigos. Desenvolvi depressão (tenho laudos), pânico e ansiedade com tudo que passei, e sequer tenho direito em receber a aposentadoria dela por algum tempo até encontrar um emprego pra me sustentar. Tenho medicação graças a um casal de amigos que ficou com pena de minha situação. A lei nos obriga a cuidar de nossos pais, mas não nos dá ajuda alguma quando eles se vão[...]. Desespero-me em saber pra onde irei e como poderei me sustentar e ter onde morar. Pelo amor de Deus isto tem que mudar. Precisamos que a lei venha a proteger. Além de cuidar de minha mãe, cuidava da casa, lavava, passava, cozinhava, levava na fisioterapia, médico, dentista, tudo eu. Minha mãe me colocou como procuradora dela e isto afetou os brios de um membro da família a ponto de brigar comigo e fazer ameaças graves. Tive de denunciar e como tinha testemunha ganhei uma medida protetiva e isto bastou para fazerem minha vida pior ainda com mais cobranças e ameaças de me tirarem tudo e me deixarem na rua [...] . Tudo que tenho e ganhei na vida esta aqui dentro da casa da mãe e hoje sofro ameaças [...]. Veja a situação que fica quando somos mulheres e estamos sozinhas. Não valem nada. (Cuidadora 90)

Além da dependência material devemos considerar uma outra forma de ferida nessa relação do cuidado que é a dependência emocional relacionada ao relacionamento interpessoal, a relação de carinho que se estabelece. É uma relação que tende a criar mais solidez, na interação cotidiana, nas confidências e relatos sobre o processo da doença, é algo que movimenta o dia-a-dia do cuidador, pois de acordo com Boff [148] o “cuidado nunca é repouso” (p. 49). A dependência emocional torna o cuidador familiar ainda mais vulnerável como demonstra o relato da cuidadora 52: “ficamos emocionalmente envolvidos e, mesmo indiretamente, sofremos o impacto da doença”.

Por fim, os dados da pesquisa revelam que a vulnerabilidade se dá para boa parte dos cuidadores a partir da maior sobrecarga percebida, associada a mais chance de adoecimento e percepção de autonomia nula ou reduzida. É importante que o cuidador informal tenha consciência de que sua condição pode vulnerabilizá-lo biopsicossocialmente, que ele precisa cuidar e ser cuidado, pois disso depende sua integridade pessoal.

4.6.3 Solidariedade

Foi a partir da DUBDH que a solidariedade passou a ser discutida como princípio bioético, tratada no artigo 13 associada à cooperação [20].

A BI passou a incorporar também a solidariedade em seu discurso, porém não associada ou ligada a uma forma de piedade, como um assistencialismo acrítico, mas uma solidariedade reflexiva, ou seja, a solidariedade crítica [77].

Selli [100] conceitua a solidariedade crítica como o “respeito à capacidade do agente de discernir, ou seja, de possuir critérios capazes de ajudá-lo a discriminar as dimensões social e política que estão indissociavelmente presentes na relação solidária” (p. 240). A solidariedade vai além do que vulgarmente conhecemos como uma forma de assistencialismo.

A solidariedade proposta pela BI pautada no trabalho precursor de Selli e Garrafa [77] traz esse princípio como um valor não meramente ligado à questão religiosa mas “um valor central e serve como motivador para as associações voluntárias de todos os tipos que tenham como objetivo principal trazer benefícios aos necessitados” (p. 240). Assim, é um valor agregado ao voluntariado orgânico e se traduz na atuação que resgata a cidadania do vulnerável, sua capacidade de empoderamento e libertação, ou seja, uma solidariedade que faça diferença no contexto social, repensando os contextos de exclusão e pobreza, não de forma circunstancial, mas de forma a produzir de fato uma mudança social.

No Brasil entre as ações que estão pautadas na solidariedade que os bioeticistas postulam, acreditamos ser a Pastoral da Criança um bom exemplo. Embora tenha sido fundada em alicerces católicos, em 1983, pela pediatra Zilda Arns e pelo arcebispo de Londrina Dom Geraldo Majella, sua ação encontra-se presente em vários Estados do Brasil e em outros países [150]. De acordo com seu Estatuto o objetivo é o "desenvolvimento integral das crianças, promovendo, em função delas, também suas famílias e comunidades, sem distinção de raça, cor, profissão, nacionalidade, sexo, credo religioso ou político" [150].

A pediatra Zilda Arns procurou trabalhar dentro da própria comunidade identificando pessoas com liderança e as capacitando por meio de orientações básicas sobre saúde, educação e nutrição. Zilda Arns desenvolveu um trabalho

que empoderava a comunidade, especialmente as mulheres (as mães). Dra Zilda morreu em 12 de janeiro de 2010 após um terremoto no Haiti, trabalhando pelo mesmo propósito [151].

Podemos dizer que as ações pautadas na solidariedade movimentam sentimentos e valores, dando à vida um dinamismo que pode gerar mudanças. Schopenhauer [77] já afirmava que “a vida consiste essencialmente no movimento” (p.37) e que “as árvores para florescer, tem que ser agitadas pelo vento” (p.38). Nesse movimento solidário nasce, então, ações que podem mais adiante gerar as flores. Assim, o “vento” provocado por um ou mais cuidadores proporcionou o apoio social, amparo e informações em uma “rede de solidariedade” (p.179) [152] que foi criada por meio de grupos diversos no *Facebook* de cuidadores informais. Isso foi positivo no nosso entender, pois segundo Berlinguer [153] se a “doença pode levar ao isolamento” (p.132), a doença dos idosos gerou um tipo de companheirismo virtual ou ao que o autor chamou de “ligações de solidariedade [...] entre pessoas desconhecidas” (p.132).

No presente estudo, a associação de menos sobrecarga com a percepção de ajuda recebida e de que familiares se preocupavam com o cuidador, são expressões de solidariedade. A pesquisa mostrou também que muitos cuidadores buscavam informações na *internet*, o que “aponta para a existência de novas formas de comportamento e participação colaborativa no ambiente virtual” (p.174) [152]. São pessoas de diferentes idades, escolaridades, locais de residência, mas que tem características em comum: são cuidadores familiares de idosos diagnosticados com doenças neurodegenerativas.

Nos grupos em que ocorreu a pesquisa encontramos depoimentos compartilhados sobre formas de tratamento da doença, a dor e a tristeza pela impossibilidade de cura, a dor pela morte, informações sobre cuidados com a saúde, o uso das tecnologias no cuidado do familiar, medicamentos. Encontramos também *blogs* na *internet* sobre a vida dos cuidadores, enfim, uma gama de informações trocadas por pessoas que acabavam por se apoiarem. Neste sentido, visualiza-se a aplicação prática do princípio bioético

da solidariedade como preconizado na DUBDH em seu artigo - solidariedade e cooperação [20].

De acordo com Feitosa [36], “os sujeitos coletivos” tendem a fortalecer as suas necessidades (culturais) específicas “na perspectiva de estabelecer e consolidar novas redes de solidariedade que viabilizem a busca de soluções conjuntas para problemas comuns e a construção de alternativas sociais “ (p. 22).

4.7 A bioética de intervenção e o cuidador informal

A pesquisa revelou que os princípios bioéticos contidos na DUBDH particularmente sobre autonomia, vulnerabilidade e solidariedade estão presentes no cenário do cuidador familiar de idosos com doenças neurodegenerativas.

A escolha para dialogar com a BI parte do significado que esta corrente epistemológica tem no cenário latinoamericano, particularmente no Brasil, já que segundo Feitosa [36], foi aqui gestada e idealizada no “laboratório da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília”. Também é preciso considerar os oito anos de imersão da pesquisadora nos estudos desse laboratório da bioética de intervenção da UnB [36].

A BI não se preocupa apenas com os conflitos morais, mas com a solução dos mesmos. Não é a biopolítica, embora também utilize de narrativas próximas, mas “assume o compromisso de lutar contra os mecanismos de exclusão e contribuir na construção de políticas includentes” (p.22) [36]. Neste sentido, para a BI, a ação social, o empoderamento ou a libertação do indivíduo vulnerável “tem a cumprir um papel junto aos diversos atores da sociedade que estão articulados em rede de solidariedade e constroem possibilidades de inclusão” (p. 22) [36].

Entendemos que ao desvelar o cenário cria-se a possibilidade do indivíduo falar sobre sua situação, sua vivência, seu sofrimento, e assim é possível que ele venha a adquirir a consciência de si mesmo, de sua

corporeidade e de sua integridade. Quando ele narra seu sofrimento, ele também tende a libertar-se naquele momento, especialmente quando poucas pessoas (ou ninguém) se dispõem a ouvi-lo.

