

Universidade Federal de Juiz de Fora  
Faculdade de Enfermagem  
Mestrado em Enfermagem

Alcimar Marcelo do Couto

**CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSO DEPENDENTE: VIVÊNCIAS DE CUIDAR EM  
CONTEXTO DOMICILIAR E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM**

Juiz de Fora / Minas Gerais  
2013

Alcimar Marcelo do Couto

**CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSO DEPENDENTE: VIVÊNCIAS DE CUIDAR EM  
CONTEXTO DOMICILIAR E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Mestrado em Enfermagem, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Aparecida Barbosa de Castro

Juiz de Fora / Minas Gerais

2013

Alcimar Marcelo do Couto

**CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSO DEPENDENTE: VIVÊNCIAS DE CUIDAR EM  
CONTEXTO DOMICILIAR E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM**

Em 16 de agosto de 2013

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Aparecida Barbosa de Castro (Presidente).  
Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF

---

Prof<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Célia Pereira Caldas (1<sup>a</sup> Examinadora)  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ

---

Prof<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Gylce Eloisa Cabreira Panitz Cruz (Suplente)  
Universidade Federal de São João Del Rey/UFSJ

---

Prof<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise Barbosa de Castro Friedrich (2<sup>a</sup> Examinadora)  
Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF

---

Prof<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Teresa Cristina Soares (Suplente)  
Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por sua presença constante e fundamental em minha vida e pela esperança nos momentos de dificuldade, quando continuar a caminhada e superar os obstáculos parecia impossível.

Aos meus pais Pedro e Maria Clara que sempre acreditaram e apoiaram de forma incondicional a minha trajetória de formação profissional.

Aos meus irmãos Telma, Marcos, Arnaldo e Camila pela força, estímulo e coragem em buscar e alcançar mais essa realização profissional.

Aos demais familiares e a todos os meus amigos pelo apoio indireto, mas imprescindível para a realização deste trabalho e do mestrado.

À minha orientadora Edna Aparecida Barbosa de Castro primeiramente por ter me aceitado enquanto orientando e, sobretudo pelo estímulo, sugestões, paciência dedicação e carinho nesses dois anos de mestrado. Sem o seu apoio e compreensão a conclusão dessa dissertação não seria possível. Serei eternamente grato por tudo.

À professora doutora Célia Pereira Caldas por ter aceitado fazer parte das bancas de qualificação e de defesa final, contribuindo com seu vasto conhecimento e experiência na temática.

As professoras doutoras Denise Barbosa de Castro Friedrich, Teresa Cristina Soares e Gylce Eloisa Cabreira Panitz Cruz pela disponibilidade em compor a banca e contribuições ao estudo.

As professoras da UFJF Beatriz Farah e Vânia Bara pela participação na banca de avaliação do projeto e contribuições na fase inicial de estruturação do trabalho.

À Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora pela oportunidade de cursar o mestrado e acolhimento.

À coordenadora do curso doutora Anna Maria de Oliveira Salimena e as secretárias Jorbênia e Elizângela pela disponibilidade e auxílio durante a trajetória do curso.

A todos os professores que me acolheram e contribuíram para o meu crescimento profissional. Muito obrigado pelos ensinamentos e por terem compartilhado tantas experiências e conhecimentos.

Aos amigos que conheci e pude conviver nessa segunda turma do mestrado: Rúbia, Sandrinha, Thaís, Angélica, Deliane, Roberta, Lílian, Maristela e Gustavo. Os momentos juntos ficarão vivos em minhas lembranças e que possamos nos reencontrar em outros momentos. O curso se encerra, mas as amizades são para sempre.

A todos os membros do Grupo de Estudos e Pesquisa em Autocuidado e processo Educativo em Saúde e Enfermagem, em especial aos mestrandos Sibely, Camila Medeiros e Wagner, as residentes de Enfermagem Elaine, Denicy, Silvia e Marciele e as alunas da graduação Fernandinha, Iolanda e Camila Gomes, pessoas com as quais pude aprender ao compartilhar das orientações e no desenvolvimento de tantos trabalhos juntos.

Ao departamento de enfermagem do Hospital Regional Dr. João Penido de Juiz de Fora e a coordenação da Atenção Primária a Saúde e do Centro de Saúde São José de Divinópolis pela compreensão e liberação para participar das atividades do mestrado.

À direção do Hospital Universitário, coordenação da Unidade Ambulatorial, Chefia do Serviço e profissionais do Ambulatório de Geriatria e Gerontologia por possibilitarem a coleta de dados e a minha atuação nos atendimentos individuais, oficinas e grupos educativos. A minha inserção na equipe foi de fundamental importância para o desenvolvimento do trabalho e levo uma grande bagagem de novas experiências. Tenho a certeza de que crescemos juntos.

E por fim aos idosos e seus cuidadores que fizeram parte desta investigação, por terem me recebido tão bem em suas residências e compartilhado de suas vivências, dificuldades, angústias, superações, alegrias e exemplos de doação ao próximo.

*Para alguns seres especiais: Tenha sempre presente que a pele se enruga, que o cabelo se torna branco, que os dias se convertem em anos, mas o mais importante não muda! Tua força interior e tuas convicções não tem idade. Teu espírito é o espanador de qualquer teia de aranha. Após de cada triunfo, há outro desafio. Enquanto estiveres vivo, sente-se vivo. Se sentes saudades do que fazias, torna a fazê-lo. Não vivas de fotografias amareladas. Continua, apesar de todos esperarem que abandones. Não deixes que se enferruje o ferro que há em você. Faz com que, em lugar de pena, te respeitem. Quando pelos anos não consigas correr, trota. Quando não possas trotar, caminha. Quando não possas caminhar, usa bengala. Mas nunca te detenhas!*

**MADRE TEREZA DE CALCUTÁ**

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO DO ESTUDO .....</b>	<b>13</b>
<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
<b>2. REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>20</b>
2.1 O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL.....	20
2.2 CAPACIDADE FUNCIONAL: IDOSOS DEPENDENTES NO DOMICÍLIO .....	24
2.3 O CUIDADO TRANSCULTURAL E O CUIDADOR DE IDOSOS.....	25
2.4 SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS DEPENDENTES .....	30
2.5 ATENÇÃO DOMICILIAR E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DO IDOSO .....	33
<b>3. CAMINHO METODOLÓGICO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO .....</b>	<b>37</b>
3.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA .....	37
3.1.1 Teoria Fundamentada nos Dados .....	38
3.2 CENÁRIOS DA PESQUISA.....	42
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	44
3.4 TRABALHO DE CAMPO .....	54
3.4.1 Primeira Etapa.....	54
3.4.2 Segunda Etapa .....	55
3.4.3 Terceira Etapa .....	57
3.5 ANÁLISE DOS DADOS .....	59
3.6 CUIDADOS ÉTICOS .....	60
<b>4. CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS E AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E DESCONFORTO EMOCIONAL .....</b>	<b>61</b>
4.1 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA DO HU/CAS DE JUIZ DE FORA/MG .....	61
4.2 SOBRECARGA E DESCONFORTO EMOCIONAL DOS CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES NO DOMICÍLIO.....	70
<b>5. O CONTEXTO DE VIDA DOS CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES COM MAIORES NÍVEIS DE SOBRECARGA E DESCONFORTO EMOCIONAL .....</b>	<b>73</b>
5.1 CODIFICAÇÃO ABERTA.....	73
5.2 CODIFICAÇÃO AXIAL.....	81
5.3 CODIFICAÇÃO SELETIVA.....	86
5.4 TORNANDO-SE CUIDADOR .....	90

<b>5.4.1 A necessidade de um cuidador familiar mediante a condição de dependência do idoso.....</b>	<b>91</b>
<b>5.4.2 O começo de uma nova experiência: a construção do papel de cuidador...</b>	<b>98</b>
<b>5.5 AS VIVÊNCIAS DE SER CUIDADOR DE IDOSO DEPENDENTE.....</b>	<b>104</b>
<b>5.5.1 Aspectos considerados positivos vivenciados pelo cuidador familiar .....</b>	<b>105</b>
<b>5.5.2 Aspectos negativos vivenciados pelo cuidador familiar .....</b>	<b>108</b>
<b>5.5.3 Tensão do papel de cuidador .....</b>	<b>115</b>
<b>5.6 DEMANDAS RESULTANTES DO PROCESSO DE CUIDAR DE IDOSOS DEPENDENTES POR UM FAMILIAR .....</b>	<b>121</b>
<b>5.6.1 O cotidiano do cuidar no domicílio pelo cuidador familiar de idosos dependentes .....</b>	<b>122</b>
<b>5.6.2 Repercussões do processo de cuidar e estratégias de ação .....</b>	<b>132</b>
<b>5.6.3 Os serviços de saúde e a necessidade de atenção domiciliar .....</b>	<b>136</b>
<b>5.7 BUSCA POR APOIO E CAPACITAÇÃO .....</b>	<b>140</b>
<b>5.7.1 Educação em saúde: uma ferramenta importante .....</b>	<b>141</b>
<b>5.7.2 Possibilidades de suporte .....</b>	<b>145</b>
<b>5.8 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM .....</b>	<b>148</b>
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>151</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>154</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>162</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>170</b>



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIPEME - Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado;

APS - Atenção Primária a Saúde

AVDS - Atividades Básicas da Vida Diária;

AIVDS - Atividades Instrumentais da Vida Diária;

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis;

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística;

ESF - Estratégia Saúde da Família;

HU/CAS - Hospital Universitário/Centro de Atenção a Saúde;

OMS - Organização Mundial de Saúde;

PNI - Política Nacional do Idoso;

PNSI - Política Nacional de Saúde do Idoso;

PNSPI - Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa;

PSF - Programa Saúde da Família;

SPSS - Statistical Package for the Social Science;

SRQ-20 - Self Reporting Questionnaire;

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

TFD - Teoria Fundamentada nos Dados;

UAPS - Unidade de Atenção Primária a Saúde;

UFJF - Universidade Federal de Juiz de Fora;

## RESUMO

Com o processo de envelhecimento populacional e aumento da incidência das doenças crônicas degenerativas, de déficit cognitivo e prejuízo da capacidade funcional, a dependência de cuidados no domicílio torna-se um importante problema de saúde pública. O objeto de investigação deste estudo constituiu-se nas vivências e experiências de cuidar de idosos dependentes no contexto domiciliar por cuidadores, enfocando-se as práticas do cuidador familiar que apresentou maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional no desempenho deste papel. Objetivou-se analisar as experiências de cuidar de idosos dependentes no domicílio por um cuidador familiar que apresente sobrecarga e desconforto emocional no papel desempenhado. Trata-se de um trabalho de pesquisa com abordagem metodológica mista, na qual foram adotados critérios metodológicos da pesquisa quantitativa bem como da pesquisa qualitativa. Numa primeira etapa, foi desenvolvido um estudo de caso descritivo e exploratório, para a caracterização do grupo de cuidadores familiares de idosos dependentes vinculados ao Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/UFJF, assim como para a avaliação do nível de sobrecarga e desconforto emocional apresentado por esses familiares. A segunda etapa consistiu em uma investigação qualitativa, onde adotou-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), para a compreensão do processo de cuidar desempenhado por familiares com diferentes padrões sócio culturais. A pesquisa teve dois cenários, o ambulatório de geriatria e gerontologia e o ambiente domiciliar. Foram incluídos na primeira etapa 27 cuidadores familiares de idosos com dependência parcial ou importante e na segunda etapa nove destes cuidadores. Os resultados do estudo de caso indicaram que, os cuidadores de idosos são em sua maioria mulheres, filhas, na faixa etária de 40 a 49 anos, casadas ou em união estável, pertencentes à classe C, com outra ocupação além de cuidar e que abandonaram atividades de lazer. Em relação à taxa de sobrecarga, os sujeitos da pesquisa apresentaram predomínio de sobrecarga moderada a severa e 44,5% apresentaram desconforto emocional. Na fase qualitativa chegou-se a quatro categorias principais: “Tornando-se cuidador”, “As vivências de ser cuidador de idoso dependente”, que se constituiu na categoria central do estudo, “Demandas resultantes do processo de cuidar de idosos dependentes por um familiar” e “Busca por apoio e capacitação”. A categoria central permitiu compreender que as vivências do familiar como cuidador apresentam aspectos positivos e aspectos negativos. Em relação aos aspectos positivos destacaram-se os sentimentos positivos na relação com o familiar dependente, como afetividade, solidariedade e gratificação, os momentos de interação entre cuidador e idoso dependente e a manutenção da autoestima diante de situações de dificuldades e de comprometimento das suas próprias condições de saúde. Quanto aos aspectos negativos vivenciados pelo cuidador, foi identificado o abandono do trabalho para cuidar, a vida afetiva ocupando um segundo plano, o comprometimento das atividades sociais, principalmente de lazer, alterações no processo saúde - doença, dificuldades em relação ao sono e repouso e presença constante de sentimentos negativos em seus cotidianos. Com o desenvolvimento deste estudo, espera-se contribuir com as atividades de acompanhamento e suporte dos familiares cuidadores, principalmente através de atividades educacionais da Enfermagem e equipe interdisciplinar, que atendam as necessidades individuais de cada cuidador, contribuindo para diminuir a sobrecarga sobre ele. Além de contribuir para que o idoso dependente usuário do SUS receba um tratamento resolutivo e humanizado através de um ambiente familiar estruturado para apoiá-lo.

**Palavras-Chave: Cuidadores familiares. Idoso. Enfermagem.**

## ABSTRACT

With the aging population and increased incidence of chronic degenerative diseases, cognitive impairment and impaired functional capacity, dependence on care in the home becomes an important public health problem. The object of this research study was based on experiences and experiences of caring for dependent elderly by caregivers in the home context, focusing on practices are family caregivers who had higher levels of burden and emotional distress in this role. This study aimed to analyze the experiences of caring for elderly dependents in the household for a family caregiver to present overload and emotional distress in the role. This is a research paper with mixed methodological approach, which adopted methodological criteria of quantitative research and qualitative research. In a first step, we developed a case study descriptive and exploratory, to characterize the group of family caregivers of dependent elderly linked to the Clinic of Geriatrics and Gerontology HU / UFJF, as well as to assess the level of burden and emotional distress presented for these families. The second stage consisted of a qualitative research, which adopted the Grounded Theory (GT) to understand the process of care performed by family with different socio-cultural patterns. The research had two scenarios, the outpatient geriatrics and gerontology and home environment. Were included in the first stage 27 family caregivers of older adults with partial dependency or important and in the second stage nine of these caregivers. The results of the case study indicated that the caregivers of the elderly are mostly women, daughters, aged 40-49 years married or in a stable, in Class C, with other business than to take care of abandoned and leisure activities. Regarding the overhead rate, the subjects showed a predominance of moderate to severe overhead and 44.5% had emotional discomfort. In the qualitative phase was reached four main categories: "Becoming a Caregiver", "The experience of being caregiver of dependent elderly", which constituted the core category of the study, "resulting demands of caring for a dependent elderly family "and" Search for support and training." The central category that allows us to understand the experiences of the family as a caregiver have positives and negatives. Regarding the positive aspects stood out positive feelings in relation to the dependent relative, as affection, solidarity and gratification, the moments of interaction between caregiver and dependent elderly and maintaining self-esteem in situations of difficulty and commitment of their own conditions health. Regarding the negative aspects experienced by the caregiver was identified the abandonment of work to care, to love life taking a second plane, the impairment of social activities, especially leisure, changes in the health - illness, difficulties in relation to sleep and rest and constant presence of negative feelings in their daily lives. With the development of this study, is expected to contribute to the activities of monitoring and support of family caregivers, especially through educational activities of nursing and interdisciplinary team to meet the individual needs of each caregiver, helping to reduce the burden on him. Besides contributing to the dependent elderly SUS user receives a resolute and humane treatment through a structured family environment to support it.

**Keywords: Family caregivers. Elderly. Nursing.**

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Distribuição de acordo com a escala de Katz et al. do nível de dependência dos idosos atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	54
<b>Tabela 2:</b> Distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	62
<b>Tabela 3:</b> Distribuição das variáveis ocupação e renda familiar dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	64
<b>Tabela 4:</b> Distribuição do nível socioeconômico conforme classificação da ABIPEME dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	65
<b>Tabela 5:</b> Distribuição das variáveis de saúde dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	66
<b>Tabela 6:</b> Distribuição das variáveis cuidador secundário e residir no mesmo domicílio do idoso dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	67
<b>Tabela 7:</b> Distribuição das variáveis participações em atividade de lazer, treinamento e grupo de apoio dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	69
<b>Tabela 8:</b> Distribuição do nível de sobrecarga dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	70
<b>Tabela 9:</b> Distribuição do escore de desgaste emocional segundo escala SRQ dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.....	72

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1:</b> Cuidadores familiares com seus respectivos idosos dependentes de cuidados selecionados no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS da UFJF entre os meses de maio e agosto de 2012.....	46
<b>Quadro 2:</b> Codificação aberta: geração de 48 códigos relacionados à questão em investigação.....	74
<b>Quadro 3:</b> Codificação axial: formando conceitos sobre o contexto de vida e a experiência de cuidar do cuidador familiar de idoso dependente.....	81

## APRESENTAÇÃO DO ESTUDO

Este trabalho apresenta uma investigação cujo objeto foi a vivência e experiência de cuidar de idosos dependentes no contexto domiciliar por cuidadores, enfocando-se as práticas do cuidador familiar que apresente maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional no desempenho deste papel.

A motivação inicial para desenvolver este estudo surgiu das vivências do pesquisador, que trabalhou durante cinco anos como enfermeiro da Estratégia de Saúde da Família (ESF), exercendo as atividades assistenciais preconizadas pelo Ministério da Saúde e, ao realizar as visitas domiciliares às famílias da área de abrangência sob sua responsabilidade, deparava, frequentemente, com idosos que necessitavam de cuidados domiciliares. Assistemáticamente, observava que os idosos recebiam, rotineiramente, cuidados diretos de um membro da família, que na linguagem técnica utilizada no contexto assistencial do sistema de saúde é denominado de cuidador familiar. Por vezes, observava que a saúde de cuidadores evidenciava necessidades de cuidados diretos da enfermagem ou de apoio e orientações, tanto para seu autocuidado como para a instrumentalização do processo cotidiano de cuidar de seu familiar idoso.

Durante as visitas domiciliares aos idosos dependentes, realizava previamente uma entrevista com o cuidador familiar, objetivando levantar as informações relevantes sobre as condições de saúde do idoso e sobre a prática do cuidado prestado. Notava, ao longo dessas entrevistas, a ocorrência de depoimentos dos cuidadores sobre as dificuldades vivenciadas diariamente no desempenho das atividades básicas, instrumentais e terapêuticas, junto ao seu familiar idoso, com incisivas queixas relacionadas ao seu desgaste físico, mental e emocional. Expunham-se sentimentos de impotência, angústia e de tensão emocional ao pensarem na possibilidade de uma piora do estágio da doença e, como consequência, um aumento do grau de dependência do idoso.

Esse era um momento difícil na atuação como enfermeiro que assistia ao binômio idoso cuidador no contexto da família. As queixas dos cuidadores familiares tornam-se foco de atenção e, quando não compreendidas e solucionadas, revelam-se como fator de risco no contexto assistencial do idoso. Todavia, as demandas de cuidados do idoso e seu familiar cuidador apresentavam-se com significativas diferenças quanto à natureza das intervenções, estabelecendo-se uma fragilidade no

processo de cuidar profissional do binômio idoso dependente - cuidador familiar.

Na experiência do pesquisador na atenção terciária, identificam-se situações de alta hospitalar de idosos necessitando de cuidados permanentes, muitas vezes complexos, no ambiente domiciliar. Observa que seus cuidadores familiares se sentem na obrigação de desempenhar esta função, mas, ao mesmo tempo, sob forte tensão e angústia, mostrando-se despreparados e sem apoio para solucionar as necessidades relacionadas ao grau de dependência de seu familiar idoso, com conseqüente aumento de re-internações.

Diante destas vivências prévias surgiu o interesse em desenvolver essa investigação, que ora apresenta, na forma de dissertação de mestrado, uma compreensão do contexto de vida e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional.

## 1 INTRODUÇÃO

Assumir a tarefa de cuidar de um idoso dependente tem sido, em nossa sociedade, um dever, principalmente da família, mesmo que, muitas vezes, esta não possua adequada preparação, conhecimento ou suporte para desempenhar este papel. Isto significa que, embora tentem suprir a assistência usando seus próprios recursos, suas forças intrínsecas e sua autoridade de família, passam a construir um sistema informal de cuidado em que o desgaste e o estresse sobreveem, podendo afetar negativamente a família como um todo (CALDAS, 2002).

O processo de cuidar de um idoso em contexto domiciliar pode resultar em limitações na vida cotidiana do familiar cuidador, afetando os seus papéis sociais, ocupacionais e pessoais, com conseqüente risco à sua saúde e bem estar (GONÇALVES et al., 2006).

Com o processo de envelhecimento populacional e aumento da incidência das doenças crônico degenerativas, de déficit cognitivo e prejuízo da capacidade funcional, a dependência de cuidados no domicílio torna-se um importante problema de saúde pública, sendo que, de acordo com Santos (2010) é preciso que se ofereçam condições adequadas, como infraestrutura e suporte, para que a família possa exercer seu papel de cuidar de idosos dependentes de forma apropriada. Assim torna-se importante a realização de estudos que contribuam com o conhecimento das vivências, dificuldades e necessidades do processo de cuidar de idosos no âmbito domiciliar.

O estudo de Castro (2009) corrobora com essa percepção, ao destacar que, nos prontuários de pacientes que receberam tratamentos complexos, havia assinalada a alta com a condição “melhorada”, deixando o hospital assim que resolvidos os seus problemas agudos, retornando para casa geralmente com graus de dependência, ainda necessitando de cuidados que ficavam sob a responsabilidade da família. Iniciava-se, dessa forma, um processo de mudança na vida do familiar que aos poucos ia se tornando o cuidador principal e se via despreparado para os cuidados no domicílio.

Diante do exposto suscitaram, de modo relevante, as seguintes questões: Como o cuidador familiar cuida de um idoso dependente no ambiente domiciliar? Quais as estratégias que ele adota no seu dia a dia para o atendimento das necessidades básicas e terapêuticas do familiar que cuida? Quais as



potencialidades, dificuldades e limitações inerentes à rotina de cuidados de um idoso dependente pelo cuidador familiar? Que tipos de apoio necessitam e recebem?

Mediante esse conjunto de questões acerca da experiência de cuidar de idosos dependentes, por cuidadores familiares, reforçou-se a motivação para a realização desta pesquisa, considerando que os idosos constituem a parcela da população que mais cresce em todo o mundo. Pesquisas na área de enfermagem gerontológica mostraram que há uma carência tanto na capacitação como no suporte aos cuidadores familiares, corroborando com a necessidade de investigações com essa temática (GRATÃO, 2010; SANTOS, 2010).

Segundo Luzardo, Gorini e Silva (2006), a realização de estudos que apontam e subsidiam as soluções das demandas da população idosa poderá representar melhorias no atendimento a esse seguimento social, repercutindo no panorama da Saúde Pública do país.

Assim a realização de estudos e pesquisas centradas na área de Enfermagem, com enfoque no cuidador de idoso, especialmente o informal, torna-se cada vez mais importante diante do contexto de envelhecimento e de aumento das demandas de atenção domiciliar em que vivemos (NASCIMENTO et al., 2008).

A temática em questão encontra-se no âmbito das prioridades da área de Saúde do Idoso, na Agenda Nacional de Pesquisa, no item “6.3.3 avaliação dos programas e estratégias de orientação às famílias e aos cuidadores responsáveis por idosos dependentes” (BRASIL, 2008a).

Estudos evidenciam que muitos familiares cuidadores estão desassistidos e sujeitos a uma sobrecarga física e, principalmente, emocional, que os leva a exaustão, devido à ausência de vida social, desestrutura financeira ou até mesmo a falta de uma rede social pública que lhes dê suporte (PELZER, 2005; CELICH; BATISTELLA, 2007).

Desta forma, o cuidador familiar necessita e merece apoio e valorização por parte das políticas públicas, dos profissionais de saúde, sendo que a Estratégia de Saúde da Família pode ser um suporte que se apresenta a essa população, tendo como um de seus membros o enfermeiro, que pode desenvolver diferentes modalidades de cuidado, destacando-se os grupos de ajuda ou redes que deem suporte a esses cuidadores (CELICH; BATISTELLA, 2007).

Para Karsch (2003), o cuidador de idosos dependentes precisa ser alvo de orientação de como proceder nas situações mais difíceis e receber em casa visitas

periódicas de profissionais de saúde, tais como: médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, além da capacitação e supervisão do cuidador no desempenho das atividades diárias.

Nesse sentido, em uma equipe multiprofissional, o enfermeiro é o profissional habilitado para o planejamento do cuidado de enfermagem, incluindo o cuidador, pautando-se nas ações de promoção e de educação em saúde e autocuidado, com vistas a oferecer suporte e apoio para a realização dos cuidados demandados pelo familiar dependente.

De acordo com Vieira et al. (2011), o conhecimento das respostas psicossociais vivenciadas pelo cuidador familiar é um elemento muito importante para se compreender o processo de cuidar na perspectiva do cuidador, sendo que, dessa forma, pode-se tentar minimizar o impacto da situação de cuidar de um idoso dependente e buscar amenizar a intensidade e a diversidade de sentimentos que surgem durante o desempenho deste complexo papel.

Sendo assim, a realização de estudos que objetivam conhecer essa problemática podem representar uma estratégia eficiente para a busca por melhores condições de assistência e qualidade do cuidado. Estudos relacionados ao envelhecimento populacional, e conseqüentemente, à temática do cuidador de idoso, são extremamente relevantes, considerando o cenário mundial e nacional que apresenta uma realidade com demanda social caracterizada pela presença dos idosos, no cotidiano de vida de todas as gerações (PAPALEO NETTO, 2006).

Para a enfermagem, como profissão que tem em sua essência o cuidado, explorar as questões subjacentes ao processo de cuidar do idoso dependente no contexto domiciliar reforça a relevância de mais estudos que apontam o contexto de vida do cuidador e que contribuam com a elaboração e implementação de políticas públicas que favoreçam a qualidade de vida da população idosa dependente de cuidados domiciliares e seus cuidadores familiares.

Dessa forma, este estudo objetivou analisar as experiências de cuidar de idosos dependentes no domicílio por um cuidador familiar que apresentasse sobrecarga e desconforto emocional no papel desempenhado. Especificamente, objetivou: classificar o grau de sobrecarga e de desconforto emocional dos familiares cuidadores de idosos dependentes no ambiente domiciliar; compreender as necessidades de suporte do cuidador familiar com sobrecarga e desconforto emocional relacionado ao desempenho do papel; identificar as potencialidades,

dificuldades e limitações inerentes ao cuidado diário de um idoso dependente pelo cuidador familiar com sobrecarga e desconforto emocional; apontar as implicações dos resultados encontrados para a prática da Enfermagem.

O relatório desta investigação, na forma de uma dissertação de mestrado, foi apresentado em quatro capítulos que foram organizados desde a introdução às considerações finais.

No primeiro capítulo apresentou-se a revisão da literatura e o referencial teórico, de onde se extraiu os conceitos chaves da pesquisa, com ênfase para os seguintes temas: o envelhecimento populacional, a capacidade funcional dos idosos, o cuidador familiar de idosos e a sobrecarga no desempenho do papel, a atenção domiciliar e as políticas públicas de saúde do idoso. Nesse capítulo, abordou-se a Teoria Transcultural de Madeleine Leininger e os seus pressupostos, que foram importantes para subsidiar as discussões dos resultados do estudo e as implicações para a prática da Enfermagem.

O segundo capítulo consistiu na abordagem metodológica adotada, com apresentação do cenário e caracterização dos sujeitos da pesquisa. Também foi detalhado o percurso metodológico ancorado na investigação qualitativa, especialmente na Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), conforme proposta por Strauss e Corbin (2008). Enfatizaram-se, também, as diferentes etapas da coleta e análise dos dados e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa.

O terceiro capítulo apresenta os resultados obtidos com o desenvolvimento da fase quantitativa do estudo, que consistiu em um estudo de caso. Os resultados foram organizados em duas seções: a caracterização dos cuidadores dos idosos dependentes identificados na consulta de Enfermagem no ambulatório de geriatria e gerontologia do HU/CAS de Juiz de Fora/MG e a avaliação da sobrecarga e desconforto emocional dos cuidadores de idosos dependentes no domicílio.

No quarto capítulo apresentam-se os resultados da fase qualitativa, analisados e organizados através das fases de codificação da TFD (codificação aberta, axial e seletiva), além das implicações dos resultados alcançados para a Enfermagem. Com o processo de codificação aberta gerou-se 48 códigos. Na etapa de codificação axial, houve a conceitualização dos códigos encontrados. E, por fim, a codificação seletiva integrou os códigos em quatro grandes categorias do estudo: “Tornando-se cuidador”; “As vivências de ser cuidador de idoso dependente”; “Demandas resultantes do processo de cuidar de idosos dependentes por um familiar” e “Busca

por apoio e capacitação” com suas subcategorias relacionadas. A segunda categoria, “As vivências de ser cuidador de idoso dependente”, se destacou como a categoria central do estudo face às outras três categorias. As quatro categorias do estudo se propuseram a explicar o fenômeno “as vivências e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional” e atender aos objetivos do estudo.

Nas considerações finais proporcionadas pela trajetória da pesquisa, foi possível, a partir da análise de cada contexto sociocultural de cuidado familiar, verificar a necessidade de estruturação dos serviços de atenção domiciliar, para atender as demandas dos idosos, de seus cuidadores e da família.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL

O envelhecimento pode ser compreendido como um processo natural, de diminuição progressiva da reserva funcional dos indivíduos, que em condições normais não costuma provocar qualquer problema, sendo denominado nesse caso de senescência. No entanto, em condições de sobrecarga pode ocasionar uma condição patológica que requeira assistência, sendo assim definido como senilidade. (BRASIL, 2007).

Atualmente, inúmeras teorias tentam explicar o processo de envelhecimento de acordo com as dimensões biológica, psicológica e social. Em relação ao processo do envelhecimento na dimensão biológica, apesar de divergências, as teorias comungam na noção de degeneração da função e estrutura dos sistemas orgânicos e células com conseqüente perda de funcionalidade progressiva com a idade, e aumento da susceptibilidade para incidência de doenças. Entre as teorias biológicas destacam-se as teorias sistêmicas e teorias de natureza estocástica ou de eventos aleatórios não programados. No entanto, nenhuma dessas dimensões consegue abarcar de forma única e definitiva o conceito de envelhecimento (NETO; CUNHA, 2002).

O envelhecimento constitui uma das fases do ciclo da vida que é marcado por mudanças bio-psico-sociais específicas associadas à passagem do tempo, assim como a infância, a adolescência e a maturidade. Varia de indivíduo para indivíduo, sendo essas diferenças geneticamente determinadas, mas também influenciadas, entre outros fatores, pela cultura, incluindo o estilo de vida, as condições sociais e econômicas, a região geográfica de origem e localização de moradia (BRASIL, 2007).

Souza, Skubs e Brêtas (2007, p. 263-264) afirmam que:

O envelhecimento pode ser entendido como um processo comum a todos os seres que depende e será influenciado por múltiplos fatores (biológicos, econômicos, psicológicos, sociais, culturais, entre outros) conferindo a cada um que envelhece características particulares. É um processo dinâmico e progressivo no qual modificações tanto morfológicas como funcionais e bioquímicas podem interferir na capacidade de adaptação do indivíduo ao meio social em que vive, tornando-o mais vulnerável aos agravos e doenças, comprometendo sua qualidade de saúde (SOUZA, SKUBS E BRÊTAS, 2007, p. 263-264).

De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), nos países desenvolvidos, o termo idoso designa todo indivíduo com idade superior ou igual a 65 anos, enquanto que nos países em desenvolvimento são consideradas idosas as pessoas com 60 anos ou mais (OMS, 2009). No Brasil, segundo a legislação vigente, o idoso é a pessoa com idade igual ou superior a 60 anos, nos termos do artigo 1º do Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003).

No entanto, para Neri (2008), importantes elementos mesclam-se com a idade cronológica para determinar diferenças entre os idosos, como gênero, classe social, saúde, educação, fatores de personalidade, história passada e contexto sócio-histórico. Dessa forma, cada pessoa é única e a marca cronológica que a distingue das outras pessoas, em outras fases do ciclo vital, é suficiente apenas para delimitar fases, mas não basta para determinar, na prática, a condição biológica, social e psicológica de cada ser individualizado.

O Brasil, assim como vários países do mundo, vem passando por uma transição demográfica, a qual se representa pelo envelhecimento da população. De acordo com Veras (2009), são vários os fatores que fizeram com que um indivíduo alcançasse os 60 anos ou mais e entre eles estão a redução das taxas de mortalidade e do crescimento populacional.

No Brasil, a transição demográfica foi impulsionada, principalmente a partir da década de 1940, pelos progressos na produção e distribuição de alimentos, melhoria das condições sanitárias e de habitação e programas de saúde pública, além do desenvolvimento dos antibióticos e imunização e redução da mortalidade infantil. Há outro fator importante: a queda da taxa de fecundidade, principalmente a partir de 1970, que no Brasil causou redução da proporção de crianças na pirâmide populacional, com conseqüente aumento proporcional da população de adultos e

idosos (CHAIMOWICZ et al., 2009).

De acordo com o censo de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), a população com 60 anos ou mais correspondia, até esta data, a mais de vinte milhões de pessoas, representando, aproximadamente, 10% da população do país. A estimativa é de que este grupo populacional poderá ultrapassar os 30 milhões de pessoas nos próximos 10 anos e deverá representar quase 15% da população, ao final desse período. Existe a perspectiva de que, em 2025, o Brasil passe a ocupar a posição de 6º país do mundo em número absoluto de indivíduos com mais de 60 anos, e para 2050 a previsão é de que haverá 38 milhões de brasileiros com 60 anos ou mais, representando 18% da população (CHAIMOWICZ, 2005; MENEZES et al., 2007).

As pirâmides etárias do IBGE (2010) mostram que o número de pessoas idosas, no Brasil, continuará aumentando nos próximos anos, sendo que a representação da população em 1990, em forma triangular com base alargada e pico estreito, passa a modificar-se em 2010 e continuará, conforme projeções para 2030 e 2050, quando deixará de ter a forma de um triângulo.

Ainda considerando os dados do IBGE (2010), o índice de envelhecimento aponta para mudanças na estrutura etária da população brasileira. Em 2010, para cada grupo de 100 crianças de 0 a 14 anos, existiam aproximadamente 31 idosos de 65 anos ou mais. Em 2050 o quadro mudará e, para cada 100 crianças de 0 a 14 anos, existirão aproximadamente 172 idosos.

Os avanços da medicina e as melhorias nas condições gerais de vida da população repercutem no sentido de elevar a média de vida do brasileiro (expectativa de vida ao nascer) de 45,5 anos de idade, em 1940, para 72,7 anos em 2009, ou seja, mais de 27,2 anos de vida. E, segundo projeção do IBGE, a expectativa de vida da população brasileira poderá chegar a 81,29 anos em 2050, basicamente o mesmo nível atual de países desenvolvidos como Islândia (81,80), Hong Kong, China (82,20) e Japão (82,60).

Em 2008, a média de vida para mulheres chegou a 76,6 anos, e para homens, 69,0 anos, uma diferença de 7,6 anos. Já em 2009, para o grupo feminino, a expectativa de vida subiu para 77,01 e em 2010 para 77,32 anos. Em relação aos homens, a expectativa de vida em 2009 atingiu 69,42 anos, sendo que em 2010 a expectativa chegou a 69,73 anos (IBGE, 2010).

Essa transição demográfica observada é considerada, para muitos, uma

grande conquista, mas, também, reflete diretamente no comportamento das ocorrências de saúde e doença das pessoas, fazendo com que o envelhecimento represente motivo de preocupação para a sociedade, levando-se em consideração o acesso aos serviços de saúde, a qualidade do atendimento e a viabilidade financeira da Previdência Social (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Paralelo ao fenômeno de transição demográfica, o Brasil passa, também, pelo processo de transição epidemiológica, de forma diversa ao observado nos países desenvolvidos, com superposição entre as etapas, recrudescência de doenças e polarização epidemiológica. Chaimowicz (2005) apresenta uma análise de que o Brasil está no rumo de uma revolução etária e que, em 25 anos, terá o título de “país envelhecido”, estando às voltas com o controle da mortalidade infantil e epidemias de dengue e febre amarela, sendo concomitantemente atingido pelos casos de depressão em idosos, doença de Parkinson e doença de Alzheimer.

Nesse sentido, de acordo com Duarte (2001, p.45), “à medida que a expectativa de vida aumenta, haverá um aumento drástico e catastrófico na prevalência de distúrbios mentais e doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em idosos”. Isso ocorre devido à acentuação da fragilidade do organismo na velhice.

Tal padrão populacional requer modificações no sistema de saúde. Nos idosos, percebemos alta prevalência de doenças crônicas, principalmente as que acometem o aparelho circulatório, seguida das neoplasias, aparelho respiratório e doenças endócrino-metabólicas. Essas doenças causam grande impacto sobre a morbimortalidade da população idosa, resultando em altas taxas e custos de internação, além de queda na qualidade de vida e dependência para atividades diárias (CHAIMOWICZ et al., 2009).

Uma análise epidemiológica, realizada através do estudo da carga das doenças em Minas Gerais, mostra que ela se compõe de: 15% por doenças infecciosas, 10% por causas externas, 9% por condições maternas ou perinatais e 66% por doenças crônicas. Essa situação epidemiológica é definida como de tripla carga das doenças porque, de um lado, persistem as doenças infecciosas e, de outro, o desafio das doenças crônicas e seus fatores de risco como sedentarismo, tabagismo, alimentação inadequada e obesidade e o crescimento das causas externas em decorrência do aumento da violência e dos acidentes de trânsito (MINAS GERAIS, 2008).

Frente a esta situação, surge a necessidade de se pensar uma estratégia para



melhorar a organização do serviço e assistência ao idoso de forma sistematizada, integral e de acordo com suas peculiaridades, intervindo de forma a prevenir agravos à saúde e assistir o indivíduo em toda a longevidade, minimizando fragilidades que vão interferir na independência e autonomia, refletindo na autoestima e na qualidade de vida.

## 2.2 CAPACIDADE FUNCIONAL: IDOSOS DEPENDENTES NO DOMICÍLIO

Na perspectiva multidimensional, o envelhecimento relaciona-se com a perda de autonomia e independência, limitando a capacidade de autocuidado, comprometendo a qualidade de vida e gerando relações de dependência que interferem nos processos de interação social do idoso.

A autonomia “pode ser definida como autogoverno e se expressa na liberdade para agir e para tomar decisões”, enquanto que independência “significa ser capaz de realizar as atividades cotidianas sem ajuda de outra pessoa” (BRASIL, 2007, p.39-40).

O processo incapacitante corresponde à evolução de uma condição crônica que envolve diversos fatores de risco, como demográficos, sociais, ambientais, estilo de vida, dentre outros. Entre as suas consequências destacam-se a hospitalização e a institucionalização (BRASIL, 2007).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) podem afetar a funcionalidade das pessoas idosas. Estudos mostram que a dependência para o desempenho das atividades de vida diária (AVDS) tende a aumentar de 5%, na faixa etária dos 60 anos, para cerca de 50% entre os idosos com 90 anos ou mais de idade (BRASIL, 2007).

A realização da avaliação funcional da pessoa idosa passa a ser fundamental e determinará não só o seu comprometimento funcional, como também sua necessidade de auxílio. Pode ser compreendida como uma tentativa sistematizada de avaliar, de forma objetiva, os níveis no qual uma pessoa está funcionando numa variedade de áreas utilizando diferentes habilidades (GIACOMIN, 2004; BRASIL, 2007).

Os métodos habituais de se realizar uma avaliação funcional estruturada consistem na observação direta (testes de desempenho) e de questionários, quer auto-aplicados ou concebidos para entrevistas face a face, sistematizados por meio

de uma série de escalas que aferem os principais componentes da dimensão. Tais escalas compõem o que se tem denominado “instrumentos de avaliação funcional” (PAIXÃO JR.; REICHENHEIM, 2005).

A avaliação funcional analisa o desempenho nas atividades de vida diária, que se subdividem didaticamente em Atividades Básicas da Vida Diária – AVDS e Atividades Instrumentais da Vida Diária – AIVDS.

As AVDS são relacionadas ao autocuidado e normalmente requerem a presença de um cuidador para auxiliar o idoso a desempenhá-las, no caso de limitação de desempenho. A primeira escala desenvolvida para sua avaliação, e que até os dias de hoje é a mais citada e utilizada, é a escala de Katz, que avalia a capacidade para alimentar-se, banhar-se, vestir-se, mobilizar-se, deambular, ir ao banheiro e manter controle sobre as necessidades fisiológicas. Esta foi a escala adotada para avaliação dos idosos nesta investigação. (BRASIL, 2007).

As AIVDS são relacionadas à participação do idoso em seu entorno e indicam a capacidade de levar uma vida independente dentro da comunidade. A escala de Lawton é a mais utilizada e avalia a capacidade do idoso de utilizar meios de transporte, manipular medicamentos, realizar compras, realizar tarefas domésticas leves e pesadas, utilizar o telefone, preparar refeições e cuidar das próprias finanças (BRASIL, 2007).

Manter a capacidade funcional, preservando a autonomia e independência durante o processo de envelhecimento, é uma meta fundamental para indivíduos e governantes, na medida em que, se existe perspectivas crescentes das pessoas viverem mais, também é real o risco de ficarem mais frágeis (CALDAS, 2004).

Assim, com a transformação do perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira, com aumento importante das doenças crônicas degenerativas que podem comprometer a autonomia e independência do idoso, gerando incapacidades na realização de AVDS e exigindo cuidados permanentes, com demanda obrigatória de um cuidador, que pode ser um membro da família, um amigo ou mesmo uma pessoa contratada para essa finalidade.