Quando um dos participantes da pesquisa sente-se amparado, ouvido, ou talvez cuidado, é para nós bioeticistas uma forma de intervir no processo de reflexão deste indivíduo, no cenário em que ele se encontra. Eis alguns trechos de relatos de cuidadores familiares, redigidos na parte de comentários sobre a pesquisa do questionário *online*, que justificam essa reflexão:

Acredito que seja importante saber realmente pelo que passa o cuidador e através da pesquisa procurar diretrizes de orientação aos cuidadores em geral.(cuidador 7)

Me senti como se alguém se preocupasse comigo (cuidadora11)

Gostei porque me deu a oportunidade de dizer o que sinto ao cuidar sozinha de uma pessoa com Alzheimer (cuidadora 15)

Foi interessante poder refletir sobre a situação e perceber que posso melhorar e cuidar de mim, pois S ainda tem alguma autonomia embora necessite de supervisão. Preciso aproveitar esse tempo para me preparar para o futuro provavelmente com liberdade mais restrita devido à evolução da doença. (cuidadora 20)

pesquisa excelente e nos ajuda a refletir sobre nossas atitudes. (cuidadora 36)

Me fez pensar! (cuidadora 47)

Importante, foi bom saber que alguém quer saber como a gente se sente. (cuidadora 65)

Gostaria de saber em que isso vai resultar. Mas é uma forma de terapia...(cuidadora 84)

Achei que foi bastante produtiva pois me fez refletir sobre o meu modo de ser (cuidadora 85)

Ninguém se importa com os cuidadores (cuidadora 97)

Se fosse levada a público, seria maravilhoso, pois só assim, muitas pessoas que costumam julgar, tendo esse conhecimento, talvez compreendesse melhor é até se dispusessem a estar mais perto. Uma conversa às vezes, ajuda muito. (cuidadora 98)

Uma avaliação pessoal que nos faz refletir. (cuidadora 104)

Para a BI é importante que o indivíduo se perceba e possa, também, perceber o outro. Assim, o sujeito passa a ser agente principal de seu processo

de libertação. Parafraseando Pellegrino [147], o bom profissional (médico) não é aquele que apenas cuida do seu paciente julgando-se um bom profissional que faz o bem, mas aquele que contribui para que o paciente se perceba, afinal ele (o paciente) é uma pessoa repleta de potencialidades, de valores, de crenças, e isso reflete o que a BI também postula: empoderamento pessoal.

Freire [41] afirma que “não há ensino sem pesquisa e pesquisa sem ensino” (32). Como dizia Freire, é preciso constatar, pensar, e principalmente intervir. É nesse sentido que a bioética advoga, em especial a BI, que por meio da análise reflexiva e crítica busca identificar condições para orientar a ordem política [19]. Mas como podemos buscar a ordem política se não nos empoderamos?

Um outro ponto importante para a BI é a violação dos Direitos Humanos. Os vulneráveis que não tenham condições verdadeiramente autônomas de ir e vir, não tenham de fato acesso à “saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, [...], cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis”. Essas pessoas são os indivíduos vulneráveis que a DUBDH visa proteger “[...] indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada” [19,20].

Entendemos que para chamar a atenção do governo para a necessidade de políticas públicas na área da saúde do cuidador informal, estudos como este são fundamentais para mapeamento da situação, ainda que preliminar, exploratório e eminentemente reflexivo. Mediante a obtenção de dados estatísticos confiáveis e das análises bioéticas é possível construir argumentos que contribuam com grupos de trabalhos institucionais e governamentais. A iniciativa de uma rede solidária de cuidadores que se mobilizaram na *internet* pode ter sido o início para um despertar social, que futuramente venha a criar diálogos e discussões mais aprofundadas, não apenas com o intuito de diálogos em torno da doença do familiar, mas com a perspectiva de empoderamento.

4.8 Bioética de Intervenção e políticas públicas para cuidadores informais

Segundo Garrafa, no início do século XXI a bioética de fato alcança “uma relação formal e concreta com as áreas social e sanitária” (p.741) tendo entre os referenciais conceituais um discurso bioético capaz de “manifestar e argumentar” (p. 747) com ideias coerentes e acima de tudo um discurso pautado na tolerância, na capacidade de conviver com o pluralismo e as diferenças [153]. Hoje já se fala em “bioética sanitarista”, termo título do livro de Junges [51].

Diante da formulação da BI no âmbito do laboratório de Bioética da UnB, o debate tem alcançado águas mais profundas, indo além de discorrer sobre evolução do mundo, das novas tecnologias, da nova forma de viver e de novos saberes, da alocação de recursos, bem como o próprio crescimento populacional [36]. Na atualidade, especialmente na sociedade brasileira, encontramos cada vez mais conflitos que precisam ser debatidos na esfera pública. Com as desigualdades sociais persistentes às camadas mais pobres ou aos mais vulneráveis, a importância da bioética no contexto de saúde e de políticas públicas é trazer em sua análise e, em seu discurso, a justiça e a equidade.

Se avançamos no Brasil no tocante às políticas públicas direcionadas aos idosos é porque existiu, de alguma forma, vontade política. O argumento é tentar valorizar e lançar mão da própria legislação referente à proteção do idoso, que coloca a família como célula principal no cuidado. Se a lei delega à família o dever de tutelar/cuidar do idoso, terá que fornecer condições de substância para ela. Se por um lado o idoso tem ao menos na lei as garantias de proteção à sua integridade e dignidade, as mesmas garantias precisam ser estendidas aos cuidadores, afinal quem cuida de quem cuida? Se o cuidador adoecer o Estado arcará com a tutela do idoso? Sob que condições?

O fato é que para o ano de 2050 o mundo tem uma estimativa de 115 milhões de pessoas no mundo com algum tipo de demência provocada por doenças neurodegenerativas, o que representa um novo caso a cada quatro

segundos [154]. Uma situação real caminhando para uma certeza: mudanças sociais precisam ser realizadas.

Como o país está se preparando para o processo do envelhecimento populacional e da estimativa do aumento dessas doenças? Se o Estado não intervir terá futuramente um duplo conflito para resolver. A Figura 2 apresenta uma síntese do problema:

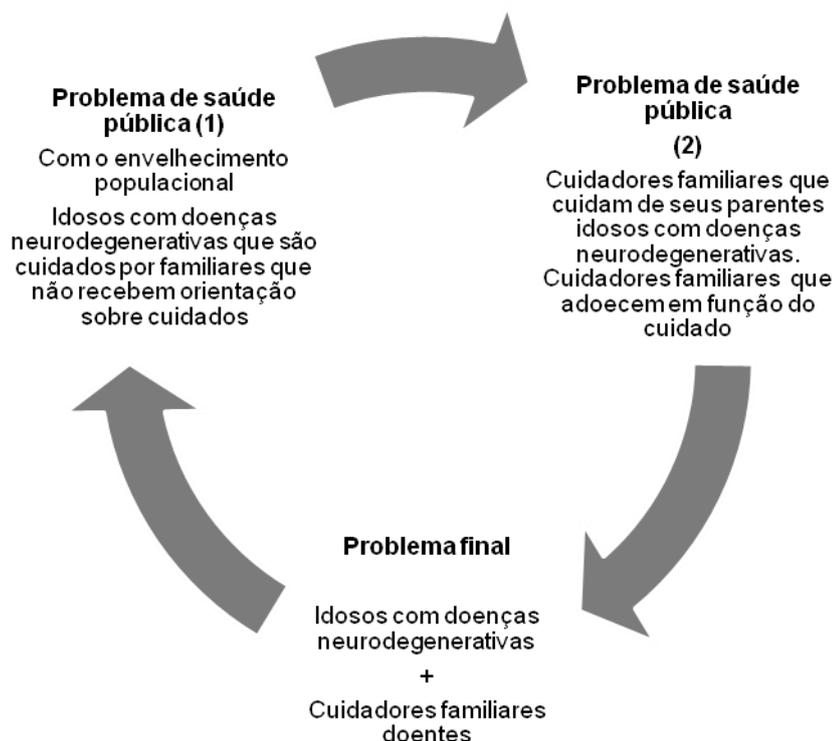


Figura 2 – O ciclo de problemas em saúde pública relativo ao cuidador informal.

Fonte: a autora, 2016.

De acordo com Berlinguer [155], a doença pode ser um sinal daquilo que acontece na vida de um indivíduo, é “com frequência, ou pelo menos inicialmente a expressão da dificuldade na vida de uma pessoa” (p.94). Para o autor é preciso reconhecer onde a doença de fato se encontra. A doença é um “rompimento de um equilíbrio” (p. 94). No caso do cuidador familiar, acreditamos que o adoecimento de quem está com algum tipo de sobrecarga, pode estar ligado também à forma como a família está organizada. Um cuidador que arque sozinho com a lida de uma pessoa com doença

neurodegenerativa, sem o apoio e a participação distribuída entre outros familiares, sem o suporte de uma assistência médica e terapêutica, pode redundar, de fato, em uma situação de desequilíbrio e até mesmo *burnout*. O argumento é conseguir atuar de forma preventiva para que, em 2050, se tenha as condições para evitar uma congestão no sistema de saúde.

O adoecimento dos cuidadores é um sinal de alerta, especialmente por doenças que surgem ao longo do período de cuidados. Berlinguer [155] traz um exemplo importante para reflexão:

Um pai, ligado de forma quase obsessiva ao núcleo familiar, teve um infarto depois que o filho decidiu sair de casa para viver sozinho. Ninguém fez uma clara ligação entre os dois fatos. Mas o filho, para melhor atender o pai, renunciou ao seu propósito. Quando o pai restabeleceu-se, foi novamente decidido (com um acordo aparente entre todos!) a separação: e o pai teve o segundo infarto e a nova decisão do filho de permanecer em casa. Depois um terceiro, em iguais condições. Reação exagerada, evidentemente, e empecilho desagradável para a evolução do sistema familiar. (p.94 e 95).

Será possível uma analogia com o caso citado por Berlinguer [155] e o adoecimento de algum dos cuidadores familiares? Viver sobre um estresse contínuo, tanto físico como emocional, é difícil para qualquer indivíduo. Alguns podem aceitar com resiliência, ou encontrar mecanismos para readaptação da maneira de viver. Então, o que a bioética poderá fazer? O que os bioeticistas poderiam propor para a tomada de decisão?

Primeiro é preciso pontuar que a bioética eleita nesta pesquisa é a BI, por todos os fatos já mencionados. Segundo porque entendemos que a BI está cada vez mais alicerçada e comprometida na contextualização dos princípios contidos na DUBDH citados nesta pesquisa. Para que os cuidadores informais alcancem a autodeterminação, se tornem menos vulneráveis às condições de adoecimento frente ao cuidado e que a solidariedade não adentre o assistencialismo, é importante que os direitos coletivos, e não individuais, sejam garantidos conforme preceitua o artigo 14 da DUBDH [20]:

Artigo 14 – Responsabilidade Social e Saúde

a) A promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é objetivo central dos governos, partilhado por todos os setores da sociedade. (grifo nosso)

b) Considerando que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar:

- (i) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano;
- (ii) o acesso a nutrição adequada e água de boa qualidade;
- (iii) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente;
- (iv) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos por qualquer que seja o motivo;
- (v) a redução da pobreza e do analfabetismo.

A análise do artigo 14 da DUBDH [20] é o que consideramos como o terceiro ponto desta reflexão: que a bioética seja, de fato, uma ética aplicada comprometida com a materialização das propostas, especialmente as coletivas.

Em 1988, ou seja há quase 30 anos, Berlinguer [155] já argumentava que a ação deve ser comprometida ou seja, “agir em relação à doença considerada como sinal”: “revelá-la e ampliá-la” (p.102). Revelá-la é o que se demonstra por meio de uma tese de doutoramento em bioética. Ampliá-la é o que poderá ser feito a partir deste desvelar. Neste sentido, a formação em bioética de gestores, de profissionais e líderes, de fato comprometidos com o coletivo, podem ajudar no controle social de políticas públicas.

A fala de Berlinguer há 30 anos é muito semelhante à fala de Garrafa em 2012. Para Berlinguer [153] “é necessário envolver não somente todos os profissionais de saúde, mas também os cidadãos e as instituições públicas” (p.102). Já a fala de Garrafa [153]:

“No caso brasileiro, é imprescindível que essa discussão (ética e aplicada) comece a ser incorporada objetivamente na construção das políticas públicas sanitárias do país e no próprio funcionamento do SUS, no que diz respeito: à responsabilidade social do Estado; ao gerenciamento do sistema como um todo em suas diversas partes [...] ao envolvimento responsável da população em todo o processo; à preparação mais adequada dos recursos humanos [...]” (p. 754)

Eis também a fala de Junges [51]:

Se as políticas públicas pretendem melhorar a qualidade de vida dos que são o foco de suas ações, isso só será possível se os indivíduos forem atingidos por elas em suas redes de relações, principalmente a

família e a comunidade [...]. Para que tais redes sejam potencializadas e através delas os indivíduos, é necessário promover a participação social na discussão e na gestão da solução dos problemas, superando a prática da tutela assistencial, do centralismo burocrático e do clientelismo político através do controle social das políticas públicas por seus próprios beneficiários. Dois programas do governo federal do Brasil contemplam políticas públicas focadas na família: a Estratégia Saúde da Família (ESF), desenvolvido pelo Ministério da Saúde, e o Programa Bolsa Família (PBF), do Ministério de Desenvolvimento Social e Combate a Fome. (p.120)

O modelo de atenção primária do ESF surgiu em 1994 com objetivo de integrar as ações de atenção à saúde de forma a permitir que mais brasileiros, especialmente aqueles que vivem em locais sem serviços de alta complexidade, tivessem garantido o acesso à saúde. Foi idealizado um sistema multidisciplinar que permitisse uma melhor integração e interação entre os profissionais e a comunidade. O modelo se expandiu, no entanto, ainda carece de políticas públicas que melhorem o sistema, principalmente no que diz respeito à maior integração do mesmo em todo o país, ou seja, acesso e registro de dados obtidos sobre os principais problemas enfrentados, com mapeamento regional. Acreditamos, também, ser o ESF um caminho para a perspectiva de um melhor atendimento e de novos olhares para o cuidado domiciliar [156].

Entendemos que o Programa Estratégia Saúde da Família exerce, sim, uma importante ação transformadora em várias cidades e municípios do Brasil. Sua expansão poderia, por exemplo, contemplar novos profissionais de saúde, profissionais que pudessem averiguar a real situação do cuidado familiar, e identificar potenciais cuidadores e prováveis situações que causem a sobrecarga. Não apenas identificar e atuar na perspectiva do idoso doente, mas também no adoecimento coletivo, já que a família também poderá adoecer. É importante que ocorra uma boa preparação de profissionais [154] que trabalhem, não somente na orientação pontual, mas que sejam também profissionais que promovam o empoderamento dessas pessoas, não sendo pois coniventes com situações de injustiças sociais. Exemplificando: um profissional de saúde que trabalhe no ESF e constate em suas visitas comunitárias situação de injustiça, como um cuidador familiar idoso cuidando de outro idoso doente e vivendo sem condições mínimas de qualidade de vida.

O que fazer? Atender o idoso doente, aferir a pressão, os sinais vitais, prover orientações de posicionamentos e ir embora com a certeza do papel cumprido? Não poderia esse profissional também mapear a situação e comunicar às instituições e agentes públicos? É provável que não encontre apenas um único caso. É nesse exemplo que voltamos à relevância de ser o ESF um sistema melhor integrado no país, com informações também sobre o contexto social que gera adoecimento. As ações iniciais podem promover a inclusão de outros membros da família que porventura se encontrem afastados e não estão igualmente, ou de forma justa, comprometidos com o cuidado.

Segundo Junges *apud* Gabardo, Junges e Selli [51] “a Estratégia Saúde da Família significa uma mudança de paradigma no atendimento porque concebe as ações de saúde tendo como referencial um sujeito em relação ao seu contexto familiar e social”. É exatamente esse pensamento que norteia a discussão que aqui se suscita. Para cuidar do cuidador é preciso direcionar as ações na família, pois entendendo a dinâmica familiar, mapeando, registrando e criando uma rede de integração, é possível traçar políticas de fato efetivas e que possam criar condições de melhorias na qualidade de vida do cuidador familiar e dos demais membros.

O Programa Bolsa Família é exemplo de política pública que põe em foco a célula principal do indivíduo – a família - onde ele nasce e agrega valores [51]. É preciso refletir que as políticas públicas voltadas para a família podem ser o início do empoderamento ou da libertação de um indivíduo. Dar condições de empoderamento por meio de melhores oportunidades que favoreçam a todos. Embora seja a mira de ataques, por ser considerada por muitos um programa assistencial que no jargão “fornece o peixe e não ensina a pescar”, o fato é que o programa acerta no coletivo, pois atendendo a família tende a permitir o empoderamento de seus membros, pois promove a dignidade para pessoas que vivem em extrema pobreza. O impacto é positivo como demonstrou Duarte, Sampaio e Sampaio [157] ao assinalar que “existe um efeito positivo das transferências monetárias sobre o consumo alimentar das famílias beneficiárias”.

As políticas voltadas para a população idosa deveriam ter contemplado o cuidador familiar, reconhecendo, por exemplo, esta atividade como laboral. Porque se protegemos o idoso vulnerável e vulneramos o cuidador que enfrenta a sobrecarga do trabalho e poderá vir a adoecer, não estaremos contribuindo com a iniquidade, com a injustiça ou com a indignidade? Não estará, como no velho jargão, o Estado “cobrindo um santo, e descobrindo o outro”? No nosso entender, essas são reflexões necessárias.

Um estudo [158] com cuidadores informais, realizado no ESF da cidade de Manoel Vitorino na Bahia, registrou níveis de sobrecarga em 58 cuidadores familiares e teve como instrumento de coleta de dados a Escala de Zarit. O estudo concluiu sobre a importância do apoio social como forma de amenizar o estresse biopsicossocial, além desse apoio “proporcionar condições favoráveis à qualidade de vida, permitindo maior liberdade para desenvolver suas atividades diárias” (p.1328). São estudos como este, realizado no ESF, que permitirão a implementação de estratégias que atendam, de fato, ao cuidador familiar. Ações sociais direcionadas à família, bem como as governamentais que ampliem a inserção de profissionais de saúde no ESF, poderão atenuar e/ou amenizar o nível de sobrecarga e tensão na vida cotidiana de cuidadores familiares.

Aerosa, Henz, Lawisch e Aerosa [159] já afirmavam a importância acerca do trabalho da equipe do ESF não estar direcionada apenas ao doente, mas ser um trabalho também direcionado a cuidadores familiares. Ou seja, um trabalho de cunho social, e não apenas de saúde pontual. Neste sentido, é necessário tratar a saúde como consequência também de problemas sociais, em que o adoecimento de um membro afeta toda a família. É preciso, como apontam os autores, trabalhar com equipes especializadas que direcionem ações, mediante financiamentos dos governos municipal, estadual ou federal. No entanto, percebe-se que nem o sistema público e nem os serviços privados estão, de fato, preparados para a realidade iminente do envelhecimento populacional e de todas as questões sociais que essa tendência demográfica envolve.

Entendemos que a inclusão de novos membros na equipe do ESF possa ser um diferencial para tratar a questão da sobrecarga do cuidador familiar, pois nem todos os profissionais da saúde tem em sua formação acadêmica a preparação e a reflexão necessárias para ações sociais e comunitárias, pautadas na inclusão da família.