### 2.3 O CUIDADO TRANSCULTURAL E O CUIDADOR DE IDOSOS

Cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar e, ao refletir sobre a sua especificidade, observa-se diferentes definições existentes, que exploram várias

perspectivas e se complementam. Assim, o cuidado apresenta múltiplas vertentes.

O cuidado pode ser compreendido como uma dimensão ontológica do ser humano e, para Boff (1999, p.76), “entender o ser humano e suas ações, necessário se faz nos basearmos no cuidado, pois seus valores, atitudes e comportamentos no cotidiano expressam constantemente a preocupação com o cuidado.” O cuidado é comum a todas as culturas, embora suas formas de expressão possam ser as mais variadas; se buscarmos um ponto em comum a todas, verificaremos que parece ser a família, pois é ela quem essencialmente executa e se responsabiliza pelo cuidado (BOFF, 1999).

Nesta investigação são adotados os conceitos propostos por Leininger (1991), através da teoria da enfermagem transcultural que define cuidar, como sendo: “as ações e atividades dirigidas para a assistência, o apoio ou a capacitação de outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar uma condição humana ou forma de vida ou para encarar a morte” (LEININGER, 1991, p.46 apud GEORGE, 2000) e cuidado como:

O fenômeno abstrato e concreto relacionado com a assistência, o apoio ou a capacitação de experiências ou de comportamentos para outros ou por outros com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar uma condição humana ou forma de vida (LEININGER, 1991, p.46 apud GEORGE, 2000).

A Teoria Transcultural, desenvolvida por Leininger valoriza a importância que as forças sociais e culturais exercem no ser humano e, conseqüentemente, no processo de cuidar. Com isso o fator cultural precisa receber mais atenção dos profissionais de saúde e segundo Leininger a ausência dessa consideração no cuidado de enfermagem resulta em um cuidado desvinculado da realidade cultural da pessoa e essa incongruência em relação aos valores e crenças poderá ocasionar o aparecimento de sinais de conflitos culturais, frustrações, estresse e até mesmo preocupações de ordem moral e ética (GEORGE, 2000).

Madeleine Leininger é uma enfermeira norte-americana, que desenvolveu na década de 50, ao trabalhar num lar de crianças provenientes de diversas nacionalidades e verificar que as mesmas queriam receber cuidados de maneiras diferentes, a teoria transcultural do cuidado, também conhecida como “etno-enfermagem”, “cuidado cultural” ou “diversidade e universalidade do cuidado cultural” (GEORGE, 2000).

Esta teórica apresentou como eixo de sua teoria “o estudo de crenças, valores e práticas de cuidado de enfermagem, tal como percebidas e conhecidas cognitivamente por uma determinada cultura, através de sua experiência direta, crenças e sistema de valores” (LEININGER, 1979, p.15 apud GEORGE, 2000).

Para ela, a saúde é “um estado de bem estar culturalmente definido, valorizado e praticado, reflete a capacidade dos indivíduos (ou grupos) para desempenhar suas atividades diárias em modos de vida culturalmente expressos, benéficos e padronizados” (LEININGER, 1991, p.48 apud GEORGE, 2000). E a cultura é definida como sendo “os valores, crenças, normas e modos de vida de um determinado grupo apreendidos, compartilhados e transmitidos e que orientam seu pensamento, suas decisões e suas ações de maneira padronizada” (LEININGER, 1991, p.47 apud GEORGE, 2000).

Em seus conceitos, significados, expressões, padrões, processos e formas estruturais, o cuidado cultural pode ser utilizado de forma diferente (diversidade), ou similar (universalidade), e para a autora estas formas são comuns em todas as culturas do mundo (LEININGER, 1985 apud GEORGE, 2000). Assim, Leininger construiu sua teoria com base nos seguintes pressupostos: os povos de cada cultura são capazes de conhecer e definir as maneiras por meio das quais eles experimentam e percebem o cuidado de enfermagem; e os valores, crenças e práticas do cuidado cultural sofrem influência de diferentes fatores como visão de mundo, linguagem, religião, contexto social e político, educacional, econômico, teológico, etno-histórico e ambiental de cada cultura em particular (LEININGER, 1991 apud GEORGE, 2000).

Acredita-se, então, diante do exposto, que apesar de ser um fenômeno transcultural, pois pode ser observado em diferentes nacionalidades e culturas, o processo de cuidar de idosos dependentes no ambiente domiciliar por um familiar possui características próprias em diferentes cenários e contextos. Desta forma o cuidado de enfermagem precisa ser adequado, a partir da teoria transcultural, a cada indivíduo ou grupo, respeitando suas características e utilizando de ações que sejam coerentes com os valores e as necessidades identificadas em cada situação. Dessa maneira, os cuidados de enfermagem culturalmente satisfatórios poderão contribuir para o bem - estar dos indivíduos, família, grupos e comunidades, dentro de seu contexto ambiental (GEORGE, 2000).

Para isso foram propostas por Leininger três formas para realizar o cuidado,

levando em conta o modo de vida e crenças compartilhadas: a preservação/manutenção cultural do cuidado; a acomodação/negociação cultural do cuidado e a repadronização/reestruturação cultural do cuidado, que são modos de implementação do cuidado de enfermagem. Preservação/manutenção se constitui naqueles cuidados já praticados por um indivíduo, família ou grupo, benéficos ou mesmo inócuos para a saúde. Acomodação/negociação são as ações e decisões para assistir, dar suporte, facilitar as pessoas de uma determinada cultura a adaptar-se ou negociar com provedores de saúde profissionais.

Repadronização/reestruturação são ações e decisões para facilitar, dar suporte, que ajudam indivíduos, grupos a reordenar, trocar ou em grande parte modificar seus modos de vida para o novo, o diferente, beneficiando os padrões de cuidado à saúde (LEININGER, 1991 apud GEORGE, 2000).

No contexto de cuidado domiciliar ao familiar que desempenha o papel de cuidar de um idoso, a primeira ação, de preservação/manutenção, envolve ações profissionais que se focalizam no apoio, no auxílio e na capacitação do familiar cuidador de idosos, para que seja preservada a sua saúde, o seu bem estar e os aspectos positivos na relação de cuidado. Assim os aspectos positivos na relação de cuidado são valorizados e preservados. A segunda ação, acomodação/negociação cultural do cuidado, visa apoiar e auxiliar ações voltadas para as formas ou maneiras de negociação, adaptação e ajuste das condições de vida, saúde e bem estar do familiar cuidador. A última ação, repadronização/reestruturação, refere-se às ações de enfermagem que visam auxiliar o cuidador de idosos no processo de modificações dos padrões negativos, como sobrecarga e desconforto emocional, para padrões que sejam benéficos a relação de cuidado (GEORGE, 2000).

Em estudos transculturais, foram constatados vários elementos do cuidado que variam segundo a universalidade e diversidade da cultura. Entre eles, podem ser destacados alguns, como: apoio, conforto, estimulação, observação, envolvimento, toque, respeito, prevenção, ajuda, amor e confiança. Além disso, Leininger (1991) apud George (2000) acredita que a prática do cuidado é a essência e a dimensão pragmática, intelectual e unificadora da profissão de enfermagem. A administração de cuidados é uma prática de profundas raízes culturais e requer, portanto, um conhecimento de base cultural, além de suficiente capacitação para sua eficaz aplicação. Assim não se pode produzir cura sem cuidados, mas pode haver cuidado sem que se produza a cura.

Para a autora, existe um sistema profissional de cuidado e cura que é o sistema organizado, formalmente reconhecido, e oferecido pelos profissionais de saúde. Neste sistema profissional, considera-se que o cuidado é a essência da enfermagem. Além disso, ainda há o sistema de cuidado genérico (popular ou leigo) que é o sistema local, onde se inclui a família e o cuidador principal do idoso com seus conhecimentos e habilidades tradicionais, populares, culturalmente aprendidos e transmitidos através das gerações (LEININGER, 1991 apud GEORGE, 2000).

Desta forma, no contexto cultural de cuidados que permeia o sistema de saúde brasileiro, compreende-se que o cuidador de idosos é a pessoa que oferece cuidados para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva, sendo que esta tarefa inclui ações que visam auxiliar o idoso, impedido física ou mentalmente, a desempenhar tarefas práticas de atividades de vida diária e de autocuidado (LAHAM, 2003).

A atividade de cuidador vem sendo culturalmente instituída no cenário assistencial aos idosos e o cuidador é definido como alguém que cuida, com ou sem remuneração, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, podendo ser uma pessoa da família ou da comunidade, capacitada para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana. (BRASIL, 2008b; BRASIL, 2013).

Compartilha-se da concepção publicada pelo Ministério da Saúde de que “a figura do cuidador, não deve constituir, necessariamente, uma profissão ou função formalizada na área da saúde, uma vez que não possui formação técnica específica.” (BRASIL, 2012a, p.24). Dessa forma o idoso pode ser cuidado pela família, mas com orientação e supervisão de profissionais de saúde da APS ou da Atenção domiciliar, dos quais se destaca o enfermeiro por suas habilidades, competências e por ter em sua essência profissional o cuidado.

Na linguagem cultural brasileira, o termo cuidador representa uma função, com conceito culturalmente referenciado que se inclui na formulação das políticas de saúde relativas à atenção à saúde do idoso. Assim, de acordo com o Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde, a função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa cuidada, fazendo por ela somente aquilo que ela não consiga fazer sozinha, não fazendo parte de sua rotina técnicas e procedimentos característicos de profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área de enfermagem (BRASIL, 2008b).

Estudos brasileiros sobre cuidadores de idosos apontam tanto para os tipos de cuidados que se encontram sob a égide do cuidador familiar bem como para uma classificação dessas pessoas segundo as funções que desenvolvem. Um critério do qual se parte é a natureza do vínculo entre o idoso e o cuidador, o que permite diferenciar o cuidado formal, oferecido por profissionais contratados e remunerados, que tem educação formal com certificado de instituição de ensino reconhecida por organismos oficiais, do cuidado informal, que é realizado por familiares, amigos e vizinhos, sem formação específica e que é prestado de forma voluntária (LAHAM, 2003). O cuidador pode ser classificado ainda em primário ou secundário, sendo que o cuidador primário é o responsável pelo cuidado diário do idoso e a única pessoa a desempenhar esta tarefa, enquanto que o cuidador secundário realiza a atividade ocasionalmente, de modo restrito, auxiliando o cuidador primário (GIACOMIN et al., 2005; NERI, 2008).

Segundo Silveira (2000), na maioria das vezes é um familiar que assume esse papel de cuidador, tornando-se o cuidador principal, mesmo que não tenha recebido treinamento específico para desempenhar este papel. Estudos, tanto no Brasil como no mundo, revelam características culturais significativas, como por exemplo a de que os cuidados prestados ao idoso no ambiente domiciliar são realizados, principalmente, por cônjuges e filhas, o que remete às mulheres o papel de “grandes cuidadoras”, a quem foi atribuído esse papel cultural e social, ao cuidar dos filhos, marido e familiares (KARSCH, 2003; VIEIRA et al., 2011).

Decorrente do aumento progressivo de idosos, a figura do cuidador vem sendo resgatada, visto que este desenvolve tarefas que envolvem o acompanhamento nas atividades diárias, como auxílio na alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, entre outros, contribuindo na recuperação e na qualidade de vida desses idosos (MAZZA, 2005).

## 2.4 SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS DEPENDENTES

Segundo Luzardo, Gorini e Silva (2006), o cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. No cotidiano, o cuidador é testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, o que exige dedicação, responsabilidade, paciência e abnegação.

Nascimento et al. (2008, p. 516) apontam que:

O ato de cuidar, dentro de sua complexidade, gera sentimentos diversos e contraditórios, como: medo, angústia, cansaço, tristeza e choro. Esses sentimentos devem ser compreendidos, fazendo parte da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, devendo-se ainda, avaliar a presença de fatores estressantes entre esses cuidadores, haja visto que, o estresse pode fomentar risco de ocorrências de situações de violência contra os idosos ou de adoecimento do próprio cuidador (NASCIMENTO et al., 2008, p. 516).

Cuidar de idosos dependentes, de acordo com Ricarte (2009), pode acarretar aspectos negativos ao cuidador como solidão, tensão, tristeza, angústia, alterações no seu bem estar, nas condições de saúde, na vida social, na rotina familiar, nas condições econômicas e no próprio desempenho profissional, ocasionando o surgimento de níveis elevados de sobrecarga.

A sobrecarga do cuidador - expressão traduzida da língua inglesa e conhecida internacionalmente como *caregiver burden* – similar ao estresse, é compreendida como uma reação negativa aguda à prestação de cuidados, que surge quando novas demandas de cuidados são introduzidas ou quando demandas de cuidados já existentes se intensificam (PAPASTAVROU et al., 2007).

Essa sobrecarga pode ser observada através de repercussões objetivas, que são resultantes da prática dos cuidados e apresentam-se de forma mais visíveis, e subjetivas, que são menos explícitas, uma vez que se manifestam através de estresse ou sofrimento (RICARTE, 2009):

A carga objetiva é definida como toda alteração observável e verificável, e a subjetiva como o sentimento de uma obrigação originada pelas tarefas desempenhadas. A carga relaciona-se com a tensão própria do ambiente das relações interpessoais, e pode ser vivenciada de forma diferente pelos cuidadores, pois enquanto que para alguns não é sentida como um fardo, para outros pode provocar sentimentos de grande intensidade (RICARTE, 2009, p. 47).

Para a avaliação da sobrecarga do cuidador, nesse estudo, foi adotada a escala de Zarit (Burden Interview) criada por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) e validada no Brasil por Sczufca et al. (2002), por ser um referencial com boa aceitação científica e frequente utilização em pesquisas tanto nacionais como internacionais, possibilitando a comparação dos resultados obtidos entre os



diferentes estudos já realizados.

A escala de Zarit possibilita refletir as tensões do cuidador e avaliar os aspectos, tanto da sobrecarga objetiva quanto da subjetiva, apresentados pelo cuidador informal. É constituída por 22 questões e inclui informações sobre quatro fatores: “Impacto de prestação de cuidados”, “relação interpessoal”, “expectativas face ao cuidar” e “percepção de auto eficiência”.

O impacto de prestação de cuidados agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, em que se destacam a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo, o desgaste físico e mental. A relação interpessoal apresenta e agrupa os itens que se relacionam à sobrecarga entre cuidador e pessoa dependente alvo de cuidados, sendo avaliado o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, principalmente associados às dificuldades interrelacionais. As expectativas face ao cuidar relacionam-se com a prestação de cuidados relativos ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades. Por fim, a percepção de auto-eficácia relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho (RICARTE, 2009).

Muitos pesquisadores têm avaliado e descrito, de maneiras diferentes, as características individuais, tanto do paciente quanto do cuidador, que predispõem os cuidadores a apresentarem níveis de sobrecarga.

Entre esses pesquisadores, destaca-se Gratão (2010) que, em seu trabalho realizado em Ribeirão Preto, encontrou que 57,6% dos cuidadores de idosos que vivem na comunidade apresentaram de leve a moderada sobrecarga, sendo que as características dos cuidadores, que foram estatisticamente significantes para a existência de sobrecarga, foram relacionadas às horas diárias de cuidado e ao gênero.

As mulheres tiveram maior pontuação de sobrecarga. Tal achado corrobora com outros estudos e pode ter várias explicações, desde cultural que, muitas vezes, impõe à mulher o papel de cuidadora sem levar em conta a escolha pessoal, além de ter que desempenhar vários papéis sociais (mãe, esposa, dona de casa, dentre outros), até a frequente disponibilidade de um outro cuidador para dar suporte e ajuda quando o cuidador principal é o homem (PAPASTAVROU et al, 2007; GRATÃO, 2010).

Em relação aos fatores relacionados ao idoso, a incapacidade cognitiva e o comprometimento das atividades da vida diária acarretaram implicações na vida do cuidador, contribuindo para elevados níveis de sobrecarga e desconforto emocional. (GRATÃO, 2010).

Em outro trabalho, realizado por Ricarte (2009), tendo Portugal como contexto, foi encontrado em nível de cotação global da escala de sobrecarga, adotando como ponto de corte a versão portuguesa da escala, um predomínio de sobrecarga intensa em 41% dos cuidadores informais, seguido pela ausência de sobrecarga com 35,9% e pela sobrecarga ligeira com 23,1%.

Esse pesquisador verificou em seu estudo maior sobrecarga no sexo feminino, no grupo etário de 50 a 59 anos e em cuidadores casados. Concluiu que, em relação às atividades básicas e instrumentais de vida diária, quanto maior é a dependência do idoso, maior será a sobrecarga apresentada pelo cuidador, sendo que os itens que mais contribuíram para o aparecimento de sobrecarga intensa foram a dependência no banho e na higiene corporal (RICARTE, 2009).

Em um trabalho desenvolvido por Moreira (2009), no interior de Minas Gerais, os cuidadores de idosos que apresentaram maior grau de sobrecarga apresentaram piores avaliações com relação a diversos aspectos da sua vida nas escalas de qualidade de vida. Outros estudos também correlacionam a qualidade de vida com a sobrecarga, estabelecendo uma relação de causa e efeito, em que, quanto maior a sobrecarga, pior a qualidade de vida (LAHAM, 2003).

A sobrecarga do cuidador, segundo Caldas (2000), muitas vezes está relacionada ao longo tempo de cuidado e ao grau de dependência do idoso, o que leva o cuidador a um nível de aceitação da doença e da sua própria situação em prover os cuidados, ou a ultrapassar os obstáculos, apesar das dificuldades, por não haver outra saída.

## 2.5 ATENÇÃO DOMICILIAR E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DO IDOSO

A redução dos custos com a assistência hospitalar e institucional, além da visão atual que propõe que o idoso com condição crônica e incapacidades seja cuidado no ambiente onde sempre viveu e adoeceu, também fazem com que, tanto no Brasil quanto em muitos outros países, a permanência do idoso em sua própria casa, sob os cuidados de sua família, seja cada vez mais indicada (SILVA et al,

2007).

Nesse contexto, a assistência domiciliar surge como uma alternativa para idosos com doenças incapacitantes e dependentes de ajuda, visto que, de acordo com Duarte (2000), possibilita ao dependente/família manter maior controle sobre o processo de tomada de decisões relacionadas ao cuidado, reduz os riscos do idoso adquirir infecção hospitalar, além de proporcionar maior envolvimento da família no planejamento e execução dos cuidados necessários.

Já na instituição da Política Nacional do Idoso (PNI), através da Lei nº 8842, de 4 de janeiro de 1994, regulamentada por decreto de 13 de julho de 1996, se observava a recomendação do atendimento ao idoso como sendo de responsabilidade da família, através de uma de suas diretrizes que indicava a priorização do atendimento ao idoso por intermédio de suas famílias, em detrimento do atendimento asilar, a exceção dos idosos que não possuíam condições de garantir sua sobrevivência (SILVA; CALDAS, 2004).

As diretrizes da Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI), aprovada em dezembro de 1999, vieram reforçar essa recomendação, ao contemplar o apoio ao desenvolvimento de redes de apoio aos cuidadores informais e o estímulo da permanência do idoso junto à família quando considera que a institucionalização é o último recurso de assistência para o idoso. A referida política governamental reputou que a ênfase dada aos cuidados domiciliares e a permanência do idoso junto à família, não tinha como finalidade baratear custos ou transferir responsabilidades para os familiares, pois o Estado continuaria tendo um papel preponderante na promoção, proteção e recuperação da saúde do idoso (BRASIL, 1999).

No entanto, observa-se que a conduta de manter o idoso no domicílio, na realidade, acaba por repassar a responsabilidade e a carga de cuidados para a família e o cuidador, uma vez que o atendimento institucional em saúde no domicílio ainda é incipiente em várias regiões do país e que a morosidade na implementação das políticas de saúde do idoso leva à falta de suporte para a realização dos cuidados domiciliares.

Com a revogação da PNSI, através da publicação da Portaria Nº 2528 de 19 de outubro de 2006, que aprovou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), esse desafio de manutenção do idoso dependente no âmbito domiciliar e familiar foi reconhecido, ao considerar que o número de serviços de cuidado domiciliar ao idoso frágil, previsto no Estatuto do Idoso, é insuficiente. Sendo assim,

evidenciou-se a necessidade de se estabelecer um suporte qualificado e constante à família, que, via de regra, é a executora do cuidado ao idoso (BRASIL, 2006a).

Nesse contexto, a atenção básica, por meio da Estratégia de Saúde da Família (ESF), passa a ter um papel fundamental na atenção à saúde da população idosa e no suporte aos cuidadores familiares, visto que foi definida como a porta de entrada do sistema de saúde, tendo como referência a rede especializada de serviços de média e alta complexidade (BRASIL, 2007).

O Programa Saúde da Família (PSF), instituído pelo Ministério da Saúde em março de 1994, que posteriormente se transformou em uma estratégia, constitui-se em importante política de cuidado comunitário para a mudança do paradigma do modelo tradicional de atenção à saúde, até então centrado na doença, no hospital e no modelo asilar (BRASIL, 2007).

A ESF, enquanto modelo de atenção à saúde da população, estruturada de forma a melhorar o acesso aos serviços de saúde e para fortalecer atividades como a atenção domiciliar àqueles submetidos à situação de alto risco sócio-sanitário, representa uma abordagem viável quando se almeja a atenção ao idoso (BRASIL, 2007).

Esta estratégia, operacionalizada a partir das Unidades de Atenção Primária a Saúde (UAPS), tem como ponto central o estabelecimento de vínculos e a criação de laços de compromisso e de co-responsabilidade entre os profissionais de saúde e a população, estimulando a participação crítica nas questões de saúde, despertando expectativas e estimulando a promoção do envelhecimento saudável.

Outra política importante na saúde do idoso foi o Pacto pela Vida, de 2006, que determina que devam ser seguidas algumas diretrizes norteadoras de suas ações em relação aos idosos como: estímulo as ações intersetoriais, implantação de serviços de atenção domiciliar, promoção do envelhecimento saudável, atenção integrada e integral a saúde da pessoa idosa, fortalecimento da participação social, acolhimento preferencial em unidades de saúde, provimento de recursos capazes de assegurar a qualidade da atenção à saúde da pessoa idosa e divulgação e informação sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa para profissionais de saúde, gestores e usuários do SUS (BRASIL, 2006b).

Em Minas Gerais para responder a situação de promoção de saúde e de envelhecimento saudável proposta pelo MS, foi estabelecida, como estratégia principal, a implantação de redes de atenção à saúde em cada uma das 75

microrregiões do estado que permitam prestar uma assistência contínua à população. Dentro desta rede, o governo de Minas Gerais criou o Programa Mais Vida, um projeto prioritário que tem como finalidade melhorar a qualidade de vida da pessoa idosa, buscando oferecer um padrão de excelência nas ações de saúde, de modo que a população tenha longevidade, com independência e autonomia (MINAS GERAIS, 2006).

A missão do Programa é implantar uma Rede de Atenção à Saúde da População Idosa no Estado, através de um sistema articulado e integrado, que assegure os princípios doutrinários do SUS de equidade, universalidade e integralidade. As ações do Programa Mais Vida incluem a descentralização da assistência, a organização da rede e a capacitação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) para a atenção à Saúde do Idoso (MINAS GERAIS, 2006).

Constituindo um ponto de atenção da Rede, estão sendo implantados os Centros de Referência em Atenção Secundária Especializada, denominados Centros Mais Vida (CMV), nas macrorregiões do estado de Minas Gerais, que terão como missão a assistência especializada, por equipe multidisciplinar de saúde à população idosa frágil, encaminhada pelos profissionais da APS. Entre seus compromissos encontra-se o de realizar e apoiar ações voltadas para o idoso e seus cuidadores, incluindo a educação em saúde (BRASIL, 2011a).

Alguns avanços também nas políticas de atenção domiciliar consistiram na elaboração em novembro de 2011, pelo Ministério da Saúde, do Melhor em Casa, programa de atenção domiciliar, na criação da Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar - CGAD no Departamento de Atenção Básica, com o objetivo de coordenar a estruturação da atenção domiciliar no âmbito do SUS, em parceria com estados e municípios e a recente publicação da Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde e regulamenta as redes de suporte e atendimento aos idosos e a qualquer pessoa em cuidado domiciliar. (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013).

### **3. CAMINHO METODOLÓGICO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO**

#### **3.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICO - METODOLÓGICA**

Para a compreensão dos objetivos propostos tornou-se necessária à realização de uma investigação com abordagem metodológica mista, na qual foram adotados critérios metodológicos da pesquisa quantitativa bem como da pesquisa qualitativa.

Numa primeira etapa, foi desenvolvido um estudo de caso descritivo e exploratório, para a caracterização do grupo de cuidadores familiares de idosos dependentes vinculados ao Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF), assim como para a avaliação do nível de sobrecarga e desconforto emocional apresentado por esses familiares, com apresentação estatística dos resultados e com a finalidade principal de possibilitar a identificação e seleção dos cuidadores com maior nível de sobrecarga e desconforto emocional para a etapa posterior.

Tomou-se como referência o entendimento de que as pesquisas descritivas possuem como objetivo a descrição das características de uma população, fenômeno ou de uma experiência. O objetivo de uma pesquisa exploratória é familiarizar-se com um assunto ainda pouco conhecido ou pouco explorado, por ser um tipo de pesquisa muito específica, quase sempre ela assume a forma de um estudo de caso (GIL, 2008).

O estudo de caso, segundo Martins (2008), trata-se de uma metodologia aplicada para avaliar ou descrever situações dinâmicas em que o elemento humano está presente, buscando apreender a totalidade de uma situação e, criativamente, descrever, compreender e interpretar a complexidade de um caso concreto, mediante um mergulho profundo e exaustivo em um objeto delimitado. Deve-se ressaltar, entretanto, que estudos de caso devem ser feitos com cuidado, principalmente no tocante às generalizações a partir dos mesmos.

A segunda etapa consistiu em uma investigação qualitativa para a compreensão do processo de cuidar desempenhado por familiares com diferentes padrões sócio culturais que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional no desempenho do papel de cuidar de um familiar idoso dependente. Acredita-se que a abordagem qualitativa adotada nesta segunda etapa seja a

trajetória de pesquisa que tem maior sintonia com o objetivo principal do estudo. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), os métodos qualitativos de investigação lidam com o aspecto da complexidade inerente aos seres humanos, a sua capacidade de dar forma e criar suas próprias experiências e a idéia de que a verdade é a possibilidade de aproximar de um agregado de realidades. Consequentemente, as investigações qualitativas enfatizam a compreensão da experiência humana tal como é vivida e relatada pelos sujeitos que colaboram na pesquisa. A metodologia qualitativa aplicada à saúde não busca somente estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado no âmbito individual ou coletivo (TURATO, 2005).

Muitas são as formas de realizar uma pesquisa qualitativa, mas do conjunto dessas abordagens, optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), derivada do Interacionismo Simbólico, como aporte teórico - metodológico orientador desta análise, por entender que esta abordagem permite a coleta de dados em cenários naturais, onde a coleta dos dados, análise e teoria mantêm uma relação de proximidade (STRAUSS, CORBIN, 2008).

O Interacionismo Simbólico busca o significado que o mundo tem para cada indivíduo e a influência de tal fato na tomada de decisões e em suas atitudes. De acordo com Lopes (2005), na pesquisa em Enfermagem, a aplicação da teoria interacionista, tanto no ensino como na prática, busca ampliar conhecimentos na construção de ações e estratégias voltadas para um relacionamento interativo e humanizado entre as pessoas.

### **3.1.1 Teoria Fundamentada nos Dados**

A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) tem a finalidade de compreender o fenômeno social no contexto em que este ocorre, observando assim a interrelação entre significados e ação e, a partir daí, desenvolvendo um modelo teórico. A coleta e a análise dos dados fazem parte desse processo e ocorrem de maneira dinâmica e concomitantemente (STRAUSS, CORBIN, 2008).

A metodologia conhecida como TFD foi desenvolvida pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss em 1967. Recebeu este nome por descrever uma teoria que é derivada de dados reunidos e analisados sistematicamente. Por ser baseada em dados coletados, tende a ser mais realista se comparada com estudos especulativos ou experimentais, proporcionando maior discernimento e se

constituindo em um importante guia para a construção ou para o avanço de teorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

É um método de pesquisa qualitativa usado para explorar os processos sociais presentes dentro das interações humanas e suas raízes se encontram no Interacionismo Simbólico (STREUBERT; CARPENTER, 1999). As raízes da TFD foram estudadas por Benoliel (1996) que identificou as suas fases através de décadas: década de criação (1960-1970), década de desenvolvimento (1970-1980), década de difusão (1980-1990), e década de diversificação (1990 até o presente) (BENOLIEL, 1996 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A TFD é um importante método de pesquisa para o estudo dos fenômenos em enfermagem. O método explora a riqueza e a diversidade da experiência humana e contribui para o desenvolvimento de teorias de médio-alcance em enfermagem, além de ajudar a explicar teoricamente lacunas entre teoria, pesquisa e prática. Ela tem sido aplicada principalmente em educação, prática e administração em enfermagem (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A teoria começou a influenciar o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem desde os anos 60. O foco principal da sua contribuição para o conhecimento de enfermagem através destas décadas foi na adaptação para a doença, infertilidade, adaptação e intervenções de enfermagem e o estudo de pessoas e de grupos vulneráveis (BENOLIEL, 1996 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999), como é o caso que se propôs este estudo, em que se trabalha com cuidadores familiares de idosos dependentes de cuidado na modalidade domiciliar.

A TFD, como já mencionado, trata-se de um método de pesquisa qualitativa na forma de pesquisa de campo que explora e descreve fenômenos em cenários naturais tais como hospitais, clínicas de pacientes terminais ou cuidados de enfermagem em casa, com o propósito de se aprofundar no funcionamento das práticas, comportamentos, crenças, atitudes e vivências de indivíduos ou grupos (POLIT; HUNGLER, 1991 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999). Desta forma, optou-se, neste estudo, por essa metodologia, em que se pode explorar; conhecer e compreender o fenômeno que se evidencia no interior de famílias que convivem com um idoso dependente de cuidados e que um de seus membros passa a desempenhar o papel de cuidador principal desse familiar dependente, em ambientes distintos, prevalecendo, todavia, o ambiente domiciliar, que por isso se



torna o cenário principal desta investigação.

Na TFD, o pesquisador se encontra em um cenário naturalista, como o domicílio dos sujeitos em que o fenômeno se expressa, tornando-se impossível controlar sua presença e tentar removê-lo do estudo. Neste caso, ele acaba levando experiência pessoal ao estudo, realçando o entendimento do problema (STERN, 1980 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999). A questão da pesquisa dentro dessa abordagem identifica o fenômeno a ser estudado e a amostragem é determinada pela geração de dados e suas análises. Teóricos fundamentados continuam a colher dados até que adquiram saturação que, no caso desta teoria, pode ser considerada quando os dados analisados não permitem mais a criação de novos códigos nem a expansão dos já existentes (HUTCHINSON, 1986 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

O processo de coleção de dados, codificação e análise ocorre simultaneamente e de forma circular. Neste caso, o pesquisador não pode começar o estudo com uma teoria preconcebida, mas permitindo que os construtos teóricos surjam a partir de dados coletados, salvo os casos em que o objetivo do pesquisador seja o de avançar nos estudos de uma teoria já existente (STRAUSS; CORBIN, 2008; STREUBERT; CARPENTER, 1999).

O processo de pesquisa na teoria fundamentada se desenvolve em cinco etapas: a coleção de dados empíricos; formação do conceito, desenvolvimento do conceito, modificação e integração do conceito e produção do relatório de pesquisa (STERN, 1980 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A primeira etapa, que é a de geração de dados, poderá ser feita através de entrevistas formais ou semiestruturadas, entrevistas informais, observação participante, periódicos, documentos ou da combinação dessas fontes. A escolha do método de tratamento e coleção dos dados é influenciada primariamente pela preferência do pesquisador. Pesquisadores geralmente gravam as entrevistas, transcrevendo-as em seguida (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

Neste estudo, foram utilizadas para a geração de dados pelo pesquisador as técnicas de observação participante, com notas de campo registradas em um diário de campo e a entrevista semiestruturada, que foi gravada e transcrita, tendo como informante o cuidador primário identificado no contexto familiar.

A análise de dados ocorreu com a descoberta de uma categoria central, “as vivências de ser cuidador de idoso dependente”, que foi utilizada como o conceito

fundamental para a geração de conhecimentos sobre o fenômeno “as vivências e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional” e se repete freqüentemente, une dados, explica a variação em todo o dado, tem implicação para a mais geral ou convencional teoria, permite máxima variação e análise e move a teoria à frente por tornar-se mais detalhada (STRAUSS, 1987 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A segunda etapa se constitui na formação do conceito em que os pesquisadores coletam, codificam e analisam dados do começo do estudo, se constituindo em um método circular, permitindo a mudança de foco e a indução de achados para novas análises de dados (HUTCHINSON, 1986 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A terceira etapa é a codificação ou categorização que vem a ser o processo analítico de conceitualizar, reduzir, elaborar e relacionar dados. Entre os tipos de codificação têm-se: a codificação aberta, em que os dados coletados são examinados e separados em busca de suas similaridades e diferenças; a codificação axial, na qual os dados que foram separados durante a codificação aberta são reagrupados a categorias e relacionados a subcategorias; e a codificação seletiva, que é a etapa em que ocorre o processo de integrar e refinar a teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A quarta etapa se constitui no desenvolvimento do conceito em que as variáveis centrais para a investigação emergem, através de redução e comparação. E, por último, tem-se a quinta etapa, que corresponde a produção do relatório de pesquisa, que deve dar aos leitores uma ideia das fontes dos dados, como os dados foram interpretados e como os conceitos foram integrados (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

Portanto, optou-se por essa metodologia a fim de se aprofundar na natureza das relações entre cuidadores familiares e familiares dependentes em diferentes padrões sócio culturais. Compreendendo esse fenômeno através de sua interação no ambiente domiciliar, pode-se compreender como é estabelecido o processo de cuidar de cada familiar, que vivencia sobrecarga e desconforto emocional em seus cotidianos, as suas dificuldades e facilidades, assim como as estratégias utilizadas pelo cuidador para desenvolvê-lo de forma a superar os obstáculos existentes.

### 3.2 CENÁRIOS DA PESQUISA

A pesquisa teve como cenário inicial o Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do Hospital Universitário/Centro de Atenção à Saúde (HU/CAS) da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, onde os idosos dependentes e seus cuidadores principais foram identificados. Em um segundo momento, o cenário passou a ser o domicílio do idoso dependente, adotando-se a visita domiciliar como estratégia de coleta de dados para a aproximação, conhecimento e caracterização do cuidador, com observação de sua sobrecarga e desconforto emocional, além da busca da compreensão acerca do cotidiano destes familiares que apresentaram maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional.

O cenário de inserção das famílias visitadas foi o município de Juiz de Fora, sede da pesquisa, que é polo industrial, cultural e de serviços do sudeste mineiro, sendo referência em serviços de educação e saúde, nesta região também conhecida como Zona da Mata Mineira, e municípios limítrofes da região centro-sul do estado do Rio de Janeiro. Juiz de Fora apresenta uma extensão territorial de 1.437.000 km<sup>2</sup> (JUIZ DE FORA, 2012) e tem uma população estimada pelo IBGE 2010 de 516.247 habitantes, cujo segmento etário considerado como idosos corresponde há 70.288 habitantes.

O perfil populacional do município vem acompanhando a tendência mundial, com a desaceleração da taxa de crescimento e evolução da pirâmide etária nas faixas de maior idade. O crescimento populacional deste município é maior entre os idosos e corresponde a 45% entre os anos de 2000 e 2010. Segundo dados do IBGE 2010, 13,62% de sua população têm idade igual ou superior a 60 anos, acima das médias de Minas Gerais e do Brasil, com conseqüente aumento das doenças crônicas, demandando ações assistenciais voltadas para essa população e qualificação específica de profissionais (JUIZ DE FORA, 2012).

A Estratégia de Saúde da Família (ESF) é a modalidade assistencial adotada para implementação da Atenção Primária em Saúde (APS), que foi implantada gradativamente no município desde 1994. A rede de APS é constituída por 57 Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS) em oito regiões administrativas e 12 regiões sanitárias, distribuídas da seguinte forma: 42 UAPSs na área urbana e 15 na

área rural. Nestas UAPSs, existem 84 equipes da ESF, sendo 80 na área urbana e quatro na área rural, com cobertura de cerca de 49% da população. Com o modelo tradicional de assistência são 21 equipes, sendo 12 na área urbana, duas delas com Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e nove na área rural. As duas unidades com PACS necessitam de reestruturação para ampliar a atenção dispensada à comunidade destas localidades através da ESF (JUIZ DE FORA, 2010).

A cobertura total no município em APS é de 79%. Esta cobertura é baseada nos dados populacionais da abrangência das unidades, mas se observa que na prática a população descoberta é maior, o que se torna um entrave para a garantia da universalidade do acesso e a integralidade da atenção, bem como a organização de redes assistenciais complementares (JUIZ DE FORA, 2010).

O Hospital Universitário da UFJF (HU/CAS) é uma instituição hospitalar pública federal, de ensino e que se integra a rede SUS do município. Em 2013 registra-se 47 anos de existência, com oferta serviços de saúde em 30 especialidades seja em internações hospitalares seja em atendimento ambulatorial ou em diagnose e terapêutica. Atualmente é centro de referência no atendimento a doenças neurológicas imunomediadas; nas hepatológicas; para o transplante de medula óssea; tratamento de fibrose cística e, ainda, reabilitação de hanseníase. Atende os usuários do SUS da macrorregião sudeste de Minas Gerais, que inclui 95 municípios, os vindos de outras regiões do estado e, ainda, outros residentes em cidades da região centro-sul do estado do Rio de Janeiro (UFJF, 2011).

O ambulatório de Geriatria e Gerontologia integra a atenção ambulatorial ofertada pelo HU/UFJF desde o dia 25 de abril de 2006. A partir de 2007 funciona nas dependências do Centro de Atenção à Saúde (CAS), unidade ambulatorial do HU/UFJF, no primeiro andar e atende pessoas idosas de Juiz de Fora e da região da zona da mata mineira.

Neste cenário a enfermagem está inserida em uma equipe multiprofissional, composta também por profissionais da área de educação física, medicina, nutrição, psicologia, fisioterapia e serviço social. Realiza atendimentos individuais às quartas-feiras, no período de 13:00 às 18:00 horas e o agendamento é feito por meio de encaminhamento das UAPS, serviços de saúde externos e do próprio HU/UFJF.

Também é realizado grupos de educação em saúde, que se alternam, sendo: uma oficina de memória, um grupo de convivência de idosos e um grupo de cuidadores familiares.

A Enfermagem passou a atuar neste ambulatório a partir de março de 2012 por meio de uma parceria do Projeto de Extensão da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), “Consulta de Enfermagem para o autocuidado após a alta” vinculado a Residência em Enfermagem Saúde do Adulto do Hospital Universitário e Mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFJF.

Para a realização desta pesquisa foi solicitada e obtida a autorização da coordenação deste ambulatório, da coordenação geral do Serviço Ambulatorial, bem como da instituição hospitalar de ensino, conforme os apêndices A, B e C.

### 3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

O grupo de sujeitos pesquisado foi composto por cuidadores familiares de idosos dependentes, cadastrados e acompanhados pela equipe de saúde do referido ambulatório de Geriatria e Gerontologia. Através da consulta de enfermagem foram identificados, entre os meses de maio e agosto de 2012, os idosos com graus de dependências nas AVDs e os seus respectivos cuidadores principais. Nesse período foram avaliados 78 idosos, dos quais 27 foram identificados com grau de dependência parcial ou importante nas AVDs.

Assim a população inicialmente investigada correspondeu aos 27 cuidadores dos idosos dependentes, que atenderam os critérios de inclusão e que aceitaram, de livre e espontânea vontade, participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D).

Os critérios de inclusão dos cuidadores no estudo foram: indivíduos que residiam no município de Juiz de Fora, maiores de 18 anos, lúcidos, orientados e conscientes, que exerciam o papel de cuidador familiar por, no mínimo, um mês, independente de etnia, cor, religião, posição política, e que manifestaram, diante do pesquisador, serem os responsáveis diretos pelos cuidados de um idoso dependente. Os critérios de exclusão compreenderam a negação em participar da investigação proposta ou não preenchimento de algum dos critérios de inclusão.

Após a caracterização do grupo de 27 cuidadores de idosos quanto ao nível de sobrecarga e de desconforto emocional, que se encontra descrita em uma seção do capítulo referente aos resultados e discussão foi, então, realizada a seleção dos sujeitos para a etapa qualitativa do estudo.

Nessa segunda fase o número de participantes seguiu o critério de saturação teórica proposto por Strauss e Corbin (2008) que vem a ser coletar dados até que todas as categorias estejam saturadas. “Isso significa até que nenhum dado novo ou relevante pareça surgir em relação a uma categoria, a categoria esteja bem desenvolvida em termos de propriedades e de dimensões, demonstrando variação e as relações entre categorias estejam bem estabelecidas e validadas” (STRAUSS, CORBIN, 2008, p.205).

Dessa forma, foram visitados nove cuidadores principais, observando uma repetição nas respostas, reações e comportamentos, caracterizando a saturação, já que, ainda que exploratório nesse trabalho de campo, não houve mais nenhum dado novo ou relevante que justificasse ampliar o número de participantes.

Ressalta-se que na apresentação dos resultados o anonimato dos participantes foi assegurado, uma vez que tanto os idosos quanto os cuidadores familiares principais foram identificados com o nome de pedras preciosas e semipreciosas, haja vista não existir qualquer analogia com seus nomes próprios.

No quadro 1, a seguir, apresentamos uma breve caracterização dos nove cuidadores principais que foram selecionados para participarem da fase qualitativa do estudo, por terem apresentado os maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional.

**QUADRO 1** - Cuidadores familiares com seus respectivos idosos dependentes de cuidados selecionados no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS da UFJF entre os meses de maio e agosto de 2012.

<b>N°</b>	<b>Identificação do Cuidador Principal</b>	<b>Gênero</b>	<b>Idade atual</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Grau de Parentesco</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Identificação do idoso</b>	<b>Grau de dependência do idoso</b>	<b>Grau de sobrecarga do cuidador</b>	<b>Desgaste emocional - escala SRQ</b>
01	Jade	Fem.	50	Solteiro	Filha	Ensino Médio	Azurita	Dependência Importante	Moderada a Severa	Sim
02	Pérola	Fem.	58	Solteiro	Filha	Ensino Fundamental Incompleto	Água-Marinha	Dependência Importante	Moderada a Severa	Sim
03	Esmeralda	Fem.	50	Casado	Filha	Ensino Médio	Ametista	Dependência Importante	Moderada	Sim
04	Cristal	Fem.	53	Casado	Nora	Ensino Fundamental Incompleto	Opala	Dependência Importante	Moderada a Severa	Sim
05	Rubi	Fem.	84	Casado	Esposa	Analfabeto	Topázio	Dependência Importante	Moderada	Sim
06	Safira	Fem.	43	Casado	Nora	Ensino Superior	Quartzo Rosa	Dependência Importante	Moderada a Severa	Sim
07	Turquesa	Fem.	48	Casado	Filha	Ensino Superior Incompleto	Pedra da Lua	Dependência Importante	Moderada a Severa	Sim
08	Turmalina	Fem.	53	Solteiro	Filha	Ensino Fundamental	Quartzo verde	Dependência Importante	Moderada a Severa	Sim
09	Ágata	Fem.	62	Casado	Filha	Ensino Médio Incompleto	Pedra-sabão	Dependência Importante	Moderada a Severa	Sim

Fonte: Os autores

Tomando como referência os registros e as notas de observação do pesquisador no diário de campo, será apresentada, a seguir, uma caracterização sucinta do contexto familiar que envolve os nove cuidadores principais selecionados para a etapa qualitativa do estudo com os respectivos familiares idosos dependentes de cuidados no ambiente domiciliar, conforme listado no QUADRO 1. Cada um dos nove cuidadores recebeu nessa fase uma ou duas visitas domiciliares, previamente agendadas de acordo com a disponibilidade dos cuidadores, com duração em média de duas a três horas.

A primeira visita domiciliar (VD 1) foi à casa de Jade, 50 anos, filha e cuidadora principal de Azurita, uma idosa de 84 anos, hipertensa e com diagnóstico de Doença de Alzheimer há cerca de cinco anos e em estágio avançado. Azurita apresentava grau de dependência importante com incapacidade de executar as seis das atividades básicas da vida diária. Fazia uso de fraldas descartáveis e permanecia na cama ou na cadeira de rodas. Não conseguia engolir alimentos sólidos e necessitava do uso de “espessante” nos líquidos. Além de não possuir mais a capacidade de verbalizar, comunicando-se apenas por murmúrios e gemidos.

Jade era a filha mais nova de dona Azurita, solteira, estatura mediana, cor da pele branca, cabelos castanhos e olhos claros. Bastante falante e se comunicava bem. Extremamente preocupada com a forma como cuidava da mãe, durante as visitas domiciliares estava sempre muito agitada e preocupada com o tempo. Além de cuidar da mãe, era responsável pelas atividades domésticas, trabalhava no período da tarde com publicidade em uma empresa no centro da cidade, aos sábados tinha que cuidar da “granja” da família e nos últimos dois meses passou também a cuidar do pai de 78 anos que fraturou o braço direito e necessitava de auxílio no banho e na alimentação. Contava com ajuda esporádica do seu único irmão, casado, que morava em uma casa nos fundos e possuía uma cuidadora contratada que ficava responsável pelos cuidados no período da tarde, enquanto Jade trabalhava.

A casa da família era própria, com água tratada e rede de esgoto, muito bem conservada, possuía sala, copa, cozinha, banheiro social e três quartos. Um aspecto que me chamou atenção foi à existência de aproximadamente 20 degraus na entrada da casa, o que dificultava o deslocamento de dona Azurita quando necessitava ser conduzida aos atendimentos de saúde. Sua residência estava localizada em um bairro na região sudeste do município, com cobertura da



Estratégia Saúde da Família e distante do centro da cidade e do ambulatório de Geriatria do HU/UFJF. Dona Azurita era acompanhada pela equipe do ambulatório há dois anos e cinco meses e Jade participava das atividades do grupo de cuidador de idosos, desde a sua criação e não faltava a nenhum encontro. Sempre me recebia bem em sua casa, mas de olho no relógio, preocupada com as atividades que ainda precisava executar.

A segunda visita domiciliar (VD 2) foi à casa de Pérola, 58 anos, cor da pele preta, olhos pretos, cabelos crespos e grisalhos, cuidadora há aproximadamente 10 anos da mãe Água-marinha, de 87 anos, também afrodescendente, cabelos totalmente grisalhos, baixa estatura, sobrepeso e portadora de hipertensão arterial sistêmica, cardiopatia e diabetes mellitus insulino-dependente. Apresentou dependência importante na escala de AVDs sendo capaz apenas de alimentar-se com independência, necessitando de cuidador em todas as outras atividades. Permanecia quase todo o dia restrita a sua cama e mantinha em excelentes condições a capacidade cognitiva.

Pérola era a filha mais velha de um total de três irmãs. Residia em casa própria, na região oeste do município, com a mãe e a irmã mais nova, que trabalhava e por isso auxiliava nos cuidados de forma restrita. Solteira, professora religião evangélica e mostrava-se bastante reservada. Em nosso primeiro encontro, se mostrou preocupada com o objetivo das visitas e por duas vezes perguntou se além da realização da pesquisa a visita não tinha como objetivo verificar as condições de cuidado do idoso e investigar se não ocorriam maus tratos, sendo esclarecida novamente sobre o objetivo acadêmico da minha visita. Na segunda visita domiciliar a cuidadora demonstrou maior segurança em relação a minha presença, o que proporcionou um contato mais próximo e maior compreensão de suas vivências.

Uma de suas irmãs era casada e residia em uma casa de frente no mesmo terreno. Ela ajudava nos cuidados esporadicamente. Pérola em comum acordo com as irmãs optou por abandonar o trabalho de doméstica para poder se dedicar aos cuidados da mãe e desde então desempenhava o papel de cuidadora principal, sem auxílio de cuidador contratado e queixava de sobrecarga devido a grande responsabilidade e a necessidade também de realizar os cuidados com a casa e as funções administrativas. Seu bairro tinha uma UAPS sem ESF, mas queixou da dificuldade de atendimento e referiu recorrer quase sempre à rede privada para

acompanhamento cardiológico e endocrinológico.

A terceira visita domiciliar (VD 3) foi à casa de Esmeralda, 50 anos, branca, obesa, cabelos pretos e curtos, olhos castanhos, voz grave, que cuidava há sete anos de sua mãe, Ametista, de 82 anos, branca, de olhos claros e cabelos grisalhos, emagrecida, portadora em estágio avançado de Doença de Alzheimer, cujo grau de dependência foi classificado como importante, visto que era totalmente dependente nas seis atividades da vida diária. Ficava restrita à cama, em uso de fraldas descartáveis, não conseguia deglutir, fazia uso de sonda nasogástrica e o banho de aspersão era realizado com auxílio de cadeira de banho. Também já não falava e não enxergava.

A residência da família se localizava na região oeste do município, em um bairro com UAPS sem ESF e próxima ao ambulatório do HU/UFJF. Esmeralda cuidava de sua mãe e da irmã mais velha, de 54 anos, que apresentava retardo mental grave, com apoio do marido, que possuía uma serralheria ao lado da residência. Possuía três irmãs e dois irmãos e residia em casa própria, com o marido, a mãe, a irmã mais velha e três filhos. Esmeralda abandonou o trabalho em uma clínica de radiologia, por referir dificuldade em conseguir alguém de confiança para cuidar da mãe e da irmã deficiente. Recebia auxílio financeiro de uma das irmãs e queixava da ausência de revezamento nas atividades de cuidado. Apresentava muita dificuldade em aceitar a situação de dependência da mãe e em vários momentos durante as visitas domiciliares expressava orgulho e gratidão pela mãe, que referia ser uma mulher maravilhosa, alegre e guerreira, por ter criado os seis filhos sozinha.

A quarta visita domiciliar (VD 4) foi à casa de Cristal, 53 anos, morena, magra, cabelos anelados, castanhos e longos, casada, espírita, cuidadora principal de Opala, sua sogra, uma senhora de 79 anos, branca, cabelos longos e grisalhos, emagrecida, com dependência importante em AVDs, conseguia apenas alimentar-se sem auxílio. Apresentava-se acamada em decorrência de um quadro de Acidente Vascular Encefálico (AVE), de etiologia isquêmica, que ocorreu há cerca de cinco anos, momento em que Cristal passou a desempenhar o papel. Era lúcida, mas pouco comunicativa. Convivia com hipertensão arterial sistêmica (HAS) e cardiopatia grave, em uso regular de oxigênio domiciliar. Apresentava internações de repetição, inclusive em Terapia Intensiva, principalmente em razão de Infecção do Trato Urinário (ITU) e pneumonia. Possuía escaras de decúbito em estágio 2 na região

sacral e trocantérica direita e esquerda e necessitava de troca regular dos curativos. Pude observar que a casa sofreu modificações para facilitar o cuidado, como barras de apoio no banheiro, abertura da porta do quarto, presença de cadeira de banho, cama hospitalar e colchão caixa de ovo na cama, no sofá e em uma cadeira que ficava no quintal da casa, onde após o banho a idosa era colocada para tomar o banho de sol no período da manhã.

Cristal fazia acompanhamento com fisioterapia e psicologia há dez anos no HU em decorrência de ter apresentado esclerose múltipla, que ocasionava importantes limitações físicas e questões emocionais. Mesmo com essas limitações se propôs a cuidar da sogra por vê-la abandonada em uma casa em um bairro vizinho sem condições de se autocuidar e sem auxílio dos filhos. A partir de então em meio a inúmeros conflitos familiares, que estavam presentes em diversos momentos de sua fala, passou a cuidar da sogra com apoio parcial do marido e da filha em algumas atividades que provocavam maior desgaste. A família residia em casa própria, grande, mas com deficiência nas condições da pintura. O bairro também fazia parte da região oeste e possuía uma UAPS no modelo convencional. A família recebia visita domiciliar esporádica e quando solicitada de uma médica da Secretaria Municipal de Saúde, que segundo informação da cuidadora, havia ficado como referência para atender o grupo de idosos acamados daquela região do município.

A quinta visita domiciliar (VD 5) foi à casa de Rubi, uma idosa de 84 anos, analfabeta, convive com Diabetes Mellitus tipo 2, já com nefropatia. Mostrava-se emagrecida, com a cor da pele branca, os cabelos curtos, grisalhos e ressecados, e fazia uso de óculos. Sua fala é suave, lenta e de baixa tonalidade, que cuidava do marido Topázio, 76 anos, moreno, também emagrecido, pouco comunicativo, que apresentava dificuldade para verbalizar e era cardiopata com sequela de AVE hemorrágico. Apresentava dificuldade para deambular e dependência importante, não necessitando de auxílio apenas para alimentar-se. Moravam, também na região oeste da cidade, em um bairro com UAPS sem ESF e buscavam atendimento, principalmente, nos casos de emergência através do SAMU. Seu esposo apresentava histórico recorrente de internações, com relatos de permanência em CTI. A residência era muito simples e possuía apenas três cômodos: um quarto, cozinha e banheiro, com precárias condições de higiene, iluminação e ventilação deficientes. Era própria, ficava no alto de um morro e para chegar à porta da casa

era necessário subir três lances de escada. A segunda visita domiciliar foi realizada em um dia muito chuvoso e pôde ser observada a presença de goteiras por toda a casa.

Rubi morava com o marido e o filho mais velho que era solteiro. Possuía mais um filho, que era casado e morava em uma moradia precária que pode ser definida como “barraco” nos fundos, com a sua nora e três netos pequenos. Referia ficar quase “*o tempo toda sozinha e Deus*”, pois o filho trabalhava e muitas vezes não dormia em casa. Apresentava dificuldade em manter a casa arrumada e isso lhe causava muita preocupação e tristeza. Ao longo da primeira visita domiciliar se emocionou ao relatar que recebeu uma visita de uma assistente social que lhe chamou de “porca” devido a visível condição deficiente de higiene. Tinha como principal característica a espiritualidade e buscava apoio na reza e nas inúmeras imagens de santos espalhadas por toda a casa, que fazia questão de mostrar durante as visitas domiciliares.

A sexta visita domiciliar (VD 6) foi à casa de Safira, 43 anos, casada, branca, obesa, cabelos pretos e curtos, pouco vaidosa sem evidências de cuidados com a aparência. Muito comunicativa, professava religião evangélica e há um ano e três meses cuidava de sua sogra, a Quartzo rosa, de 95 anos, viúva, afrodescendente, hipertensa e com Doença de Alzheimer. A sogra era dependente no banho, higiene pessoal, continência e para vestir-se. Alternava entre dias de muita agitação e confusão mental com dias de prostração. Segundo Safira, a idosa chegou a ficar até três noites sem dormir e, muitas vezes, dormia durante o dia e passava a noite deambulando pela casa.

Safira morava em uma residência própria e no mesmo lote ficava a casa de Quartzo rosa na frente e da sua cunhada nos fundos. Referia não ter problemas de convivência com os familiares, que conseguia dividir as atividades de cuidado com sua cunhada e ter apresentado alguns conflitos apenas com um cunhado que não cuidava e dava “palpites”. Tinha se formado em pedagogia, mas ainda não havia conseguido trabalho. Possuía três filhos e seu marido encontrava-se afastado do trabalho e recebendo contribuição financeira do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) devido a uma deficiência física na perna esquerda. Queixava de dificuldades em fechar o orçamento familiar e adaptar aos ganhos, os gastos, principalmente, com alimentação, fraldas e medicamentos. Já havia cuidado de seus pais e referia muita dificuldade em aceitar a evolução do quadro demencial de sua sogra. Safira

morava em um bairro na região nordeste do município, e a rua de sua residência era territorialmente referenciada a uma UAPS sem ESF e distante do centro da cidade e do ambulatório de Geriatria do HU/UFJF.

A sétima visita domiciliar (VD 7) foi à casa de Turquesa, 48 anos, filha mais nova e cuidadora principal há dois anos de Pedra da lua, uma idosa de 89 anos, branca, olhos castanhos e cabelos curtos e grisalhos, emagrecida, com diagnósticos de hidrocefalia, diabetes mellitus e fratura de fêmur. Apresentava grau de dependência importante, deambulava com dificuldade, com auxílio de bengala, necessitava de auxílio no banho, para vestir-se, na transferência e higiene pessoal. Mantinha preservada a capacidade cognitiva. Passou a morar na casa de Turquesa após sofrer uma queda que ocasionou a fratura do fêmur. Sua casa ficava na mesma rua e permanece fechada. Turquesa era casada, possuía mais dois irmãos e duas irmãs, três filhos e contava com ajuda do marido nas atividades domésticas nos finais de semana. Referiu ter sido diagnosticada com déficit de atenção, aspecto que lhe causava dificuldade em conciliar as atividades cotidianas com o processo de cuidar da mãe. Sua residência era própria, com dois pavimentos, com uma sala muito espaçosa, situada no final de uma rua sem saída, em um bairro da região norte, que não possuía UAPS. Os moradores precisavam recorrer a UAPS sem ESF do bairro vizinho. Turquesa referia se declarar católica não praticante, mas que acreditava muito em uma coisa maior e buscava apoio principalmente no jeito de ser e de pensar.

A oitava visita domiciliar (VD 8) foi à casa de Turmalina, 53 anos, branca, magra, que usava óculos marrom para correção de miopia de grande intensidade, filha e cuidadora principal de Quartzito verde, uma idosa de 78 anos, também branca, de olhos azuis, emagrecida, com Doença de Alzheimer em estágio avançado, diagnosticada há cerca de dez anos, classificada em grau de dependência importante. Deambulava com muita dificuldade e com apoio da cuidadora, encontrava-se com incontinência urinária e fecal e necessitava de cuidador para alimentar-se, no banho, vestimenta e higiene pessoal. Turmalina contava com ajuda de uma prima para auxiliá-la no banho e de um irmão para a troca das fraldas e transferência. Ela queixava-se de escoliose e de muito desgaste emocional. Relatou ter deixado sua vida em segundo plano e que por isso optou por não se casar. Abandonou completamente as atividades de lazer e gostava de ficar sozinha com a mãe.

Referiu que já contou com a presença por três vezes de cuidador contratado,

mas por opção preferiu ficar sozinha. Pude observar que trazia para si, centralizando as atividades de cuidado, demonstrando dificuldade em dividi-las com outros familiares e, por isso, não conseguia se afastar, por alguns momentos, por achar que sua mãe não seria bem cuidada e que somente ela sabia a forma de prestar os cuidados que sua mãe necessitava. Contou que “sempre” cuidou de outros familiares durante as hospitalizações e assim foi aprendendo a cuidar de pessoas dependentes de cuidados, principalmente observando as enfermeiras nos momentos em que estava de acompanhante nos hospitais. O bairro onde moravam ficava em um morro na região leste da cidade e era distante do ambulatório. Relatou dificuldades com o deslocamento para acompanhamento no ambulatório. No bairro não havia UAPS e precisavam usar a do bairro vizinho, onde se sentiam como sendo visitas, por isso usavam muito a UPA de referência para a região. A casa da família era própria, muito bem cuidada, com boa iluminação e ventilação. Sempre limpa e organizada.

A nona visita domiciliar (VD 9) foi à casa de Ágata, 62 anos, parda, olhos castanhos, cabelos pretos, anelados e longos, cuidadora principal da mãe, Pedra sabão, uma idosa de 88 anos, hipertensa e com quadro de Doença de Alzheimer e Doença de Parkinson em tratamento medicamentoso. Necessitava de cuidador no banho, para vestir-se, na higiene pessoal e transferência. Deambulava apenas com auxílio, tendo sido classificada em grau de dependência importante. A casa de Ágata era própria, verde e ficava em uma rua plana e pavimentada na região sul da cidade, próxima do ambulatório de geriatria. Tinha UAPS com projeto de implantação de ESF. Ágata havia se aposentado, mas antes deixou o trabalho em um comércio próprio para se dedicar aos cuidados com a mãe e desempenhava o papel há quase dez anos.

Ágata morava com a mãe, o marido e dois filhos. Contava com a presença de uma cuidadora contratada, sem formação formal, exclusiva para os cuidados da mãe durante o dia. Suas duas irmãs moravam em São Paulo e a mais velha auxiliava financeiramente pagando a cuidadora contratada. Ágata negou a existência de conflitos familiares, referiu ter abandonado as atividades sociais e de lazer devido às condições da mãe, mas não se importava com isso e já teria se acostumado. Seu principal suporte era Deus e a principal dificuldade enfrentada era financeira, principalmente devido aos gastos com medicamentos que não eram fornecidos pelo SUS.

### 3.4 TRABALHO DE CAMPO

#### 3.4.1 Primeira Etapa:

Inicialmente, foi aplicada pelo pesquisador uma escala de avaliação junto aos idosos cadastrados no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia no momento da Consulta de Enfermagem entre os meses de maio e agosto de 2012, com o intuito de caracterizar o grau de dependência.

Utilizou-se da escala de Atividades Básicas da Vida Diária (AVDs), de Katz *et al.* (1970), que avalia a capacidade do idoso para realizar tarefas de autocuidado. O escore total da escala é a somatória de respostas “sim” aos seis itens avaliados. O total de seis pontos significa independência para AVDs; quatro pontos, dependência parcial; dois pontos, dependência importante (ANEXO A).

Katz *et al.* (1970) propuseram a avaliação do grau de dependência de idosos com a utilização de uma escala que avalia o desempenho da pessoa na execução das atividades diárias tais como: o banho, a vestimenta, a higiene pessoal, a transferência, a continência e a alimentação. Para Caldas (2003), esse instrumento foi considerado como eficiente na prática geriátrica para proceder à avaliação das atividades que o idoso é capaz de executar.

Essa caracterização dos idosos pode ser visualizada através da tabela 1, que apresenta a distribuição do nível de dependência dos idosos para realização das atividades básicas da vida diária, avaliados durante a consulta de Enfermagem no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS.

**Tabela 1** - Distribuição de acordo com a escala de Katz *et al.* do nível de dependência dos idosos atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

<b>Atividades Básicas da Vida Diária</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Independência	51	65,4
Dependência parcial	04	5,1
Dependência importante	23	29,5
<b>Total</b>	<b>78</b>	<b>100,0</b>

Em relação ao desempenho das atividades básicas da vida diária, 51 idosos (65,4%) foram avaliados como independentes; 23 idosos (29,5%) apresentaram um nível de dependência importante e 04 idosos (5,1%) um nível de dependência parcial nas AVDs.

Vale resaltar que, do grupo avaliado, 100% dos idosos permaneciam no domicílio sendo cuidados por alguém da família e 27 idosos apresentaram algum grau de dependência para as atividades básicas da vida diária. Mediante essa análise foi possível identificar os cuidadores dos idosos com algum grau de dependência e que se incluíram nos critérios de inclusão da pesquisa. Foram então convidados, a participarem da segunda etapa os cuidadores principais dos 27 idosos que apresentaram dependência importante ou parcial durante a avaliação das AVDs. Todos os cuidadores aceitaram participar do estudo.

### **3.4.2 Segunda Etapa:**

Após identificação dos idosos dependentes com seus respectivos cuidadores, foi realizada através de visita domiciliar uma entrevista estruturada com os 27 cuidadores que aceitaram participar da pesquisa, para caracterização do seu perfil sócio-demográfico e de saúde e avaliação do grau de sobrecarga e desconforto emocional. O instrumento de caracterização do cuidador de idosos dependentes foi elaborado pelo próprio pesquisador, juntamente com a orientadora, especificamente para este estudo, e buscou conhecer as características socioeconômicas e de saúde dos entrevistados (APENDICE E).

Para analisar o nível socioeconômico do cuidador foi adotado o critério de classificação pela escala Abipeme (ANEXO B), desenvolvida pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado, que caracteriza os entrevistados em cinco níveis ou classes econômicas, a saber: A, B, C, D e E, a partir do poder aquisitivo e nível educacional do chefe da família, escalonado desde o analfabetismo até nível superior completo. Avalia a posse e quantidade de bens materiais como televisão, rádio, telefone, geladeira, carro, banheiro e a presença ou não de empregada mensalista.

Para a avaliação do desgaste do papel de cuidador foram aplicadas as escalas de sobrecarga (ANEXO C) de Zarit (Burden Interview) criada por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980), que consiste em um instrumento com boa aceitação



e freqüente utilização no meio científico e de detecção de desconforto emocional – *Self Reporting Questionnaire* (SRQ-20) (ANEXO D).

A escala de Zarit foi traduzida e validada no Brasil por Scazufca (2002), que avaliou a sobrecarga de 82 cuidadores de pessoas idosas com depressão e obteve um índice de consistência interna, *Alpha de Cronbach*, igual a 0,87. É um instrumento padronizado e válido, sendo utilizado para avaliar o impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais. Pode ser auto-aplicado, como também aplicado por um entrevistador. Busca refletir as tensões do cuidador e seus efeitos nas diferentes áreas da sua vida.

O instrumento é uma escala ordinal em que o cuidador deve responder 22 questões, com cinco possibilidades, indicando com que freqüência ele se sente de tal forma, a saber: nunca, raramente, às vezes, freqüentemente, ou quase sempre. Para cada alternativa, a pontuação vai de 0 a 4, com um somatório de todas as questões, não existindo normas rígidas. Assim, podem ser observados graus estimados de sobrecarga, na qual: de 0-20 indica pequena sobrecarga; de 21-40 sobrecarga moderada; de 41-60 sobrecarga moderada a severa e 61-88 sobrecarga severa (SCAZUFCA et al., 2002).

O Self Reporting Questionnaire (SRQ-20) foi desenvolvido por Handing *et al.* (1980) e validado no Brasil por Mari e Willians (1986), e tem como objetivo a detecção de desconforto emocional na população geral. As 20 questões que compõem a escala têm duas possibilidades de resposta (sim/não) e foram desenhadas para abordar sintomas emocionais e físicos associados a quadros psiquiátricos (cefaléias freqüentes, queixas de insônia e de alterações de apetite, piora da concentração, nervosismo, cansaço, queixas estomacais, diminuição do interesse pelas atividades rotineiras, pensamentos suicidas, sentimentos de tristeza e de desesperança). Quanto maior a frequência de respostas sim, maior o nível de estresse emocional. A pontuação pode variar de 0 a 20 (ANEXO D) e utilizado o ponto de corte de 7/8 baseado, no estudo brasileiro para diferenciar a possibilidade de casos com desconfortos emocionais (MARI; WILLIANS, 1986).

Após a identificação do nível de sobrecarga e desconforto emocional dos cuidadores, aqueles que apresentaram sobrecarga moderada ou moderada a severa e pontuação acima do ponto de corte na escala SRQ-20 foram selecionados para participarem da última etapa da coleta de dados, correspondente à fase qualitativa do estudo. Doze cuidadores foram selecionados para a terceira etapa através desse

critério e foram realizadas visitas domiciliares com entrevistas semi-estruturadas há nove desses cuidadores, observando a obtenção da saturação dos dados.

### **3.4.3 Terceira Etapa:**

A terceira etapa consistiu em compreender o processo de cuidar de um idoso dependente desempenhado pelo cuidador com maior nível de sobrecarga e desconforto emocional. Para alcançar este objetivo, a técnica de entrevista semi-estruturada foi escolhida por se constituir em momento de relação interpessoal entre pesquisador e sujeitos da pesquisa, permitindo um relacionamento mais natural do pesquisador com as questões de estudo. Nessa etapa, a coleta de dados foi realizada novamente nos domicílios, através de um ou dois encontros, mediante agendamento e consentimento prévio. Foi elaborado um roteiro para nortear o trabalho de campo, o qual ocorreu por meio das técnicas complementares de observação participante e de entrevista semi-estruturada.

Queiroz e outros (2007) salientam que a observação participante se constitui em uma importante ferramenta para a construção do conhecimento em pesquisas na área de saúde, principalmente aquelas que são relacionadas à comunidade, capaz de responder à necessidade de compreender com profundidade a realidade do sujeito em seu ambiente natural, contribuindo também para comprovar ou não os relatos dos sujeitos.

A observação participante é vista por Minayo (2010) como uma técnica em que o pesquisador vivencia a realidade social dos sujeitos do estudo, contribuindo para a mudança de comportamento do grupo observado de forma não intencional.

A observação participante é uma técnica de pesquisa qualitativa que examina, com todos os sentidos, um evento dentro de um contexto, sendo usada na descrição de um problema previamente definido, exigindo treinamento para que os sentidos possam estar voltados para o objeto de pesquisa. A observação é importante para se apreender o que não pode ser dito ou escrito, como o ambiente, comportamentos e a linguagem não verbal, tendo como objetivo conhecer e compreender a realidade. Ela exige treinamento de memória, sendo essencial a tomada de pequenas notas discretamente, que devem ser expandidas posteriormente (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Portanto, é necessário seu registro em um diário de campo, que é um local

onde o pesquisador toma notas, como, por exemplo, de suas impressões a respeito de conversas e observações de comportamentos (MINAYO, 2010). De acordo com Bogdan e Biklen (1999, p. 152), as notas de campo são constituídas por dois tipos de materiais, sendo um descritivo, em que o pesquisador preocupa-se em “captar uma imagem por palavras”, do lugar, das pessoas e de suas ações; e outro reflexivo, que se constitui nas observações apreendidas pelo pesquisador de acordo com seu ponto de vista.

Neste estudo foi considerado que a observação tenha sido participante porque o pesquisador observou durante as VDs que todas as famílias preparavam-se para recebê-lo no domicílio e, mesmo de forma não intencional, sua presença modificava o ambiente. O pesquisador também observou que as famílias eram carentes de orientações sistematizadas e, geralmente, aproveitavam sua presença para esclarecer dúvidas e conseguir orientações e apoio. Outro aspecto observado foi que a aplicação das escalas de sobrecarga e desconforto emocional na primeira visita domiciliar ao cuidador, de forma também não intencional, modificava a forma de pensar e até mesmo de agir de alguns familiares, confirmando a realização da técnica de observação participante, conforme pode ser exemplificado pela fala a seguir:

Aquela conversa que você teve comigo, foi assim, você veio me perguntar, mas era como se o meu subconsciente tava me perguntando: o que você tá fazendo de novo? E aquilo me ajudou bastante, foi a partir daquele momento que eu comecei, espera aí, foi aí que eu comecei a sentir que tava pesado, que eu não sentia nada disso, porque eu tava tão envolvida assim. Aí depois daquela sua primeira visita eu comecei a analisar e eu senti até o peso, nossa eu to fazendo a mesma coisa. (Safira)

Além da observação participante, foi realizada uma entrevista semiestruturada, seguindo-se um roteiro desenvolvido previamente pelo entrevistador (Apêndice F). Este tipo de entrevista segundo Minayo (2010) facilita a abordagem, assegurando a cobertura dos pressupostos do pesquisador.

Também se adotou a entrevista semiestruturada por se tratar de uma estratégia de coleta de dados que pode ser aplicada a um número maior de pessoas, inclusive as que não sabem ler e escrever, além de favorecer a observação da comunicação não verbal da pessoa entrevistada (GIL, 2008). Assim, podem-se observar as expressões não verbais, as pausas, tom de voz e até mesmo emoções expressas pelo entrevistado, o que poderá ser mencionado posteriormente, tornando

mais rica a coleta de dados. A entrevista foi gravada e, posteriormente, transcrita de forma fidedigna para não perder a essência das respostas.

Cada sessão de observação na casa da pessoa durava por volta de duas horas e concluía-se com a entrevista gravada, norteada pelo roteiro. Nesse momento, eram reexplicados os objetivos do trabalho de campo, fazendo-se a leitura do TCLE, juntamente com o sujeito participante, que, posteriormente, o assinava, ficando com uma via.

As notas de campo, registradas na forma de tópicos no diário de campo durante o período de observação, eram posteriormente expandidas. As transcrições das entrevistas e a pré-análise iniciavam-se após a expansão das notas e antes da realização da entrevista seguinte, conforme orientação de Strauss e Corbin (2008).

### 3.5 ANÁLISE DOS DADOS

O tratamento e análise dos dados quantitativos foram feitos através de medidas estatísticas descritivas, univariadas e apresentados em forma de tabelas de frequência, sendo discutidos com base no referencial bibliográfico de suporte para o estudo. Foi elaborada inicialmente, uma planilha de dados no programa *Microsoft Excel*, e em seguida, adotou-se o aplicativo *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 19.0 para análise desses dados.

A análise dos dados qualitativos procedeu mediante três tipos de codificação. Na primeira, as entrevistas foram examinadas minuciosamente e analisadas linha por linha, parágrafo por parágrafo para extrair os primeiros códigos, sendo que cada trecho que apresentava um fenômeno foi demarcado e codificado com um termo que o representasse. Pelo processo de comparação, os códigos identificados foram agrupados por similaridades e diferenças, formando as subcategorias. Com o avanço da análise, as categorias foram construídas, recodificadas, combinadas e comparadas entre si. A última fase buscou identificar a categoria central, determinando e validando sua relação com as outras categorias e destas entre si. Nesse sentido a categoria central representa o elo com as demais (STRAUSS, CORBIN, 2008).

Na TFD a codificação ou análise é o procedimento através do qual os dados são divididos, conceitualizados e se estabelecem suas relações através das codificações aberta, axial e seletiva respectivamente (STRAUSS; CORBIN, 2008).

### 3.6 CUIDADOS ÉTICOS

Este estudo obedece às normas de Pesquisa com Seres Humanos, segundo a Resolução nº 466, do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012, que revogou a resolução 196/96. Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os referenciais da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2012b).

Neste sentido, foi elaborado o termo de consentimento livre e esclarecido para a autorização da participação voluntária na pesquisa. Os participantes foram tratados com dignidade, respeitados em sua autonomia e em sua vulnerabilidade, objetivando-se a garantia dos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos na pesquisa. Considerando que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos, buscou-se a ponderação entre riscos e benefícios, tanto conhecidos como potenciais, individuais ou coletivos, assumindo o compromisso com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos, garantia de que danos previsíveis fossem evitados, como também de vantagens significativas para os participantes da pesquisa. A coleta de dados ocorreu após aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, conforme parecer consubstanciado publicado na plataforma BRASIL de número 51514 de 28/05/2012 (ANEXO E).

Conforme orientação da Resolução CNS 466/2012, o material gravado durante a coleta de dados, os TCLE e todos os dados produzidos em arquivo físico ou digital durante a pesquisa serão guardados, sob a responsabilidade do coordenador da pesquisa, por um período de cinco anos após o seu término e, posteriormente, serão destruídos de forma adequada. Além disso, os resultados da pesquisa, assim que finalizados, estarão à disposição dos participantes e instituições envolvidas e serão encaminhados para publicação (BRASIL, 2012b).

## **4. CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS E AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E DESCONFORTO EMOCIONAL**

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos com o desenvolvimento da primeira fase, que consistiu na realização do estudo de caso. Os resultados foram organizados em duas partes: caracterização dos cuidadores familiares dos idosos dependentes identificados na consulta de Enfermagem no ambulatório de geriatria e gerontologia do HU/CAS de Juiz de Fora/MG e a avaliação dos níveis de sobrecarga e desconforto emocional do grupo de cuidadores de idosos dependentes.

### **4.1 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA DO HU/CAS DE JUIZ DE FORA/MG**

Nesta primeira parte, apresentam-se as características sociais e demográficas dos cuidadores familiares de idosos dependentes, conforme: gênero, grupo etário, situação conjugal, grau de escolaridade e religião, relação de parentesco com o idoso dependente, situação profissional/ocupação, renda familiar e nível socioeconômico, caracterização das condições de saúde, presença de cuidador secundário, residir no mesmo domicílio do idoso e, por fim, os resultados referentes à participação dos cuidadores em atividades de lazer, treinamento e grupo de apoio/capacitação.

A tabela 2 apresenta a distribuição das características dos cuidadores de idosos dependentes quanto aos aspectos sociodemográficos.

**Tabela 2** - Distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Gênero</b>		
Feminino	26	96,3
Masculino	01	3,7
<b>Faixa etária</b>		
40 – 49	10	37,0
50 – 59	08	29,6
≥ 60	09	33,4
<b>Situação Conjugal</b>		
Casado/ Companheiro	16	59,2
Solteiro	09	33,4
Viúvo	01	3,7
Divorciado / Separado	01	3,7
<b>Grau de parentesco</b>		
Filha	16	59,2
Esposa	06	22,3
Irmã	02	7,4
Nora	02	7,4
Outros	01	3,7
<b>Escolaridade (em anos de estudo)</b>		
Analfabeto	01	3,7
Fundamental incompleto	10	37,0
Fundamental completo	02	7,4
Médio incompleto	01	3,7
Médio completo	09	33,4
Superior incompleto	01	3,7
Superior completo	03	11,1
<b>Religião</b>		
Católica	21	77,8
Evangélica	05	18,5
Espírita	01	3,7
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

Os resultados mostraram que, em relação à variável gênero, 26 cuidadores (96,3%) são do sexo feminino. Quanto à faixa etária dos cuidadores de idosos dependentes, observa-se um predomínio de 40 a 49 anos de idade, com 37,0%. Merece destaque o percentual de 33,4% de pessoas idosas que cuidam de familiares idosos dependentes em AVDs.

A média de idade dos cuidadores de idosos encontrada no estudo foi de 57,0 ± 11,32 anos, sendo a idade mínima de 40 anos e máxima de 83 anos. Em relação à situação conjugal do cuidador, os achados mostraram que 16 cuidadores (59,2%) são casados ou tem companheiros, 09 cuidadores (33,4%) são solteiros, 01 (3,7%) viúvo e outro (3,7%) divorciado / separado.

Ainda de acordo com os dados da Tabela 4, em relação ao grau de parentesco do cuidador com o idoso, a maioria 59,2% são filhas, seguidas pelas esposas com 22,3%. Observa-se que quanto a escolaridade dos cuidadores houve uma distribuição por todos os níveis, com predomínio do ensino fundamental incompleto, que foi representado por 10 (37,0%) dos participantes. Em relação à religião do cuidador de idoso dependente, é possível verificar um predomínio de representantes da religião católica com 77,8%.

Em seu artigo de revisão, Karsch (2003) afirmou que, preferencialmente, os cuidadores são os cônjuges do sexo feminino, que vivem junto do idoso e que têm proximidade conjugal ou aqueles que têm proximidade afetiva como os pais e os filhos.

Os cuidadores, com frequência, são mulheres de meia idade ou idosas, que desempenham esta atividade obedecendo às normas culturais herdadas no que se refere à organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado aos idosos, enquanto que ao homem cabe o dever de manutenção financeira da família (NERI; CARVALHO, 2002).

A sociedade brasileira, em termos culturais, deposita na figura feminina a responsabilidade pelo cuidado dos membros da família. No entanto, mesmo que a sobrecarga de cuidar de outra pessoa seja severa, muitas vezes a mulher quer cuidar, tomando para si esta função (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Na maioria dos países, observa-se ao longo da história que o cuidado do idoso é exercido por mulheres. Em nosso meio, as cuidadores são, principalmente, as esposas e as filhas. Tal fato pode ser explicado pela tradição de, no passado recente, mulheres não desempenharem funções fora de casa, justificando sua maior



disponibilidade para o cuidado da família (GONÇALVES *et al.*, 2006).

A tabela 3 mostra a distribuição das variáveis ocupação do cuidador, além de cuidar do idoso e renda familiar, utilizando-se como parâmetro a inclusão do idoso nessa renda.

**Tabela 3** - Distribuição das variáveis ocupação e renda familiar dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

Variáveis	N	%
<b>Ocupação além de cuidar</b>		
Sim	25	92,6
Não	02	7,4
<b>Tipo de ocupação</b>		
Do lar	20	80,0
Outra	05	20,0
<b>Aposentado / Pensionista</b>		
Sim	11	40,8
Não	16	59,2
<b>Renda familiar (em Salário Mínimo)</b>		
≤ Um	03	11,1
Dois	09	33,4
Três	04	14,8
Quatro	08	29,6
≥ Cinco	03	11,1
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

Verifica-se, na tabela 3, que 25 cuidadores (92,6%) tinham outra ocupação além da tarefa de cuidar do idoso dependente e que apenas 02 cuidadores se dedicavam exclusivamente ao papel de cuidar. Dentre os que desempenhavam outras atividades, 20 cuidadores (80,0%) realizam atividades domésticas e 20,0% trabalham em outra atividade, como vendas, pedagogia, serralheria, manobrista e publicidade.

A inserção social da mulher no mercado de trabalho, aliado ao fato da maioria das cuidadoras serem casadas e, por isso, somarem às suas atividades de cuidar as atividades domésticas próprias de mãe, esposa e avó, gera um acúmulo de trabalho

em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios da vida da cuidadora, como: social, físico, emocional, espiritual, enfim, contribuindo para o autodescuido com a própria saúde (GONÇALVES *et al.*, 2006).

A presença de apenas cinco cuidadores exercendo atividades extradomiciliares pode ser explicado pelo fato de muitos familiares serem levados a deixar o trabalho ou reduzir a jornada para conseguirem desempenhar o papel de cuidar do idoso que, na maioria das vezes, devido ao grau de dependência, exige dedicação permanente, como constatado por Gonçalves *et al.* (2006) em seu artigo.

Em relação à variável aposentadoria / pensionista, observa-se que 16 cuidadores (59,2%) declararam não receber nenhum benefício, enquanto que os outros 11 cuidadores (40,8%) referiram ser aposentados ou pensionistas. Ainda, através da observação dos dados da tabela 5, nota-se o predomínio de cuidadores com renda de dois salários mínimos.

De forma complementar a caracterização sobre a renda familiar, a tabela 4 mostra a distribuição do nível socioeconômico dos cuidados de idosos, adotando-se como parâmetros a classificação proposta pela ABIPEME.

**Tabela 4** - Distribuição do nível socioeconômico conforme classificação da ABIPEME dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

Nível socioeconômico	N	%
Classe A	01	3,7
Classe B	10	37,0
Classe C	15	55,6
Classe D	01	3,7
Classe E	00	0,0
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

Quando se observa o nível socioeconômico dos cuidadores, verifica-se que 15 cuidadores (55,6%) pertenciam à classe C e 10 cuidadores (37,0%) a classe B. Vale destacar que a classe E, não foi contemplada neste estudo.

O predomínio de cuidadores pertencentes à classe C revela um aspecto preocupante sobre o processo de cuidar de idosos dependentes no domicílio, visto que a carga financeira representa mais um fator estressante para o cuidador, na

medida em que ele passa assumir o seu sustento e o do idoso. Por esta razão, observa-se que, frequentemente, os cuidadores contabilizam a sua renda em conjunto com a do idoso para facilitar o manejo dos recursos.

Segundo Caldas (2003), mesmo as evidências empíricas mostram que as doenças causadoras de dependência geram gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda é desconhecido no Brasil. E que a inexistência de um programa de governo eficiente para a população idosa dependente, mesmo com a elaboração de algumas políticas, torna a família como a única fonte de recurso disponível para efetivação do cuidado. Assim, os custos gerados exigem uma análise acurada dos profissionais de saúde com vistas ao fornecimento de subsídios para formulação de políticas públicas que contemplem o ônus financeiro gerado com a manutenção de idosos dependentes no âmbito domiciliar.

A tabela 5 apresenta os problemas de saúde mais comuns dos cuidadores de idosos dependentes.