Para ilustrar, de acordo com o Ministério da Saúde do Brasil [160], a equipe do ESF é composta por:

Equipe multiprofissional que possui, no mínimo, médico generalista ou especialista em saúde da família ou médico de família e comunidade, enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Pode-se acrescentar a esta composição, como parte da equipe multiprofissional, os profissionais de saúde bucal (ou equipe de Saúde Bucal-eSB): cirurgião-dentista generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar e/ou técnico em Saúde Bucal. (Portal da Saúde, 2016)

E ainda, segundo o portal da saúde, equipes do ESF tem entre as atribuições:

I. Participar do processo de territorialização e mapeamento da área de atuação da equipe, identificando grupos, famílias e indivíduos expostos a riscos e **vulnerabilidades** (negrito nosso)

II. Manter atualizado o cadastramento das famílias e dos indivíduos no sistema de informação indicado pelo gestor municipal e utilizar, de forma sistemática, os dados para a análise da situação de saúde considerando as características sociais, econômicas, culturais, demográficas e epidemiológicas do território, priorizando as situações a serem acompanhadas no planejamento local;

Kamkhagi *et al* [161] verificaram que o trabalho com psicoterapia em um grupo de 37 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer possibilitou a redução da sobrecarga dos cuidadores familiares. Entendemos ser necessário a inclusão de psicólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais, profissionais em geral mais preparados para intervenções sociais.

Acreditamos que a inclusão de mais profissionais no ESF, associada a uma estratégia de planejamento e integração nacional, em que os dados possam ser registrados e compartilhados, possa aprimorar o serviço e permitir

à família e à comunidade formas adequadas para o enfrentamento da situação do cuidador familiar frente ao envelhecimento populacional. O foco deve ser a saúde biopsicossocial pautada em modelo para além do modelo biomédico. Entendemos também que profissionais que tenham a formação em bioética poderão contribuir com um aporte mais abrangente e pautado nos direitos humanos e na justiça social.

A BI fez a escolha de manter-se do lado mais frágil da sociedade, ou seja, dos vulneráveis, dos que por alguma razão não possuem condições necessárias de se autodeterminar, ou seja, a BI se posiciona crítica e reflexivamente e pretende alcançar o maior número de pessoas beneficiadas possível. De acordo com Martorell [30] nestes anos de aprofundamento epistemológico a BI tem se mostrado como uma ferramenta que pode de fato proporcionar a resolução dos conflitos morais, pois alcançou força em instituições como o Ministério da Saúde.

Como parte deste processo libertador acadêmico, acredita-se, nesta tese, que a política pública focada em um programa social já existente poderá ser aperfeiçoado, pois é um caminho já iniciado e que pode, amenizar a situação de sobrecarga do cuidador familiar cuidando enfim, de todos. Com afirmou Martorell [30] se o “ecoamento desta teoria” (p. 104) ganhar mais força é possível que os representantes das instituições governamentais continuem a investir em projetos e estratégias sociais que vem demonstrando melhoria da qualidade de vida de pessoas mais vulneráveis e promovendo mais justiça social.

5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Como limitações desta pesquisa podemos referir o tempo curto de exposição dos instrumentos de coleta, o que pode ter interferido na participação de cuidadores dos Estados que estiveram ausentes da pesquisa.

Outra limitação se refere ao fato de ter feito a coleta mediante a *internet*, pois permitiu a participação de pessoas com níveis altos de escolaridade, mas deixou de fora cuidadores sem acesso a computador. Outra estratégia de coleta de dados, presencial por exemplo, poderia ter acessado cuidadores com perfil sociodemográfico mais desfavorável.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluir uma tese de doutorado onde a temática é peculiar à vivência pessoal não foi tarefa fácil. Ainda que os cuidadores familiares recebam algum tipo de ajuda para os cuidados, é um trabalho envolto em renúncias e sofrimento, pois a doença neurodegenerativa desgasta, especialmente quando acomete uma pessoa muito próxima e que anteriormente pode ter sido muito ativa na família. É claro que nem todos os cuidadores encaram como um fardo, alguns podem ter mais apoio e ajuda, melhor nível econômico ou mesmo ter outras formas de enfrentamento, mas isso não significa que o trabalho seja fácil, ou que estejam totalmente livres da possibilidade de adoecimento.

No decorrer da elaboração desta tese algumas certezas. A primeira é de que o trabalho do cuidador é, de fato, um trabalho invisível do ponto de vista social, e que o próprio cuidador não se empodera do trabalho social que executa. Muitos acreditam que o cuidado é a obrigação de fazer o bem. O Estado nas políticas públicas para idosos imputa esse dever ao familiar, sem assegurar garantias e direitos sociais que este tem ou deveria ter como um trabalho executado no núcleo familiar. As perdas que ocorrem, ao longo do envelhecimento humano, gerando incapacidades motoras, mentais ou cognitivas deixa evidente a vulnerabilidade tanto de, idosos quanto de cuidadores familiares, pois conviver com uma doença incurável é tarefa difícil e que exige o mínimo de estrutura e preparo.

Destarte, parece-nos que a vulnerabilidade do cuidador familiar é evidente sendo já demonstrada em vários estudos. São pessoas que vivem com algum nível de sobrecarga, na maioria mulheres, que embora recebam algum tipo de ajuda ou não, ainda possuem poucas informações sobre a maneira correta de exercerem o cuidado.

A segunda certeza é ter a família como objeto e objetivo de futuras políticas públicas. O desvelar nas últimas leituras para esta tese, ou seja, de que a família deve ser vista como uma unidade de saúde e que o país deve continuar investindo nos núcleos de atenção à saúde da família, tornou-se

muito claro como ação de fato efetiva. Parece-nos que a intervenção necessária para que este projeto governamental obtenha êxito no propósito do trabalho do cuidador familiar é agregar aos núcleos de atenção à saúde da família outros profissionais com olhares multifacetados e preparados para identificar e, também, mapear os cenários que encontram, já que são eles que em visita domiciliar tem um contato mais próximo.

A terceira certeza é que o sistema precisa estar integrado em nível nacional e não somente local. Não pode ser apenas um controle municipal, ou seja, necessitaria de um órgão ou um setor do governo que de fato receba as informações de todos os municípios, cidades e Estados do Brasil. As ações precisam ser planejadas e direcionadas para intervir no cenário familiar de modo a amenizar o sofrimento e a sobrecarga de cuidadores familiares que poderiam contar, além de visitas periódicas de monitoramento, com atividades em grupos com terapeutas ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais

Acreditamos que os argumentos apresentados possam ter contribuído com o desvelar deste cenário. As reflexões morais são de responsabilidade de todo bioeticista de fato comprometido, não apenas com a trajetória acadêmica, mas com uma vivência prática no dia-a-dia em que possa intervir com novos olhares. A esperança é continuar a obter frutos desses quatro anos de doutoramento focados no plantio do cuidado familiar, como fonte de benefício pessoal e social.

7. REFERÊNCIAS

1. Martins IMG, Mello MGF. A contratação do cuidador de idosos: Quem pagará essa conta? Revista Portal de Divulgação. [internet]. 2014 [acesso 14 out 2014]. Disponível: www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE [internet]. 2014 [acesso 20 out 2014]. Disponível: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicisociais2013/default_tab_pdf.shtm
ftp://ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2013/pdf/padrao_vida_pdf.pdf.
3. Santa Casa de Misericórdia de Lisboa . Doenças neurodegenerativas [internet]. 2015 [acesso 15 jun 2015]. Disponível:http://www.scml.pt/pt-PT/areas_de_investigacao/doencas_neurodegenerativas/informacao_geral/
4. Colégio Brasileiro de Radiologia. Doenças neurodegenerativas [internet] 2015 [acesso 15 jun 2015]. Disponível em: http://cbr.org.br/wp-content/biblioteca-cientifica/v1/05_05.pdf
5. Secretaria Especial dos Direitos Humanos/Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos. Cuidar Melhor e Evitar a Violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa; 2008.
6. Brasil. Presidência da Republica. [internet]. 2014 [acesso 8 out 2014] Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm
7. JusBrasil. [internet]. 2014 [acesso 12 out 2014]. Disponível:<http://cd.jusbrasil.com.br/noticias/100355126/projeto-regulamenta-profissao-de-cuidador-de-idoso>.
8. Brasil. Câmara dos Deputados. [internet]. 2014 [acesso 4 out 2014]. Disponível:<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?>
9. Revista Portal do Envelhecimento. [internet]. 2014 [acesso 4 out 2014]. Disponível:www.portaldoenvelhecimento.org.br/revist
10. Rodrigues RAP, Diogo MJD. Como cuidar dos idosos. São Paulo: Editora Papirus; 1996.
11. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Rev Cad. Saúde Pública. (Impr.) 2003; 19 (3):861-66.
12. Dicionário da Língua Portuguesa. SP: Editora Nova Cultural; 1993; página 403. Síndrome.

13. College of Health and Human Development. The Pennsylvania State University. [internet]. 2014 [acesso 4 out 2014]. Disponível: <http://www.hhd.psu.edu/hdfs/directory/Bio.aspx?id=StevenZarit>
14. Gila MJL, Sancheza RO, Caroa SG, Oropesa AS, La Morena JC, Moreno FJZ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clín Med. Farm.* (Impr.) 2009; 2 (7): 332-34.
15. Ferreira F et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa*. *Rev Cadernos de Saúde.*(Impr). 2011; 3(2):13-19.
16. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the Assessment of Burden of Care in carers of people with mental illness. *Rev Bras Psiquiatr* (Impr.) 2002; 24(1):12-17.
17. Junges JR, Garrafa V (Orgs). *Solidariedade Crítica e Cuidado: Reflexões Bioéticas*. São Paulo: Edições Loyola; Centro Universitário São Camilo; 2011.
18. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability A Key Principle for Global Bioethics? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics.* (Impr.) 2016; 25:197 – 208.
19. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Rev bioética.* (Impr.) 2005;13(1):125-134.
20. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Tradução para o português: Cátedra Unesco de Bioética da UnB/Sociedade Brasileira de Bioética; 2005.
21. Gilligan C. *Teoria Psicológica e Desenvolvimento da Mulher*. 2ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1997.
22. Barbosa S. *Bioética no Estado Brasileiro: situação atual e perspectivas futuras*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2010.
23. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. 1ª ed. Califórnia: Ed. Prentice-Hall; 1971.
24. Beauchamp TL, Childress JF. *The principles of biomedical ethics*. 1a. Ed, NewYork: Oxford University Press; 1979.
25. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196 de 23 de outubro de 1996. Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. [internet].1996 [acesso 10 mar 2014]. Disponível:http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf
26. Tribunal Internacional de Nüremberg. Código de Nüremberg.[internet].1947 [acesso 5 jul 2015]. Disponível:<http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>
27. Clotet J. *Uma aproximação*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2006. Vieira S, Hossne WS. *Experimentação com seres humanos*. São Paulo: Moderna; 1987.