**Tabela 5** - Distribuição das variáveis de saúde dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Problemas de saúde atuais</b>		
Sim	20	74,1
Não	07	25,9
<b>Identificação das doenças atuais</b>		
Hipertensão Arterial Sistêmica	12	44,4
Tireoidiopatía	06	22,3
Artrose / artrite	06	22,3
Diabetes Mellitus	03	11,1
Osteoporose	03	11,1
Labirintite	02	7,4
Lombalgia	02	7,4
Glaucoma	01	3,7
Esclerose Múltipla	01	3,7
Nefropatia	01	3,7
Asma / Bronquite	01	3,7
Depressão	01	3,7
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

Em relação à presença de problemas de saúde atuais relatados pelos cuidadores, 20 sujeitos (74,1%) referiram à presença de pelo menos uma patologia. Dentre as doenças citadas as mais prevalentes foram: Hipertensão Arterial Sistêmica, com 44,4% e Tireoidiopatía e Artrite / Artrose, com 22,3% cada patologia.

A tabela 6 apresenta as características relacionadas à presença de cuidador secundário e o fato do cuidador residir no mesmo domicílio do idoso.

**Tabela 6** - Distribuição das variáveis cuidador secundário e residir no mesmo domicílio do idoso dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

Variáveis	N	%
<b>Presença de cuidador secundário</b>		
Sim	21	77,7
Não	06	22,3
<b>Número de cuidadores secundários</b>		
Um	12	57,1
Dois	04	19,0
Três ou mais	05	23,9
<b>Reside no mesmo domicílio do idoso</b>		
Sim	24	88,9
Não	03	11,1
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

Em relação à presença de cuidadores secundários no cuidado do idoso dependente, observa-se que 21 cuidadores (77,7%) contavam com a colaboração de outro cuidador secundário, enquanto que os outros 6 (22,3%) não recebiam ajuda de outro cuidador. Do total de 21 cuidadores que contavam com a ajuda de outra pessoa na prestação dos cuidados ao idoso, a maioria 57,1% informou que era auxiliado por mais um cuidador secundário.

O número significativo de cuidadores (77,7%) que contavam, de modo permanente, com auxílio de cuidadores secundários, encontrados neste estudo destaca-se como um aspecto positivo, visto que a prestação de cuidado ao idoso em tempo prolongado exige a exposição constante dos cuidadores a riscos de adoecimento, principalmente, àqueles que são cuidadores únicos e que assumem

total responsabilidade do cuidado e que estão sempre sobrecarregados (GONÇALVES *et al.*, 2006).

Os autores acima afirmam, ainda, que, quando o cuidador é do sexo feminino, acumulam ainda diversos papéis tais como: o de mãe, esposa e cuidadora de pessoas dependentes. E que tal sobrecarga compromete o autodescuido das cuidadoras que dizem não ter mais tempo para cuidar de si próprias. Daí a importância da presença de cuidadores secundários para auxiliarem a cuidadora principal na divisão das tarefas.

Nesse estudo, observou-se que 88,9% dos cuidadores residem no mesmo domicílio do idoso, reforçando as relações entre as gerações familiares. Nesse sentido, Caldas (2004) comenta que, embora o relacionamento entre os idosos e suas famílias varie de cultura para cultura, a maioria das sociedades valoriza a interação entre as gerações como uma das bases da construção da cultura.

Essa situação pode ser vista como favorável para o idoso, uma vez que suas demandas de cuidado podem ser atendidas prontamente, contudo, para o cuidador, pode ser vista como negativa, pela grande exposição dos efeitos do processo de cuidar que ele vivencia diariamente, o que pode contribuir para gerar níveis elevados de sobrecarga (GRATÃO, 2010).

A tabela 7 apresenta as variáveis abandono de atividade de lazer, participação em treinamento e em grupo de apoio/capacitação.

**Tabela 7** - Distribuição das variáveis participações em atividade de lazer, treinamento e grupo de apoio/capacitação dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Abandono de atividade de lazer</b>		
Sim	21	77,7
Não	06	22,3
<b>Participação em treinamento</b>		
Sim	01	3,7
Não	26	96,3
<b>Participação em grupo de apoio/capacitação</b>		
Sim	04	14,8
Não	23	85,2
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

De acordo com os dados apresentados na tabela 7, verifica-se que 21 cuidadores (77,7%) relataram ter abandonado as atividades de lazer em função de assumirem a tarefa de cuidar do idoso e que apenas 06 cuidadores (22,3%) não mencionaram tal fato.

O processo de cuidar do idoso no contexto domiciliar pode desencadear o aparecimento de limitações na vida cotidiana do cuidador, com conseqüente risco à sua saúde e bem-estar, o que pode ser observado pelo alto percentual de cuidadores que tiveram que abandonar as atividades de lazer em decorrência da necessidade de cuidar do familiar idoso.

Torna-se necessário e fundamental que o cuidador reserve alguns momentos do seu dia para se cuidar, descansar, relaxar e praticar alguma atividade física e de lazer, tais como: caminhar, fazer ginástica, crochê, tricô, pinturas, desenhos, dançar, dentre outras (BRASIL, 2008b).

Em relação à participação em algum tipo de treinamento para desempenharem o papel, 26 cuidadores (96,3%) referiram não ter participado de nenhuma capacitação, assim como a maioria (85,2%) também referiu não participar de nenhum grupo de apoio/capacitação para cuidadores de idosos.

Observa-se que o processo de cuidar de idosos, especialmente, aqueles com dependência importante que necessitam de cuidados especiais e permanentes,

pode expor o cuidador ao estresse prolongado. Nesses casos, o cuidador, além de treinamento específico para lidar com a situação de cuidar de outrem, precisa de suporte social para ajudá-lo a manter a própria saúde e a cuidar de si mesmo.

Gonçalves *et al.* (2006) destacam que, quando os cuidadores não dispõem de tal suporte, os mesmos ficam expostos a riscos de adoecer, não pelo cuidado em si, mas pela sobrecarga imposta.

Neri e Carvalho (2002) mencionam que a falta de informações suficientes para o cuidador exercer o cuidado, se deve a existência de poucos recursos sociais de apoio, a escassez de recursos humanos especializados de suporte e de escassez de apoio emocional. Dessa forma, torna-se necessário a intervenção das instituições de saúde a fim de garantir a qualidade de vida do cuidador, uma vez que o apoio oferecido pelas redes sociais precisa ser concretizado pela sociedade (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

#### 4.2 SOBRECARGA E DESCONFORTO EMOCIONAL DOS CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES NO DOMICÍLIO

Nesta segunda parte, foram apresentados os resultados referentes à avaliação da sobrecarga e do desconforto emocional dos cuidadores de idosos dependentes que desempenham seu papel no âmbito familiar, de acordo com os pontos de corte recomendados para as escalas adotadas.

A tabela 8 mostra a distribuição do nível de sobrecarga dos cuidadores de idosos, adotando-se como parâmetro a escala Burden Interview.

**Tabela 8** - Distribuição do nível de sobrecarga dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

<b>Grau de Sobrecarga</b>	<b>Pontuação</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
Sobrecarga pequena	0-20 pontos	08	29,6
Sobrecarga moderada	21-40 pontos	09	33,4
Sobrecarga moderada a severa	41-60 pontos	10	37,0
Sobrecarga severa	61-88 pontos	00	0,0
<b>TOTAL</b>		<b>27</b>	<b>100,0</b>

Quando se analisa o grau de sobrecarga dos cuidadores no desempenho das atividades que envolvem o cuidado do idoso dependente no domicílio, verifica-se que 10 cuidadores (37,0%) avaliaram a sobrecarga como moderada a severa, 09 cuidadores (33,4%) como sobrecarga moderada e outros 08 cuidadores (29,6%) relataram uma pequena sobrecarga. Ressalta-se que nenhum cuidador apresentou sobrecarga classificada como severa.

O cuidado do idoso dependente, mesmo que por algumas horas do dia, seria suficiente para que uma pessoa sentisse algum grau de sobrecarga. Torna-se, então, necessário, a ajuda da família e mesmo de amigos na divisão das tarefas para proteger o cuidador principal através de ações pautadas na humanização e valorização da vida. Dessa maneira, tanto o cuidador mais afetado pela sobrecarga, quanto aquele menos exposto, merecem atenção e apoio dos serviços e profissionais de saúde, bem como o fornecimento de orientações para minimizar o grau de sobrecarga e os efeitos negativos consequentes do processo de cuidar de um familiar idoso (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

No grupo investigado, a sobrecarga total teve média de  $30,7 \pm 16,2$ , com o mínimo de 05 e máximo de 57 pontos, mostrando semelhança com outros estudos que utilizaram a mesma escala, visto que a média varia em torno dos 21 aos 40 pontos, correspondendo na escala a uma sobrecarga moderada.

Scazufca *et al.* (2002) obtiveram, em seu estudo,  $31,1 \pm 15,7$  de média total no escore da escala de sobrecarga, com o mínimo de 7 e máximo de 73 pontos. Garrido e Menezes (2004) alcançaram uma média de  $32,4 \pm 16,7$ , com o mínimo de 2 e máximo de 75 pontos e Luzardo, Gorini e Silva (2006) apontaram uma média de  $34,08 \pm 12,34$ , com o mínimo de 15 e máximo de 66 pontos.

Espera-se que a avaliação do nível de sobrecarga do cuidador provocada pelo processo de cuidar de um familiar dependente, possibilite o planejamento de novas estratégias voltadas para essa clientela.

De forma complementar, a escala de sobrecarga de Zarit, foi utilizada neste estudo à escala *Self Reporting Questionnaire* (SRQ-20) de detecção de desconforto emocional, que permite avaliar a presença de problemas físicos e psicológicos e compreender a fadiga vivenciada pelo cuidador.

Os dados apresentados na tabela 9 são referentes ao desgaste emocional apresentado pelo cuidador de idoso.



**Tabela 9** - Distribuição do escore de desgaste emocional segundo escala SRQ dos cuidadores de idosos dependentes atendidos no Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do HU/CAS, Juiz de Fora/MG, 2012.

<b>Escore de desgaste emocional</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Escore $\leq$ 7/8	15	55,5
Escore $>$ 7/8	12	44,5
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

Os resultados apresentados mostram que 15 cuidadores (55,5%) apresentaram uma pontuação menor do que o ponto de corte indicado para essa escala, que é de 7/8 pontos, enquanto que 12 (44,5%) dos cuidadores avaliados apresentaram pontuação superior ao ponto de corte, indicando a presença de desconforto emocional.

Programas especiais devem ser oferecidos ao cuidador visando o alívio da sobrecarga, do desconforto emocional e do estresse oriundo do desempenho do seu papel. Scazufca (2000) diz que os serviços de saúde oferecem poucas opções com relação às formas de suporte social para os cuidadores e recomenda o incremento de estudos sobre o tema, com vistas a direcionar as intervenções para as reais necessidades dos cuidadores.

Nesse sentido, torna-se relevante destacar que qualquer medida educativa de suporte deve atender as necessidades individuais e ser fornecida por profissionais capacitados para visualizar as diferentes realidades e contextos de vida do cuidador.

## **5. O CONTEXTO DE VIDA DOS CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES COM MAIORES NÍVEIS DE SOBRECARGA E DESCONFORTO EMOCIONAL**

Neste item, apresenta-se a compreensão do contexto de vida e do processo de cuidar de idosos dependentes no domicílio resultante da análise dos dados coletados junto aos cuidadores familiares que apresentaram maior grau de sobrecarga e presença de desconforto emocional.

### **5.1 CODIFICAÇÃO ABERTA**

O processo analítico ora apresentado envolveu esforços no sentido de gerar conceitos advindos da experiência desses cuidadores, a fim de reduzir, elaborar e relacionar os dados empíricos, o que pode ser definido como codificação segundo a abordagem metodológica da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). No âmbito desta abordagem, utilizou-se a concepção de Strauss e Corbin (2008) que propõem o processo analítico a partir de três tipos de codificação: a codificação aberta, em que os dados coletados são examinados e separados em busca de suas similaridades e diferenças; a codificação axial, na qual os dados que foram separados durante a codificação aberta são reagrupados a categorias e relacionados a subcategorias; e a codificação seletiva, que é a etapa em que ocorre o processo de integrar e refinar a teoria.

Desta forma, após a transcrição das entrevistas, todos os dados gerados passaram pela primeira etapa da codificação, chamada de codificação aberta, que é “o processo analítico por meio do qual os conceitos são identificados e suas propriedades e suas dimensões são descobertas nos dados.” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.103). A codificação aberta pode ser feita de diferentes maneiras, dentre as quais se destaca a análise linha por linha, que foi a adotada neste estudo, e envolve o exame minucioso de dados, frase por frase, e em algumas vezes palavra por palavra, visando sempre captar o ponto de vista dos sujeitos sobre o fenômeno pesquisado.

Nesta etapa da análise, em que o material empírico pode se codificado em tantos códigos quanto possível (STRAUSS; CORBIN, 2008), e que todos os dados são passíveis, neste momento, de uma codificação chegamos a um conjunto de 48 códigos, o que pode ser visualizado no QUADRO 2.

**QUADRO 2** - Codificação aberta: geração de 48 códigos relacionados à questão em investigação.

<b>N°</b>	<b>Dados empíricos - extraídos de entrevistas semi-estruturadas</b>	<b>Códigos</b>
<b>01</b>	Aí, depois ela andando ainda, eu 'levava ela' pro banho, agora é na cadeira de banho. Tiro ela da cama, põe nessa cadeira, levo ela para o banheiro, sento ela no vaso, do vaso passo pra cadeira de banho, aí dou o banho tranquilo, seco ela direitinho [...] (Jade)	Atividades desempenhadas pelo cuidador de idoso
<b>02</b>	Então... aí eu conversei com meus irmãos. No início todo mundo falou: ah não! Vou te ajudar, vou te ajudar, vou te ajudar. Só que quem acabou me ajudando foi só o meu irmão mais velho. Entendeu! (Esmeralda)	Falta de apoio familiar
<b>03</b>	São nove pessoas só na família, então se fizesse um rodízio de dias e horários, não sobrecarregaria ninguém. Não sobrecarregaria ninguém. (Cristal)	Ausência de revezamento nas atividades de cuidado entre os familiares.
<b>04</b>	Eu tenho que cuidar da casa, cuidar da comida e ao mesmo tempo tenho que tá cuidando dela. É isso. A minha vida é isso o dia todo. [...] É tudo pra mim, cuidar dela, cuidar de tudo, né... Uma conta, tudo, eu tenho que resolver. Isso cansa muito a pessoa. (Pérola)	Demanda de apoio interno ou externo à família perante acúmulo de atividades domésticas e de cuidado
<b>05</b>	Mexe com o emocional da gente, né. [...] A gente perde a paciência em determinados momentos. [...] Eu era mais tranquila, agora eu to assim... Uma pilha de nervos [...] Ta bem abalado o meu emocional, qualquer coisinha eu to gritando, eu to... Muito complicado. [...] Qualquer coisinha agora tá me abalando, eu fico nervosa, ou eu choro, ou eu brigo, e sinto que assim... Uma angústia, o coração dispara, coisa que não acontecia antes, é bem desgastante mesmo. (Jade)	Sobrecarga emocional
<b>06</b>	Olha, tem dia que eu tenho mais é cansaço físico, emocional é de vez enquanto. Tem dia que bate os dois, o físico e o emocional. Mas ultimamente tá batendo mais é o físico mesmo. (Turmalina).	Sobrecarga física
<b>07</b>	Eu to tomando fluoxetina de novo, eu tinha dado uma parada, porque eu não queria ficar dependente de remédio, mas eu tive que voltar a tomar, porque a minha pressão tava subindo. Emocional. Tava dando taquicardia, ansiedade, falta de ar e tal, aí o cardiologista passou e comecei a tomar. [...] (Jade)	Comprometimento da saúde do cuidador

N°	Dados empíricos - extraídos de entrevistas semi-estruturadas	Códigos
08	Ah! É às vezes sinto. Por assim dormir pouco, acordo muito, fico muito preocupada. Ah! Mas é mais isso, cansaço que dá o estresse. É cansaço físico e dificuldade para dormir. (Turquesa)	Alteração no padrão de sono e repouso
09	Eu trabalhava fora, mas aí depois que ela começou a ficar assim, minha irmã falou assim: É melhor você sair, que eu trabalhava em casa de família, é melhor você sair, porque a gente trabalha preocupada com essas coisas todas. Então é melhor você sair, pra ficar cuidando dela. Aí eu saí pra ficar cuidando dela. (Pérola)	Abandono do Trabalho para cuidar
10	E na parte afetiva mesmo, namorar, eu não tenho namorado, porque eu não vou abrir mão da minha mãe, talvez hoje se eu tivesse casado, eu nem estaria casada mais, porque tem uns que aceita, ajuda a olhar, mas isso é um tempo integral da pessoa. Então, marido não ia aceitar, como que eu ia... (Turmalina)	Vida afetiva do cuidador em segundo plano
11	Não, não tenho mais isso. Abandonei, parei com tudo. Lazer, viagem, que eu viajava muito, parei (Turmalina)	Déficit do lazer
12	Por isso que eu mantenho a psicóloga, porque se eu ficar uma semana sem ir na psicóloga eu fico totalmente desnorteada. (Cristal)	A busca por suporte e apoio profissional
13	Eu fui uma vez, depois não deu pra ir mais. Uma vez a minha irmã ficou aqui pra mim, da outra vez... Duas vezes só eu participei. O mês passado eu fui. Eu acho importante, mas imagina só, eu lá, a minha irmã me ligou, dez horas, que a minha mãe cismou de almoçar. Você pensa bem que situação. Aí eu falei: Meu Deus aconteceu alguma coisa. Eu fiquei preocupada. Ela tá me ligando, é alguma coisa que aconteceu. (Pérola)	Participação em Grupo de Cuidador de Idosos
14	Tá ótimo, primeiro por ver que não só eu passo por isso, segundo que eu aprendi algumas coisas lá, que eu to podendo aplicar nela. A questão da higiene bucal, por exemplo, que eu não conseguia fazer nela, aí a enfermeira falou assim, compra aquela luvinha, negocio de bebê, de fazer higiene bucal. Aí eu to fazendo agora, quer dizer, são coisas que... (Jade)	Importância do grupo de cuidador como suporte e capacitação

N°	Dados empíricos - extraídos de entrevistas semi-estruturadas	Códigos
15	E tive a oportunidade de receber o convite para participar daquelas palestras, do grupo de cuidador, mas não deu para participar por causa do horário, porque pra participar teria que ser depois das cinco, que aí já chegou alguém, já fiz o que tinha que fazer, aí dá pra gente ir. Que na parte da manhã, antes do almoço, não dá pra mim não. (Safira)	Dificuldade em participar de grupo de cuidador
16	Essa não tem muito tempo esta comigo não, não tem nem um mês. Eu tive outras duas. Uma ficou durante um ano e meio e a outra durante oito meses, mas saiu, porque precisou cuidar do neto. A filha teve neném e não conseguiu creche e voltou a trabalhar e ela (cuidadora) ficou com o netinho, por isso que ela saiu. E tem essa outra que eu arrumei tem uns 20 dias. (Ágata)	Necessidade de cuidador contratado para apoio no cuidado ao idoso
17	A minha irmã mais velha me ajuda com um pouco de dinheiro e o médico cardiologista, que quem paga é minha irmã, na verdade o meu sobrinho, filho dela. E a minha outra irmã, que mora aqui em cima, fica com ela de noite pra “mim” poder ir “na” igreja. Dá almoço, entendeu. Agora que ela teve um pouco mais de solidariedade e ajuda um pouquinho mais, sabe. Mas, meu irmão coitado, homem não tem jeito, expediente, é mais difícil pra tomar conta de mulher. Mas ele vem, fica aqui pra mim, que às vezes eu tenho que ir a algum lugar, ele fica e tudo. (Esmeralda)	Apoio do cuidador secundário
18	Se eu der o banho, me dá fadiga, aí eu vou pra cama. [...] Eu não aguento carregar ela sozinha, eu não aguento virar ela na cama sozinha. (Cristal)	Tarefas que causam sobrecarga física
19	Tem dia que sem querer, a gente fica nervosa e perde a paciência. Tem dia que você não aceita que ela tá vendo as coisas que não existe, aí então, você tem que aprender a lidar com isso, né. Então, às vezes, você tem que concordar com isso. Tem dias que eu não concordo e eu falo: não tem nada ali mãe, não tem formiga, não tem ninguém ali. E você fica com a cabeça, oh meu Deus! Vou concordar que tem, que é melhor pra ela, então, isso que desgasta muito a gente. (Ágata)	Perda de paciência: Risco para violência contra o idoso.
20	Direto. Ela não tem controle da urina, nem das fezes. Não tem controle de nada. Ela não sabe se tá com sede, se tá com fome, se precisa trocar. Eu é que sei os horários dela, de troca de fralda. A alimentação, também sou eu é que sei. Sei que de duas em duas horas tem que dar alguma coisa para alimentar, mas ela mesma, por ela, nem a mim ela conhece mais. (Turmalina)	O processo de dependência do idoso nas AVDS

N°	Dados empíricos - extraídos de entrevistas semi-estruturadas	Códigos
21	Depois que eu tirei, hoje ela, eu tava dando iogurte de manhã e ela tava rindo pra mim. Eu perguntei: Você gosta? Ela disse: gosto. Quer dizer ela ta interagindo mais do que quando ela tomava o remédio, ela tá mais ativa, com certeza. (Jade)	Interação entre cuidador e idoso
22	Afeta, afeta muito. Hoje eu sou mais deprimida, porque na verdade eu não sei da situação da minha mãe, tem hora que eu fico pensando, tem uma pessoa que fazia tudo e de repente ficar assim. Então tem hora que bate uma revolta, ai quando vejo eu já começo a chorar. Então, quer dizer eu já fiquei um pouco mais deprimida por causa disso. (Turmalina)	Dificuldade em aceitar o processo de dependência
23	Nunca tinha dado banho, nunca tinha cuidado de doente. (Jade).	Ausência de experiência prévia com o processo de cuidar
24	Já sou ruim pra dormir, então agora piorou, piorou muito. Porque eu já fico muito atenta nela, qualquer coisa ela pode cair né. E com isso estou ficando muito ansiosa. (Pérola).	Sentimentos negativos
25	Não, porque é igual eu te falei, não impede, entendeu. Quer fazer uma unha, traz a bacia pra cá, arruma a unha, você tá entendendo. Então, não tem dificuldade assim não, graças a Deus. (Safira)	Autocuidado do cuidador de idoso
26	Eu fazia muita fisioterapia, aí ele adoeceu e não deu pra fazer mais, aí parei com a fisioterapia por causa dele. (Rubi)	Déficit no autocuidado do cuidador de idoso
27	Aqui eu chamo uma vizinha e ajuda, entendeu. Qualquer hora que eu chego aqui no muro, eu moro aqui desde setenta, chamo um vizinho e estão dispostos a me ajudar. (Cristal)	Rede de suporte social
28	É elas mesmo. De fora assim ninguém ajuda. Os vizinhos tudo têm problema, cada um mais complicado. (Pérola)	Ausência de Rede de suporte social

N°	Dados empíricos - extraídos de entrevistas semi-estruturadas	Códigos
29	Assim eu leio a bula, eu olho bem o horário, a dosagem, porque assim, nessa idade e com esse problema, tem que ser dose de criança, tudo tem que ser bem menos, porque assim, se ela toma um diclofenaco, pra coluna, pra dor, tomava normal, agora se der inteiro o comprimido, ela fica toda... Tudo altera, parece que o metabolismo dela tá tão alterado, que tudo tem que ser uma dose pela metade. Então, eu acabo compreendendo melhor, que é uma coisa séria. (Turquesa)	Insegurança, preocupação e zelo excessivo.
30	Agora eu procuro me informar assim, a gente vive procurando informação das fases que ela tá passando, às vezes na internet, ou então, pessoas que já passaram por isso, ou que estão passando por isso, a gente sempre tá por aí. Tem uma senhora, mesmo aqui, que cuidou de idoso com mal de Alzheimer, então a gente conversa e ela diz: não, é isso mesmo. (Safira)	Busca por capacitação
31	A gente tem medo 'dela ficar' ainda pior. Como nós vamos fazer? Ficar mais difícil ainda. Tirar ela da cama é uma luta. (Pérola)	Medo de piora do grau de dependência do idoso e aumento da demanda de cuidados
32	É ao mesmo tempo que eu quero ficar lá, eu fico pensando, "poxa" será que tá cuidando dela direito. Então, eu tenho dificuldade de me afastar e deixar outra pessoa cuidando. (Turmalina)	Dificuldade em se afastar do idoso
33	No meu caso, eu acho que já amenizou bastante o fato de delegar aos outros. (Safira)	Estratégia adotada para aliviar sobrecarga e desgaste emocional
34	É no dia a dia (risos). Ninguém me explicou nada não. A gente vai aprendendo. (Pérola)	O processo de cuidar aprendido no cotidiano
35	E isso dá um desgaste mental na gente muito grande né, mas eu já estou me acostumando com isso também. (Ágata)	Adaptação ao processo de cuidar

N°	Dados empíricos - extraídos de entrevistas semi-estruturadas	Códigos
36	Eu passo a mão no meu rosário e vou rezar. Outra hora eu fico olhando aqui pros meus santinhos, que tem muito santinho, que eu sou católica. Converso com eles, que aí distrai. Quando eu to triste os santinhos me dá força. Passo a mão no meu terço e vou rezar. Tem a Nossa Senhora Aparecida. Aí converso com os meus santos que ajuda. Quando eu to com dificuldade e triste eu vou rezar. (Rubi)	A religiosidade e espiritualidade como suporte principal ao cuidador
37	Não consigo arrumar as coisas direito, porque quem lida com doente não dá conta de arrumar as coisas direito, aí eu fico amolada. Falta tempo pra fazer tudo, dá pra cuidar só dele. (Rubi)	Falta de tempo
38	Olha, é... a gente tá vivendo na graça de Deus mesmo, porque não tem mais meu orçamento. Tem o dela que é salário mínimo e tem o do meu marido que é cem reais só acima do salário mínimo. Mas aí a gente passa bem apertado, estamos fazendo compra com cartão, que a gente nunca fez, e já tá no ajuste mesmo, bem apertadinho. (Safira)	Aspectos econômicos
39	A caminhada, ainda vou, o dia que dá eu vou. [...] Ah! Essa semana eu fui três vezes, que eu vou bem cedinho. Você já imaginou se a gente não caminhar? Não aguenta não. (Pérola)	O cuidador cuidando da sua saúde: acompanhamento médico / pratica de atividade física
40	Pedi no SUS uma cama de leito. Ia pedir a médica pra vim aqui, pra por o soro nela, pra ela poder se alimentar direito, entendeu. Já tava tudo assim... Justamente no dia 20, foi um sábado, no dia 22 eu ia estar com a médica, na terça-feira ela ia me dar o atestado, pra mim poder ir lá no HPS arrumar a cama, que o SUS aluga pra gente. (Esmeralda)	Uso de equipamentos ou materiais para auxiliar no cuidado
41	Antes eu já cuidava de idoso, dava banho, arrumava o cabelo, ajudava a vestir a roupa, arrumava a cama, lavava a roupa suja. Eram conhecidos, aí eu não cobrava, era voluntário. (Rubi)	Experiência prévia com o processo de cuidar
42	Olha, eu vou te falar a verdade, eu acho que a gente cresce com isso, que a gente vê que nesse mundo, a gente não é nada. [...] Então, isso aí serve pra gente crescer espiritualmente, sabe. (Ágata)	Sentimentos positivos na relação de cuidado



N°	Dados empíricos - extraídos de entrevistas semi-estruturadas	Códigos
43	Eu cuido dela, como se cuida de um filho, né. Porque diz assim, uma mãe cria dez filhos, mas dez filhos não criam uma mãe. Então, quer dizer, eu cuido dela como se fosse minha filha. Dou o carinho que ela precisa. Às vezes a gente perde um pouco de paciência, é verdade. Mas o resto é igual criança, você cuida como se fosse uma criança. (Esmeralda)	Inversão dos papéis
44	Eu brinco assim: A esclerose múltipla é um adversário, eu sou um time e ela é outro. Então às vezes ficava um a um, às vezes um a zero. Às vezes quando eu tava muito mal, sozinha aqui dentro de casa, eu falava: hoje ta um a zero pra você, mas amanhã a hora que eu acordar eu empato esse jogo. Aí virava a noite, às vezes eu conseguia, às vezes não, aí eu falava: continua um a zero, mas amanhã eu te venço. E assim eu ia na brincadeira até melhorar. (Cristal)	Autoestima do cuidador
45	Domingo nove da noite eles me ligaram que ia transferir ela, aí meu cunhado transferiu, aí começa a brigaiada porque ninguém quer ficar de acompanhante (Cristal)	Conflito familiar
46	Se deu por falta de opção, porque ela já morava aqui comigo. Mas eu tenho uma irmã que ajuda pagando uma pessoa para me ajudar a cuidar dela durante o dia. Porque ela não tem condições de ficar aqui, porque a vida dela está lá. Uma só ajuda financeiramente. (Ágata)	Definição do cuidador principal
47	Olha ela vai é no Pro Idoso, no HU que ela começou agora. Ela tem o neurologista dela, é particular. Ela tem uma geriatra particular, que tem dez anos que ta com ela, a gente paga também, mas ela vai uma vez por ano nela. E a Regional Leste, que também é difícil. Ela foi lá outro dia porque tava tossindo, aí levou pra tirar radiografia. Mas o negocio dela mais é assim, ela vai mais é no consultório, no Pro Idoso e no HU agora. (Turmalina)	Atendimento as necessidades de saúde do idoso
48	O ano passado é que eu estive procurando médico no posto. Mas como tava bem difícil, eu consegui foi uma médica de família, quando precisa, quando dá ela vem. Mas só veio uma vez. (Turquesa)	Necessidade de atenção domiciliar

Fonte: Os autores

## 5.2 CODIFICAÇÃO AXIAL

Após esta primeira etapa, prosseguiu-se na codificação axial, investindo-se na formação e desenvolvimento de conceitos, conferindo-se aos códigos os significados provenientes dos dados empíricos. Gerou-se um referencial conceitual exploratório usando os dados como referência (STRAUSS; CORBIN, 2008). Desta forma, para cada código previamente identificado gerou-se, nessa segunda codificação, um conceito relacionado, de forma a identificá-lo através dos dados coletados (QUADRO 3).

**QUADRO 3** - Codificação axial: formando conceitos sobre o contexto de vida e a experiência de cuidar do cuidador familiar de idoso dependente.

<b>N°</b>	<b>Códigos</b>	<b>Base conceitual da análise</b>
<b>01</b>	Atividades desempenhadas pelo cuidador de idoso	Representa a rotina cotidiana de cuidados dispensados ao familiar idoso dependente, com as atividades que na visão dos sujeitos são mais extenuantes.
<b>02</b>	Falta de apoio familiar	Realidade externada pelo cuidador acerca de sua realidade familiar: quando outros membros da família não se apresentam para auxiliar na demanda de cuidados e divisão de responsabilidades com o cuidador principal.
<b>03</b>	Ausência de revezamento nas atividades de cuidado entre os familiares.	Realidade externada pelo cuidador acerca de sua realidade familiar: dificuldades enfrentadas pelo cuidador por não conseguir revezar com outros familiares nas atividades de cuidado gerando sobrecarga.
<b>04</b>	Demanda de apoio interno ou externo à família perante acúmulo de atividades domésticas e de cuidado	Resulta da necessidade evidenciada pelo cuidador em conciliar o papel de cuidar do idoso dependente e as tarefas e as responsabilidades domésticas.
<b>05</b>	Sobrecarga emocional	Estado manifestado por sinais de estresse, nervosismo, ansiedade, tristeza e tensão associado à atividade de cuidar de idosos dependentes quando comparada ao estilo vida anterior à função de cuidador.
<b>06</b>	Sobrecarga física	Estado de esgotamento físico resultante da rotina de atividades diária: atividades ou condições relacionadas à função de cuidador e outras que representam acúmulo de tarefas que geram impacto físico no cuidador e conseqüente comprometimento à sua saúde.

<b>N°</b>	<b>Códigos</b>	<b>Base conceitual da análise</b>
<b>07</b>	Comprometimento da saúde do cuidador	Relatos de convivência com processos agudos ou crônicos relacionados ao processo de cuidar do idoso dependente que requerem cuidados permanentes, com acompanhamento profissional ou uso de medicamentos.
<b>08</b>	Alteração no padrão de sono e repouso	Estado de prejuízo na capacidade de atender a necessidade do sono e repouso secundariamente à função de cuidador. Representa uma das alterações negativas vivenciadas e relatada pelos cuidadores.
<b>09</b>	Abandono do Trabalho para cuidar	Abandono do trabalho em detrimento da necessidade dos cuidados dispensados ao familiar e dificuldade em conciliar as atividades.
<b>10</b>	Vida afetiva do cuidador em segundo plano	O familiar passa a desempenhar suas funções de forma ininterrupta e a vida afetiva passa a ocupar um segundo plano ou são renegadas.
<b>11</b>	Déficit do lazer	Quando se observa o abandono a atividades de lazer na rotina do cuidador, que relatou ter deixado de fazer atividades como viagem, festas, passeios, etc.
<b>12</b>	A busca por suporte e apoio profissional	Estratégias de enfrentamento do estresse, da angústia, da depressão e da própria sobrecarga resultantes do processo de cuidar.
<b>13</b>	Participação em Grupo de Cuidador de Idosos	Comportamento de busca do cuidador por grupo: intervenção educativa junto aos cuidadores.
<b>14</b>	Importância do grupo de cuidador como suporte e capacitação	Contribuições proporcionadas pelo grupo de cuidador.
<b>15</b>	Dificuldade em participar de grupo de cuidador	Aspectos negativos que dificultam a participação do cuidador em grupo: horário de realização do grupo; dificuldade em deixar o idoso; medo de acontecer algo de ruim ou do cuidador secundário não conseguir atender as necessidades do idoso.
<b>16</b>	Necessidade de cuidador contratado para apoio no cuidado ao idoso	Momentos do processo de cuidar em que se torna necessário a presença de um cuidador contratado para auxiliar o cuidador familiar.
<b>17</b>	Necessidade de apoio por um cuidador secundário	Atividades e momentos em que outros familiares auxiliam o cuidador principal, promovendo um revezamento e contribuindo com a diminuição da sobrecarga.
<b>18</b>	Tarefas que causam sobrecarga física	Atividades de cuidado que contribuem com a presença de sobrecarga física.

N°	Códigos	Base conceitual da análise
19	Perda de paciência: Risco para violência contra o idoso.	Manifestação associada à sobrecarga no exercício do papel e na execução das tarefas de cuidar que geram um risco de maus tratos e violência contra o familiar idoso.
20	O processo de dependência do idoso nas AVDS	Limitações na capacidade funcional do idoso ocasionadas pelo processo de envelhecimento ou presença de doenças crônicas degenerativas.
21	Interação entre cuidador e idoso	Aspecto positivo no processo de cuidar que promove vínculo afetivo e sensações de bem estar ao cuidador.
22	Dificuldade em aceitar o processo de dependência	Quando o cuidador expressava sentimentos de revolta ou sofrimento com o quadro de dependência física ou cognitiva do familiar idoso.
23	Ausência de experiência prévia com o processo de cuidar	Relato da inexistência de experiências anteriores de cuidar de indivíduos dependentes, dificultando a aquisição de práticas de manejo com doentes.
24	Sentimentos negativos	Conjunto de sentimentos negativos vivenciados na relação de cuidado e expressados pelo cuidador através de ansiedade, tristeza, angústia, irritabilidade, culpa e remorso.
25	Autocuidado do cuidador de idoso	Manutenção da capacidade de atender as necessidades de autocuidado.
26	Déficit no autocuidado do cuidador de idoso	Sinais de prejuízo ao autocuidado do cuidador em consequência do papel exercido e relação de fatores dificultadores.
27	Rede de suporte social	Presença de amigos, vizinhos ou instituições na comunidade para auxiliar o cuidador no processo de cuidar.
28	Ausência de Rede de suporte social	Ausência de amigos, vizinhos ou instituições na comunidade para auxiliar o cuidador no processo de cuidar.
29	Insegurança, preocupação e zelo excessivo	Atitudes e sentimentos que demonstram preocupação e zelo do cuidador pelo idoso dependente e que também revelam insegurança na prestação de cuidados.

N°	Códigos	Base conceitual da análise
30	Busca por capacitação	Busca pelo cuidador de meios de obter informação e se preparar para desempenhar a função. Inclui a utilização da internet e de manual do cuidador como fonte de informação e participação em cursos e palestras.
31	Medo de piora do grau de dependência do idoso e aumento da demanda de cuidados	Sentimento relacionado à dificuldade de continuar a prestar os cuidados diante do aumento das necessidades do idoso contribuindo com o aumento da sobrecarga.
32	Dificuldade em se afastar do idoso	Sentimentos vivenciados pelo cuidador que demonstram dificuldade em se afastar do idoso dependente e insegurança em deixar outras pessoas assumir os cuidados.
33	Estratégia adotada para aliviar sobrecarga e desgaste emocional	Mecanismos utilizados pelo cuidador na tentativa de impedir ou aliviar a tensão do papel de cuidador.
34	O processo de cuidar aprendido no cotidiano	Evidências de falta de preparo inicial para desempenhar a função de cuidador ocasionando a aquisição de habilidades no dia a dia.
35	Adaptação ao processo de cuidar	Fase em que o cuidador mediante a vivência continua de cuidar demonstrou consolidação na experiência e superação de dificuldades.
36	A religiosidade e espiritualidade como suporte principal ao cuidador	Representam as manifestações do cuidador em relação a sua fé ou o desejo de buscá-la como forma principal de suporte.
37	Falta de tempo	Fator apontado com responsável pela dificuldade em atender as necessidades de autocuidado do cuidador e provocar sobrecarga física e emocional.
38	Aspectos econômicos	Situações em que o cuidador relatou dificuldades com aumento de custos e comprometimento do orçamento familiar.
39	O cuidador cuidando da sua saúde: acompanhamento médico / prática de atividade física	Preocupação do cuidador em melhorar ou manter as condições de saúde através da realização de acompanhamento com profissionais de saúde e de atividade física.
40	Uso de equipamentos ou materiais para auxiliar no cuidado	Busca e utilização de recursos pelos cuidadores afim de melhor atender as necessidades de cuidado.

N°	Códigos	Base conceitual da análise
41	Experiência prévia com o processo de cuidar	Relato de experiências anteriores de cuidar de indivíduos dependentes, que pode ter contribuído positivamente diante da atual demanda e oferta de cuidados ao familiar dependente.
42	Sentimentos positivos na relação de cuidado	Sentimentos positivos apresentados pelo cuidador ao desempenhar o papel de cuidar de um ente querido.
43	Inversão dos papéis	Situações em que ocorre uma inversão de papel na relação familiar.
44	Autoestima do cuidador	Aspectos ou situações que indicam a manutenção da capacidade do cuidador em preservar a autoestima diante das situações vivenciadas.
45	Conflito familiar	Situações que indicam conflitos na relação familiar diante do processo de cuidar do idoso dependente.
46	Definição do cuidador principal	Movimentos dentro da estrutura familiar que geraram a apresentação do familiar que se tornou o cuidador principal.
47	Atendimento as necessidades de saúde do idoso	Inclui a busca por atendimento na rede particular, as ações da UBS e equipe da ESF , o atendimento do ambulatório de geriatria e gerontologia, os serviços de urgência e atenção hospitalar.
48	Necessidade de atenção domiciliar	Repasse da carga de cuidados a família, sem o suporte adequado e com uma assistência domiciliar de forma insipiente, com ações esporádicas da equipe de saúde, privilegiando o atendimento a demandas agudas.

Fonte: Os autores

### 5.3 CODIFICAÇÃO SELETIVA

Esta etapa teve como objetivo identificar, após a codificação axial, a categorial analítica central do estudo, ou seja, a que permite teorizar o fenômeno de desgaste relacionado ao cotidiano de cuidar no domicílio pelo cuidador familiar de um idoso dependente. Possui como principal finalidade permitir o refinamento dos dados gerados e dessa forma atender as questões de interesse da investigação. Para Strauss e Corbin (2008, p.143), “a codificação seletiva é o processo de integrar e de refinar categorias”. Nesta fase, os 48 códigos foram agrupados de acordo com suas semelhanças conceituais e cada grupo foi se constituindo em uma categoria.

Assim, as quatro categorias foram formadas e relacionadas às suas subcategorias, buscando gerar explicações mais precisas e completas sobre o fenômeno estudado “O contexto de vida e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional” (QUADRO 4).

**QUADRO 4** - O contexto de vida e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional.

<b>CATEGORIA 1 - TORNANDO-SE CUIDADOR</b>		
<b>SUBCATEGORIA 1</b>	A necessidade de um cuidador familiar mediante a condição de dependência do idoso	<b>Codificação</b>
		O processo de dependência do idoso nas AVDS*
		Dificuldade em aceitar o processo de dependência
		A definição do cuidador principal
		Experiência prévia com o processo de cuidar
		Ausência de experiência prévia com o processo de cuidar
		Atividades desempenhadas pelo cuidador de idoso
<b>SUBCATEGORIA 2</b>	O começo de uma nova experiência: a construção do papel de cuidador	O processo de cuidar aprendido no cotidiano
		Inversão dos papéis
		Falta de apoio familiar
		Ausência de revezamento nas atividades de cuidado entre os familiares.
		Adaptação ao processo de cuidar

\* AVDS = Atividades da Vida Diária

<b>CATEGORIA 2 - AS VIVÊNCIAS DE SER CUIDADOR DE IDOSO DEPENDENTE – Categoria Central</b>		
<b>SUBCATEGORIA 1</b>	Aspectos considerados positivos vivenciados pelo cuidador familiar	<b>Codificação</b>
		Sentimentos positivos na relação de cuidado
		Interação entre cuidador e idoso
<b>SUBCATEGORIA 2</b>	Aspectos negativos vivenciados pelo cuidador familiar	Autoestima do cuidador
		Abandono do Trabalho para cuidar
		Déficit de lazer
		Vida afetiva do cuidador em segundo plano
		Sentimentos negativos
		Comprometimento da saúde do cuidador
<b>SUBCATEGORIA 3</b>	Tensão do papel de cuidador	Alteração no padrão de sono e repouso
		Sobrecarga física
		Tarefas que causam sobrecarga física
		Desgaste emocional
		Perda de paciência: Risco para violência contra o idoso.
<b>CATEGORIA 3 – DEMANDAS RESULTANTES DO PROCESSO DE CUIDAR DE IDOSOS DEPENDENTES POR UM FAMILIAR</b>		
<b>SUBCATEGORIA 1</b>	O cotidiano do processo de cuidar de idoso dependente	<b>Codificação</b>
		Demanda de apoio interno ou externo à família perante acúmulo de atividades domésticas e de cuidado
		Necessidade de cuidador contratado para apoio no cuidado ao idoso
		Ausência de Rede de suporte social
		Necessidade de apoio por um cuidador secundário
		Uso de equipamentos ou materiais para auxiliar no cuidado
		Apoio na esfera afetiva pelo medo de piora do grau de dependência do idoso e aumento da demanda de cuidados
		Superação de insegurança, preocupação e zelo excessivo
Lidar com a dificuldade em se afastar do idoso		
<b>SUBCATEGORIA 2</b>	Repercussões do processo de cuidar e estratégias de ação	Conflito familiar
		Falta de tempo
		Aspectos econômicos
		Estratégia adotada para aliviar a sobrecarga e desconforto emocional
		Autocuidado do cuidador de idoso
		O cuidador cuidando da sua saúde: acompanhamento médico / prática de atividade física



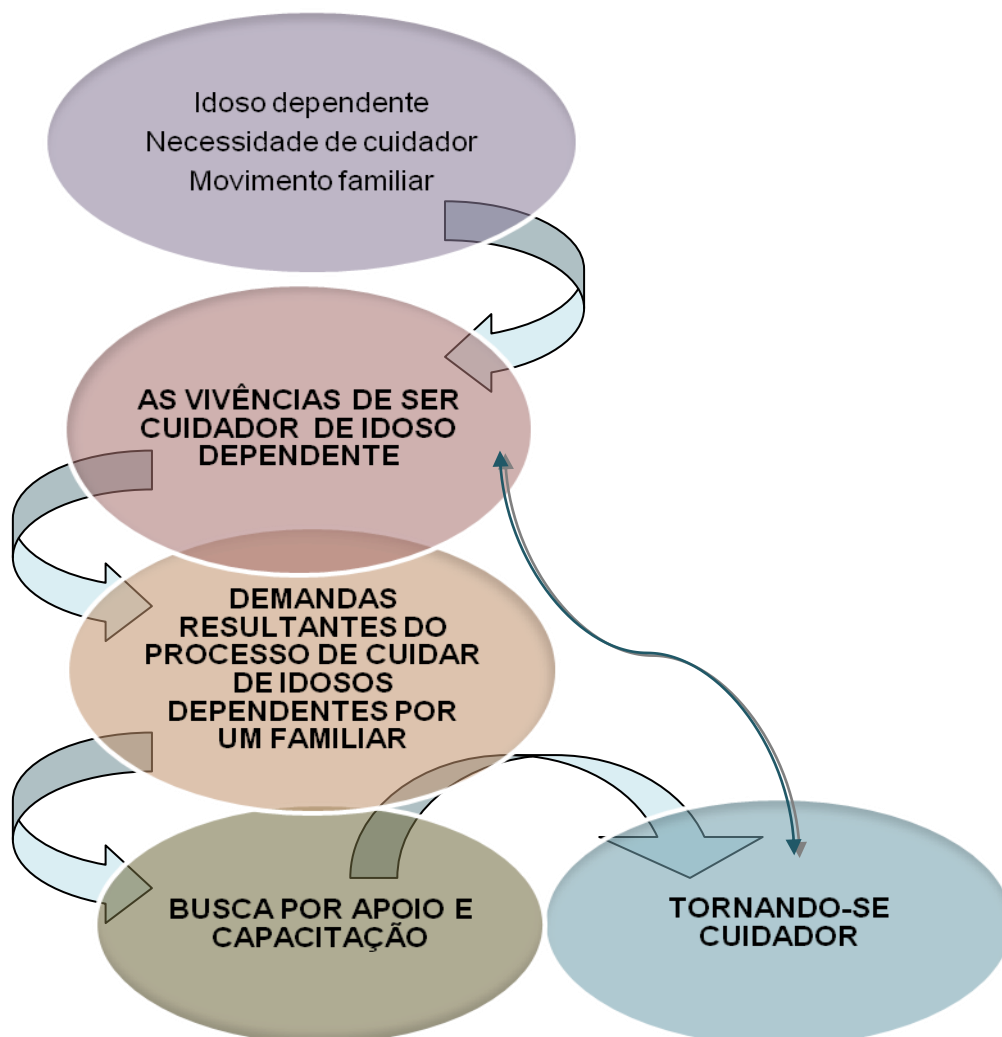
<b>SUBCATEGORIA 3</b>	Os serviços de saúde e a necessidade de atenção domiciliar	Atendimento as necessidades de saúde do idoso
		Necessidade de atenção domiciliar
<b>CATEGORIA 4 - BUSCA POR APOIO E CAPACITAÇÃO</b>		
<b>SUBCATEGORIA 1</b>	Educação em saúde: uma ferramenta importante.	<b>Codificação</b>
		Busca por capacitação
		Participação em grupo de cuidador de idosos
		Importância do grupo de cuidador como suporte e capacitação
<b>SUBCATEGORIA 2</b>	Possibilidades de suporte	Dificuldade em participar de grupo de cuidador
		A busca por suporte e apoio profissional
		Rede de suporte social
		A religiosidade e espiritualidade como suporte principal ao cuidador

Fonte: Os autores

Destaca-se a categoria “As vivências de ser cuidador de idoso dependente”, como sendo a categoria central do estudo face às outras três categorias, que guardam, todavia, relações entre si (DIAGRAMA 1).

À medida que o idoso apresenta limitações nas AVDs e dificuldade em atender suas necessidades de autocuidado, surge a necessidade de intervenção da família, que através de movimentos de afastamento e aproximação de seus membros realiza a definição do cuidador principal. Esse familiar ao desempenhar o papel de cuidador vivencia experiências positivas e negativas e depara-se com inúmeras demandas resultantes do processo de cuidar. Diante dessas vivências e demandas busca por apoio e capacitação e assim vai tornando-se cuidador. Nessa dinâmica novas vivências e demandas vão surgindo ao longo do processo de cuidar, dando continuidade ao ciclo de busca por apoio e capacitação e constituição do papel de cuidador familiar de um idoso dependente no contexto domiciliar.

**DIAGRAMA 1** - A representação da relação das categorias do estudo.



Fonte: Os autores

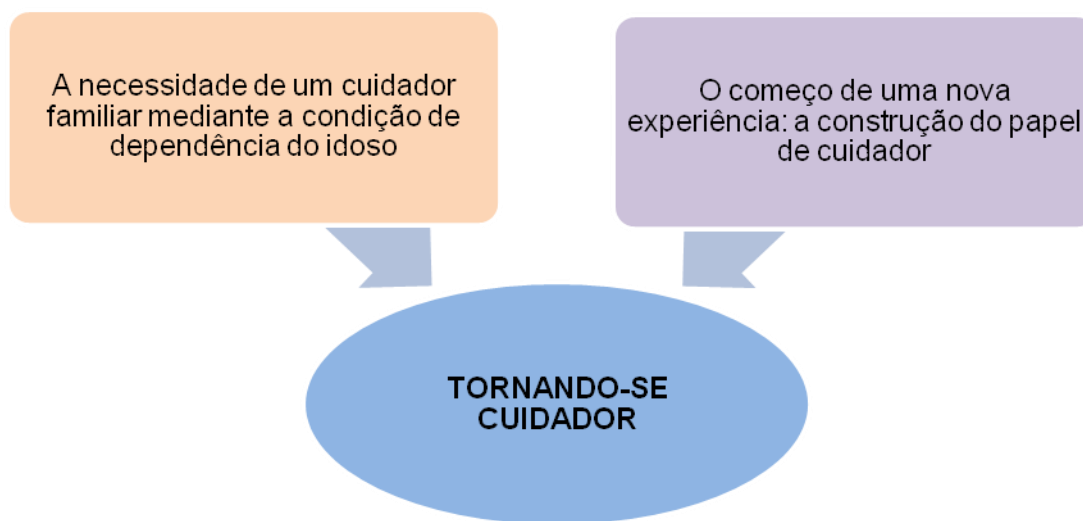
A seguir, apresenta-se a análise e discussão das quatro categorias formadas no estudo, com suas subcategorias relacionadas.

#### 5.4 TORNANDO-SE CUIDADOR

Esta primeira categoria contribui para a compreensão do processo de definição do cuidador familiar principal, que ocorre a partir da percepção do comprometimento das condições de saúde e da capacidade de autocuidado do idoso, que não é mais capaz de desempenhar atividades básicas ou instrumentais da vida diária de forma independente e autônoma, gerando movimentos dentro da estrutura familiar, de envolvimento ou de afastamento, que culminam na definição, por opção ou obrigação, do membro que irá passar a desempenhar o papel de cuidador principal.

Aborda-se essa categoria por meio de duas subcategorias: a necessidade de um cuidador familiar mediante a condição de dependência do idoso; o começo de uma nova experiência: a construção do papel de cuidador.

**DIAGRAMA 2** - Tornando-se cuidador.



Fonte: Os autores

#### **5.4.1 A necessidade de um cuidador familiar mediante a condição de dependência do idoso**

A partir das observações realizadas nos domicílios das famílias que convivem e cuidam de um idoso dependente e das entrevistas realizadas com os cuidadores principais, foi possível obter uma melhor compreensão da evolução do comprometimento da capacidade de autocuidado dos idosos acompanhados nesta investigação, assim como ocorreu à construção do papel de cuidador familiar e quais são suas atividades cotidianas de cuidado.

Dois anos pra cá. É... Antes eu ajeitava dando banho nela, porque no banho ela entrava 'pro chuveiro' e não sabia o que fazer, ficava lá um tempão e saía seca, do mesmo jeito, ou, então, com a roupa toda trocada, ao avesso, de costas pra frente, e tal. Aí passei a ajudá-la no banho. Aí passei a dar o banho mesmo nela. (Jade)

Ah, agora os braços estão ficando meio... Paralisados! Um pouquinho... Então, para tirar a roupa, eu que tenho que tirar. Ela não consegue mais fazer o movimento. Quando é de vestir, ela também não consegue fazer. (Turquesa)

O banheiro... A fralda ela começou a usar tem um ano. Que ela pedia para ir, ela sempre pediu. No início teve uma fase que ela ia, mas fazia fora do vaso, ou então procurava um quarto, sentava na beira da cama e fazia no chão, foram coisas assim. (Jade)

Direto. Ela não tem controle da urina, nem das fezes. Não tem controle de nada. Ela não sabe se tá com sede, se tá com fome, se precisa trocar. Eu é que sei os horários dela, de troca de fralda. [...] (Turmalina)

Apreende-se que o **processo de dependência do idoso inicia-se pela perda de capacidade para a realização das AVDS**. Os nove idosos apresentaram graus de dependência importante nas atividades básicas, necessitando de presença de cuidador para atender a maior parte de suas necessidades de autocuidado, destacando-se as incapacidades principalmente para o banho, vestir-se e com a continência. Nota-se que o início da função de cuidador nem sempre se dá de modo abrupto, mas progressivamente, à medida que progride a perda pelo idoso de sua capacidade de autocuidar-se.

Acrescenta-se a observação de que a perda da autonomia e de independência dos idosos estava relacionada, sobretudo, ao surgimento e evolução de doenças crônicas, tendo se destacado nas famílias investigadas os quadros

demenciais, que foram diagnosticados em seis dos nove idosos do estudo.

A percepção dos cuidadores acerca das alterações provocadas por esses quadros, como déficit cognitivo, perda da memória e da própria identidade, gerava sentimentos de sofrimento, depressão, revolta e de **dificuldade em aceitar o processo de dependência** do familiar idoso.

Pra mim, por exemplo, que fica no dia a dia com ela, você vê a mãe da gente nesse estado é sofrimento pra gente. Eu sofro em ver ela desse jeito, não queria ver ela assim. (Ágata)

Igual eu falei ontem com a minha cunhada, que a gente conversa muito, aí eu tava falando com ela, a gente sofre, porque ela sempre foi muito presente, sabe, sempre foi uma sogra presente, sempre vinha pra essa varanda, batia papo com a gente, e a gente sofre [...]. É assim, é uma doença (referindo-se a Alzheimer) que eu vou te falar, eu já cheguei a falar com uma pessoa, essa doença é pior do que o câncer, porque ela tira até a dignidade da pessoa. [...] é triste, tirar a identidade da pessoa né. (Safira)

Hoje eu sou mais deprimida, porque na verdade eu não sei da situação da minha mãe, tem hora que eu fico pensando, tem uma pessoa que fazia tudo e de repente ficar assim. Então tem hora que bate uma revolta, ai quando vê eu já começo a chorar. Então, quer dizer eu já fiquei um pouco mais deprimida por causa disso. (Turmalina)

Nessas situações em que não é possível a obtenção da cura dos processos patológicos, como nos casos de demências e a reversão do quadro de dependência do idoso, cabe a enfermagem e ao familiar cuidador promover os cuidados necessários para promover o bem estar do idoso diante das limitações que ele se encontra. Sobre o cuidar em situações de dependência crônica ou irreversível entende-se, a partir do pensamento de Leininger (1991) que o profissional não deve priorizar apenas a cura, mas o cuidado, que é uma necessidade humana essencial. Assim através do cuidado transcultural o profissional enfermeiro adota nesses casos um dos pressupostos de Leininger (1991, p. 46) apud George (2000) de que “não se pode haver cura sem cuidado, mas pode haver cuidado mesmo sem ser para a cura”. Investir de modo profissional no cuidado segundo a dimensão cultural torna-se relevante para a mudança no panorama de sofrimento que se estabelece no contínuo da vida dos cuidadores, que assumem elevada carga de atividades decorrente do processo de dependência do familiar idoso.

Assim, percepção e aceitação de ter que assumir novos papéis e estabelecer uma relação de cuidado com o idoso é um processo que vai se configurando com a

evolução do grau de dependência do idoso. No entanto, para Santos (2010) geralmente existe uma situação que serve de “divisor de águas”, que seria o fato que leva a família ou um dos familiares a se conscientizarem da necessidade de mudanças na dinâmica familiar e do estabelecimento do cuidador ou dos cuidadores.

Ela desmaiou na minha casa no dia 8 de janeiro, há cinco anos, e aí começou o dilema, que ela era uma paciente muito difícil e ninguém queria receber ela em casa, nenhum filho, nenhuma nora. Eu tive que brigar com meu marido pra ele aceitar ela aqui dentro. Aí aqui ela está comigo até hoje. Eu ‘aceitei ela’, ‘coloquei ela’ dentro de casa, passei a cuidar dela. [...] E aí daí pra cá ela ficou na minha responsabilidade. A família não queria saber de ajudar. [...] Aí como ela adoeceu, pra ela não ficar jogada lá, eu trouxe ela pra morar aqui. (Cristal)

Ao longo do processo de dependência do idoso, a dinâmica familiar sofre alterações, fazendo com que as funções de provedor, as tomadas de decisões e o poder sejam desenvolvidos por outro ou por outros membros da família. Muitas vezes, o contexto de definição do cuidador, como observado no relato anterior, pode se estabelecer em um cenário de conflitos e desavenças familiares. Nesse sentido torna-se importante a presença de profissionais, entre esses o enfermeiro, para apoiar e auxiliar a família diante dessa necessidade de definição dos cuidadores, contribuindo com essas definições e para evitar situações conflituosas como a relata anteriormente.

**A definição do cuidador principal** segundo Santos (2010) é um processo dinâmico e multifacetado que varia a partir de experiências pessoais e das práticas socioculturais de cada grupo ou comunidade, vigentes nos cenários de inserção dessas famílias. Essa definição é feita a partir de múltiplos arranjos e rearranjos no interior da família, na tentativa de encontrar a pessoa mais adequada para o desempenho dessa função. Por questões culturais acaba recaindo principalmente sobre as filhas e os cônjuges o papel de cuidador dos idosos dependentes. Aspecto observado nesta investigação, visto que seis cuidadoras eram filhas e uma era esposa.

Ainda de acordo com Santos (2010) o processo de escolha ou de permissão para autodesignação do cuidador principal também é envolvido por questões circunstanciais ou históricas, como “as características da personalidade do cuidador e do idoso e das relações entre eles; disputa de poder no seio da família; expectativas relativas à idade, ao gênero e ao estado civil do cuidador; significado

dos vínculos afetivos e de parentesco na família e a maneira como se deu as relações familiares.” (SANTOS, 2010, p.102).

Nos casos observados nesta pesquisa a função de cuidador principal coube às filhas, noras e esposas, que exerciam esse papel com ou sem auxílio de outros membros da família, que são definidos como cuidados secundários. Percebe-se que a escolha ou autodesignação do cuidador principal é algo que pode ocorrer de forma sutil, pelo fato de viverem em um mesmo lar, mas também pode estar envolvido por sentimentos e regras estabelecidas no contexto sociocultural de dever dos cônjuges de cuidar um do outro e dos filhos de cuidarem dos pais na velhice.

Já morava junto com ela. (Pérola)

Sempre morei com ela. Logo que ela começou assim, quem cuidou dela foi eu, que todo mundo trabalhava, era casado, tinha filho, tinha suas coisas para fazer, então quem cuidava era eu. [...] Então foi opção e também por amor, porque, além disso, ela é minha mãe. Se eu olhei todo mundo, eu também tenho que olhar ela. Então, eu acho que a gente tem que fazer tudo na vida é por amor. Enquanto filha, eu tinha que cuidar dela. (Turmalina)

Essa forma de cuidar desenvolvida pelos filhos parece estar intimamente relacionada à maneira como foram construídas as relações familiares e assim o significado de dever ou obrigação de cuidar é interpretado como uma forma de retribuição dos filhos aos pais pelos cuidados recebidos na infância.

Além desse sentimento de dever ou de obrigação, com cumprimento de práticas socioculturais estabelecidas, outros aspectos, identificados pelo estudo, também influenciaram na definição do cuidador principal: o fato da residência do idoso ficar perto da casa de um dos filhos, assim esse se tornava o cuidador principal; a ausência de outros familiares disponíveis para desempenharem o papel de forma permanente e nesse caso se dispendo a contribuir financeiramente e, também, em decorrência do cuidador julgar-se apresentar características e condições que são mais condizentes as exigências da função a ser desempenhada.

É, é... ela também gosta de ficar perto da casa dela. Aí nós vamos lá de vez enquanto. Ela tá até querendo voltar pra lá, então a gente passa o dia lá, faz as coisas e a noite ela dorme aqui. (Turquesa)

‘Se deu’ por falta de opção, porque ela já morava aqui comigo. Mas eu tenho uma irmã que ajuda pagando uma pessoa para me ajudar a cuidar dela durante o dia. Porque ela não tem condições de ficar aqui, porque a vida dela está lá em São Paulo. Uma só ajuda financeiramente. (Ágata)

Mas eu mesma me propus a cuidar, porque tenho mais paciência, mais jovem. Elas (irmãs) também têm problemas de saúde, uma tem problema de visão, a outra, assim meio lenta, tem problema de pressão, que tá muito alta e tal. (Turquesa)

No trecho de uma das entrevistas nota-se uma situação adversa às demais que é quando a cuidadora principal designa-se como 'cuidadora da família' e que já possui experiências prévias no exercício do papel de cuidador, envolvendo o cuidado com outros membros do núcleo familiar, seja no ambiente domiciliar seja como acompanhante em instituições de saúde. Isso de certa forma era determinante na definição do cuidador principal.

Olha, foi também por opção, porque eu sempre cuidei da família. A família adoecia e eu ia 'pro hospital', eu que ajudei a cuidar da mãe dela. A minha prima operava o pé, eu que ficava no hospital. Minhas tias tudo quando internava, eu que ficava no hospital, que acompanhava. Sempre cuidei da família. (Turmalina)

Passou-se a investigar esse aspecto que ganhou relevância ao emergir de modo repetido em outras famílias, o relato de **experiência prévia com o processo de cuidar**, ao desempenharem o papel de cuidador de outros membros da família ou até mesmo em trabalhos voluntários. Esse aspecto pode ser destacado como sendo um facilitador para a adaptação à rotina de cuidados que precisam ser oferecidos ao atual membro familiar dependente, o que pode ser observado através das seguintes falas:

Não vou mentir pra você não, com treze anos, já trabalhei na casa de dois idosos. A senhora tinha 90 e o senhor 93. Então foi a minha primeira experiência. Coitados deles, porque eu era uma menina, uma criança, mas pra mim foi muito bom que eu aprendi muita coisa. Essa senhora era muito ativa, me ensinou muita coisa, a cozinhar. Foi a primeira experiência, mas aí depois ela ficou doente, aí foi minha experiência, também de ajudar a vestir uma roupa, né. Aí essa dificuldade, graças a Deus eu não tenho não, pra mim isso é normal. (Safira)

Antes eu já cuidava de idoso, dava banho, arrumava o cabelo, ajudava a vestir a roupa, arrumava a cama, lavava a roupa suja. Eram conhecidos, aí eu não cobrava, era voluntário. (Rubi)

A experiência anterior relatada por Safira também contribuiu para a mudança de postura e de atitude enquanto cuidadora principal diante da nova relação de cuidado, visto que percebeu a necessidade de divisão das responsabilidades e de permitir o



envolvimento dos outros membros da família. Assim passou a delegar algumas atividades e responsabilidades com os demais membros da família.

Eu até cheguei a te falar que quando eu tava cuidando dos meus pais, eu assumia muita responsabilidade sozinha, mas porque eu não deixava os meus irmãos assumir, então eu não queria deixar que isso acontecesse agora com ela. (Safira)

Por outro lado à **ausência de experiência prévia com o processo de cuidar** pode em um primeiro momento causar estranhamento ao cuidador e gerar dificuldades pela falta de conhecimentos ou de habilidades para realizar alguns cuidados de que o familiar dependente necessitava, como banho, troca das fraldas e administração de medicamentos.

Nunca tinha dado banho, nunca tinha cuidado de doente. (Jade)

Fora a insulina, que a insulina eu não aplico, minha irmã que trabalha que aplica. Eu dou só os comprimidos. Eu tenho que ficar atenta aos comprimidos e ao colírio que ela usa para o glaucoma. Tenho medo de aplicar injeção. (Pérola)

Essas situações apontam para a necessidade de ações de apoio ao familiar cuidador e mesmo de educação em saúde, desenvolvidas pela enfermagem e equipe multiprofissional, que proporcionem melhores condições de cuidado a população idosa dependente e atenda as especificidades de conhecimentos e habilidades necessárias ao familiar cuidador para desempenhar o papel a ele delegado. É preciso preparar e acompanhar o familiar no desempenho dessa nova função de cuidador, ajudando a superar as dificuldades e a proporcionar cuidados de qualidade, que atenda todas as necessidades identificadas e seja congruente com o contexto cultural do grupo familiar.

Cabe lembrar que as **atividades desempenhadas pelo grupo de cuidadores familiares** incluídos nesta investigação resulta daqueles que apresentaram maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional e foram relacionadas, principalmente, ao auxílio ou execução das atividades básicas de vida diária, uma vez que cuidavam de idosos com grau de dependência importante. Entre essas atividades destacou-se o banho, a alimentação e a troca de fraldas do idoso, que são atividades que podem gerar um grande desgaste físico, principalmente quando executadas sem auxílio e de forma ininterrupta.

Agora ela usa fraldas, precisa que dê banho nela também. Aí já tem quase umas quatro semanas, que a gente tem que tá dando comida na boca, porque tá tendo dificuldade para levar a comida até a boca, vira a colher, não sabe desvirar, tá começando a ficar assim, difícil né. [...] aí a urina ela já não sabe mais quando ta com vontade, aí faz na fralda. Tenho que trocar. Mais são esses cuidados físicos mesmo. (Safira)

Aí depois ela andando ainda eu levava ela 'pro banho', agora é na cadeira de banho. Tiro ela da cama, põe nessa cadeira, levo ela para o banheiro, sento ela no vazo, do vazo passo pra cadeira de banho, aí dou o banho tranquilo, seco ela direitinho [...]. (Jade)

Ah não! Eu tinha que arrumar comida. No princípio ela comia sozinha, né, aí de um ano pra cá, mais ou menos, eu já tava dando comida na boca dela, dando café, mas banho não, banho já deve ter uns três anos que eu tava dando banho, né. Que ela já não tinha muita firmeza, ela tinha medo de cair, ela tinha labirintite também, né. Aí foi juntando tudo. (Esmeralda)

Ah! Tem que levar ela no banho, trocar a fralda né. [...] (Pérola)

Outras atividades desenvolvidas pelos cuidadores, que puderam ser identificadas durante a observação participante e em trechos das falas dos familiares nas entrevistas consistiram na administração de medicamentos, mudança de posição do idoso acamado, banho de sol, promoção de atividades de lazer e espirituais, busca por materiais e atendimentos de saúde e cuidados com a integridade da pele e prevenção de lesões.

Assim que ela acorda, eu a levo na cozinha pra dar o café, porque tem muito remédio pra dar, tem que pingar os colírios. [...] Ponho ela "pra ir ao sol" um pouquinho, que é muita luta, às vezes vai, às vezes não vai, né. [...] pra gente ir à igreja eu levo na cadeira. 'Levo ela' na cadeira, pra poder sair um pouquinho, porque senão não sai. (Pérola)

Ou então na hora que ela quer virar, ela faz assim (faz gesto de cutucar). Eu acordo, 'mudo ela' de posição [...]. (Jade)

Ela usa fraldas. Eu cuido de tudo, faço a troca da fralda, corro atrás de receita, pra poder comprar fralda mais barata pelo programa do governo, entendeu. Tudo isso sou eu que faço. Nessa parte aí de cuidar de hospital, de médico, de remédio, tudo isso sou eu que faço. É banho, comida, médico, remédio, né. Tudo sou eu, tudo eu. Sei os remédios que ela toma, os médicos que ela vai, o horário, tudo, tudo sou eu. (Esmeralda)

Mesmo não tendo escaras, a gente passa o óleo toda manhã depois do banho dela. A gente passa óleo de girassol no corpo dela todinho, nos braços, no pescoço, nas costas, no bumbum, nessa parte que fica na cama, principalmente. Aí com isso as escaras dela não aumentam. (Cristal)

A função do cuidador, de acordo com o Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde, é acompanhar e auxiliar a pessoa cuidada, fazendo por ela somente aquilo que ela não consiga fazer sozinha, não fazendo parte de sua rotina técnicas e procedimentos característicos de profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área de enfermagem (BRASIL, 2008b).

No entanto pôde ser constatada a execução de atividades de cuidado, como realização de curativos complexos em úlceras de pressão e avaliação dos sinais vitais pelos familiares, sem nenhum tipo de treinamento e acompanhamento de profissionais de saúde.

Aí os curativos somos nós mesmas, a gente mesmo é que faz. Um, pega o óleo, põe luva e tudo, aonde tem que por uma pomadinha a gente põe gaze. As pernas eu já tava pondo faixas, pra não ficar em contato, pra não coçar com unha. [...] Eu olho a pressão dela e os sinais vitais. O aparelho mostra a pressão alta, a baixa e a frequência cardíaca. (Cristal)

A realização de tais atividades se devia, de acordo com Cristal, ao fato da idosa estar acamada e a família conviver com dificuldades no transporte até os serviços de saúde e em conseguir atendimento domiciliar de profissionais da atenção primária.

Assim, mesmo não se sentindo preparada para executar tais procedimentos, passou a desempenhar tais funções por não lhe haver outra saída. Retornaremos a essa discussão na subcategoria em que são abordadas as trajetórias da busca por atendimento e a necessidade de implementação da política de atenção domiciliar.

#### **5.4.2 O começo de uma nova experiência: a construção do papel de cuidador**

O 'ter que cuidar' de um familiar idoso que se torna dependente, mostra-se como algo novo no interior das famílias e a experiência de cuidar se estabelece de modo progressivo num processo de aprendizagem continuado, que nem sempre se apoia em experiências anteriores.

Ah! Não sei... Eu fui aprendendo com o tempo. O remédio... já tenho tudo na cabeça. [...] É no dia a dia (risos). Ninguém me explicou nada não. A gente vai aprendendo. (Pérola)

Eu fui aprendendo mesmo foi no dia a dia, nunca participei de curso não. Nunca tive oportunidade de participar de curso, palestra, assim não. (Safira)

Porque o que eu aprendi, que eu sei, eu aprendi nos hospitais mesmo, vendo os enfermeiros fazer, que eles me explicavam, me falavam. Acompanhando a minha mãe nos hospitais, passei por muita coisa, medicação, como trocava, trocar roupa de cama, foi nos hospitais. Porque minha vó ficava muito internada. Eu fiquei aprendendo, eu aprendi ali. Até banho de leito eu aprendi e nunca mais eu esqueci. Então eu aprendi foi na prática, no dia a dia. Eu fui vendo, fui aprendendo, que antigamente não tinha curso, começou foi agora, então foi ali que eu aprendi, nos hospitais. (Turmalina)

Nota-se que a aprendizagem tem por base a observação sobre como a enfermagem atua e reforça-se na repetição do fazer cotidiano, gerando uma condição de acomodação.

Entende-se que quando um familiar se autodesignar ou é escolhido pela família para exercer o papel de cuidador principal, este precisa ser apoiado, por profissionais de saúde, dos quais se destacam os enfermeiros, que tem como essência profissional o cuidado, para adquirir as habilidades e competências exigidas para cuidar de um idoso, principalmente quando se trata de situações de dependência importante em atividades básicas de vida diária e haver em alguns casos a necessidade de prestar cuidados complexos.

No entanto o que se observou e também se analisa pelas falas dos sujeitos é **a existência de um processo de cuidar empírico, apreendido no cotidiano pelos familiares**, sem apoio sistematizado, que incluía capacitação ou ensino por profissionais de saúde.

A falta de conhecimento técnico e a necessidade de capacitação e supervisão por profissionais de saúde, principalmente da enfermagem no desempenho de suas atividades ficou clara em dois depoimentos dos cuidadores. O primeiro, foi o de Cristal que realizava os curativos nas úlceras por pressão presentes no corpo de sua sogra, que se encontrava acamada, porém não demonstrava segurança e informações suficientes para realizar o procedimento de forma apropriada, utilizando apenas do seu saber popular. O outro depoimento que reforça a importância do acompanhamento, supervisão e apoio sistematizado foi o de Turmalina, que sentia

necessidade de aprender a melhor forma de realizar a mudança de posição da mãe, para prevenir o surgimento de lesões de pele secundárias à condição de acamada.

O meu cunhado queria que não tampasse pra poder respirar, mas eu acho que colocar uma gazinha, bem ralinha, não atrapalha pra respirar. Eu acho que se colocar só uma vez a faixa no local, não tampa a respiração. Não pode é passar quatro vezes no mesmo local, que aí você vai abafar o machucado. (Cristal)

Eu vou precisar 'de ver' como é o jeito de pegar ela, que agora tá ficando difícil. Ela tá ficando muito debilitada, então para pegar tá perigoso de machucar ela. (Turmalina)

A notada falta de orientações e apoio dos serviços de saúde foi identificada como um fator contribuinte ao surgimento de sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional pelo cuidador, considerando o aumento da demanda de tempo e as inseguranças diante das dificuldades em realizar atividades de cuidado sem o conhecimento necessário a cada situação vivenciada. Assim a orientação por profissionais de saúde, e em especial pelo enfermeiro, se constitui em ferramenta importante nesta fase, de forma a aliviar o cuidador, que está vivenciando angústias por não saber como proceder à frente às demandas do familiar dependente de cuidados.

Mesmo sem adquirir os conhecimentos e habilidades necessários, observou-se que à medida que os cuidadores vão percebendo as dificuldades do idoso em atender suas necessidades de autocuidado, eles vão resignificando seu papel junto a seu familiar, e assim ocorrem mudanças importantes em suas relações, na estrutura e dinâmica familiar, que culminam com a **inversão dos papéis**, onde filhas tiveram que passar a cuidar de seus pais, e em alguns casos foi estabelecida uma relação de cuidados em que os pais eram vistos e cuidados como filhos por esses cuidadores.

Eu cuido dela, como se cuida de um filho, né. Porque diz assim, uma mãe cria dez filhos, mas dez filhos não criam uma mãe. Então, quer dizer, eu cuido dela como se fosse minha filha. Dou o carinho que ela precisa. Às vezes a gente perde um pouco de paciência, é verdade. Mas o resto é igual criança, você cuida como se fosse uma criança. (Esmeralda)

Então são preocupações assim, de mãe, porque uma mãe não vai pra um lugar e esquecer que o filho ta lá. Então é um apego, que a gente sai, mas o pensamento fica lá. (Safira)

A construção do papel de cuidador principal vinha acompanhada de repercussões a diferentes aspectos da vida e saúde dos familiares e gerava uma série de limitações e dificuldades aos seus cotidianos. Entre as dificuldades vivenciadas pelos familiares em sua experiência de cuidar que contribuem com o aumento dos níveis de sobrecarga e desconforto emocional, se destacavam as incertezas e dilemas nas relações intrafamiliares e em grande parte dos casos a ausência de constituição de uma rede de suporte familiar. A **falta de apoio familiar** foi uma queixa muito frequente entre os cuidadores principais.

Então... Aí eu conversei com meus irmãos. No início todo mundo falou: Ah não! Vou te ajudar, vou te ajudar, vou te ajudar. Só que na hora que precisava não aparecia ninguém. Entendeu! Pra 'mim' sair, eu tenho que pedir pelo amor de Deus pra alguém ficar aqui. Como se estivessem fazendo um favor pra mim, mas não é. Afinal de contas todo mundo é filho. (Esmeralda)

Minha maior dificuldade é a falta de apoio dentro da família. Tem uma nora que mora no terreno que era da minha sogra, então teria que ter aí uma dívida de gratidão. (Cristal)

Não tinha com quem contar. Por que tem gente que tem esse privilégio (risos), uma irmã. Eu não tenho, não tenho. Só tenho meu irmão. Minha cunhada, coitada, não pode pegar peso nenhum. Meu irmão também não tá podendo pegar peso. Sobrinhas adolescentes, não tão nem aí, nem passa por aqui pra saber o que tá acontecendo, então... (Jade)

Justamente isso, né. É justamente cuidar, ficar cuidando dela, ter essa responsabilidade, é uma responsabilidade muito grande. E é uma responsabilidade que está só sobre mim, mais sou eu, né. (Ágata)

O cuidador familiar de idosos, muitas vezes, se dedica de modo permanente, sem auxílio de outros familiares na divisão das tarefas, sendo que esta exposição por um tempo prolongado contribui com um maior risco de adoecimento, de autodescuido, de sobrecarga e desconforto emocional. Observou-se que a falta de auxílio de outros familiares na maior parte do tempo é um relato recorrente e enfatizado, sobretudo pela **ausência de revezamento nas atividades de cuidado entre os familiares**.

Foi muito difícil, ainda mais por eu ser sozinha mesmo. Tinha dia que eu chorava, chorava, chorava, porque ela não parava de chorar e eu não tinha como sair para respirar um pouquinho, pra melhorar. Tinha que ficar ao lado dela, aqui o tempo todo. Então foi muito difícil. Não ter com quem dividir a responsabilidade. (Jade)

Essa minha irmã é casada, mora pra lá, mas eu tenho a minha irmã que mora aqui comigo. Mas ela trabalha aí quem fica mais por conta dela sou eu. Quando eu saio, às vezes ela fica pra mim, mas mais mesmo “é” eu. (Pérola)

Eu cuido dela todos os dias, fim de semana, sábado, domingo, feriado, não tem nada de feriado. Não tem dia de descanso. Tem dia que igual eu te falei, a única coisa de ruim, de negativo nessa história, é que tem dia que eu saio e não tenho vontade de vir embora e tem que vir por causa dela. O resto não. (Turmalina)

São nove pessoas só na família, então se fizesse um rodízio de dias e horários, não sobrecarregaria ninguém. Não sobrecarregaria ninguém. (Cristal)

Eu sozinha e Deus. Eu tenho ajuda é de Deus. Eu fico mais é sozinha e Deus, do que acompanhada. O dia todo e de noite eu fico sozinha com ele. (Rubi)

Essa dificuldade do cuidador para obter apoio na divisão das tarefas de cuidado do idoso está relacionada ao fato dos outros familiares trabalharem, mas também devido à ausência do movimento de envolvimento de outros familiares na situação de dependência do idoso, problemas de saúde e até mesmo dificuldade do cuidador principal em confiar na capacidade desses outros familiares para desempenhar tal função. Isso pôde ser observado em algumas falas dos cuidadores principais.

É, porque a outra (irmã) trabalha. Ela trabalha o dia todo, chega em casa as cinco horas da tarde. [...] (Pérola)

Eu não revezo com ninguém, nunca revezei. Esses anos todos do lado dela. Eu tenho que deixar ela aqui, correr lá fazer alguma coisa e tenho que contar com a ajuda de Deus. Quando eu estou sozinha aqui, por exemplo, se eu tenho que ir lá fora no quintal, se ela não estiver na cama, eu tenho que torcer para não acontecer nada. (Jade)

É igual, as meninas (irmãs), se for pra levar no médico eu tenho tudo na cabeça, elas não sabem. Então elas não sabem falar o que ela tem, o que ela toma, então só no médico das “vistas” que elas podem levar. Mas o resto tudo tem que ser eu, que já estou acostumada. (Pérola)

Eu queria tirar umas férias, mas a médica falou comigo que não é hora de afastar. Eu to sentindo essa necessidade, agora eu to precisando. Eu mesma estou sentindo que eu preciso de pelo menos uma semana. Em uma semana eu recarrego minha energia e volto com energia positiva. Mas como fico com medo de deixar outra pessoa cuidando. Então eu vou levando. (Turmalina)

Ao continuar percorrendo essa nova experiência vivenciada pelos familiares e acompanhando suas rotinas de cuidado, observou-se que apesar das inúmeras dificuldades enfrentadas, principalmente na fase inicial de constituição do papel de cuidador, onde ainda é frequente o medo, a insegurança e a inexperiência, com o passar do tempo os familiares se movimentam para se adaptarem as suas novas condições de vida e buscarem superar esses obstáculos.

A **adaptação a um processo empírico de cuidar** constituiu-se, então, na fase em que o cuidador familiar, mediante as suas vivências contínuas de cuidar, consolidou uma experiência e aos poucos foram se adaptando as necessidades de cuidado do idoso e às rotinas de cuidado, criando estratégias, como a de delegar responsabilidades aos outros membros da família para minimizar seus sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional e evitar o sofrimento.

Agora já caiu a ficha, já sei que se acontecer eu posso ficar tranquila e tal. [...] Fui me acostumando. Agora ela está 'super bem', 'super tranquila'. Mas essa fase inicial foi muito (ênfase) difícil. Ela não dormia a noite, hora nenhuma praticamente. Nessa fase eu não sabia o que fazer. (Jade)

Mas até que eu já me adaptei, eu não ligo mais. [...] Mas assim, eu já não importo mais, já acostumei com isso. [...] E isso dá um desgaste mental na gente muito grande né, mas eu já estou me acostumando com isso também. (Ágata)

Então se eu tenho que sair, eu falo pra dar uma olhada nela pra mim. Eu to delegando mesmo agora, eu to sem pena (risos). Antes eu não fazia isso. Tudo era eu. Porque eu sei que no final disso tudo, vai fazer mal é pra mim mesmo, sabe, eu vou sofrer muito. (Safira)

Nesse contexto sócio cultural de construção do papel de cuidador verificou-se a existência de potencialidades e limitações que influenciavam a intensidade dos níveis de sobrecarga e desconforto emocional dos familiares cuidadores. Esse parece ser um momento em que as famílias precisam de acompanhamento e apoio dos profissionais de saúde e de uma rede de suporte, para que sejam fortalecidos os aspectos positivos e minimizados ou eliminados os aspectos negativos identificados em seus cotidianos.

O enfermeiro, tomando como aporte teórico o cuidado transcultural pode contribuir com essas famílias ao utilizar dos três modos de ação propostos por Leininger: a preservação/manutenção, acomodação/negociação e repadronização/reestruturação do cuidado cultural.



Assim por meio da **preservação** o enfermeiro contribui para manter e fortalecer os aspectos positivos identificados no contexto de cuidado das famílias, como a experiência prévia do cuidador principal em cuidar de idosos e a adaptação a um processo cultural de cuidar, apreendido de modo assistemático, pela observação e com os recursos próprios de seu contexto de vida. Objetiva-se também a manutenção do seu bem estar. A **negociação** ou ajustamento será importante para que o enfermeiro apóie, facilite ou capacite os cuidadores conforme suas demandas, de modo a promover as mudanças necessárias no cuidado desenvolvido por ele no domicílio. Busca-se minimizar a sobrecarga e o desconforto emocional. Com a **repadronização** o enfermeiro poderá ajudar os cuidadores a reorganizar, trocar ou modificar os aspectos negativos do processo de cuidar, entre os quais se destacaram a ausência de experiência prévia com o cuidado do familiar idoso dependente, a falta de apoio familiar, a ausência de revezamento nas atividades e substituição do modo de realizar procedimentos técnicos aprendidos no cotidiano que comprometem a qualidade do cuidado. Assim respeitando os valores culturais e as crenças da família o enfermeiro pode ajudar a instituir mudanças, co-estabelecidas, com os cuidadores, a fim de promover uma melhor qualidade ao processo de cuidar (LEININGER, 1991 apud GEORGE, 2000).