28. The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. September 30th, 1978.[internet].1978 [acesso 14 set 2015]. Disponível: http://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_belmont_report.pdf > Acesso em: 29/11/2012
29. Anais X Congresso Brasileiro de Bioética; 2013. Florianópolis: Sociedade Brasileira de Bioética, 2013.
30. Martorell LB. Análise crítica da Bioética de Intervenção: um exercício de fundamentação epistemológica. [tese]. Brasília:Universidade de Brasília, 2015.
31. Garrafa V. Apresentação - o novo conceito de bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia/ Unesco; 2006:13.
32. Tealdi JC (dir). Dicionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2008.
33. Garrafa V, Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Ed. Loyola; 2003.
34. Caponi S. biopolítica da população e a experimentação com seres humanos. Ciênc. saúde coletiva [internet]. 2004 [acesso 03 dez 2015]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232004000200020>.
35. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado.Rev. bioét (impr.). 2005;13(1):111-23.
36. Feitosa SF. Pluralismo Moral e Direito à vida:apontamentos bioéticos sobre a prática do infanticídio em comunidades indígenas no Brasil. Dissertação. Universidade de Brasília, 2010.
37. Anais VI Congresso Mundial de Bioética; 2002, Brasília Brasil. Brasília: Sociedade Brasileira de Bioética, 2002.
38. Nascimento WF. Por uma vida descolonizada: Diálogos entre a Bioética de Intervenção e os Estudos sobre a Colonialidade. [Tese]. Universidade de Brasília, 2010.
39. Segatto R. Ciclo de Conferências Internacionais em Bioética: Pluralismo Bioético 11 set de 2015.3p. Notas de Aula: Pluralismo Bioético.
40. Solbakk, JH. Ética Prática: Bio (po) ética.20-25 mar de 2014.6p. Notas de Aula. La Ética como práxis.
41. Freire P. Pedagogia da autonomia:saberes necessários à prática educativa.18ª edição.Rio de Janeiro:Paz e Terra; 2001.
42. Santos ILdos. A (Bio) Ética Universal na Obra de Paulo Freire.[Tese]. Universidade de Brasília, 2014.
43. Scharmm FR. Bioética sem universalidade? Justificatificação de uma bioetica latino-americana e caribenha de proteção In: Garrafa V, Kottow M, Saada A

- organizadores. Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia/Unesco; 2006. p.143-62.
44. Schramm RF. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Rev bioética 2008 16 (1): 11 – 23.
 45. Scharmm FR. Bioética sem universalidade? Justificatificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção In: Garrafa V, Kottow M, Saada A organizadores. Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia/Unesco; 2006. p.143-62.
 46. Schramm FR, Kottow M. Bioética y biotecnología: lo humano entre paradigmas. [internet]. 2001 [acesso 15 jul 2015]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2001000200007>.
 47. Kottow M. Bioética prescritiva. Falácia naturalista. Os conceitos de princípios na Bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia/Unesco; 2006:25.
 48. Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia/ Unesco; 2006
 49. Dicionário da Língua Portuguesa. SP: Editora Nova Cultural; 1993; página 454. Vulnerabilidade.
 50. United Nations Education Scientific and Cultural Organization. Bioethics Core Curriculum. UNESCO 2008.Version 1.0.
 51. Junges JR. Bioética Sanitarista: desafios éticos da saúde coletiva. São Paulo: Loyola; 2014.
 52. Kottow M. Vulnerabilidad y Protection. In: Tealdi JC (dir). Diccionario latinoamericano de bioetica. Bogotá: Unibiblos/Unesco; 2008. 340-42.
 53. Ortiz Z. Epidemiología y Vulnerabilidade social. In: In: Tealdi JC, director. Diccionario Latinoamericano de Bioetica. Bogotá: Unibiblos/Unesco; 2008.343-44.
 54. Maria S. Arte fonte de conhecimento.Porto Velho. [internet]. 2016 [acesso jul 2016]. Disponível: <http://artefontedeconhecimento.blogspot.com.br/2010/11/os-retirantes-candido-portinari.html>
 55. Anais XI Congresso Brasileiro de Bioética; 2015. Curitiba: Sociedade Brasileira de Bioética, 2015.
 56. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. Red latinoamericana y del caribe de bioética. [internet].2015 [acesso julho 2015]. Disponível: <http://www.unesco.org.uy/shs/red-bioetica/es/actividades/portada.html>
 57. Martin C. Los estudios del riesgo y de la vulnerabilidad desde la geografía humana: su relevancia para América Latina. Rev Población & Sociedad.

- [internet]. 2010 [acesso out 2014]. Disponível: <http://www.scielo.org.ar/pdf/pys/v17n1/v17n1a02.pdf>
58. Kottow M. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics* (impr.). 2003;17(5):460-7.
 59. Menezes SRT, Priel MR, Pereira LL. Autonomia e vulnerabilidade do enfermeiro na prática da Sistematização da Assistência de Enfermagem. *Rev Esc. Enferm USP* 2011;45(4): 953-58.
 60. Post SG. *Encyclopedia of bioethics: The Obligations of Emergency Health*. 3rd ed. New York: Macmillan Pub; 2004.
 61. Schwanke CHA, Feijó AGS. Cuidando de cuidadores de idosos. *Rev bioética* (Impr) 2006; (14) 1: 83-92.
 62. *Dicionário da Língua Portuguesa*. SP: Editora Nova Cultural; 1993; página 41. Autonomia.
 63. Larreategui. C. *Principios de ética social*. 4a. Edición. Quito-Ecuador; 1950;6-402.
 64. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 7ª ed. Nova York: Oxford University Press; 2013.
 65. Azambuja LOE de. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) Uma visão além da literalidade*. [Tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2014.
 66. Garcia NM. *O silêncio da doença de Alzheimer: manual para fisioterapeutas, fonoaudiólogos, cuidadores e familiares. Fases – moderada e avançada*. Brasília: Senac-DF; 2016.
 67. Frank L. Person-Centered care, Autonomy, and the definition of health. *The American Journal of Ethics*. (impr.) 2013; (13)8: 59-65.
 68. Charlesworth M.J. *La bioética en una sociedade liberal*. Cambridge University Press: 1. Spanish ed. edition; 1996. 30. *Âmbito Jurídico* [internet]. 2014 [acesso 4 out 2014]. Disponível: https://books.google.com.br/books?id=w2Uyr-xconsC&pg=PA196&lpg=PA196&dq=La+bioetica+en+una+sociedad+liberal&source=bl&ots=XkiVETdC_5&sig=D5TMMYUfa1ga87F0Bf56xIJT0uQ&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKÉwivmL2AoZfRAhXJgpAKHWqRDV8Q6AEILzAC#v=snippet&q=pobreza&f=false
 69. Delbosco de, PS. *La centralidad de los valores de la persona en el debate por la calidad de vida [Material Módulo IV del Curso de Bioética Clínica y Social de la Redbioética UNESCO]*. Argentina. Redbioética UNESCO; 2000.
 70. *Dicionário da Língua Portuguesa*. SP: Editora Nova Cultural; 1993; página 406. Solidariedade.
 71. *Dicionário da Língua Portuguesa*. SP: Editora Nova Cultural; 1993; página 406. Solidário.

72. Declaração Universal dos Direitos Humanos. [internet].2016 [Acesso 20 out 2016. Disponível: <http://www.dudh.org.br/declaracao/>
73. Boff L. Saber cuidar. 20ª Edição. Petrópolis: Vozes; 2014.
74. Coelho NN. Ternura Compaixão e Solidariedade. In: Carvalho EA, Almeida de MC, Ferrara NF, Coelho NN, Morin E. Ética, solidariedade e complexidade. São Paulo: Palas Athena; 1998. 50-65.
75. Ascensão JO. A dignidade da pessoa e o fundamento dos direitos humanos. Rev. Facul. Direito da USP [internet]. 2008 [acesso maio 2015]. Disponível: <http://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/viewFile/67806/70414>
76. Arango R. Solidariedad, democracia y derechos. Rev. Estud. Sociales [internet] 2013. [acesso maio 2015]. Disponível: <http://res.uniandes.edu.co/indexar.php?c=Revista+No+46>
77. Selli L, Garrafa V. Bioética, solidariedade crítica e voluntariado orgânico. Rev Saúde Pública. (Impr.) 2005; 39(3):473-8.
78. Schopenhauer, A. A sabedoria da vida [tradução Romulo Argetière]. São Paulo: EDIPRO; 2012.
79. Kalasche A. O mundo envelhece: é imperativo criar um pacto de solidariedade social. Ciência e Saúde Coletiva (Impr.) 2008; (13)4:1007-111.
80. Parkinson's Disease Foudation. What is Parkinson's disease? [internet]. 2017[acesso 01 jan 2017]. Disponível: http://www.pdf.org/about_pd
81. Ilha et al. Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. Esc Anna Nery (Impr.) 2016; 20(1):138-146.
82. Oliveira ASB, Pereira RDB. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. Arq. Neuro-Psiquiatr. [Internet]. 2009 [acesso nov 2015].Disponível: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2009000400040&lng=en.](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2009000400040&lng=en) <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X200900040004/>
83. Yamada M, Toyoshima Y, Makifuchi Y, Kakita A, Takahashi H. Spinocerebellar degeneration: Discrepancies between clinical and pathological diagnoses.[internet] 2015 [acesso nov 2015]. Disponível:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26556659>
84. Jornal O nacional. Variedades [internet]. 2015 [acesso 15 jun 2015]. Disponível:<http://www.onacional.com.br/variedades/61103/mais+de+2500+pessoas+por+ano+sao+diagnosticadas+com+ela+por+ano+no+brasil>
85. DN Globo. O papa não quis esconder o corpo doente [internet]. 2015 [acesso em 15 jun 2015] Disponível:http://www.dn.pt/inicio/globo/interior.aspx?content_id=1840779&secao=Europa