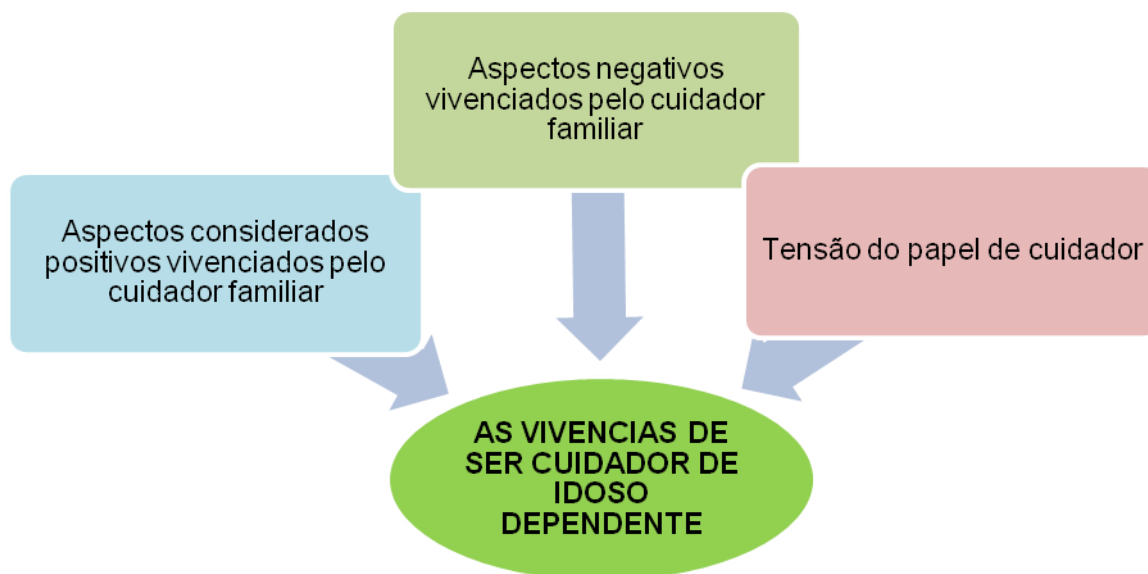
## 5.5 AS VIVÊNCIAS DE SER CUIDADOR DE IDOSO DEPENDENTE

Após conhecer o processo de definição do cuidador familiar e algumas de suas implicações, parte-se para a análise sobre “as vivências de ser cuidador familiar de idoso dependente” que se constituiu na categoria central do estudo face às outras três categorias. No entanto as outras categorias se relacionam a esta, pois, juntas compõe uma compreensão global acerca do fenômeno pesquisado (o contexto de vida e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no domicílio, por familiares cuidadores que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional).

Na compreensão dos sujeitos as suas vivências como cuidador no contexto domiciliar apresentam “aspectos positivos” e “aspectos negativos”, que, respectivamente, minimizam e maximizam o sentimento de sobrecarga e desconforto emocional. Nesta categoria identificam-se três subcategorias: aspectos considerados positivos vivenciados pelo cuidador familiar; aspectos negativos

vivenciados pelo cuidador familiar; tensão do papel de cuidador.

**DIAGRAMA 3** - As vivências de ser cuidador de idoso dependente.



Fonte: Os autores

### 5.5.1 Aspectos considerados positivos vivenciados pelo cuidador familiar

Em relação às vivências positivas no processo de cuidar de idosos no ambiente domiciliar destacou-se os sentimentos positivos na relação com o familiar dependente, os momentos de interação entre cuidador e idoso dependente e a manutenção da autoestima diante de situações de dificuldades e de comprometimento das próprias condições de saúde do familiar cuidador.

Identificou-se nos relatos que, a relação de cuidado é envolvida por sentimentos diversos e que refletem o cotidiano dos cuidadores, seja de dificuldades e sofrimento ou de superação e motivação. Entre os **sentimentos positivos na relação de cuidado**, encontrava-se a afetividade pelo familiar, a solidariedade, a gratificação e valorização de seus atos, comprometimento e bem estar.

Então é um compromisso que a gente assumiu, de coração, não é uma obrigação, sabe. Você fez e tá fazendo, porque você gosta da pessoa [...] De positivo... Eu vou falar que é o amor e o carinho. Meu pai, minha mãe, era meu sogro, é minha sogra, entendeu, tem um vínculo né. Aí não dá pra 'mim' fazer uma análise pra você, se fosse uma pessoa estranha, que eu estivesse sendo paga para olhar, você tá entendendo. De repente eu ia falar outra coisa. Mas o que eu vejo é isso, o amor, o carinho. (Safira)

Eu ajudo pra mais tarde ser ajudada também. (Rubi)

Meu sentimento é... De querer o bem daquela pessoa, de ver o que eu posso fazer para ajudar, e se conseguir ajudar eu vou ficar feliz. Mas assim, dentro das minhas limitações eu me sinto muito feliz, que não era pra 'mim' fazer era nada. E pelas minhas limitações, o que eu consigo fazer, me deixa feliz, não é nem por cuidar de um idoso, é pela possibilidade de estar driblando a minha própria doença, e poder ainda estar ajudando outra pessoa e estar me ajudando. (Cristal)

Ah! 'Me sinto' assim, que eu to fazendo a coisa certa, que ela merece, porque ela cuidou de muita gente, foi muita batalhadora. Mas assim, eu acho que eu to fazendo a coisa certa, ela merece e deu muito exemplo, assim, de luta, de nunca parar e até hoje é assim, não quer parar. Ela merece muito. E eu não sei, meu jeito, acho que eu nasci para cuidar, dos filhos e tal. Aí, eu gosto de cuidar, adoro cuidar. (Turquesa)

Olha, eu vou te falar a verdade, eu acho que a gente cresce com isso, que a gente vê que nesse mundo, a gente não é nada. [...] Então, isso aí serve pra gente crescer espiritualmente, sabe. (Ágata)

Uma das cuidadoras acompanhadas na investigação chegou a ressaltar os sentimentos positivos envolvidos na relação de cuidado, como a solidariedade e identificou-se tanto com o papel desempenhado que, mesmo na ausência da mãe dependente de cuidados, ela pretende continuar desenvolvendo essas atividades de forma voluntária e poder ajudar outras pessoas.

Então, se eu trato ela com amor, assim como eu trato ela, eu poderia estar tratando outras pessoas. Porque eu penso que, quando eu não tiver a minha mãe mais, eu vou ser voluntária, eu vou dar um pouco de mim pra essas pessoas que precisam de cuidado. (Turmalina)

A vivência desses sentimentos positivos é um aspecto importante e que precisa ser identificada e valorizada, visto que são importantes para manutenção dos laços afetivos entre os familiares cuidadores e os idosos dependentes. Além de contribuir para que os cuidadores se sintam importantes no desempenho de suas

funções e possibilitar-lhes o alívio da tensão no papel desempenhado.

Além desses sentimentos positivos identificados no cotidiano das famílias observou-se, que os momentos de **interação entre cuidador e idoso** na relação de cuidado contribuíam para que o seu papel fosse mais gratificante e com isso os cuidadores também se sentiam valorizados, por perceberem a importância e a necessidade das ações que executava.

Igual uma coisa legal que eu acho é que todo dia de manhã, quando dá o café, ela fala graças a Deus, aí acaba de almoçar, aí graças a Deus. São essas coisas pequenininhas dessa situação, que a gente tem que tá tirando dessa situação que ela vive hoje em dia, é isso. (Safira)

Hoje eu tava dando iogurte de manhã e ela tava rindo pra mim. Eu perguntei: Você gosta? Ela disse: gosto. Quer dizer ela ta interagindo mais do que quando ela tomava o remédio, ela tá mais ativa, com certeza. Isso me faz bem. (Jade)

Observou-se também que os cuidadores carregavam consigo valores e costumes relacionados ao papel da família ao ter que assumir o cuidado de um familiar doente. Além dos laços de afeto e da interação entre o cuidador e o idoso dependente atuarem como estímulos positivos que facilitavam a realização dos cuidados e poderiam aliviar a tensão do cuidador, outro fator importante foi a capacidade de manutenção da **autoestima do cuidador** mesmo diante das dificuldades e limitações no cotidiano de cuidar.

Eu brinco assim: A esclerose múltipla é um adversário, eu sou um time e ela é outro. Então às vezes ficava um a um, às vezes um a zero. Às vezes quando eu tava muito mal, sozinha aqui dentro de casa, eu falava: 'hoje tá um a zero pra você, mas amanhã a hora que eu acordar eu empato esse jogo'. Aí virava a noite, às vezes eu conseguia, às vezes não, aí eu falava: continua um a zero, mas amanhã eu te venço. E assim eu ia, na brincadeira, até melhorar. (Cristal)

Reforça-se, que esse conjunto de aspectos positivos encontrados na relação de cuidado estabelecida no meio familiar precisa ser reconhecido, respeitado e valorizado pelo enfermeiro e por outros profissionais durante as orientações e medidas de suporte estabelecidas. Por meio do cuidado transcultural é possível que o enfermeiro adote do princípio da **preservação/manutenção** cultural do cuidado para ajudar a manter e fortalecer os sentimentos positivos, a interação na relação de cuidado e a manutenção da autoestima do cuidador, promovendo assim o bem estar mutuo.

### 5.5.2 Aspectos negativos vivenciados pelo cuidador familiar

Os aspectos negativos vivenciados pelo cuidador familiar principal podem ser compreendidos, na concepção dos sujeitos do estudo, como o conjunto de mudanças ocorridas em suas vidas, a partir do momento em que houve a necessidade de assumirem os cuidados do familiar idoso dependente. Nesse contexto os cuidadores relataram a ocorrência do abandono do trabalho para cuidar, que a vida afetiva passou a ocupar um segundo plano, o comprometimento das atividades sociais, principalmente de lazer e alterações no processo saúde - doença, que puderam ser observados nos relatos de prejuízos as condições de saúde, dificuldades em relação ao sono e repouso e presença constante de sentimentos negativos em seus cotidianos.

A tarefa de cuidar de um idoso dependente, com suas dificuldades para realizar a higiene, alimentação e até mesmo o manejo de distúrbios comportamentais, exige do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que ele deixe muitas vezes suas atividades, em detrimento dos cuidados dispensados ao familiar. Alguns cuidadores chegaram a abandonar seus empregos e ocupações, deixando de viver suas próprias vidas e passaram a vivenciar o isolamento social. O **abandono do trabalho para cuidar** foi evidenciado nos trechos das falas a seguir:

Eu trabalhava fora, mas aí depois que ela começou a ficar assim, minha irmã falou assim: É melhor você sair, que eu trabalhava em casa de família, é melhor você sair, porque a gente trabalha preocupada com essas coisas todas. Então é melhor você sair, pra ficar cuidando dela. Aí eu saí pra ficar cuidando dela. Trabalhava em casa de família. (Pérola)

Trabalhei, eu trabalhava na casa dos outros. Eu era “biscateira”. Eu fui criada mais foi na casa dos outros. E por ter que cuidar dele aí atrapalha. (Rubi)

Parei de trabalhar em 2005, porque ela já tava assim, deixando o fogo aceso, deixando as panelas queimar, como se diz já não tava enxergando muito direito né. Aí eu parei de trabalhar pra cuidar dela e da minha irmã, justamente em outubro de 2005, que eu parei de trabalhar, no dia 30 de outubro foi o último dia que eu trabalhei. (Esmeralda)

Trabalhava fora, tive que abandonar também. Então, tudo eu parei, por causa dela. Mas não me arrependo não. (Turmalina)

Eu já. Eu tinha um comércio, mas eu me aposentei e fechei. [...] É, teve um pouco de relação, porque ela já não estava podendo ficar sozinha, aí eu ficava tendo que fazer todo meu serviço a noite, pra ficar no comércio durante o dia, então, eu optei por fechar, depois, logo em seguida, eu me aposentei. (Ágata)

A observação do cotidiano dos cuidadores de idosos proporcionou então constatar que cuidar é uma tarefa absorvente e que ocasiona muitas modificações em suas vidas após assumirem tal papel, estando estas relacionadas, além do abandono do trabalho e suas repercussões econômicas na dinâmica familiar, à falta de tempo para o exercício de atividades sociais, principalmente de lazer.

A deficiência de lazer se fez presente na vida dos cuidadores estudados quando se observou a realização de poucas atividades de lazer na sua rotina de vida diária ou até mesmo o abandono por completo destas atividades. Os cuidadores familiares, ao cumprirem com seus papéis, deixavam de exercer uma série de atividades de que gostavam e que faziam parte de seu contexto sociocultural, como viajar, pescar, sair à noite, ir à igreja ou visitar amigos, o que caracterizava um **déficit de lazer** por parte desses familiares, que pode ser analisado a partir dos trechos que se seguem:

Mudou. Nossa e como. Em relação ao lazer, nesse período que a minha mãe está doente aqui, a gente não sai mais, não vai a lugar nenhum. (Esmeralda)

Não dá pra sair. Não, nada. Nada, nada, nada! Quando eu saio é pra visitar outras pessoas que também tão doente, mas pra divertir não. É muito difícil. (Pérola)

Que eu gostava muito, todo ano eu ia pra praia, agora eu não vou mais. Eu gostava de sair à noite, não saio mais. Tive que abandonar alguns hábitos, o lazer, mas, agora eu já me acostumei, porque às vezes, agora, até quando eu vou visitar uma pessoa, um amigo, que tem assim uma reunião, eu até posso levá-la, mas ela não gosta, ela não quer ir, então eu deixo de ir. (Ágata)

Não, não tenho mais isso. Abandonei, parei com tudo. Lazer, viagem, que eu viajava muito. Parei. (Turmalina)

Eu fico mais é dentro de casa. (Rubi)

Eu gosto de ir à igreja. Gosto muito de estar em família. Eu gosto de pescar, viajar, que não tá podendo ir mais [...] Gostava muito de viajar, viajava duas vezes no ano. Isso foi o que aconteceu. (Safira)

Outros relatos dos cuidadores familiares mostraram que além da falta de tempo e acúmulo de funções em virtude do papel de cuidar de idoso, o déficit de lazer também era em consequência da preocupação em deixar o familiar dependente, por não ter com quem deixá-lo ou ainda pelo receio do seu lazer poder provocar algum desconforto ou comprometer as condições de saúde do idoso.

Nós deixamos de fazer muita coisa, nossa e como. Viajar, a gente gostava de ir pra cachoeira no final de semana, às vezes sábado a noite saía para visitar um amigo. Tem uma amiga que sempre fala: você sumiu. Mas não tem com quem deixar a mamãe, não vou abandonar a mamãe. (Esmeralda)

O meu lazer foi totalmente podado por ela, porque eu não acho ninguém pra ficar com ela. Esse outro cunhado que me ajuda com ela, foi pra Cabo Frio semana passada. Nas férias ele vai passear com os filhos dele. Já eu não, eu não posso sair pra lado nenhum. Eu não tenho mais liberdade de passear. Igual eu queria ir na casa do meu irmão no feriado, mas eu tenho dificuldade de quem vai ficar com ela, entendeu. Quem vai olhar ela, ninguém quer saber de olhar ela pra 'mim' passear. Não existe isso. Então eu abandonei totalmente o meu lazer, por ela. Eu tive oportunidade de ir nas férias de junho pra Bahia e não pude ir, porque não tinha ninguém pra ficar com ela. Então meu lazer ficou bem precário com a presença dela. (Cristal)

Mais foi o lazer mesmo, porque assim, eu quase não saio de casa, porque eu sei que ela não vai aguentar. Viagem e tal, porque eu tenho medo de viajar com ela e ela passar mal e ficar sem saber como proceder, viagem mais longa assim. Mais é o lazer mesmo. (Turquesa)

Segundo Santos (2010), o cuidador, ao desempenhar o seu papel, vivencia restrições em relação a sua própria vida, uma vez que passa a lidar com a perspectiva de um maior isolamento social, falta de tempo para ele próprio e para o contato com a família e amigos, com possíveis interrupções na carreira profissional e negligências com o cuidado com a própria saúde. Assim alguns cuidadores ao priorizarem as atividades de cuidado do familiar e desempenharem suas funções de forma ininterrupta deixam também a **vida afetiva em um segundo plano**.

E na parte afetiva mesmo, namorar, eu não tenho namorado, porque eu não vou abrir mão da minha mãe. Talvez hoje se eu tivesse casado, eu nem estaria casada mais, porque tem uns que aceita, ajuda a olhar, mas isso é um tempo integral da pessoa. Então, marido não ia aceitar, como que eu ia... (Turmalina)

Mudou que... Pois é lazer só tenho no sábado. Namorar (risos) é só no sábado mesmo e festa eu não vou. Não saio à noite pra lado nenhum. Oito horas da noite já to deitada com ela. Viajar, nem pensar... Não viajo pra lado nenhum, muitos anos já. Três anos que não viajo. (Jade)

De acordo com o Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008b), a mudança nas atividades cotidianas, somada à realização dos cuidados do familiar dependente, acaba sobrecarregando o cuidador que pode apresentar cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar, o que prejudica não só a ele próprio, mas também a pessoa a ser cuidada. Dessa forma, se não forem adequadamente gerenciadas, essas alterações poderão provocar o adoecimento do cuidador.

Pôde ser observado que o cotidiano emocional do cuidador familiar também é permeado por **sentimentos negativos**. Entre esse sentimentos destacam-se a angústia, tristeza, ansiedade, culpa, remorso, irritabilidade e nervosismo.

É tudo, é tudo... Acho que se fosse só cuidar dela seria mais fácil, lógico, com certeza. Aí dá aquela angústia, nossa eu tenho que fazer isso, eu tenho que fazer aquilo, e não posso fazer por causa dela, isso faz um mal danado. Fico muito triste. (Jade)

Já sou ruim pra dormir, então agora piorou, piorou muito. Porque eu já fico muito atenta nela, qualquer coisa ela pode cair né. E com isso estou ficando muito ansiosa. (Pérola)

E também dar chance pra pessoa, porque se tem uma culpa que eu carrego, é de não ter deixado meus irmãos assim, me ajudarem a cuidar da minha mãe e do meu pai. Porque hoje em dia, eles não podem falar, eu fiz tudo pro meu pai e pra minha mãe. (Safira)

Tá sendo prejudicada nesse ponto, eu to ficando muito mais... Qualquer coisinha agora tá me abalando, eu fico nervosa, ou eu choro, ou eu brigo, e sinto que assim... Uma angústia, o coração dispara... coisa que não acontecia antes... É bem desgastante mesmo. (Jade)

Eu não ando bem. Sei lá... [...] Eu fico descontrolada, as meninas (irmãs) falam que eu to ficando... Nervosa, e sei lá. Eu não to andando bem, eu não ando bem. Ainda falo com ela assim: Eu não ando bem não. (Pérola)



A presença desses sentimentos reforça a necessidade de intervenções de enfermagem buscando auxiliar na superação dessa situação, que aponta para um contexto negativo, que contribui para elevar os níveis de sobrecarga e desconforto emocional, que comprometem o bem estar sociocultural, tanto da família quanto do idoso dependente de cuidados. O convívio mesmo que por pequenos períodos com esses sentimentos acarreta prejuízos à qualidade de vida e as condições de saúde do cuidador.

Ao relatar sobre suas vivências no processo de cuidar, o cuidador familiar colocou em evidências o **comprometimento da sua saúde**. Alguns cuidadores já conviviam ou passaram a conviver com processos crônicos que requerem cuidados permanentes, como acompanhamento profissional ou uso de medicamentos.

Eu tenho a diabetes, tenho problema de coração, eu tenho o coração grande. Eu tomo remédio da diabetes e da pressão. E tenho problema na coluna também. (Rubi)

Eu tenho muita fadiga mental e fadiga muscular. Aí fadiga mental eu tenho que ficar num quarto escuro, totalmente isolada. (Cristal)

Sou hipertensa e problema na tireoide. Tomo remédio. Eu faço acompanhamento da pressão no Hospital Escola. (Pérola)

Eu também faço tratamento no HU, faço tratamento no HU, fisioterapia, pra me manter assim, desde 2002. (Cristal)

As repercussões do cotidiano de cuidados com o familiar idoso nas condições de saúde do familiar cuidador ficaram claras nas falas abaixo extraídas das entrevistas, onde se observa o desenvolvimento de quadro hipertensivo, alterações como cefaleia e dor lombar e até mesmo manifestações que indicavam a presença de depressão.

Eu to tomando fluoxetina de novo, eu tinha dado uma parada, porque eu não queria ficar dependente de remédio, mas eu tive que voltar a tomar, porque a minha pressão tava subindo. Emocional. Tava dando taquicardia, ansiedade, falta de ar e tal. Aí o cardiologista passou e comecei a tomar. Parei, por minha conta depois de três meses, agora voltei a tomar de novo, porque se não eu não consigo lidar com ele (pai) não. (Jade)

Tem, tem muita dor de cabeça, que chega a chorar. Às vezes eu sinto queimar assim na nuca. [...] Prejudica, mas eu nem sei explicar. A coluna me atrapalha muito, que eu não posso abaixar se não eu caio. (Rubi)

Ainda falei: se for pra me chamar hoje pra ir numa festa, mas me dá uma tristeza, uma tristeza, dá vontade de chorar, chorar, chorar... Eu não consigo, se for pra eu ir numa festa eu não consigo. Fui num casamento de uma vizinha, têm uns dois anos, mas quando eu cheguei lá me deu uma vontade até de deitar no chão, de chorar muito. Me dá muita tristeza se eu vou em festa, então eu prefiro não ir. Não suporto de jeito nenhum, festa pra mim é tristeza. (Pérola)

Em alguns casos o próprio familiar cuidador reconhecia que a sua saúde sofria impactos negativos e que vinha sendo comprometida pelo processo de cuidar, mas diante de um contexto de tantas demandas e necessidades de cuidados ao idoso, parecia se sentir impotente para buscar mecanismos de mudança.

Agora tá atrapalhando, tá prejudicando. Minha saúde tá regular, caminhando para ruim. [...] Ah! Minha saúde vai de mal a pior. A minha saúde vai de mal a pior (ênfase). (Pérola)

Segundo Luzardo, Gorini e Silva (2006), quando o familiar executa as tarefas de cuidado sem orientação e apoio dos serviços de saúde, isso pode comprometer o seu estado de saúde e, assim, fazer com que o cuidador passe a necessitar também de cuidados como consequência de sobrecarga e desgaste emocional que poderiam ser evitados ou minimizados.

Ainda em relação ao processo saúde-doença do cuidador familiar, Fernandes e Garcia (2009) mostraram também em seu estudo que os cuidadores estavam expostos a diversos tipos de estressores de forma prolongada e que, por isso, também apresentavam o risco de ter problemas de saúde semelhantes ao da pessoa a ser cuidada. Assim, o cuidador apresentava restrições em sua vida ao assumir os cuidados e, como consequência, poderia se tornar um cliente em potencial, que também necessitasse de cuidados.

Dessa forma, ao analisar o processo saúde-doença do cuidador familiar, pode-se compreender que a manutenção de sua saúde é de fundamental importância para a continuidade da realização dos cuidados ao familiar dependente. Além da aprendizagem de cuidados e procedimentos técnicos, os cuidadores precisam aprender a conciliar o cuidado dispensado ao familiar dependente com as medidas necessárias para a manutenção de sua própria saúde e bem estar.

Entre as alterações do estado de saúde dos cuidadores uma condição que se repete em seus relatos é a **alteração no padrão de sono e repouso**. De acordo com os depoimentos que se seguem se analisa a existência de dificuldades para

atender a essa necessidade fisiológica de todo ser humano, importante para preservação da capacidade de executar as atividades diárias e cumprir com a pesada rotina de cuidados.

Ah, isso aí eu tenho até hoje. Tenho muita dificuldade para dormir. Eu não tomo remédio de jeito nenhum, porque eu não quero ficar dependente disso. (Esmeralda)

Tenho. Eu tomo remédio para dormir. E nem com o remédio para dormir eu durmo direito, porque eu durmo é assim, pensando que a qualquer momento ela vai me chamar, porque ela me chama durante a noite às vezes. Aí, igual ontem, ela me chamou às duas horas da manhã e hoje as quatro. Então, eu durmo ligada, então, você não dorme um sono tranquilo. Não consigo desligar totalmente. (Ágata)

Já sou ruim pra dormir, então agora piorou, piorou muito. Porque eu já fico muito atenta nela, qualquer coisa ela pode cair né. E com isso estou ficando muito ansiosa. (Pérola)

Ah! É às vezes sinto. Por assim dormir pouco, acordo muito, fico muito preocupada. Ah! Mas é mais isso, cansaço que dá o estresse. É cansaço físico e dificuldade para dormir. (Turquesa)

Entre as situações relatadas pelos familiares que podem estar relacionados à dificuldade em estabelecer um padrão de sono eficaz estão à permanência do cuidador na mesma cama ou no mesmo ambiente em que se encontrava o idoso e a apreensão de ‘acontecer algo de ruim’ ao idoso e o cuidador não perceber pelo fato de estar dormindo.

Olha, eu durmo muito pouco, sempre dormi pouco. [...] E hoje eu durmo no quarto dela, aí qualquer virada que ela dá, qualquer gemido, eu já to atenta. Então logo eu que já gostava de dormir até dez horas da manhã, não tinha compromisso de nada, podia dormir até meio dia no final de semana, hoje não, hoje é o que, eu só durmo depois da última fralda. (Turmalina)

Porque eu já durmo pouco. Eu já durmo acordada. Eu to dormindo, mas qualquer coisinha eu to acordada. Fico olhando ela a noite, se tá respirando e tudo, já fico com isso. (Pérola)

Então, o meu sono é isso, eu to sempre alerta, qualquer viradinha dela, qualquer coisa, qualquer movimento que ela faz eu to acordada. (Turmalina)

Essas situações apontam mais uma vez para a necessidade de se instituir uma rotina de revezamento entre os familiares, permitindo ao cuidador principal alternar noites de cuidados com outros membros, para que consiga restabelecer

suas necessidades de descanso e repouso. No entanto essa estratégia ainda não faz parte do cotidiano da maioria das famílias acompanhadas e tivemos o relato de apenas uma cuidadora que conseguiu mudar de quarto por duas noites, enquanto a irmã assumiu a responsabilidade pelos cuidados da mãe dependente.

Tem duas noites que eu não durmo no quarto dela. Eu 'pus' a minha irmã e fui pro outro quarto, pra melhorar minha cabeça... (Pérola)

Nesse contexto de aspectos negativos vivenciados pelo familiar cuidador, que desempenha o papel de cuidar de um idoso dependente, no ambiente domiciliar, o enfermeiro pode adotar das formas de cuidado propostas por Leininger (1991) apud George (2000) da **acomodação/negociação** e da **repadronização/reestruturação** cultural do cuidado, sendo que a primeira envolve ações voltadas para as formas ou maneiras de negociação, adaptação e ajuste das condições negativas identificadas e a repadronização/reestruturação, refere-se às ações de enfermagem que visam auxiliar o cuidador de idosos no processo de modificações dos padrões negativos, como abandono do trabalho para cuidar, déficit de lazer, vida afetiva em segundo plano, sentimentos negativos no processo de cuidar, comprometimento das suas condições de saúde e alteração no padrão de sono e repouso, para padrões que sejam benéficos ao cuidador familiar e relação de cuidado.

### 5.5.3 Tensão do papel de cuidador

A *tensão do papel de cuidador* inclui-se entre os diagnósticos de enfermagem propostos pela taxonomia da NANDA (*North American Nursing Diagnoses Association*). É definido como o “estado em que o indivíduo está apresentando sobrecarga física, emocional, social e/ou financeira no processo de cuidar de outra pessoa” (CARPENITO-MOYET, 2009, p.158).

Fernandes e Garcia (2009b) identificaram os atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes, em que foram levantadas as alterações biopsicossociais que os familiares sofriam, chegando à conclusão de que os cuidadores familiares apresentavam alterações no estado físico, emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso e enfrentamento individual comprometido.

As autoras mostraram ainda que o cuidador familiar estava exposto a diversos tipos de estressores de forma prolongada e que acabava correndo o risco de

apresentar problemas de saúde semelhantes ao da pessoa a ser cuidada. Para as autoras, o cuidador familiar começava a ter restrições em sua própria vida ao assumir os cuidados para garantir o bem-estar físico e psicossocial do idoso e o ônus relacionado a este cuidado fazia com que o cuidador também pudesse ser visto como um cliente que necessitava de cuidados (FERNANDES; GARCIA, 2009).

Cuidar de idosos dependentes, de acordo com Ricarte (2009), pode acarretar aspectos negativos ao cuidador como solidão, tensão, tristeza, angústia, alterações no seu bem estar, nas condições de saúde, na vida social, na rotina familiar, nas condições econômicas e no próprio desempenho profissional, ocasionando o surgimento de níveis elevados de sobrecarga.

A sobrecarga do cuidador - expressão traduzida da língua inglesa e conhecida internacionalmente como *caregiver burden* – similar ao estresse, é compreendida como uma reação negativa aguda à prestação de cuidados, que surge quando novas demandas de cuidados são introduzidas ou quando demandas de cuidados já existentes se intensificam (PAPASTAVROU *et al.*, 2007).

A **sobrecarga física** do familiar cuidador pôde ser identificada inicialmente por meio da aplicação da escala de sobrecarga proposta por Zarit (1980), que possibilitou verificar que dos nove cuidadores familiares participantes desta segunda fase do estudo, sete apresentaram sobrecarga de moderada a severa e dois sobrecarga moderada. O convívio dos cuidadores com o sentimento de sobrecarga e conseqüentemente a presença do diagnóstico de tensão do papel do cuidador puderam ser evidenciados através dos relatos a seguir:

Dificuldade... É sobrecarga, é muita coisa. [...] Muito. A cada dia que passa... É tudo pra mim, cuidar dela, cuidar de tudo, né... Uma conta, tudo, eu tenho que resolver. Isso cansa muito a pessoa. (Pérola)

Olha, tem dia que eu tenho mais é cansaço físico, emocional é de vez enquanto. Tem dia que bate os dois, o físico e o emocional. Mas ultimamente tá batendo mais é o físico mesmo. (Turmalina)

É, problema de coluna. Agora eu to sentindo dor no quadril, no fêmur, mas não é por causa de peso não, é falta de cuidado mesmo. [...] (Turquesa)

Nossa senhora, nossa senhora. Muito, muito, muito... Eu não sei pra um cuidador que fique só por conta do paciente, porque eu não fico só por conta dela, então talvez eu esteja desgastada, porque é tudo em cima de mim. (Jade)

Entre as atividades desenvolvidas pelos familiares cuidadores algumas, como banho, higiene íntima, troca de fraldas, transferência e mudanças de posição, se destacaram como as **tarefas que mais causam sobrecarga física**. Um aspecto preocupante é que são cuidados executados diariamente, na maioria das vezes de forma ininterrupta, sem auxílio de outros membros da família e sem estrutura física e equipamentos adequados para prestar esses cuidados.

Quem pega, quem tira ela da cadeira? Só eu e de vez em quando a M.. (cuidadora contratada), mais ninguém, então... [...] Só eu, só eu que dou o banho, mas ninguém! (Jade)

Se eu der o banho, me dá fadiga, aí eu vou pra cama. [...] Eu não aguento carregar ela sozinha, eu não aguento virar ela na cama sozinha. (Cristal)

Por isso que eu pedi a médica pra arrumar uma cama dessas de hospital, mais alta, justamente por causa disso, para trocar uma fralda, dar um banho no leito, e essas coisas. Porque já tá difícil, que já tá dando dor nas costas. (Esmeralda)

A influência sobre a vida e estado de saúde resultante das atividades e cuidado junto aos idosos dependentes pode ser observada em impactos objetivo e subjetivo. Uma influência que gera impacto objetivo pode ser notada a partir de problemas práticos do cotidiano do cuidador, como suas relações familiares, as alterações nos campos do emprego e da renda, adoecimentos ou agravamentos no estado de saúde e na redução das atividades sociais. Por outro lado o subjetivo refere-se à reação emocional do familiar cuidador diante da rotina de cuidados junto ao idoso. Assim, acrescentou-se à relatada sobrecarga física no desempenho das atividades do cuidador familiar, outro elemento que também caracterizava o diagnóstico de tensão do papel de cuidador: a **sobrecarga emocional**.

A sobrecarga emocional pôde ser observada através de sinais e sintomas como: irritabilidade, nervosismo, tensão, tristeza, choro, angústia, estresse, entre outros. Todos os familiares dessa fase do estudo apresentam desconforto emocional na escala Self Reporting Questionnaire (SRQ-20) e essa sobrecarga emocional ficou ainda mais evidente nas falas dos entrevistados, que relataram um ou mais desses sinais e sintomas.

Ah, é muito desgaste emocional, tem dia que eu estou muito, muito, muito nervosa. [...] Mais o emocional, mais o emocional. (Ágata)

'Tá bem' abalado o meu emocional... Qualquer coisinha eu to gritando, eu to... Muito complicado. [...] Mexeu bastante. Eu era mais tranquila, agora eu to assim... Uma pilha de nervos. [...] Qualquer coisinha agora tá me abalando, eu fico nervosa, ou eu choro, ou eu brigo, e sinto que assim... Uma angústia, o coração dispara, coisa que não acontecia antes, é bem desgastante mesmo. (Jade)

Foi, porque psicologicamente a gente fica bem abalada. (Esmeralda)

Eu nem sei... Isso aí não tem nem conta. Não sei nem mais explicar. Hum! Esse é o que tá pior de tudo. [...] Ah! Não dá nem pra falar. Não dá nem pra falar. (Momento de silêncio). (Pérola)

Negativo, é só... Mesmo um pouquinho de estresse, o cansaço, muita preocupação. O estresse mais emocional do que físico, eu acho. (Turquesa)

Eu me sinto cansada, meio triste, com vontade de chorar. Teve um dia que eu chorei muito. Me da dor de cabeça. (Rubi)

Afeta, afeta muito. Hoje eu sou mais deprimida [...] Então tem hora que bate uma revolta, ai quando vejo eu já começo a chorar. Então, quer dizer eu já fiquei um pouco mais deprimida por causa disso. (Turmalina)

Sim, principalmente nesse período agora eu senti. Senti muito. Tensa, extremamente estressada, pelo fato de falar com as pessoas e as pessoas não me ouvirem. E eu entrei em estresse e tensão [...] (Cristal)

O cansaço e o estresse foram frequentemente expressados pelos familiares cuidadores, através da irritabilidade, da perda da paciência e em sentimentos como tristeza, isolamento, frustração e angustia. Nessas situações de sobrecarga física e emocional torna-se importante que a família converse com o enfermeiro para que este possa ajudá-la a elaborar um plano de cuidados individualizado, que respeite as características, valores e hábitos culturais de cada individuo ou grupo, para atender, além do cuidado de seu familiar dependente, as suas próprias necessidades de saúde e bem estar, identificadas em cada situação, minimizando assim o desgaste no papel de cuidador e as tensões vivenciadas no processo de cuidar no ambiente domiciliar. (GEORGE, 2000).

Uma das consequências da presença de sobrecarga emocional e conseqüentemente tensão no papel de cuidador no cotidiano das famílias é a **perda de paciência, com risco para violência contra o idoso**. O cuidador familiar que convive com o estado de tensão está sujeito ao surgimento de situações que lhe incitem a perda de paciência em meio ao ritmo cotidiano de cuidar.

Eu tenho andado com muito medo de descontrolar com isso. Pavor mesmo sabe. Porque chega uma hora assim de fazer uma coisa que não tá na gente. Eu tenho andado com muito medo, muito medo mesmo. E tem hora que ela faz nervoso na gente. (Pérola)

Tem dia que sem querer, a gente fica nervosa e perde a paciência. Tem dia que você não aceita que ela tá vendo as coisas que não existe, aí então, você tem que aprender a lidar com isso, né. (Ágata)

A falta de paciência, porque por fim você vai ficando... E não é uma, são duas, né. Então você vai ficando cansada e tudo. (Esmeralda)

Então ele (marido - cuidador secundário) falava mais alto, alterava, ficava nervoso e perdia a paciência. (Safira)

A violência é entendida como uma relação desigual de poder com impactos que se traduzem em prejuízo, dano ou sofrimento e que infringe o pacto social da convivência, de garantia de direitos e de modo civilizatório ancorado nos direitos humanos. A violência e os maus tratos contra a população idosa são considerados um grave problema de saúde pública, muitas vezes ainda silencioso. Pode se manifestar de várias formas, entre as quais se destacam a violência institucional, sociopolítica e a violência intrafamiliar. Esta última vem se tornando cada vez mais frequente, sendo praticada na maioria das vezes por filhos, netos, cônjuges, irmãos ou parentes próximos. Pode ser caracterizada por violência física, psicológica, financeira, negligência ou sexual (BRASIL, 2007; FALEIROS, 2007).

Segundo informações disponibilizadas pelo Ministério da Saúde (2008c) mais da metade dos casos notificados de violência e maus tratos contra os idosos foram cometidos por filhos, dentro dos próprios lares e tendo a violência moral ou psicológica como a forma mais frequente, seguida da violência física, do abandono e, por último, dos danos financeiros ou patrimoniais. Esse contexto de violência contra a pessoa idosa no ambiente domiciliar vem se tornando frequente no atual cenário sócio cultural e segundo Machado e Queiroz (2006), há sempre fatores de risco, como a dependência do idoso fragilizado e do agressor dependente da vítima, a história de violência familiar, a presença de alcoolistas entre os membros familiares, o isolamento social e o estresse do cuidador, entre outros.

Diante disso torna-se ainda mais importante a busca por estratégias de suporte e apoio as famílias que convivem com idosos dependentes e precisam desempenhar o papel de cuidador, tendo como objetivos minimizar os níveis de sobrecarga, de desconforto emocional e de tensões, promovendo um ambiente que



atenda as necessidades do idoso e dos familiares, contribuindo para o estabelecimento de uma dinâmica intrafamiliar que seja livre dos fatores de risco para maus tratos e negligências.

Levando em conta o modo de vida, as crenças e valores compartilhados por cuidadores familiares que vivenciam e expressam essas situações, que podem propiciar casos de maus tratos e violência contra os idosos, o enfermeiro deve se preparar para minimizar ou até mesmo evitar esses tipos de ocorrências. Para isso podem ser adotadas as formas de cuidado propostas por Leininger (1991) apud George (2000) da **acomodação/negociação** e da **repadronização/reestruturação** cultural do cuidado, que são ações e decisões para assistir, dar suporte, facilitar as pessoas de uma determinada cultura a adaptar-se ou negociar com os provedores de saúde profissionais e que ajudam os indivíduos ou grupos a reordenar, trocar ou em grande parte modificar seus modos de vida para o novo, o diferente, beneficiando os padrões de cuidado à saúde.

Além da perda da paciência como risco para a violência contra os idosos dependentes, outra repercussão da sobrecarga e tensão do papel de cuidador consistiu na identificação do **déficit no autocuidado do cuidador de idoso**. Diante de um cotidiano de acúmulo de atividades, de falta de apoio de outros membros da família e dos próprios serviços de saúde, o cuidador prioriza os cuidados ao familiar dependente em detrimento do seu autocuidado. Assim deixa de frequentar salão de beleza, fazer as unhas, cuidar dos cabelos e até mesmo da própria saúde.

Ah! Eu não tenho assim, igual eu te falei, eu não tenho cuidado de mim igual eu cuidava. Eu sempre fazia unha, cabelo e hoje não. É uma vez por mês, ou quando posso. Já não cuido muito mais não. Hoje eu fico mais aqui cuidando dela. (Turmalina)

É prejudicado. Não tenho tempo de me cuidar, de ir no salão, fazer as unhas. Eu não posso sair muito, aí é difícil. [...] Eu tenho ficado mais assim, preocupada, ansiosa. Eu acho que eu precisaria fazer assim, mais caminhada, por causa da osteoporose, que tem na família, então eu precisaria tomar sol, fazer caminhada, exercícios. E acaba que eu não consigo fazer isso [...]. (Turquesa)

Ah, eu sou diabética... Tem um ano e dois meses agora, que eu não vou “no médico”, entendeu. (Esmeralda)

Eu fazia muita fisioterapia, aí ele adoeceu e não deu pra fazer mais, aí parei com a fisioterapia por causa dele. (Rubi)

A minha saúde foi, porque eu já tenho meus problemas e eu nem vou em médico mais. Eu to deixando assim, eu não posso, tem hora que eu não posso sair de casa, ficar muito tempo fora. Se eu tiver que fazer um exame, eu não posso demorar, porque ela não fica com ninguém. (Turmalina)

Em seu estudo sobre o autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar, Costa (2012) observou que o déficit na realização do autocuidado do cuidador estava relacionado às dificuldades em conciliar o autocuidado com as atividades de cuidado do familiar dependente.

No entanto sabe-se que o enfermeiro possui competências e habilidades em seu âmbito profissional que contribuem para que tais dificuldades sejam superadas e que assim as famílias atinjam suas metas de autocuidado quando se colocam como cuidadoras de um familiar dependente. Este profissional “tem a possibilidade de identificar os indivíduos em alto risco de entrar em tensão relacionada ao papel de cuidador, auxiliando-os a se prevenir dessa grave situação” (CARPENITO-MOYET, 2009, p. 159).

Para tanto, é importante conhecer os cuidadores informais, considerando suas especificidades socioculturais, com a finalidade de fornecer subsídios para o desenvolvimento de serviços de assistência e suporte a estes familiares. Além disso, não é apenas de preparo técnico que o cuidador necessita, mas da manutenção e promoção de sua própria saúde, através de projetos que intervenham no cuidado juntamente com ele e considerem a sobrecarga sofrida, seja física, psíquica, financeira ou social (PEREIRA; FILGUEIRAS, 2009).

## 5.6 DEMANDAS RESULTANTES DO PROCESSO DE CUIDAR DE IDOSOS DEPENDENTES POR UM FAMILIAR

A terceira categoria do estudo consiste nas demandas resultantes do processo de cuidar de idosos dependentes por um familiar, onde se compreende como processo de cuidar o conjunto de ações desenvolvidas pelo familiar com objetivo de atender as necessidades de cuidado do idoso dependente.

Com essa categoria analisam-se o cotidiano dos cuidadores na relação de cuidados domiciliares com seus familiares idosos dependentes, as repercussões desse processo, como os conflitos familiares, os aspectos econômicos e a falta de tempo para as atividades sociais e espirituais e por fim a relação estabelecida com

os serviços de saúde em busca do atendimento as diversas necessidades dos idosos e familiares. Relacionam-se a ela três subcategorias: o cotidiano do cuidar no domicílio pelo cuidador familiar de idosos dependentes; repercussões do processo de cuidar e estratégias de ação; os serviços de saúde e a necessidade de atenção domiciliar.

**DIAGRAMA 4** - Demandas resultantes do processo de cuidar de idosos dependentes por um familiar.



Fonte: Os autores

### 5.6.1 O cotidiano do cuidar no domicílio pelo cuidador familiar de idosos dependentes

Ao assumir os cuidados junto ao idoso que se encontra dependente no autocuidado, conforme já explicitado anteriormente, observaram-se importantes mudanças no cotidiano das famílias, especialmente no curso de vida do membro familiar que se constituiu cuidador principal. À medida que essas mudanças e as novas rotinas se estabeleceram no contexto de vida do cuidador familiar, também vieram associadas algumas dificuldades que contribuíram com os sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional.

Entre as dificuldades apontadas pelas cuidadores está o **acúmulo de**

**atividades domésticas e de cuidado.** Tal condição encontrava-se presente, sobretudo, mediante a necessidade de associação das atividades domésticas com as outras demandadas pelo idoso. Referiram que, por serem mulheres e 'não possuírem empregada doméstica' precisavam somar os cuidados com a casa, as suas atribuições relacionadas aos cuidados diretos com o idoso, gerando com isso um acúmulo de trabalho e, possivelmente, contribuindo com os elevados níveis de sobrecarga e desconforto emocional, manifestados pelos familiares.

As coisas da casa, tudo sou eu que faço. Eu arrumo a minha casinha, do jeito que você tá vendo aí, que eu não dou mais conta de arrumar direito. Vou fazer minhas comprinhas. (Rubi)

É isso que você tá vendo. Eu tenho que cuidar da casa, cuidar da comida e ao mesmo tempo tenho que tá cuidando dela. É isso. A minha vida é isso o dia todo. A minha irmã quando chega fala assim: mas não é possível você já amanhece nessa luta e quando chego você ainda tá assim. Eu limpo ela, mas quando vai ver já ta molhada de novo. [...] Muito. A cada dia que passa... É tudo pra mim, cuidar dela, cuidar de tudo, né... Uma conta, tudo, eu tenho que resolver. Isso cansa muito a pessoa. (Pérola)

É de tudo, almoço, tudo, tudo, faxina, compras, pagamentos, tudo sou eu. Tudo! Marcar os exames dela. [...] Aí vou arrumar casa, cuidar dos cachorros, lá fora tem uma cachorrada. Fazer café e tal. [...] E eu não posso ficar o tempo todo do lado dela, eu tenho que fazer as coisas, tenho que fazer almoço, tenho que lavar as roupas, tenho que fazer tudo. [...] É tudo, é tudo... Acho que se fosse só cuidar dela seria mais fácil, lógico, com certeza (Jade)

Eu ainda ajudo meu marido na oficina. Acumulo as três funções, cuidar dela, as tarefas de casa e ajudar meu marido [...]. (Esmeralda)  
Eu e meu marido, no final de semana, a gente faz a faxina. E durante a semana eu cuido dela e da casa. Eu fico um pouco enrolada, mas vai. (Turquesa)

Diante deste contexto de acúmulo de funções uma cuidadora expressou suas dificuldades em conciliar tantas atividades e mostrou-se preocupada com a qualidade do cuidado prestado ao idoso e o seu autocuidado, referindo que a presença de outra pessoa para auxiliar em algumas atividades, como nas tarefas domésticas poderia contribuir com a mudança dessa situação vivenciada por ela e aliviar a sobrecarga e a tensão no papel de cuidador.

Ah, se tivesse alguém assim, pra fazer mais o bruto, porque aí eu ficaria mais por conta dela, assim tentar andar com ela devagarzinho na rua, mais tempo para nós duas mesmo, mais de lazer para nós mesmo. Se tivesse alguém pra dividir o trabalho, pra eu ficar mais por conta dela. Ela assim gosta de conversar muito, aí eu largaria as coisas pra ficar com ela, sabe, queria mais qualidade de vida pra mim e pra ela. Porque no dia a dia é muita coisa e ainda esse problema meu de déficit de atenção, que com certeza eu tenho, aí fica tudo pela metade. (Turquesa)

O envolvimento dos familiares com as atividades e demandas de cuidado, somados ao exercício de tarefas domésticas e as demais responsabilidades familiares fazem com que os cuidadores negligenciem o seu autocuidado e o cuidado com as próprias condições de saúde (COSTA, 2012). Assim alguns cuidadores diante dessa dificuldade de conciliar diferentes atribuições, da necessidade de permanecer no emprego e também em decorrência do aumento da demanda de cuidados, sentiram-se a **necessidade de um cuidador contratado para apoiar no cuidado ao idoso.**

Essa não tem muito tempo que esta comigo não, não tem nem um mês. Eu tive outras duas. Uma ficou durante um ano e meio e a outra durante oito meses, mas saiu. [...] E tem essa outra que eu arrumei tem uns 20 dias. (Ágata)

Essa moça (cuidadora contratada) tá comigo, passou a ficar comigo quando ela ficou dependente, quando ela parou de andar, vai fazer dois anos. Para continuar trabalhando em meio horário tive que contrata-la. (Jade)

Aí como ela ficou muito dependente e tava pesado para cuidar eu arrumei uma pessoa, me ajudou um tempo, e depois saiu. Aí depois eu arrumei outra. (Esmeralda)

Já tive acompanhante, já tive três acompanhantes com ela, mas eu prefiro ficar sozinha. No momento, quando o negócio aperta, eu tenho alguém que me ajuda, mas no momento eu to sozinha. (Turmalina)

Entre as apreensões identificadas, no processo de cuidar do familiar idoso, que afligiam os cuidadores, que necessitavam de contratar uma pessoa para prestar este serviço destacou-se o receio pela violência e maus tratos contra o idoso. Uma das cuidadoras por medo optou por não contar com ajuda de pessoas que não pertenciam ao núcleo familiar, mesmo vivenciando sobrecarga no desempenho da função de cuidadora principal da mãe.

Porque hoje em dia, igual você tá vendo aí... Ah! Cuidador de idoso. Olha eu dou muito valor a esse pessoal que trabalha, que faz curso, que batalha, mas eu acho assim, a partir do momento que você vai procurar tomar conta de um idoso, tem que ter duas coisas, paciência, porque se você não tiver paciência, você não pode exercer essa profissão, porque eles te desgastam. É toda hora falando as coisas, repetindo as coisas, e eles não entendem, não tem noção, estão no mundo deles. Agora você vê na televisão ai batendo, espancando, fazendo. Aqui mesmo em Juiz de Fora tem casos. Então como que eu ia sair e deixar uma pessoa aqui dentro da minha casa, saber que tava cuidando da minha mãe. É difícil confiar em alguém de fora, que não é da família. A que cuidava da minha mãe mesmo, as vizinhas falavam: toma cuidado, hoje eu ouvi gritar com a sua mãe. Eu dizia: o que? Então eu não posso ter acompanhante, porque se eu chegasse aqui, e ouvisse alguém gritando com a minha mãe, eu não sei nem o que eu faria. (Turmalina)

A busca pela compreensão do cotidiano dos cuidadores principais revelou que algumas famílias convivem com a **ausência de rede de suporte social**, que pode ser constituída por amigos, vizinhos e voluntários da própria comunidade, como membros de igrejas e associações.

Não, os vizinhos só preocupam assim, perguntam de vez enquanto, porque às vezes ela grita, mas eu acho que mais é pra saber se a gente tá 'judiano', do que, mais curiosidade, do que, mais curiosidade, do que preocupação mesmo. (Safira)

É elas mesmo. De fora assim ninguém ajuda. Os vizinhos tudo têm problema, cada um mais complicado. (Pérola)

A falta de uma rede suporte social contribui com a elevação dos níveis de sobrecarga e desconforto emocional. Assim uma estratégia para minimizar os impactos negativos do processo de cuidar seria a implementação de redes de suporte e apoio às famílias e o incentivo a realização de visitas mais frequentes de outros familiares, amigos e vizinhos que possam contribuir com o cuidador principal.

Em seu estudo Caldas (2002) observou que os cuidadores familiares demonstraram preocupação por não conseguirem cuidar de forma adequada de suas condições de saúde e relataram dificuldade em conciliar suas atividades de cuidadoras e o autocuidado, sendo a maior dificuldade a falta de apoio familiar e de redes de suporte social e de saúde. Por vezes os familiares percebem que estão vivendo no limite de suas reservas físicas e emocionais, porém não tem com quem contar. Em outros casos o envolvimento com o processo de cuidar é tamanho que não percebem que chegaram ao limite de suas condições de prover o cuidado,

podendo extrapolar seus limites.

A dificuldade do cuidador principal em obter apoio de outros familiares e assim conseguir estabelecer uma rotina de divisão das tarefas do cuidado ao idoso pode acarretar sobrecarga e desconforto emocional, quando o desenvolvimento de atividades cotidianas passa a representar um ônus extraordinário, duradouro e desgastante (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Em contra partida, à medida que os outros membros da família assumem o papel de cuidadores secundários, verifica-se a minimização da situação geradora de estresse e sobrecarga sobre o cuidador principal, principalmente, quando tem atuação permanente, aspecto este que deve ser mais encorajado na sociedade (GONÇALVES et al., 2006).

Esse estímulo positivo, de **apoio do cuidador secundário** na relação de cuidado e divisão de atividades foi verificado no cotidiano de algumas famílias, quando se observou a colaboração de outras pessoas nos cuidados como banho, alimentação, troca de curativos, levar o idoso para atendimentos de saúde e realização de exames e principalmente nos momentos em que o cuidador principal precisava sair de casa para cumprir com seus compromissos e responsabilidades fora dos domicílios.

Então no sábado meu marido pega ela, põe na cadeira, minha filha dá o banho, volta com ela pra cama, faz o curativo nas escaras e põe ela no sol. (Cristal)

Por enquanto eu estou dando o banho nela é em pé, mas em pé sou eu e minha prima, são duas pessoas pra segurar ela. (Turmalina)

Tenho um irmão que mora aqui em cima, casado, ele mora aqui em cima. Ele me dá suporte assim, leva ao médico junto comigo, que eu não tenho mais condições de sair com ela sozinha. Enquanto deu eu levei. Agora ele que me ajuda. E... Por exemplo, quando a moça (cuidadora contratada) não tiver aqui, se eu tiver que sair, ele fica aqui um pouquinho, mas ele não pode nem pegá-la. (Jade)

Essa minha irmã é casada, mora pra lá, mas eu tenho a minha irmã que mora aqui comigo. Mas ela trabalha aí quem fica mais por conta dela [idosa dependente] sou eu. Quando eu saio às vezes ela [a irmã] fica pra mim, mas, mais mesmo, sou eu. (Pérola)

Ajudam... Assim, eu preciso sair, aí ficam aqui pra olhar ela, mas eu deixo tudo pronto, comida, deixo de banho tomado, de fralda trocada, remédio arrumado, tudo pronto, tem trabalho nenhum, é só olhar, entendeu? (Esmeralda)

Outra forma de apoio dos demais membros da família ao cuidador principal identificada no cotidiano de três famílias, foi à ajuda financeira. No entanto mesmo entendendo a importância deste tipo de ajuda, que contribui na contratação de cuidadores não familiares, nas despesas pessoais, com medicamentos e atendimentos de saúde, o cuidador principal sente necessidade e precisa de suporte emocional dos familiares diante de situações de dificuldade e apoio nos cuidados diários, com revezamento para possibilitar momentos de descanso.

A minha irmã mais velha me ajuda com um pouco de dinheiro e o médico cardiologista, que quem paga é minha irmã, na verdade o meu sobrinho, filho dela. (Esmeralda)

Me ajuda, mas assim, leva no médico, ajuda financeiramente, vem faz uma visita, mas ficar com ela, dar as coisas, assim não.[...] É eles me ajudam financeiramente. (Turmalina)

Mas eu tenho uma irmã que ajuda pagando uma pessoa para me ajudar a cuidar dela durante o dia. (Ágata)

O relato dos cuidadores que recebiam ajuda de outras pessoas de sua família mostrou que quando havia esse apoio, a rotina de cuidados fluía mais facilmente, sem sobrecargas para o cuidador principal. Porém em diferentes momentos ficou evidenciado que esta ajuda acontecia de forma esporádica e em ações pontuais, ficando o cuidador principal com quase toda a carga de cuidados e responsabilidades financeiras. De acordo com Fernandes e Garcia (2009), a tensão e sobrecarga do cuidador muitas vezes originam-se da necessidade de dividir as tarefas e ter um tempo para realizar as suas atividades ou até mesmo poder descansar sem preocupações com o familiar dependente.

Corroborando com a importância do revezamento nas atividades de cuidado, Araujo, Paul e Martins (2009) identificaram em seu estudo que, entre as mudanças ocorridas na vida dos familiares após tornarem-se cuidadores, estavam às modificações nos aspectos social, recreativo e de lazer. Essas grandes mudanças ocorreram principalmente por existir um único cuidador para o familiar dependente, uma vez que apesar de em alguns casos existir o suporte familiar, este ocorre de forma fragmentada e irregular.

Mas uma das cuidadoras acompanhadas nesta investigação demonstrou consciência em relação à importância da necessidade de divisão das atividades para aliviar-se da tensão vivenciada e se organizou para alternar os cuidados no período



noturno com outros membros da família, possibilitando a manutenção do padrão de sono.

Aí eu comecei a pensar naquilo tudo que você tava falando e de fato, tem hora que a gente acha que é só a gente que pode fazer. E é ruim, é onde a gente adocece né. [...] Aí a gente fez essa alteração assim, que antes só eu e meu marido que dormia com ela, aí eu conversei com a minha cunhada pra gente alternar, uma semana eles dormem aqui e na outra o meu marido dorme. (Safira)

O cuidador principal deve contar com a ajuda dos outros membros da família e definir dias e horários para cada um assumir parte dos cuidados e responsabilidades. Esta parceria permite com que o cuidador principal tenha tempo disponível para se cuidar, se distrair e recuperar as energias gastas no ato de cuidar do outro, minimizando a tensão no papel desempenhado (BRASIL, 2008b).

**O uso de equipamentos ou materiais para auxiliar no cuidado domiciliar** foi um aspecto positivo identificado no cotidiano dos cuidadores familiares. Observou-se a existência de cama hospitalar em três dos domicílios visitados, a utilização de cadeira específica para o banho, o uso de colchão “caixa de ovo” para auxiliar na prevenção de úlceras por pressão e o fornecimento de balas de oxigênio. Todos esses materiais e equipamentos são importantes por facilitarem a prestação de cuidados ao membro familiar dependente.

Pedi no SUS uma cama de leito. [...] Na terça-feira a médica me deu o atestado, pra ‘mim’ poder ir lá no H...[Serviço de Internação Domiciliar-SUS] arrumar a cama, que o SUS aluga pra gente. (Esmeralda)

Aí depois ela andando ainda eu levava ela pro banho, agora é na cadeira de banho. Tiro ela da cama, põe nessa cadeira, levo ela para o banheiro, sento ela no vazo, do vazo passo pra cadeira de banho, aí dou o banho tranquilo, seco ela direitinho. (Jade)

Tem a cama hospitalar, a cadeira de banho. [...] Agora a cama hospitalar foi através do pedido do cardiologista, aí eu consegui no H...[Serviço de Internação Domiciliar-SUS]. E o balão de oxigênio que ela usa direto foi pelo H... Eu também consegui as fraldas pela secretaria de saúde. Tudo foi pelo governo. A cama é um empréstimo, a gente assina um termo de responsabilidade que vai cuidar da cama e entregar em perfeito estado. Quando ela falecer ou melhorar e não precisar mais tem que devolver. [...] Tem colchão caixa de ovo no sofá, tem outro na cama, pra ajudar ela, mas mesmo assim ela tá com muitas escaras. (Cristal)

Os familiares realizavam a busca pelos equipamentos e materiais, como fraldas descartáveis, medicamentos e oxigênio nos serviços públicos de saúde e de

assistência social, a partir de orientações de conhecidos, vizinhos e profissionais de saúde, a fim de não aumentarem as despesas e comprometerem o orçamento familiar. O uso desses equipamentos e materiais facilita o cuidado ao idoso dependente em sua própria casa, favorecendo a minimização do desgaste no papel de cuidador.

Alterações estruturais também foram identificadas em alguns domicílios, para proporcionarem maior facilidade na prestação dos cuidados e segurança aos idosos, como a instalação de barras de apoio no quarto do idoso e no banheiro, realização de rampas para facilitar o acesso e aumento na largura da porta de entrada do quarto onde o idoso recebia os cuidados e também do banheiro para possibilitar a entrada de cadeira de banho.

Tem barra, tem barra no boxe e tem barra perto do vaso. No quarto também eu coloquei barra perto da cama. E tive que alterar a largura de algumas portas. (Ágata)

A única diferença no banheiro, que a gente fez na época do meu sogro foi colocar uma barra de ferro de um lado e do outro, uma do lado do vaso e a outra do lado do chuveiro. (Safira)

Segundo Fernandes e Garcia (2009), alguns determinantes de tensão nos cuidadores são: o exercício simultâneo de papéis (cuidar do idoso e realizar os afazeres da casa), incapacidade física e déficit de memória do idoso (o que representa maior esforço físico e comunicação prejudicada, respectivamente), alterações comportamentais do idoso, a exposição constante dos cuidadores às situações estressantes, a escassez de recursos materiais e equipamentos, a estrutura física da casa (pelo fato do idoso em muitos casos não possuir quarto exclusivo, falta de barras de apoio no banheiro, presença de escadas).

Ressalta-se a importância, já mencionada nesta análise, do esclarecimento, apoio ou capacitação dos familiares cuidadores de idosos, pelo enfermeiro e pela equipe multidisciplinar, nos serviços de atenção primária, secundária e, também, terciária, para que tenham conhecimento de seus direitos e dos mecanismos existentes no sistema de saúde. Instrumentalizá-los com informações precisas de obterem os insumos demandados pelo cuidado, sejam materiais sejam equipamentos de que necessitam e que sejam resolutivos na implementação dos cuidados domiciliares pelo cuidador familiar. Relevante, também, auxiliar a família a estabelecer as mudanças estruturais que poderão contribuir com a segurança do

idoso e facilitar os cuidados domiciliares, de acordo com a realidade, os recursos disponíveis e as características sócio culturais de cada família.

O cotidiano do cuidador principal mostrou-se permeado por sentimentos diversos e contraditórios, entre os quais se encontram o medo, a tristeza, a insegurança, os conflitos e tensões. O medo foi um sentimento muito frequente no processo de cuidar do familiar e estava relacionado a vários fatores, ficando evidenciado principalmente através do **medo de piora do grau de dependência do idoso e aumento da demanda de cuidados**. Como o cuidador já vivenciava o desgaste no papel desempenhado com as atuais necessidades de cuidado do idoso, o medo de piora do grau de dependência era compreensivo, uma vez que poderia representar ainda mais desgaste e dificuldades ao cuidador familiar.

A gente tem medo 'dela' ficar ainda pior. Como nós vamos fazer? De ficar mais difícil ainda. (Pérola)

Totalmente! Eu fico de olho nela, às vezes, quando ela tá muito quietinha de noite, eu vejo se ela tá respirando, morro de medo de acontecer alguma coisa e eu não souber lidar com a situação. Morro de medo 'dela' piorar e eu não dar conta. (Jade)

Além do medo, outros sentimentos identificados na relação de cuidado, no âmbito domiciliar, foram à **insegurança, preocupação e zelo excessivo** do cuidador pelo idoso dependente. Sentimentos que demonstravam a presença da afetividade, aspecto importante para o bem estar do idoso e do seu cuidador, mas que, também, contribuíam com o desgaste do familiar, que se sentia mais sobrecarregado pela insegurança quanto ao atendimento às necessidades do idoso, comprometendo a sua capacidade de relaxar e até mesmo o seu padrão de sono.

Eu já durmo acordada. Eu to dormindo, mas qualquer coisinha eu to acordada. Fico olhando ela a noite, se tá respirando e tudo, já fico com isso. [...] Mas eu to no outro quarto, mas eu to atenta aqui, porque eu penso assim: Aí meu Deus ela vai tentar levantar ou minha irmã vai deixar ela molhada. Eu fico lá, mas minha atenção fica aqui. Não consigo desligar, não consigo de jeito nenhum. (Pérola)

Fiz o almoço, aí nesse intervalo de arrumar a casa e fazer o almoço, eu venho aqui, porque eu não tenho muita confiança de deixar ela assim, então volta e meia, é como você deixar uma criança de três anos dentro de casa, toda hora então eu venho aqui, pra saber o que tá acontecendo. (Safira)

A **dificuldade em se afastar do idoso** e deixar outra pessoa assumir as atividades de cuidado, também foi um aspecto observado no cotidiano dos cuidadores familiares principais. Essa dificuldade se expressava pelo sentimento de insegurança e preocupação nos momentos em que tinha que deixar o idoso aos cuidados de cuidadores secundários, seja para realizar atividades fora do domicílio ou mesmo de lazer.

É... Ao mesmo tempo em que eu quero ficar lá, eu fico pensando, “poxa” será que ta cuidando dela direito. Então, eu tenho dificuldade de me afastar e deixar outra pessoa cuidando. (Turmalina)

Quando eu saio aí ela fica com ela aqui, porque eu tenho que resolver as coisas. Eu saio, mas saio preocupada, tenho que resolver as coisas né, aí ela fica aí pra mim. Fora isso “é” eu. [...] É igual, as meninas (irmãs), se for pra levar no médico eu tenho tudo na cabeça, elas não sabe. Então elas não sabem falar o que ela tem, o que ela toma, então só no médico das vistas que elas podem levar. Mas o resto tudo tem que ser eu, que já estou acostumada. (Pérola)

Então pra mim é difícil delegar as coisas, sabe, eu fico assim, aí eu não dei conta ou a pessoa não tá fazendo direito. [...] Igual quando a gente foi pescar, que passamos a noite lá, aí eu fiquei assim, será que ela ta assim, será que deram o medicamento. Eu fico com essa preocupação sim, eu não consigo desligar totalmente não. (Safira)

Esses sentimentos de insegurança e preocupação vivenciados rotineiramente e em longo prazo podem contribuir com o desgaste no papel de cuidador. Assim, as famílias precisam de apoio de profissionais diante destas situações, para que possam organizar e estabelecer uma rotina de cuidados que envolva o maior número possível de membros da família ou mesmo de amigos e vizinhos, para que o cuidador principal possa manter as suas atividades sociais, de autocuidado, de lazer e o descanso sem se sentir culpado ou inseguro com a capacidade de cuidado desses outros sujeitos envolvidos no processo. A educação em saúde representa uma ferramenta possível para que o enfermeiro possa trabalhar essas questões no âmbito do cuidado familiar.

Assim, entende-se que o familiar ao se autodesignar ou ser escolhido para exercer o papel de cuidador principal precisa ser apoiado, por profissionais de saúde, dos quais se destacam os enfermeiros, que tem como essência profissional o cuidado, para adquirir as habilidades e competências exigidas para cuidar de um idoso, principalmente quando se trata de situações de dependência importante em

atividades básicas de vida diária e haver em alguns casos a necessidade de prestar cuidados complexos.

No entanto o que se observou foi **o processo de cuidar sendo aprendido no cotidiano dos familiares**, sem nem um tipo de treinamento, capacitação e apoio de profissionais de saúde.

### 5.6.2 Repercussões do processo de cuidar e estratégias de ação

Ao relatar sobre o seu cotidiano durante as entrevistas e observação participante, o cuidador principal colocou em evidência a existência de repercussões do processo de cuidar, como **conflito familiar** na relação de cuidado ao idoso dependente, falta de tempo para o seu autocuidado e realização de atividades sociais e repercussões econômicas. Os conflitos eram gerados, muitas vezes, por não haver congruência entre os desejos do cuidador e dos demais membros de sua família, o que provocava o surgimento de estresse, tensões, dilemas, divergências, discussões e brigas entre eles. Por exemplo:

Domingo nove da noite eles me ligaram, que iam transferir ela, aí meu cunhado transferiu, aí começa a 'brigaiada', porque ninguém quer ficar de acompanhante. [...] Porque eu fiquei numa situação muito ruim. Porque ela não é assim... Praticamente a minha 'parente'! Ela é minha sogra. Até eu 'bati boca' com uma neta dela. [...] Pra poder internar ela eu fiquei mal na família. A metade da família tá de mal de mim, porque eu briguei pra correr com ela pro hospital. (Cristal)

Eu falo com meu cunhado, eu ando dando umas 'sapatadas' nele, de vez enquanto, porque ele acha que sabe das coisas. (Safira)

Entre as situações que acarretavam a manifestação de conflito familiar destacaram-se as cobranças do cuidador secundário, que repercutiam na sobrecarga e no desconforto emocional vivenciado pelo cuidador principal. Em alguns casos outros membros da família, além de não auxiliar o cuidador principal questionavam suas condutas e a forma como estes prestavam os cuidados.

Que o que mais me irrita é isso, não é a pessoa deixar de vim fazer não, é a pessoa virar pra você e dizer: mas você tem que fazer assim, sendo que não vem fazer, entendeu. Então, por isso que de vez enquanto, eu dava umas “sapatadas” nele (risos). Porque eu acho chato, é uma parte que eu acho chata, a pessoa chegar perto da gente e achar que faz melhor, mas não faz. É ruim, não é a pessoa que tá passando por aquilo, mais é quem tá em volta. (Safira)

Aí começava a cobrança, você tem mais irmãos, tem mais irmãs, e tem noras, têm cunhadas, porque só você. (Turmalina)

Assim tenho uma irmã mais velha que é meio, o sistema dela, autoritária, mandona e tal. Ela queria cuidar dela, mas só que, queria assim, mas do jeito dela. Então como ela é meio autoritária, e assim, quer cuidar, mas também quer que a gente vai lá quase todos os dias, aí assim, fica difícil. (Turquesa)

Desta forma, as cobranças em relação à função de cuidador principal, a falta de compreensão e apoio de outros membros da família e as desavenças familiares contribuíam para o diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador. Nesse contexto a aceitação, a paciência e a superação são estratégias eficazes que poderiam ser adotadas pelos familiares para enfrentar esses conflitos, mas segundo Santos (2010, p. 131) “o mais importante é poder contar com uma rede de suporte social e familiar mais efetiva” que possa atuar como suporte na relação cuidador principal, idoso dependente e demais membros familiares.

Outra repercussão identificada no cotidiano dos cuidadores foi à **falta de tempo**. Da mesma forma como o lazer, o autocuidado, a vida afetiva e social dos cuidadores principais ficou comprometida no processo de cuidar do familiar idoso dependente, a prática da religiosidade e os cuidados com a própria saúde também sofreram esse tipo de influência, visto que alguns cuidadores referiram dificuldade em frequentar a igreja e realizar atendimentos de saúde e exames, pela falta de tempo ou mesmo por não ter com quem deixar o idoso.

E também assim, tudo que eu faço é corrido, controlado. Tipo eu trabalho, mas aí eu tenho que passar no mercado, fazer compra, pagar uma conta, fazer isso, de olho no relógio. É muito controlado. Eu não tenho tempo de passear na rua, olhar uma vitrine, nem olho pros lados. É tudo corrido. [...] Eu sou católica, mas infelizmente não dá nem pra ir à missa. A igreja é ali atrás, mas não dá pra eu ir, pela falta de tempo e porque não tem com quem deixar ela. (Jade)

Às vezes a gente tem que... Tem dia que pra lavar a cabeça... É noite e dia assim, na correria. O dia inteiro. Aqui tem que dá banho, arrumar a comida, trocar a cama, aí põe a roupa de molho, aí fica nisso o dia todo. Não tenho tempo pra mais nada. (Pérola)

Não consigo arrumar as coisas direito, porque quem lida com doente não dá conta de arrumar as coisas direito, aí eu fico amolada. Falta tempo pra fazer tudo, dá pra cuidar só dele. (Rubi)

A minha saúde foi, porque eu nem vou em médico mais. Eu to deixando assim, eu não posso, tem hora que eu não posso sair de casa, ficar muito tempo fora. Se eu tiver que fazer um exame, eu não posso demorar. (Turmalina)

A dificuldade financeira provocada pela baixa renda das famílias, pelo abandono do trabalho para se dedicar ao papel de cuidador e pelo aumento das despesas em função das demandas do processo de cuidar do idoso, como necessidade de comprar fraldas e medicamentos que não eram fornecidos pelo Sistema Único de Saúde, pôde ser observada no cotidiano de alguns cuidadores. Os **aspectos econômicos** somados a outros fatores contribuía com desgaste no papel de cuidador, por ser mais um elemento gerador de preocupações e tensões ao cuidador principal.

Às vezes com remédio. Quando não tem o remédio que ela usa aonde eu consigo ganhar. Aí, às vezes é difícil, porque ela é aposentada com um salário mínimo, então, o salário dela vai todo em remédio. E ainda, costuma ir do meu. Você entendeu?[...] Mas o maior gasto é com medicação. (Ágata)

Olha, é... a gente tá vivendo na graça de Deus mesmo, porque não tem mais meu orçamento. Tem o dela que é salário mínimo e tem o do meu marido que é cem reais só acima do salário mínimo. Mas aí a gente passa bem apertado, estamos fazendo compra com cartão, que a gente nunca fez, e já tá no ajuste mesmo, bem apertadinho. É que aumentou o número de fraldas, o numero de remédios que são comprados agora, que antes não era, a maioria era o governo que dava. Então tem um ônus financeiro e eu acho que isso também deve dar um desgaste, porque me dá um desgaste, no sentido assim, não de estar olhando ela, porque essa situação não foi ela que criou. (Safira)

O que pesa é a gente não conseguir ter condições para pagar um acompanhante, porque o acompanhante é bem caro. O que tá pesando mais é isso. (Cristal)

Os relatos dos cuidadores principais revelaram as dificuldades em adequarem o orçamento familiar aos seus gastos e necessidades, principalmente em razão do aumento das despesas relacionadas aos cuidados ao idoso, como medicação, uso

de fraldas descartáveis e os cuidados de uma forma geral. Com isso, eles precisavam priorizar o orçamento com as necessidades essenciais da família, sendo que uma cuidadora demonstrou o desgaste gerado com essa situação.

Mesmo diante de tantas repercussões negativas e dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar, este procurava encontrar formas e **estratégias para aliviar-se da sobrecarga e do desconforto emocional** como procurar delegar algumas atividades e responsabilidades aos outros membros da família, manter o **autocuidado** e cuidar da sua própria saúde, realizando **acompanhamento com profissionais de saúde e a prática de atividade física**.

Mas com ela eu quis manter, igual eu te falei, eu quis manter assim, não é o sentimento longe disso tudo, você tá entendendo, porque eu descobri uma coisa, tem diferença porque o que a gente faz fisicamente com a pessoa é mecânico, aquilo ali o seu corpo vai até sentir falta, na hora que você parar você sente falta daquele movimento todo que você fazia, não é, da rotina. Mas aí eu descobri que eu posso separar as coisas, que eu envolvia muito sentimento na coisa mecânica, entendeu. [...] No meu caso, eu acho que já amenizou bastante o fato de delegar aos outros. (Safira)

Eu sempre fui muito vaidosa, faço minhas unhas, pinto meu cabelo. Nunca deixo de cuidar de mim e de fazer essas coisas não. Depois que acabo de dar banho, dar almoço e tudo, ela fica deitadinha na caminha dela. Nos intervalos eu faço minha unha, vou à igreja todo dia, isso aí não tem problema. (Esmeralda)

Eu faço acompanhamento da pressão no Hospital Escola. A caminhada? Ainda vou... o dia que dá eu vou. [...] Ah! Essa semana eu fui três vezes, que eu vou bem cedinho. Você já imaginou se a gente não caminhar? Não aguenta não. (Pérola)

Hoje eu faço tratamento com psicóloga na segunda-feira, fisioterapia, que agora eu não estou fazendo devido à greve. (Cristal)

No momento assim, eu faço o meu controle de vista, que eu tenho que fazer de 6 em 6 meses, que não tem como deixar. Mas quando eu vou eu peço a irmã dela pra ficar com ela. (Turmalina)

Assim, o enfermeiro através do cuidado transcultural pode adotar as formas de intervenção propostas por Leininger (1991) apud George (2000) da preservação, da negociação e da repadronização cultural do cuidado, para proporcionar o bem estar do idoso e de seus familiares, auxiliando o cuidador no processo de modificação das repercussões negativas que este vivenciava, como os conflitos familiares, a falta de tempo e os aspectos econômicos e incentivando e valorizando



a adoção das estratégias para manutenção do autocuidado e alívio do desgaste do papel de cuidador, identificadas em cada contexto sócio cultural.

### 5.6.3 Os serviços de saúde e a necessidade de atenção domiciliar

Esta subcategoria permitiu conhecer a busca da família pelos serviços de saúde e identificar a necessidade de estruturação dos serviços de atenção domiciliar, para atender as demandas dos idosos e de seus cuidadores. A busca pelo **atendimento as necessidades de saúde do idoso** constituiu-se nas trajetórias realizadas pelos familiares pelos serviços de saúde disponíveis no município sede da pesquisa. Estas trajetórias incluíram os serviços dos diferentes níveis de atenção à saúde (primário, secundário e terciário), públicos e privados, como podem ser visualizados nos depoimentos a seguir:

Ela tem o acompanhamento aqui na UBS e tem na ACISPES. Aí na ACISPES, porque já diagnosticou o mal de Alzheimer, aí agora é de seis em seis meses tem de levar ela. É bom porque lá é tudo em um lugar só, raramente tem de sair de lá pra fazer alguma coisa. [...] Ela já foi lá duas vezes. Aí agora em janeiro ela vai de novo, porque é de seis em seis meses. (Safira)

Eu levo ela no ambulatório do HU, mas eu levo no posto de saúde aqui do bairro também, porque eu já levava antes, na UBS daqui. Às vezes, também eu tenho levado ela no consultório particular, ao invés de levar lá no ambulatório, porque no consultório consulta rapidinho e vem embora. (Ágata)

Aí na mesma hora ele ficou com medo, pediu SAMU. Ela tava tão bem, que nem atendida pelo médico da UPA ela foi, a médica já encaminhou ela direto pro laranja, sem acompanhante, sem nada. Lá ela ficou até domingo à noite. (Cristal)

Ah! Vai na cidade, leva ela lá embaixo. É particular. Levo no consultório da médica. Ela vai mais é na [médica] “endócrino” e no [médico] “cárdio”. O de “vista” ela vai uma vez ou outra. A [médica] “endócrino” tem uns seis meses que a gente não leva ela. (Pérola)

Ela é atendida pelo convenio, com a associação. E tem outros médicos também. Então quando precisa a gente não depende do SUS não. (Turquesa)

Através de uma reflexão crítica sobre as trajetórias dos cuidadores pelos serviços de saúde, foi possível verificar que a atenção à saúde no município sede da pesquisa, ainda esta organizada segundo níveis de atenção, o que dificulta a

efetivação do cuidado e da prática da integralidade conforme o ideário do SUS. A proposta de linhas de cuidado e organização do sistema em redes de atenção, tendo a APS como primeiro contato dos usuários com o sistema de saúde ainda não foi efetivada.

Observa-se que a atenção à saúde no SUS, ainda não atende o princípio da integralidade, se mostrando fragmentada entre os cenários assistenciais da atenção primária, secundária e terciária, sob a égide das diretrizes de hierarquização e regionalização. Cada cenário oferta os cuidados de saúde com sua lógica assistencial própria e com nenhuma interlocução entre si (CASTRO, 2009).

De acordo com as diretrizes da atenção básica (BRASIL, 2011c), é de responsabilidade das equipes da APS atender os cidadãos conforme suas necessidades, que são produzidas socialmente e muitas vezes se traduzem pela dificuldade que algumas pessoas possuem em acessar os serviços de saúde, seja pela existência de barreiras geográficas, pelas longas distâncias ou pela forma de organização dos serviços, assim como em razão do estado de saúde de alguns usuários, que os impedem de se deslocarem até esses serviços, exigindo que a assistência seja realizada em nível domiciliar.

A partir do relato de duas cuidadoras foi possível verificar a existência dessa dificuldade, em conduzir o idoso dependente aos atendimentos fora do domicílio, em decorrência das próprias condições do familiar dependente, que se encontrava acamado ou sem condições de permanecer por longo período nos estabelecimentos de saúde e também devido dificuldades com transporte.

No ambulatório, às vezes, eu chego lá uma hora da tarde, que é o horário que eles marcam e saio de lá às quatro horas da tarde, aí ela não aguenta, vai ficando agitada, agitada. Outro dia eu quase vim embora sem passar na nutricionista. Ela nem sentou, de tão agitada que ela estava. Aí, ela fica agitada, nervosa e começa a passar mal, começa a tremer muito. Aí desse tremor ela começa a falar que ta cansada, com falta de ar, mas é do sistema nervoso. Então, às vezes, a última vez que estava marcada, eu nem fui. Eu nem sei se vou ficar levando no ambulatório, porque depois eu passo apertado com ela, que ela custa a voltar ao normal. Aí, fica agitada, não dorme aquela noite, sabe. Sai da rotina. (Ágata)

Quando precisa consultar, o meu filho coloca ele no carro ou pago um taxi e leva pra consultar no HU. Mas é trabalhoso. (Rubi)

Esses relatos reforçam a **necessidade de atenção domiciliar**, porém em

relação ao atendimento da APS, das nove famílias acompanhadas apenas uma residia em uma área com cobertura da Estratégia de Saúde da Família e relatou que recebia visita do Agente Comunitário de Saúde, contudo pôde ser evidenciado que não havia existência de um acompanhamento multiprofissional, com oferta de suporte domiciliar e as ações realizadas no domicílio ocorriam em situações de agudização do processo patológico do idoso e em caráter curativo.

Tem, a ACS, ela passa aqui na minha rua para saber como ela tá, se tá precisando de alguma coisa. [...] marca exame, essas coisas. Ela mora aqui na rua mesmo. (Jade)

A médica já veio aqui o ano passado, é acho que foi o ano passado sim, porque ela veio aqui, que teve muita tosse e deu febre. Aí a Dra do “posto” veio aqui, porque eu tava preocupada com pneumonia, mas não era não, o pulmão dela tava limpinho. (Jade)

As outras oito famílias residiam em bairros com cobertura de Unidades de Atenção Primária sem a ESF e também relataram a inexistência ou insuficiência dos atendimentos domiciliares, que quando ocorriam era de forma irregular, para atender as situações de urgência ou apenas questões agudas e não identificaram ações de promoção à saúde e prevenção às doenças direcionadas aos idosos, aos cuidadores e a família.

A médica só veio uma vez, depois não veio mais. Isso tem mais de ano já. Mas foi só dessa vez, não vem com frequência não. (Rubi)

O ano passado é que eu estive procurando médico no posto. Mas como tava bem difícil, eu consegui foi uma médica de família, quando precisa, quando dá ela vem. Mas só veio uma vez. (Turquesa)

Não. Só vem a médica da secretaria, quando eu ligo e chamo. Ela já veio umas duas ou três vezes visitar ela, quando eu pedi. [...] O que a UBS fez foi isso, mas agora agente de saúde, enfermeira, vim fazer um curativo, isso não. Fisioterapia que ela precisa não tem pelo SUS. A gente não tem condições de pagar, então tá sem. (Cristal)

Então eu to precisando de ajuda, depois de ver a fisioterapia, mesmo fazendo em casa. Eu tenho que ver quais os exercícios eu posso fazer com ela, pra ela não ficar como tá, que ela tá ficando muito fraca, as pernas dela já estão praticamente tudo duro e pesado. (Turmalina)

Observou-se que os atendimentos foram realizados, principalmente, por profissionais médicos e as ações foram mais curativas, comprovando que a base do modelo de saúde ainda vigente é o modelo biomédico. Em relação ao atendimento

domiciliar pela enfermagem, este quase não existia e a única ação de enfermagem identificada por quase todos os cuidadores foi à administração anual da vacina contra influenza, disponibilizada durante a realização de campanha.

A enfermeira não vem não. [...] Não, mas eu não pedi. Vieram na época de campanha de vacina de idosos. Aí elas pegam o nome pra dá a vacina. Fora isso eles não vem não. (Pérola)

Enfermeira não, não vem. Eles não vêm, não fazem curativo em casa. (Cristal)

A única visita que a gente tem é anual, daquela vacina ali do posto, mas eu creio que se a gente pedisse pra vim, eles viriam também, porque essa vacina a gente nem pede e eles já vem, porque sabem da idade dela, aí vem na data fixa. [...] Isso, a vacina todos os anos eles vem dá. Agora visita de enfermagem, de rotina não. (Safira)

Não. Só quando eles vêm fazer vacina da gripe nela, que eles vêm aqui, a vacina anual. Fora esse atendimento nunca teve nada não. (Ágata)

Não, visita da enfermeira nunca não. (Turquesa)

Aqui não, nunca recebi visita de enfermagem. (Turmalina)

A enfermeira veio duas vezes, veio ver ele, como que tá, mas pressão não tirou não. [...] A vacina da gripe vem fazer aqui, todo ano faz. (Rubi)

De acordo com Karsch (2003), o familiar cuidador de idoso dependente precisa receber visitas domiciliares de forma periódica por diferentes profissionais de saúde, ser alvo de orientação de como proceder em situações de dificuldade e obter capacitação e supervisão no desempenho de suas atividades diárias.

A responsabilidade de garantir à capacitação desses cuidadores, segundo Martins et al (2007) é da equipe da atenção básica, a qual é atribuída a execução da educação em saúde no domicílio. Contudo com enfoque no papel do enfermeiro na educação a saúde, os autores enfatizam o fato de muitas vezes o enfermeiro priorizar o atendimento no modelo biomédico e não saber como atuar quando necessita realizar ações de educação.