86. Schewinsky SR (org). Atrofia de Múltiplos Sistemas Neurologia e Reabilitação. São Paulo.LIMPEDITORA; 2012.
87. Associação Pro - Cura da Ela: Organização Não governamental [internet]. 2015 [acesso 01 nov 2015]. Disponível:<https://www.facebook.com/procuradaela2/?fref=ts>
88. AMS & Parkinson. 2015 [acesso em 01 nov 2015]. Disponível: <https://www.facebook.com/atrofiass/?fref=ts>
89. Vida do Cuidador Familiar de Alzheimer.[internet]. 2015 [acesso 01 nov 2015]. Disponível: https://www.facebook.com/groups/vidadocuidadordealzheimer/911848512237352/?notif_t=group_activity
90. Comunidade Atrofia de Múltiplos Sistemas AMS.[internet]. 2015 [acesso 01 nov 2015] Disponível em: <https://www.facebook.com/Atrofia-de-M%C3%BAltiplos-Sistemas-AMS-136118773120290/?fref=ts>
91. Martinez MEM, López MPS, Flores IC. Salud y sobrecarga en personas cuidadoras familiares de una zona rural. Clínica y Salud (Impr.).2013; 24:37-45.
92. Observatório de doenças raras.[internet].2015 [acesso 10 jul 2015].Disponível: <http://fs.unb.br/?portfolio=observatorio-de-doenca-raras-tem-projeto-selecionado-pela-rnp-e-sera-financiado-pela-capes-fnderms>
93. Rede raras. [internet].2016 [acesso 20 dez 2016. Disponível: <http://rederaras.org/>
94. Gilligan C. In a different Voice Psychological theory and Women's development. London. Harvard University Press;1982.
95. Selli L, Meneghel S, Junges JR, Vial EA. O cuidado na resignificação da vida diante da doença. Rev O Mundo da Saúde (Impr) 2008; (1) 32: 85-90.
96. Barchifontaine de, P. Humanismo y dignidad In: Tealdi JC (dir). Diccioniariolatinoamericano de bioetica. Bogotá: Unibiblos/Unesco; 2008. 278-280.
97. Anais da XIII Jornada Científica do CRER e II Simpósio Internacional em Linguagem e Motricidade; 2015 out. 28-29; Goiânia, Brasil: Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo; 2015.
98. Boff, L. Princípio de compaixão e cuidado. Petrópolis: Vozes;1999.
99. Comte-Sponville, A. A compaixão. In: Pequeno tratado das grandes virtudes.Tradução Eduardo Brandão.São Paulo:Martins Fontes;1995.p.115-130
100. Selli L. Beneficência, autonomia e justiça como princípios bioéticos: implicações para o fazer da enfermagem. 1997. [Mestrado]. Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.
101. Cornelli G. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Bioética da Empatia – narrativa de crise da razão ocidental [internet]. 2015.

- [acesso 3 nov. 2015]. Disponível: <http://fs.unb.br/?portfolio=bioetica-da-empatia-narrativas-de-crise-da-razao-ocidental>
102. Silva CFda, Passos VMA. Barreto SM. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Rev Bras. Geriatr. Gerontol.* Rio de Janeiro, 2012; 15(4):707-73.
 103. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Domiciliar.[internet]. 2012 [acesso 4 out 2014].Disponível : http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf
 104. Oliveira DC , D'Elboux MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm.* (Impr.). 2012; 65(5): 829-38.
 105. Marques MJF, Teixeira HJC, Souza DCDBNde. Cuidadoras Informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. *Rev Trab. Educ. Saúde.* (Impr.). 2012; 4(2):157-65.
 106. Andraos C, Lorenzo C. Sistema Suplementar de Saúde e internação domiciliar de idosos na perspectiva da Bioética crítica *Rev bioét.* (Impr.). 2013; 21 (3): 525-35.
 107. Braga C, Nogueira G, Serrano AL. Cuidados Paliativos e Atenção Domiciliar [palestra]. Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo; Goiânia, Brasil; 2015.
 108. Vaingankar JA et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *Int Psychogeriatr* (Impr). 2015;19:1-11.
 109. Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia -Risk factors of burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Rev Cubana de Salud Pública* (Impr). 2012; 38(3):393-402.
 110. Sousa C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. *Rev Sociologias* (Impr). 2006;8:20-45.
 111. Brasil. Portaria n ° 2.528 de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. [internet] 2006. [acesso julh 2015] . Disponível: <http://www.saudeidoso.icict.fiocruz.br/pdf/PoliticaNacionaldeSaude-da-PessoaIdosa.pdf>
 112. Faleiros, DA de M. Cuidador de idoso com doença de Alzheimer:efeitos de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar individualizado. [Dissertação]. Universidade Federal de São Carlos, 2009.
 113. Guimarães R. Deficiência e Cuidado:por quê abordar gênero nessa relação. *Rev. Ser social* (Impr) 2008; (10)22: 213-38.
 114. Tavakol M, Dennick R. Making sense of Cronbach's alpha. [internet]. 2011[acesso 03 jan 2017]. Disponível: <https://www.ijme.net/archive/2/cronbachs-alpha.pdf>

115. Bailer C, Tomitch, LMB & D'Ely, RCS. Planejamento como processo dinâmico: a importância do estudo piloto para uma pesquisa experimental em linguística aplicada. *Revista Intercâmbio* [internet] 2011. [acesso maio 2015]. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/intercambio/article/view/10118/7606>
116. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466 de 12 de dezembro de 2012. Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. [internet].2012 [acesso 10 març 2014]. Disponível: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
117. Porto, D. Bioética e qualidade de vida: as bases da pirâmide social no coração do Brasil. Um estudo sobre a qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no DF. [Tese]. Universidade de Brasília, 2006.
118. Brasil. Tribunal Regional do Espírito Santo. 82 anos da conquista do voto feminino no Brasil. [internet]. 2016. [acesso 11 dez 2016]. Disponível: <http://www.tre-es.jus.br/imprensa/noticias-tre-es/2014/Fevereiro/82-anos-da-conquista-do-voto-feminino-no-brasil>
119. História Digital. 25 conquistas das mulheres no Brasil. [internet]. 2012. [acesso 04 jan 2017]. Disponível: <http://www.historiadigital.org/curiosidades/25-conquistas-historicas-das-mulheres-no-brasil/>
120. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Vamos conhecer o Brasil. [internet]. 2016. Disponível: <http://7a12.ibge.gov.br/vamos-conhecer-o-brasil/nosso-povo/educacao.html>
121. Camargo, Renata Cristina Virgolin Ferreira de. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *SMAD. Revista eletrônica saúde mental álcool e drogas*. [internet].2010. Disponível: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762010000200002&lng=pt&tlng=pt.
122. Torales LP, Celedonio FGM, Vásquez MT, Zamora MIY. Síndrome de burnout en médicos y personal paramédico. *Salud Mental (Impr.)*.2009;32:399-404.
123. Boff L. O cuidado necessário. 2ª edição. Petrópolis: Vozes; 2013.
124. Costa TFda, Costa KNde Freitas M, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2015 [acesso 02 jan 2016]. Disponível: from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000200350&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150048>.
125. Bianchi M, Flesch LD, Alves EVC, Batistoni SST, Neri AL. Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2016 [acesso 22 dez 2016] Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100433&lng=pt. Epub 28-Nov-2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>.

126. Pérez MR, Maturana SLL. Síndrome de Burnout entre hombres y mujeres medido por el clima y la satisfacción laboral. *Revista de la Universidad Bolivariana*. (Impr.).2011; 10(30):431-46.
127. Corrales FA, Valde BC, Kienhelger LH, Hernández JS. Relaciones estructurales entre estrategias de afrontamiento y síndrome de Burnout en personal de salud: un estudio de validez externa y de constructo. *Universitas Psychologica*. (Impr.). 2012; 11(1):197-206.
128. Miret C, Larrea AM. El profesional en urgencias y emergencias: agresividad y burnout. *An. Sist. Sanit. Navar*. (Impr.).2010; 33 (Supl. 1): 193-201.
129. Rosa Cda, Carlotto MS. Síndrome de Burnout e satisfação no trabalho em profissionais de uma instituição hospitalar. *Rev. SBPH [Internet]*. 2005 [acesso 4 jan 2017].Disponível: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582005000200002&lng=pt.
130. Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura. Programa de Base de Estudios sobre Bioética. [PDF]. Montevideo:UNESCO; 2008.
131. Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in Medical Practice*. New York: Oxford University Press; 1993.
132. Gherardi N. Justicia y Género In: Tealdi JC, director. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: Unibiblos/Unesco; 2008.287.
133. Echeverria ALPB, Pereira MEC. A dimensão psicopatológica da LER/DORT (Lesões por esforços repetitivos/Distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho). *Rev Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. [internet]. 2009 [acesso 11 dez 2016]. Disponível:<https://dx.doi.org/10.1590/S1415-47142007000400002>.
134. Chachamovich E, Stefanello S, Botega N, G Turecki G. Quais são os recentes achados clínicos sobre a associação entre depressão e suicídio? *Rev Bras Psiqu*.(Impr.). 2009; 31(1):18-25.
135. Comte-Sponville, A. O Amor In: *Pequeno tratado das grandes virtudes*.Tradução Eduardo Brandão.São Paulo: Martins Fontes;1995.p.241-313.
136. Miguel FK. Psicologia das emoções: uma proposta integrativa para compreender a expressão emocional. *Psico-USF*. (Impr.).2015; 20(1),153-162.
137. Linhares BN, Vianna LG. Fardo do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer: consequências em sua vida conjugal. *Rev Med Saude Brasilia*. (Impr.). 2015; 4(2):157-65.
138. Camargo, RCVF de. Implications on the Mental Health of Elderly Caregivers: An Urgent Need for Formal Support. *SMAD. Revista eletrônica saúde mental álcool e drogas*. [internet]. 2016 [acesso 11 dez 2016] . Disponível:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762010000200002&lng=pt&tlng=en.

139. Mello SC. Uma profissão Invisível: dona de casa (1970-1989). *Perseu*. 2011.7(5):60-83.
140. Barbosa PZ, Coutinho MLR. Ser mulher hoje: a visão de mulheres que não desejam ter filhos. *Psicologia & Sociedade*. [internet]. 2012 [acesso 11 dez 2016] Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n3/11.pdf>
141. Segre M. Autonomia individual. In: Tealdi JC., director. *Diccionario Latinoamericano de Bioetica*. Bogotá: Unibiblos/Unesco; 2008.423-25.
142. Kant I. *Crítica da razão prática*. Tradução Rodolfo Schaefer. 3ª ed. São Paulo: Maryim Claret; 2011.
143. *Catecismo da Igreja Católica*. São Paulo: Vozes;1993.
144. Selleti JC, Garrafa V. *As raízes cristãs da autonomia*. Petrópolis RJ: Vozes; 2005.
145. Bitencourt CR. *Código Penal comentado*. 2ª ed. São Paulo: Saraiva;2004.Codigo penal
146. Santos VC, Anjos K F, Souza R, Eugênio BG. Criminalização do aborto no Brasil e implicações à saúde pública. *Rev bioét*. (Impr).2013. 21 (3): 494-508.
147. Pellegrino ED, Thomasma DC. *The Christian virtues in medical practice*. Washington: Georgetown University Press; 1996.
148. Boff L. *O cuidado necessário*. 2ª edição. Petrópolis: Vozes, 2013.
149. Haven HT. *Vulnerability: challenging bioethics*. New York:Routledge;2016.
150. Confederação Nacional dos Bispos do Brasil. *Pastoral da criança*. [internet]. 2016 [acesso 11 dez 2016]. Disponível: <https://www.pastoraldacrianca.org.br/quemsomos>
151. Confederação Nacional dos Bispos do Brasil. *Notícias sobre o falecimento da Dra Zilda*. [internet]. 2010 [acesso 02 jan 2017]. Disponível: <https://www.pastoraldacrianca.org.br/noticias-sobre-o-falecimento-da-dra-zilda>
152. Aran GM, Santini RM, Biochini JcdeA. Use of social network to support visually impaired people: A Facebook case study. [internet]. 2016 [acesso 11 dez 2016]. Disponível:<http://dx.doi.org/10.1590/2318-08892016000200004>
153. Garrafa V. Bioética. In: Giovanella L (org.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. 2 ed.rev.e amp. FIOCRUZ: Rio de Janeiro; 2012. 741-58.
154. Portugal. *Santa casa de misericórdia de Lisboa. Doenças neurodegenerativas*. [internet]. 2017 [acesso 03 já 2017]. Disponível: http://www.scml.pt/pt-PT/areas_de_investigacao/doencas_neurodegenerativas/informacao_geral/
155. Berlinguer G. *A doença*. Tradução de Virgínia Gawryszewski. São Paulo: HUCITEC; 1988.

156. Silva LA, Casotti CA, Chaves SCL. A produção científica brasileira sobre a Estratégia Saúde da Família e a mudança no modelo de atenção. *Ciênc. Saúde Coletiva*. (Impr.). 2013; 18(1):221-232.
157. Duarte GB, Sampaio B, Sampaio Y. Programa Bolsa Família: impacto das transferências sobre os gastos com alimentos em famílias rurais. *Revista de Economia e Sociologia Rural*. [internet]. 2009 [acesso 4 jan 2017] Disponível:<https://dx.doi.org/10.1590/S0103-20032009000400005>
158. Anjos KFdos, Boery RNSO, Pereira R, Pedreira LC, Vilela ABA, Santos VC et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2015 [acesso 02 nov 2016] Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000501321&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>.
159. Areosa Sílvia Virgínia Coutinho, Henz Letícia Fernanda, Lawisch Daniela, Areosa Renata Coutinho. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psic., Saúde & Doenças* [Internet]. 2014 [acesso 12 jan 2017]. Disponível: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200012&lng=pt.
160. Brasil. Portal da Saúde – SUS. Como funciona? Equipe de Saúde da Família.. [internet]. 2012 [acesso 03 jan 2017]. Disponível: http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_como_funciona.php?conteudo=esf
161. Kamkhagi D, Costa ACO, Kusminsky S, Supino D, Diniz BS, Gattaz WF et al . Benefits of psychodynamic group therapy on depression, burden and quality of life of family caregivers to Alzheimer’s disease patients. *Arch. Clin. Psychiatry (São Paulo)* [Internet]. 2015 [acesso 19 nov 2016]. Disponível:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832015000600157&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0101-60830000000067>.

ANEXO A - Versão brasileira do Burden Interview

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes se sentem quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

IMPORTANTE *No texto S refere-se a quem é cuidado (o idoso no caso)

| | Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequente- mente 3 | Sempre 4 |
|--|------------|----------------|-----------------------|--------------------------|-------------|
| 1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita? | | | | | |
| 2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)? | | | | | |
| 3. O Sr/Sra se sente estressado (a) cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho? | | | | | |
| 4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S? | | | | | |
| 5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto? | | | | | |
| 6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? | | | | | |
| 7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S? | | | | | |
| 8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra? | | | | | |
| 9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| perto? | | | | | |
| 10.O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S? | | | | | |
| 11. O Sr/Sra sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S? | | | | | |
| 12.O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S? | | | | | |
| 13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S? | | | | | |
| 14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender? | | | | | |
| 15.O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas? | | | | | |
| 16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo? | | | | | |
| 17.O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S? | | | | | |
| 18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S? | | | | | |
| 19.O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S? | | | | | |
| 20.O Sr/Sra sente que | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| deveria estar fazendo mais por S? | | | | | |
| 21.O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S? | | | | | |
| 22.De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S? ** | | | | | |

* Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4



Universidade de Brasília

ANEXO B – Questionário sociodemográfico e sobre o papel de cuidador

I. Dados sociodemográficos do cuidador

1. Sexo () F () M

2. Estado de residência:

| | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Acre | <input type="checkbox"/> Mato Grosso | <input type="checkbox"/> Rio Grande do Sul |
| <input type="checkbox"/> Alagoas | <input type="checkbox"/> Mato Grosso do Sul | <input type="checkbox"/> Rio de Janeiro |
| <input type="checkbox"/> Amapá | <input type="checkbox"/> Minas Gerais | <input type="checkbox"/> Roraima |
| <input type="checkbox"/> Bahia | <input type="checkbox"/> Pará | <input type="checkbox"/> Santa Catarina |
| <input type="checkbox"/> Ceará | <input type="checkbox"/> Paraíba | <input type="checkbox"/> São Paulo |
| <input type="checkbox"/> Distrito Federal | <input type="checkbox"/> Paraná | <input type="checkbox"/> Sergipe |
| <input type="checkbox"/> Espírito Santo | <input type="checkbox"/> Pernambuco | <input type="checkbox"/> Tocantins |
| <input type="checkbox"/> Goiás | <input type="checkbox"/> Piauí | |
| <input type="checkbox"/> Maranhão | <input type="checkbox"/> Rio Grande do Norte | |

3. Qual é o seu estado civil?

- Solteiro/a
- Casado/a; união estável
- Viúvo/a
- Divorciado/a, separado/a

4. Qual a sua idade?

- 20 a 24 anos
- 25 a 29 anos
- 30 a 34 anos
- 35 a 39 anos
- 40 a 44 anos
- 45 a 49 anos
- 50 a 59 anos
- 60 a 70 anos
- 71 ou mais

5. Como você se considera?

- Branco
- Negro
- Amarelo

- Pardo
- Outros

6. Qual o seu grau de escolaridade (de estudo)?

- Analfabeto
- Ensino Fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Superior incompleto
- Superior completo
- Pós-graduação

7. Qual a sua renda familiar, sabendo que o valor do salário mínimo hoje no Brasil é de R\$ 788,00 (setecentos e oitenta e oito reais)?

- maior que um salário mínimo
- entre 1 a 3 salários mínimos
- entre 4 a 6 salários mínimos
- entre 7 a 9 salários mínimos
- mais que 10 salários mínimos

8. Você tem alguma religião ou crença?

- Agnóstico
- Ateu
- Budista
- Católica
- Evangélico
- Judeu
- Mulçulmano
- Crenças Africanas
- Outra crença : Qual?: _____

9. Quantas pessoas vivem na casa além de você o a pessoa idosa?

- somente eu e o(a) idoso(a)
- entre 3 a 5 pessoas
- entre 6 a 10 pessoas
- mais de 10 pessoas

10. Qual a sua relação de parentesco com o idoso?

- Esposa(o)
- Filho(a)
- Sobrinho(a)
- Neto(a)

- Irmão(ã)
- Outra _____

II. Dados sobre o papel do cuidador

1. Qual a doença neurodegenerativa que o idoso apresenta?

- Alzheimer
- Parkinson
- Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA
- Atrofia de Múltiplos Sistemas – AMS
- Não sei informar
- Outra _____

2. Você cuida sozinho(a) do idoso com doença neurodegenerativa ou tem ajuda de mais alguém?

- somente eu cuido
- recebo ajuda de _____

3. Quantas horas por dia você cuida do idoso com doença neurodegenerativa?

- entre 1 e 3 horas por dia
- entre 4 horas e 7 horas por dia
- mais de 8 horas por dia

4. Há quanto tempo está cuidando do idoso com doença neurodegenerativa ?

- há 6 meses
- entre um 1 e 3 anos
- entre 3 e 4 anos
- entre 5 e 10 anos
- mais de 10 anos

5. O que lhe motivou a cuidar do idoso com doença neurodegenerativa? (pode marcar mais de uma alternativa)

- por amor, amo essa pessoa e faria tudo por ela;
- gratidão, ela cuidou de mim durante um tempo da minha vida.
- sou uma pessoa religiosa e acredito que preciso praticar o bem
- ela se dá bem apenas comigo
- ninguém mais quer cuidar
- eu sou a única pessoa que pode fazer isso porque não trabalho e tenho tempo disponível
- eu mesmo(a) escolhi cuidar do idoso e me candidatei como voluntário
- não temos condições de pagar um cuidador formal
- Outro(s) motivo(s) : _____

6. Qual (is) sentimento(s) predomina(m) em seu trabalho de cuidado ao idoso com doença neurodegenerativa ? (pode marcar mais de uma alternativa)

- amor
- gratidão
- compaixão
- pena
- tristeza
- satisfação
- felicidade
- prazer
- falta de motivação
- solidariedade
- Outro(s): _____

7. Se não tivesse que cuidar do idoso com doença neurodegenerativa, o que gostaria de fazer ou estar fazendo (pode marcar mais de uma alternativa)?

- estaria trabalhando com o que gosto
- estaria trabalhando em qualquer atividade
- estaria estudando
- estaria viajando e fazendo coisas diversas que gosto
- estaria me dedicando mais à minha casa
- estaria me dedicando mais a outros integrantes da minha família
- não sei, não me imagino fazendo outra coisa
- Outra: _____

8. Você sente que sua autonomia é respeitada? (Autonomia significa que você tem liberdade de escolher o que quer fazer).

- sim, totalmente respeitada. Por que? _____
- sim, parcialmente respeitada. Por que? _____
- não. Por que? _____
- não sei responder

9. Você recebeu orientações sobre como cuidar do idoso com doença neurodegenerativa? (pode marcar mais de uma alternativa)

- sim, por profissionais da saúde em hospital e/ou postos de saúde
- sim, já recebi por profissionais da saúde em casa
- sim, por pessoas da minha família
- sim, por pessoas amigas e vizinhos
- sim, pelo serviço _____
- não

10. Você sente que as pessoas de sua família, de modo geral, se preocupam com você?

- sim

- não
- não sei dizer

11. Neste tempo em que o(a) Sr.(a) é o(a) cuidador(a) principal desenvolveu algum tipo de doença?

- Não
- Sim

Se sim qual?_____

12. Gostaria de comentar o que o(a) Sr(a) achou desta pesquisa?

13. O(a) Sr.(a) gostaria de fazer outro comentário?

ANEXO C – TCLE Estudo Piloto



Universidade de Brasília

Faculdade de Ciências da Saúde

Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Bioética

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE Estudo Piloto

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado **“Síndrome do cuidador informal: estudo bioético sobre familiares que cuidam de pessoas idosas com doenças neurodegenerativas”**, sob a responsabilidade da pesquisadora Lízia Fabíola Almeida Silva. O projeto é uma pesquisa de Doutorado na área de Bioética na Universidade de Brasília, sob orientação da Profa. Eliane Seidl do Instituto de Psicologia e da Cátedra Unesco de Bioética da UnB

O objetivo desta pesquisa é analisar a sobrecarga em cuidadores informais (familiares) de idosos com doenças chamadas de neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson, ELA, entre outras). O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum momento, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

O estudo incluirá em um primeiro momento um questionário contendo dez questões chamadas de sociodemográficas e que são relativas à idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade, estado civil, entre outras e dez questões relativas ao dia a dia do cuidador informal como: número de horas diárias dedicadas à tarefa de cuidado, entre outras. No segundo momento será aplicado um questionário chamado de Inventário de Sobrecarga de Zarit (Anexo B) que contém 22 itens entre as quais: 1. O Sr/Sra sente que S (nome do idoso) pede mais ajuda do que ele (ela) necessita? Todos deverão ser respondidos por meio deste instrumento na internet.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são: tristeza, talvez cansaço, todos por conta de lembranças da situação que o (a) senhor (a) vive. Caso sinta algum desconforto ou se sinta muito triste deverá parar de responder as perguntas e comunicar seu estado para a pesquisadora que providenciará atendimento de saúde levando-o (a) e acompanhando – o (a) até o profissional que poderá lhe ajudar, preferencialmente em serviço da rede pública mais próximo. Se o (a) senhor (a) aceitar participar, poderá contribuir para ajudar a vários profissionais a entenderem melhor as necessidades dos familiares que cuidam de idosos com doenças neurodegenerativas.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder a 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.

O(a) Senhor(a) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa.

Caso haja algum dano direto ou indireto 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 ou mantidos na instituição.

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. Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor contate a pesquisadora Lízia Almeida em Brasília no telefone 61- 33388430 e 83549955 podendo ligar a cobrar, nos mesmos horários disponíveis do CEP.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome / assinatura

Pesquisadora Responsável
Lízia Fabíola Almeida Silva

ANEXO D – TCLE Estudo online



Universidade de Brasília

Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Bioética

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE Estudo online

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado **“Síndrome do cuidador informal: estudo bioético sobre familiares que cuidam de pessoas idosas”**, sob a responsabilidade da pesquisadora Lízia Fabíola Almeida Silva. O projeto é uma pesquisa de Doutorado na área de Bioética na Universidade de Brasília, sob orientação da Profa. Eliane Seidl do Instituto de Psicologia e da Cátedra Unesco de Bioética da UnB

O objetivo desta pesquisa é analisar a sobrecarga em cuidadores informais (familiares) de idosos com doenças chamadas de neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson, ELA, entre outras) O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum momento, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

O estudo incluirá em um primeiro momento um roteiro de entrevista contendo dez questões chamadas de sociodemográficas e que são relativas à idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade, estado civil, entre outras, e dez questões relativas ao dia a dia do cuidador informal como: número de horas diárias dedicadas à tarefa de cuidado, entre outras. No segundo momento será aplicado um questionário chamado de Inventário de Sobrecarga de Zarit (Anexo B) que contém 22 itens entre as quais: 1. O Sr/Sra sente que S (nome do idoso) pede mais ajuda do que ele (ela) necessita? Todos deverão ser respondidos por meio deste instrumento na internet.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são: tristeza, talvez cansaço, todos por conta de lembranças da situação que o (a) senhor (a) vive. Caso sinta algum desconforto que afete sua saúde ou se sinta muito triste deverá parar de responder os questionários e telefonar a cobrar imediatamente para a

pesquisadora que lhe orientará por telefone como proceder. Se o (a) senhor (a) aceitar participar, poderá contribuir para ajudar a vários profissionais a entenderem melhor as necessidades dos familiares que cuidam de pessoas idosas.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder a 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.

O(a) Senhor(a) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

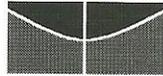
Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição.

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. Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor contate a pesquisadora Lízia Almeida em Brasília no telefone 61- 33388430 e 61-83549955 podendo ligar a cobrar, em qualquer horário de segunda a segunda.

Ao responder o questionário pela *internet* o Sr.(a) estará de acordo em participar desta pesquisa.

O Sr(a) poderá imprimir este documento.

Pesquisadora Responsável
Lízia Fabíola Almeida Silva



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Título do Projeto: “SÍNDROME DO CUIDADOR INFORMAL: ESTUDO BIOÉTICO SOBRE FAMILIARES QUE CUIDAM DE PESSOAS IDOSAS COM ENFERMIDADES NEURODEGENERATIVAS”

Pesquisadora Responsável: LIZIA FABIOLA ALMEIDA SILVA

Data de Entrada: 10/07/2015

CAAE: 47078315.7.0000.0030

Com base na Resolução 466/12, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu APROVAR o projeto intitulado “SÍNDROME DO CUIDADOR INFORMAL: ESTUDO BIOÉTICO SOBRE FAMILIARES QUE CUIDAM DE PESSOAS IDOSAS COM ENFERMIDADES NEURODEGENERATIVAS”. Parecer nº 1.188.053, em 17 de agosto de 2015.

Notifica-se o(a) pesquisador(a) responsável da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sobre o desenvolvimento do projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da data de aprovação.

Brasília, 26 de agosto de 2015.

Prof. Dra. Marie Togashi
Coordenadora do CEP-FS/UnB