Entende-se, com base em Carpenito-Moyet (2009), que o enfermeiro apresenta competências e habilidades para identificar os indivíduos em alto risco de entrar em tensão do papel de cuidador, podendo auxiliá-los na prevenção desta situação. Nesse sentido, o profissional enfermeiro, como integrante da equipe multidisciplinar, seria o profissional habilitado para o planejamento das ações de

cuidado, pautadas na educação em saúde, com vistas a oferecer suporte e apoio ao familiar cuidador para realização dos cuidados ao idoso.

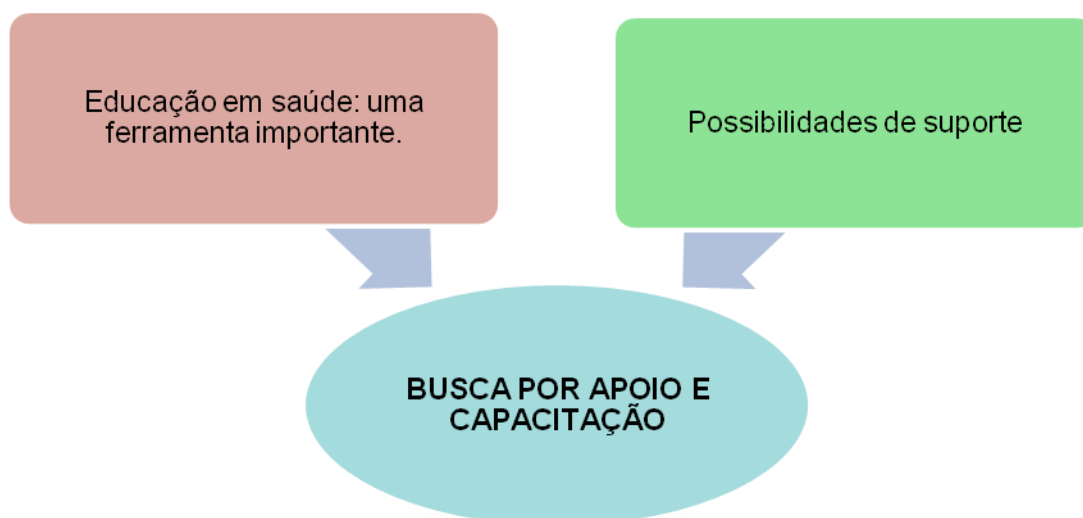
No entanto, o que se observa na realidade é o repasse da carga de cuidados à família, sem o suporte adequado e com uma assistência domiciliar de forma incipiente, com ações esporádicas da equipe de saúde, privilegiando o atendimento a demandas agudas, sem um acompanhamento de forma contínua, que proporcionasse também às ações de promoção à saúde e prevenção às doenças e incapacidades, como recomenda o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008b).

Assim, o processo de cuidar pelo familiar cuidador é aprendido no dia a dia, sem orientação e acompanhamento da equipe de saúde. Espera-se que com a publicação da Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que dispõem sobre as funções do Serviço Atenção Domiciliar (SAD) como um serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar e coloca a atenção domiciliar como uma nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, com o objetivo de reorganizar o processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial, nos serviços de urgência e emergência e hospitalar, essa realidade vivenciada até então pelos cuidadores familiares seja modificada e represente um avanço ao cuidado domiciliar a população idosa (BRASIL, 2012a, BRASIL, 2013).

## 5.7 BUSCA POR APOIO E CAPACITAÇÃO

Pela análise nas categorias anteriores compreende-se que, ao tornar-se cuidador principal, o familiar vivencia aspectos positivos e negativos na relação cotidiana de cuidado, que influenciam os níveis de sobrecarga e desconforto emocional, gerando tensões e desgaste no papel de cuidador. Como forma de buscar alívios nesse desgaste procura por capacitação e apoio nas redes de suporte social e nos serviços de saúde.

Esta quarta e última categoria do estudo permitiu conhecer as estratégias adotadas pelos familiares cuidadores para buscarem meios de capacitação e suporte para desempenharem o papel de cuidar de idosos em ambientes domiciliares. Foi organizada em duas subcategorias: educação em saúde: uma ferramenta importante; possibilidades de suporte.

**DIAGRAMA 5** - Busca por apoio e capacitação.

Fonte: Os autores

### 5.7.1 Educação em saúde: uma ferramenta importante

A educação em saúde tem a capacidade de proporcionar mudanças individuais e coletivas, contribuindo com a promoção da saúde e prevenção de doenças e complicações, assim consiste em uma importante ferramenta para melhorar as condições de vida, de saúde e a qualidade do cuidado aos idosos dependentes e seus familiares cuidadores. No entanto para que cumpra com esse propósito é preciso que seja uma ação partilhada, que estimule o diálogo, a indagação e a reflexão, reconhecendo os usuários como sujeitos ativos do processo de construção de novos conhecimentos e habilidades e respeitando o contexto sócio cultural em que a família esta inserida (TESTON, OLIVEIRA e MARCON, 2012).

Nesse contexto o enfermeiro exerce um papel relevante na orientação, educação, aconselhamento e gerenciamento do processo de educação em saúde, em diferentes cenários de atuação e com indivíduos ou grupos populacionais diversificados. Em relação aos cuidados domiciliares, seguindo os pressupostos do cuidado transcultural o enfermeiro pode contribuir, através da educação em saúde, com informações e apoio aos cuidadores familiares para sanar dificuldades e

atender as necessidades decorrentes da relação de cuidado que foi estabelecida em diferentes contextos ambientais e sócios culturais (GARCIA et al., 2012; GEORGE, 2000).

O estudo mostrou que a experiência de cuidar de idosos dependentes pode representar para a família um conjunto de dúvidas, inseguranças e desgastes, em decorrência da falta de apoio e capacitação para exercer o papel de cuidador, visto a inexistência ou insuficiência de ações educativas disponibilizadas pelos serviços de saúde. **A busca do cuidador por capacitação** pôde ser identificada através da participação em palestras e encontros de associações, como da Associação Brasileira de Alzheimer, busca de informações na *internet*, em manuais de cuidadores e até mesmo na rede de suporte social, através da convivência com outros familiares de idosos dependentes que vivem ou viveram situações semelhantes na comunidade.

Eu já fui três vezes em uma palestra de um médico. Depois não deu pra ir mais. Foi palestra pra cuidadores de idosos, tipo uma reunião, que mostrava como manifestava a Doença de Alzheimer, os cuidados [...] Na época tinha umas cinquenta pessoas. Mas eu tive que parar de ir, porque não tinha quem ficasse com ela mais. [...] Eu gostei, porque na época eu achei interessante, muita coisa que eu não sabia, eu aprendi foi ali. [...] É eu aconselharia as pessoas que podem participar sim, porque ajuda muito e quem não sabe, aprende a lidar com a situação. (Turmalina)

Eu fui no encontro da ABRAZ no Hitz Hotel, teve um encontro lá, não sei se foi o ano passado, ou ano retrasado. Eu fiz esse encontro lá. [...] Aí palestras. Foi a única coisa que assisti. [...] E tem um manual que a minha cunhada tirou na internet pra mim, o manual do cuidador. Aí eu tenho, ali eu leio as coisas, ali eu fui também me formando, né. É o que eu tenho. [...] Da ABRAZ. Aí fala muita coisa, aí foi aonde eu fui associando o comportamento dela com o que tava ali, o que viria, o que estaria por vir. Então fui me inteirando. No mais é a prática mesmo, o dia adia. (Jade)

Agora eu procuro me informar assim, a gente vive procurando informação das fases que ela tá passando, às vezes na internet, ou então, pessoas que já passaram por isso, ou que estão passando por isso, a gente sempre tá por aí. Tem uma senhora, mesmo aqui, que cuidou de idoso com mal de Alzheimer, então a gente conversa e ela diz: não, é isso mesmo. (Safira)

Entre as ações de educação em saúde, encontrou-se também a **participação em grupo de cuidador de idosos**. A modalidade de abordagem por meio de grupo de cuidador de idosos funciona como uma estratégia de intervenção junto aos

familiares, uma vez que proporciona um espaço de troca de experiências entre pessoas que vivenciam situações em comum, e ao mesmo tempo, possibilita esclarecimentos sobre questões gerais relacionadas ao envelhecimento e suas repercussões e específicas sobre cuidados aos idosos de acordo com o grau de dependência (BRASIL, 2008b).

Eu to tendo orientação no grupo de cuidadores de idosos. Inclusive na reunião de urgências no domicilio foi tudo que tava acontecendo com ela, o que me alertou mais. E agora na ultima sexta-feira do mês vai ser sobre reconhecendo o fim da vida. Eu já fui em três reuniões. Aí o ano que vem eu quero continuar, tendo ela ou não, eu quero ver se eu faço o curso todo, porque eu tenho meu pai com noventa anos, então é bom fazer. (Cristal)

Eu fui uma vez, depois não deu pra ir mais. Uma vez a minha irmã ficou aqui pra mim, da outra vez... Duas vezes só eu participei. O mês passado eu fui. (Pérola)

Tá ótimo, primeiro por ver que não só eu passo por isso, segundo que eu aprendi algumas coisas lá, que eu to podendo aplicar nela. A questão da higiene bucal, por exemplo, que eu não conseguia fazer nela, aí a enfermeira falou assim, compra aquela luvinha, negócio de bebê, de fazer higiene bucal. Aí eu to fazendo agora, quer dizer, são coisas que... Eu nunca tive filho, então não tenho essa noção, né. (Jade)

Nota-se que, ao participarem do grupo de cuidadores desenvolvido pelo Ambulatório de Geriatria e Gerontologia compartilham as vivências e se apropriam de conhecimentos sobre cuidados mediante troca de experiências com outros cuidadores e interlocução com profissionais especializados.

No contexto da atenção ambulatorial especializada, esta ação teve início em fevereiro de 2012 e consiste em encontros realizados mensalmente, conduzidos por equipe multiprofissional, sendo que, em cada encontro, as atividades são desenvolvidas com dinâmicas de grupo e exposição dialogada, uma temática sugerida pelos próprios participantes do grupo.

Através do grupo os familiares têm a possibilidade de conversar, aprender e ensinar a arte de cuidar, participando de atividades e ações que promovam o convívio, a troca de experiências entre familiares cuidadores e profissionais de saúde, a elaboração de dificuldades e de reconhecimento de potencialidades. (BRASIL, 2008b). Foram apontados pelos cuidadores alguns aspectos positivos, expectativas e contribuições dessa ação em seus cotidianos de cuidados, corroborando a **importância do grupo de cuidador como suporte e capacitação**



aos familiares de idosos.

Eu to aprendendo bastante. To adorando. To doida com esse próximo agora de urgência em casa, por que... Não sei, a gente nunca sabe o que pode acontecer, aí eu quero ter mais orientações. Eu to achando ótimo. (Jade)

To adorando. Foi muito bom e caiu de acordo com o que eu precisava. Ensina muitas coisas pra gente. Foi ótimo ter ido pro grupo. Os benefícios são tantos, são muitos. Igual sobre o engasgo, que eles ensinaram, que eu não sabia. Teve muita novidade e caiu direitinho com o que eu tava passando, que era observar as urgências domiciliares. Eu acho que o idoso acamado tem mais fragilidade para adoecer e pegar uma infecção. Inclusive eu aprendi no curso que a pneumonia pode vir sem febre e sem tosse, que foi o que aconteceu. (Cristal)

Eles falaram umas coisas boas, deram umas orientações. [...] Mas até que eu gostei das coisas que eles falaram lá, as orientações que deram, e tudo. Eu acho importante. (Pérola)

Ainda neste mesmo contexto de análise foi possível também identificar algumas **dificuldades dos cuidadores em participarem desta prática educativa em grupo**, mesmo reconhecendo os seus valores e benefícios. Entre os aspectos dificultadores citam a dificuldade em se afastar do idoso, o medo de acontecer algo de ruim com o familiar dependente enquanto estivesse participando do grupo, o receio do cuidador secundário não conseguir atender as necessidades do idoso e o próprio horário em que são desenvolvidas as atividades.

Eu acho importante, mas imagina só, eu lá, a minha irmã me ligou, dez horas, que a minha mãe cismou de almoçar. Você pensa bem que situação. Aí eu falei: Meu Deus aconteceu alguma coisa. Eu fiquei preocupada. Ela tá me ligando, é alguma coisa que aconteceu. (Pérola)

Inclusive, hoje tinha o grupo lá no ambulatório do HU, mas o horário que tem o grupo de cuidador lá é muito difícil e eu não posso frequentar, porque é de nove às onze da manhã, e você pensa bem, meu marido trabalhando vem almoçar as 11:30 h. e eu tenho que fazer o almoço pra ele, pra ela que almoça as 11:30 h e eu também não deixo passar da hora. Esse horário pra mim é muito difícil, de manhã não dá. (Ágata)

E tive a oportunidade de receber o convite para participar daquelas palestras, do grupo de cuidador, mas não deu para participar por causa do horário, porque pra participar teria que ser depois das cinco, que aí já chegou alguém, já fiz o que tinha que fazer, aí dá pra gente ir. Que na parte da manhã, antes do almoço, não dá pra mim não. Eu não tenho com deixar ela. (Safira)

Acredita-se que a participação dos familiares cuidadores em grupos de capacitação ou apoio precisa ser incentivada, visto que, funcionam como espaços que possibilitam o compartilhamento de vivências no processo de cuidar, boas experiências, alternativas encontradas para superarem as dificuldades e os aspectos negativos como angústias, medos, inseguranças, conflitos e tensões. Todavia, deve-se compreender o ritmo de cuidados com os idosos, a rotina em que o cuidador está envolvido, a fim de se programar as ações segundo as necessidades e em horários que se observe a melhor adesão.

Compartilhar experiências pode proporcionar aos cuidadores o alívio, a diminuição dos sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional e promover o seu bem estar, uma vez que o cuidador percebe que não está sozinho, que as dúvidas e dificuldades não são só suas e também que suas experiências podem ser valiosas para outros cuidadores e assim formarem uma rede de apoio entre eles (BRASIL, 2008b).

### 5.7.2 Possibilidades de suporte

Como verificado em categorias anteriores o processo de cuidar de idosos dependentes no contexto domiciliar pode desencadear o surgimento de uma série de repercussões negativas e limitações no cotidiano dos cuidadores familiares, que repercutem na qualidade de vida e no bem estar desses sujeitos. Em decorrência da sobrecarga física e do desconforto emocional, vivenciados muitas vezes de forma contínua, podem desenvolver até mesmo quadros depressivos. No convívio com os cuidadores principais identificaram-se situações de **busca por suporte e apoio profissional**, aspecto importante para minimizar os efeitos negativos provocados pelo desgaste no papel de cuidador.

Principalmente na minha psicóloga. Na minha psicóloga toda segunda-feira. Eu converso muito com ela, sobre tudo. [...] Por isso que eu mantenho a psicóloga, porque se eu ficar uma semana sem ir na psicóloga eu fico totalmente desnorreada. (Cristal)

Além do suporte profissional o cuidador familiar precisa contar com uma **rede de suporte social**, que pode ser constituída por pessoas ou grupos da própria comunidade que sejam significativos a família, como vizinhos, amigos, membros da igreja e pastorais, que possam apoiar no processo de cuidar do idoso dependente,

de forma direta, na execução de atividades de cuidado ou mesmo indireta, como no apoio emocional e espiritual, contribuindo assim para o alívio da tensão do cuidador.

Entre os participantes dessa investigação foi possível identificar, como nos trechos a seguir extraídos das entrevistas com os cuidadores principais, a constituição desse suporte, principalmente pelos vizinhos, em momentos de dificuldade, como na fase inicial de adaptação do cuidador a nova rotina de cuidados e até mesmo para atender necessidades e suprir a falta de assistência profissional.

Nunca tinha dado banho, nunca tinha cuidado de doente. Quando ela começou, a princípio uma vizinha minha aqui do lado, que até faleceu, coitada! Ela vinha me ajudar, mas ela andava ainda, só que ela ficou meio assim trêmula, aí minha vizinha me ajudava. (Jade)

Aqui eu chamo uma vizinha e ajuda, entendeu. Qualquer hora que eu chego aqui no muro, eu moro aqui desde setenta, chamo um vizinho e estão dispostos a me ajudar. (Cristal)

Tem. Os vizinhos aqui são muito bons comigo, são tudo prestativo, tão sempre procurando, oferecendo ajuda se eu precisar de alguma coisa. Os vizinhos aqui são tudo assim, eu não tenho que reclamar de ninguém. Estão sempre perguntando por ela, e ela é muito querida aqui no bairro. (Turmalina)

Quando eu precisei que dessem injeção nela, de enfermagem, tem um rapaz aqui, que é meu vizinho, que é enfermeiro, eu pedia pra ele vim aqui e ele vinha. Qualquer coisa que eu precisava em relação à enfermagem, eu pedia pra ele, aí ele vinha numa boa. Nunca me cobrou nada. (Esmeralda)

As práticas religiosas, a fé, a espiritualidade e as crenças em um ser superior foram percebidas pelos cuidadores avaliados no trabalho realizado por Santos (2010), como estratégias muito eficazes de enfrentamento do estresse, da angústia, da depressão e da própria sobrecarga resultantes do processo de cuidar. A religiosidade também foi apontada como principal forma de suporte para os cuidadores desta investigação. **A religiosidade e espiritualidade como suporte principal ao cuidador** ficaram evidentes nas falas a seguir.

Entrego nas mãos de Deus e ele me dá força e... Eu falo que a vantagem de estar servindo a Deus, ao meu Deus verdadeiro, é que ele me dá muita força. [...] como eu te falei, pra mim que sou evangélica, a gente busca força em Deus e ele nos dá. Então, o apoio eu busco em Deus, porque meu apoio tá nele. Totalmente em Deus. (Esmeralda)

Na igreja, é na igreja. [...] Congregação. Isso que me dá força. [...] É... Não é pesada, porque dizem que Deus não põe cruz pesada em ombros frágeis. (Pérola)

A religião é a base de tudo, o que dá força pra gente realmente, se não acreditar não consegue superar esse momento não, tá. [...] Não tenho a quem recorrer... Não tem onde recorrer. É só eu e Deus mesmo. Ai meu deus, me dá força [...] Aí é contar com a força de Deus mesmo, mais nada. (Jade)

Meu suporte é Deus. Eu sou católica e meu suporte é ele, é oração pedindo muito a Deus para me dar força. Nos momentos de maior dificuldade eu busco apoio assim. [...] Mas, eu graças a Deus, eu tenho muita fé em Deus, peço para ele me dar força e acho que ele vai continuar dando, até enquanto ele achar necessário. (Ágata)

Eu sou espírita. E isso também me dá muito apoio. O apoio maior vem daí. Muito. [...] Eu assumi ela com fé em Deus e muita boa vontade, porque eu não teria como... [...] Deus da jeito pra tudo, eu vou fazer aquilo que eu puder. E assim tem feito. (Cristal)

Em Deus. Eu passo a mão no meu rosário e vou rezar. Outra hora eu fico olhando aqui pros meus santinhos, que tem muito santinho, que eu sou católica. Converso com eles, que aí distrai. Quando eu to triste os santinhos me dá força. Passo a mão no meu terço e vou rezar. Tem a Nossa Senhora Aparecida. Aí converso com os meus santos que ajuda. Quando eu to com dificuldade e triste eu vou rezar. Eu gosto de ir na missa. (Rubi)

Olha, eu vou te falar, quando eu to assim eu começo a rezar, eu procuro Deus. Fico num canto e começo a rezar, conversar com ele, pedir força. Eu sou católica. [...] Então quando eu to chateada assim, que eu to abalada, triste, aí eu começo a rezar, pensar que tem pessoas piores do que eu, situações piores do que a minha, aí eu começo a melhorar. Começo a olhar pra frente. (Turmalina)

Um aspecto importante da religiosidade é a possibilidade do cuidador principal e sua família poderem contar com mais suporte espiritual, mas também emocional, social e até material, quando participam de comunidades religiosas que se preocupam com a situação dos outros e buscam ajudar na superação das dificuldades vivenciadas (SANTOS, 2010).

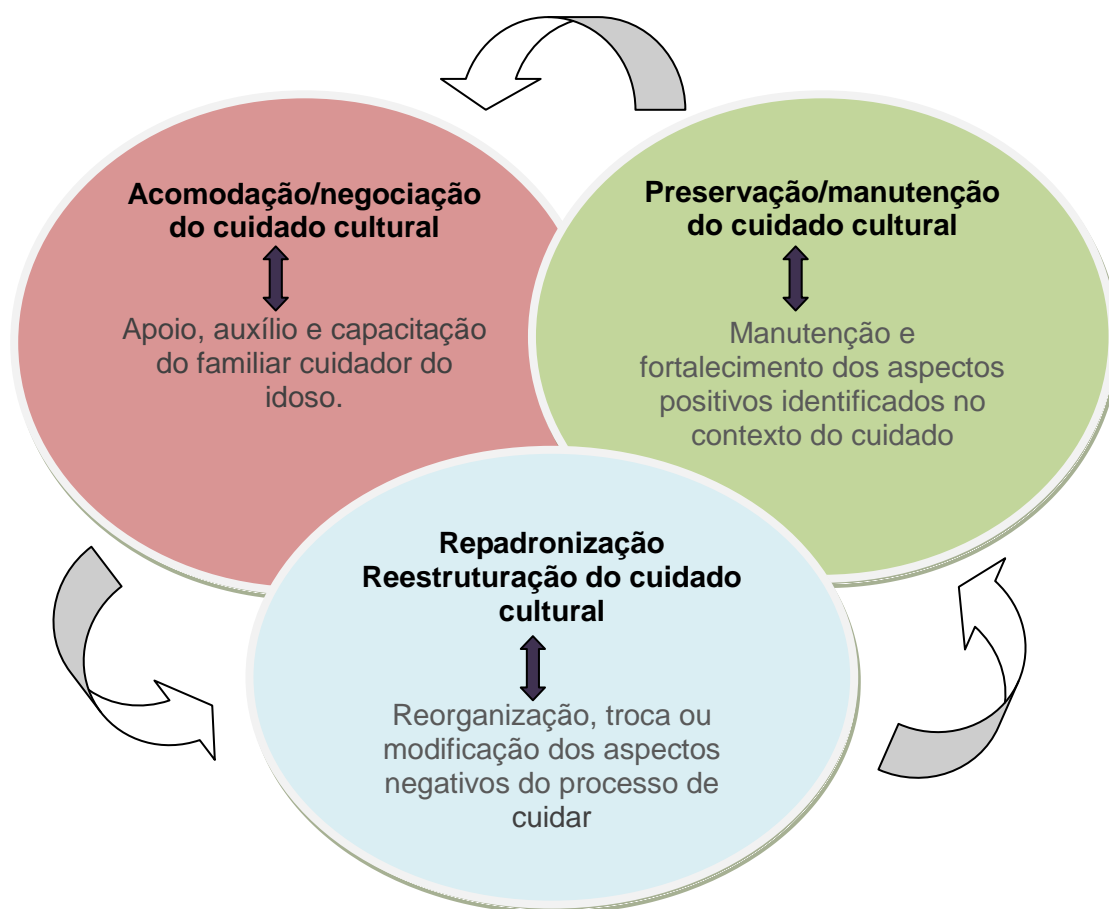
Eu não digo a igreja, mas é Jesus que representa pra mim, é tudo, tudo pra minha vida. Agora a igreja é a comunhão, é igual passar por essas coisas que a gente passa, e ter um irmão pra conversar. A gente tem reuniões na sexta-feira de oração, assim a gente não sente tão sozinha, igual no meu caso que não tenho pai, nem mãe mais, que são pessoas que a gente certamente se abre mais. Aí na igreja eu sinto assim, sabe, aquilo assim, o que falta desse lado do meu pai e da minha mãe, aí irmãos assim, que eu possa contar. (Safira)

O suporte da religiosidade e espiritualidade contribui não só no enfrentamento das dificuldades vivenciadas pelos familiares, mas também na busca por um sentido à vida e a necessidade de desempenhar esse papel. Favorece também a interpretação dos fatos vivenciados de uma forma mais positiva e que parece lhes davam força para continuar seguindo com o que consideravam ser uma missão e até mesmo obrigação perante o contexto sociocultural em que estavam inseridos. Pode-se dizer que, nessas circunstâncias, a religiosidade e a espiritualidade podem ser utilizadas como fatores protetores e que contribuem com a redução dos níveis de sobrecarga e desconforto emocional dos cuidadores familiares.

## 5.8 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

A abordagem qualitativa utilizada permitiu identificar as potencialidades, dificuldades e limitações inerentes ao cuidado diário de um idoso dependente pelo cuidador familiar com sobrecarga e desconforto emocional, assim como compreender as necessidades de suporte desse familiar no desempenho do seu papel. O aporte teórico da Teoria Transcultural de Madeleine Leininger contribuiu para a reflexão acerca das possibilidades de atuação da enfermagem diante desse contexto vivenciado pelos cuidadores familiares de idosos dependentes.

O enfermeiro, na perspectiva do cuidado transcultural pode contribuir com essas famílias ao utilizar dos três modos de ação propostos pela teórica: a preservação/manutenção, acomodação/negociação e repadronização/reestruturação do cuidado cultural.

**DIAGRAMA 6 - A Enfermagem e o cuidado transcultural.**

Fonte: Os autores

Adotando do modo de intervenção da **preservação** o enfermeiro pode apoiar, auxiliar e capacitar o familiar cuidador de idosos, mantendo e fortalecendo os aspectos positivos identificados no contexto de cuidado das famílias, contribuindo com a preservação das suas condições de saúde, capacidade de desempenhar o papel de cuidador e com a manutenção do seu bem estar.

Assim por meio da preservação o enfermeiro contribui para manter e fortalecer as vivências positivas, como a experiência prévia do cuidador principal em cuidar de idosos, a adaptação a um processo cultural de cuidar, os sentimentos positivos, a interação na relação de cuidado e a manutenção da autoestima do cuidador.

A **negociação** ou ajustamento será importante para que o enfermeiro apoie, facilite ou capacite os cuidadores conforme suas demandas, de modo a promover as mudanças necessárias no cuidado desenvolvido por ele no domicílio. Busca-se com

a negociação minimizar a sobrecarga e o desconforto emocional dos familiares.

E com a **repadronização** o enfermeiro tem a capacidade de ajudar os cuidadores a reorganizar, trocar ou modificar os aspectos negativos do processo de cuidar, entre os quais destacaram-se as repercussões negativas de falta de tempo, econômicas e conflitos, a falta de apoio familiar, a ausência de revezamento nas atividades, o abandono do trabalho para cuidar, o déficit de lazer, a vida afetiva em segundo plano, os sentimentos negativos no processo de cuidar, o comprometimento das suas condições de saúde e alteração no padrão de sono e repouso, para padrões que sejam benéficos ao cuidador familiar e a relação de cuidado.

Respeitando os valores culturais e as crenças da família o enfermeiro, mediante a estruturação de intervenções e planos de cuidado, elaborados a partir da realização de consulta de enfermagem, visita domiciliar e atividades educativas, como grupo de cuidador de idosos, pode ajudar a instituir mudanças, co-estabelecidas com os cuidadores, que promovam uma melhor qualidade a relação familiar de cuidar e aliviem a tensão do papel de cuidador.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos com a realização desta investigação possibilitaram analisar as experiências de cuidar de idosos dependentes no domicílio por um cuidador familiar que apresente sobrecarga e desconforto emocional no papel desempenhado. A escolha da TFD como abordagem metodológica e do trabalho de campo com a estratégia de visita domiciliar, com realização de entrevista semi estruturada e observação participante, me permitiram aproximar da realidade sócio cultural de cada família, vivenciar o cotidiano de cuidados do cuidador principal e estabelecer uma relação de confiança, que possibilitaram diálogos marcados por sentimentos, emoções, desabafos e relatos que expressavam suas dificuldades, limitações, necessidades e potencialidades.

Tornar-se um cuidador familiar configurou-se como uma atividade que mudou toda a rotina de vida da pessoa, sendo aprendida no cotidiano das famílias, sem preparo ou treinamento prévio. Assim, através das visitas domiciliares às nove famílias acompanhadas no estudo, pôde-se perceber que a definição do cuidador principal, ocorria a partir da percepção do comprometimento das condições de saúde e da capacidade de autocuidado do idoso, que gerava movimentos dentro da estrutura familiar, de envolvimento ou de afastamento de seus membros, que culminavam na definição ou autodesignação, do membro que iria passar a desempenhar o papel de cuidador principal.

Muitas vezes o contexto de definição do cuidador, se estabelecia em um cenário de inversão dos papéis, permeado por conflitos e desavenças familiares, com sobrecarga e desconforto emocional do cuidador principal, por falta de apoio dos demais membros da família, ausência de revezamento nas atividades de cuidado ou ausência de experiência prévia na função desempenhada. Nesse sentido torna-se importante a presença de profissionais, entre os quais se destaca o enfermeiro, para apoiar e auxiliar a família diante dessa necessidade de definição dos cuidadores, contribuindo com esses momentos de decisões e auxiliando no planejamento e execução das atividades de cuidado, favorecendo a adaptação ao processo de cuidar e a superação dos impactos negativos vivenciados em cada contexto sócio cultural.

Foi possível identificar que, na compreensão dos sujeitos, as suas experiências como cuidador, no contexto domiciliar, variaram entre aspectos



positivos e aspectos negativos, que respectivamente minimizam e maximizam o sentimento de sobrecarga e de desconforto emocional. Em relação às vivências positivas destacaram-se os sentimentos positivos na relação com o familiar dependente, como afetividade, solidariedade e gratificação, os momentos de interação entre cuidador e idoso dependente e a manutenção da autoestima diante de situações de dificuldades. Quanto às vivências negativas, foi identificado o abandono do trabalho para cuidar, a vida afetiva ocupando um segundo plano, o comprometimento das atividades sociais, principalmente de lazer e alterações no processo saúde - doença, que puderam ser observadas nos relatos de prejuízos nas condições de saúde, dificuldades em relação ao padrão de sono e repouso e presença constante de sentimentos negativos na rotina de cuidados.

Ao conhecer o cotidiano dos cuidadores na relação de cuidado domiciliar com seus familiares idosos dependentes, observaram-se aspectos e repercussões negativas, como acúmulo de atividades domésticas e de cuidado, ausência de rede de suporte social, conflitos familiares, repercussões econômicas e até mesmo falta de tempo para as atividades sociais e espirituais. Esses aspectos influenciavam também o cotidiano emocional dos cuidadores, que expressaram sentimentos como insegurança, preocupação e zelo excessivo, medo de piora do grau de dependência do idoso e aumento da demanda de cuidados e dificuldade em se afastar do idoso. Mas mesmo diante de tantas repercussões negativas e dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar, este procurava encontrar formas e estratégias para aliviar-se da sobrecarga e do desconforto emocional como procurar delegar algumas atividades e responsabilidades aos outros membros da família, uso de equipamentos ou materiais para auxiliar no cuidado domiciliar, manutenção do seu autocuidado e preocupação em preservar as suas condições de saúde, realizando acompanhamento com profissionais de saúde e mantendo a prática de atividade física.

A realização do estudo permitiu ainda conhecer como se realizava a busca da família para atender as necessidades de saúde do idoso, que constituiu-se nas trajetórias realizadas pelos familiares pelos serviços de saúde. Analisando cada contexto de cuidado familiar foi possível perceber a necessidade de estruturação dos serviços de atenção domiciliar, para atender as demandas dos idosos, de seus cuidadores e da família. A partir do cotidiano de cuidado das famílias acompanhadas verificou-se a inexistência ou insuficiência dos atendimentos domiciliares, que

quando ocorriam era de forma irregular, para atender as situações de urgência ou apenas questões agudas e não foram identificadas ações de promoção à saúde e prevenção às doenças no contexto investigado.

Espera-se que este estudo possa contribuir para dar visibilidade à atenção domiciliar no âmbito das políticas públicas e que o enfermeiro, e a equipe multidisciplinar ao estarem cientes das dificuldades e demandas para se realizar o cuidado domiciliar ao idoso dependente, possam repensar a organização do processo de trabalho, principalmente nas equipes da ESF, valorizando as atividades de educação em saúde, como grupos de apoio/capacitação e a realização de visitas domiciliares, que atendam as necessidades individuais de cada cuidador, contribuindo para diminuir a tensão vivenciada em seus cotidianos.

A partir dos resultados obtidos com o desenvolvimento deste estudo e com a ampliação do conhecimento das experiências dos familiares em cuidar de idosos dependentes no contexto domiciliar espera-se que possamos contribuir com as atividades de acompanhamento e suporte desses cuidadores, principalmente através de atividades educacionais da Enfermagem e equipe interdisciplinar.

Acredita-se que com a divulgação do estudo também seja possível contribuir para a construção de conhecimentos da Enfermagem gerontológica, fornecer subsídios ao processo de cuidar pelo enfermeiro de famílias que possuem pessoas idosas dependentes e apresentam sobrecarga e desconforto emocional e ainda influenciar a elaboração e implementação de políticas públicas para que o idoso dependente usuário do SUS receba um tratamento resolutivo e humanizado, através de um ambiente familiar estruturado para apoiá-lo.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO I.M.; PAUL C.; MARTINS M.M. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n.2, p. 191-197, Abr/Jun 2009.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 17 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Portugal: Porto Editora, 1999. p. 60-2, 150-70.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n 1395, de 10 de dezembro de 1999, que aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), n. 237-E, p.21, 13 de dezembro, seção 1, 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Lei n 10.741, de 10 de outubro de 2003, que dispõe sobre o estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), 2003. Disponível em: <  
<http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/98301/estatuto-do-idoso-lei-10741-03>>  
Acessado em: 22 de nov de 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n 2528, de 19 de outubro de 2006, que aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), 2006a. Disponível em:  
<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2528%20aprova%20a%20politica%20nacional%20de%20saude%20da%20pessoa%20idosa.pdf>. Acessado em: 12 de set de 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n 399, de 22 de Fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Pacto pela Saúde 2006b. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399\\_22\\_02\\_2006.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html).  
Acessado em: 05 de set de 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e Saúde da pessoa Idosa**. Brasília: Ministério da saúde, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violência**. Revista Saúde Pública, v. 18, n.1, 2008c. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/periodicos/rev\\_epi\\_vol18\\_n1.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/periodicos/rev_epi_vol18_n1.pdf) Acesso em 18 de julho, 2013,

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento. **Sinopse do senso demográfico. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Brasília: IBGE; 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home> . Acesso em 18 de outubro de 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria do Estado de Minas Gerais. **Programa Mais Vida**. Belo Horizonte, 2011a. Disponível em: [http://www.saude.mg.gov.br/politicas\\_de\\_saude/copy\\_of\\_programa-mais-vida](http://www.saude.mg.gov.br/politicas_de_saude/copy_of_programa-mais-vida). Acessado em: 15 de fevereiro de 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Diário Oficial da União**, Brasília (DF), 2011b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da saúde, 2012a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012: **diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 2012b. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acessado em: 05 de maio de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM Nº 963, 27 de maio de 2013 - Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), 2013.

CALDAS, C.P. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência** 2000. 150 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2000.

\_\_\_\_\_. O idoso em processo de demência: o impacto na família. IN: MINAYO, M.C.S.; COIMBRA Jr, C.E.A. (orgs). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

\_\_\_\_\_. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, mai./jun. 2003.

\_\_\_\_\_. Cuidado Familiar: A importância da família na atenção à saúde do Idoso. In: SALDANHA, A.L.; CALDAS, C.P. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004. p. 41-47.

CARPENITO-MOYET, L. J. **Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica**. 11 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CASTRO, E. A. B. Tecendo a rede de proteção após a queda: o cuidado depois da alta. In: CAMARGO JUNIOR, K. R. **Por uma filosofia empírica da atenção à saúde: olhares sobre o campo biomédico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 155-87.

CELICH, K.L.S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador familiar do portador de Doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Cogitare Enferm.**, Rio Grande do Sul, v. 12, n. 2, Abr.-Jun., 2007.

CHAIMOWICZ, F. Envelhecimento populacional e transição epidemiológica no Brasil. In: TAVARES, A. (Org.). **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

CHAIMOWICZ, F. *et al.* **Saúde do Idoso**. Belo Horizonte: Coopmed, 2009.

COSTA, S.R.D. **Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar: uma contribuição para o cuidado de enfermagem**. 2012. 165f. Dissertação (Programa de pós-graduação em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D'E. Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. In: Duarte YAO, Diogo MJD'E (Org.). **Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Editora Atheneu; 2000.

DUARTE, Y.A.O. O processo de envelhecimento e a assistência ao idoso. IN: BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. **Manual de Enfermagem: Programa de Saúde da Família**. Brasília: 2001.

FALEIROS, V. P. **Violência contra a pessoa idosa: ocorrências, vítimas e agressores**. Brasília, DF: Universa, 2007.

FERNANDES, M.G.M.; GARCIA, T.R. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 818-24, 2009. Disponível em: <  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000400012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000400012)>.  
Acesso em 25 nov. 2011.

GARCIA, R.P. et al. Setores de cuidado à saúde e sua interrelação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Rev. Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 270-6, 2012.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço de psiquiatria. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, dez. 2004

GEORGE, J. B. Madeleine M. Leininger. In: GEORGE, J. B. e Col. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artmed, 2000, p. 297-309.

GIACOMIN, K.C. Avaliação funcional: o que é função, como avaliar função e como lidar com perdas. In: SALDANHA, A.L., CALDAS, C.P. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004.

GIACOMIN, K.C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M.F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, 2005.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GONÇALVES, L.H.T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v.15, n.4, out./dez. 2006.

GRATÃO, A.C.M. **Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade**. 2010. 160 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, 2010.

HARDING, T.W.; ARANGO, M.V.; BALTAZR, J. Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. **Psychological Medicina**, Cambridge, v. 10, p.231-241, 1980.

JUIZ DE FORA. Prefeitura de Juiz de Fora. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano de Saúde 2010-2013**. Juiz de Fora: Secretaria Municipal de Saúde, 2010. Mimeografado.

JUIZ DE FORA. Universidade Federal de Juiz de Fora. Centro de Pesquisas Sociais. **Diagnóstico socioeconômico da população idosa de Juiz de Fora: perfil do idoso residente na área urbana de Juiz de Fora**. Juiz de Fora: Pró-reitoria de extensão, 2012.

KARSCH, U.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 861-6, 2003.

KATZ, S. et al. Progress in the development of the index of ADL. **The Gerontologist**, Washington DC, v. 10, 1970.

LAHAM, C.F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. 154 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LEMOS, N.D.; GAZZOLA, J.M.; RAMOS, L.R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.03, Set-Dez, 2006.

LOPES, C.H.A.F., JORGE, M.S.B. Interacionismo Simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**. São Paulo, vol.39, n.1, p. 103-8, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n1/a14v39n1.pdf>>. Acesso em 18 jul. 2012.

LUZARDO, A.R.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Revista Acta Scientiarum**, Maringá, v.26, n.1, p. 135-145, 2004.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: Uma serie de casos em um serviço de Neurogeriatria. **Revista Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v.15, n.04, Out-Dez, 2006.

MACHADO, L.; QUEIROZ, Z. V. Negligência e maus tratos. In: FREITAS, E. V. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 1152-59.

MARI, J.J.; WILLIAMS, P. A validity study of a Psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city São Paulo. **Brasilian Journal of Psychiatry**, São Paulo, v.148, p.23-26, 1986.

MARTINS, J.J.. et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto & Contexto Enferm**, Florianópolis, v.16, n.2, p.254-62, Abr/Jun 2007.

MARTINS, G. A. **Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa**. 2 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MAZZA, M.M.P.R.; LEFEVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Rev Bras. Crescimento Desenvolvimento Humano**. v. 15, n.1, 2005;

MENEZES, T.N. et al. Estudo Domiciliar da população idosa de Fortaleza, CE: aspectos metodológicos e características sócio-demográficas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. São Paulo, v.10, n.02, 2007.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde. **Atenção à Saúde do Idoso**. 1ª ed. Belo Horizonte: SAS/MG, 2006.

MINAS GERAIS, Escola de Saúde Pública de Minas Gerais. **Implantação do Plano Diretor da Atenção Primária à Saúde**. Oficina 1 – Redes de Atenção à Saúde. Guia do Tutor/Facilitador. Belo Horizonte, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010, p. 189-99; 260-8; 295-6.

MOREIRA, P.H.B. **Trabalho e qualidade de vida dos cuidadores domiciliares de idosos residentes em Teixeira, Minas Gerais**. 2009. 98 f. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, Minas Gerais, 2009.

NASCIMENTO, L.C. *et al.* Cuidador de idosos: conhecimentos disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.61, n.04, jul-ago, p.514-517, 2008.

NERI, A.L. **Palavras-chave em Gerontologia**. 3ª ed. Campinas: Editora Alínea, 2008.

NERI, A.L.; CARVALHO, V.A.M.L. O bem estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p.778-790.

NETO, E. A.; CUNHA, G. L. Teorias biológicas do envelhecimento. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 13 -19.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Guia global das cidades amigas das pessoas idosas**. 2009. Versão traduzida para o português. Disponível em: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789899556867\\_por.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789899556867_por.pdf). Acesso em 15 de outubro de 2012.

ORSO, Z.R.A. **Perfil do cuidador informal de idosos do município de Veranópolis - RS**. 2008. 116 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Biomédica) – Instituto de Geriatria e Gerontologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

PAIXÃO JR., C.M.; REICHENHEIM, M.E. Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.21, n.1, p. 7-19, Jan-fev, 2005.



PAPALÉO NETTO, M. O estudo da velhice no século XX: histórico, definição do campo e termos básicos. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Doll J, Gorzoni ML, organizadores. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.

PAPASTAVROU, E. et al. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.58, n.5, p. 446-457, 2007.

PELZER, M.T. **Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua [tese]**. Florianópolis (SC): Programa de Pós Graduação em Enfermagem/ UFSC; 2005.

PEREIRA, M. J. S B.; FILGUEIRAS, M. S. T. A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 12, n. 1, p. 72-82, 2009.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. T. Exploração da pesquisa em enfermagem. In: \_\_\_\_\_. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2004.

QUEIROZ, D. T. et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área de saúde. **Revista Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-83, 2007. Disponível em: < <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>>. Acesso em 18 abr 2012.

RICARTE, L.F.C.S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 134 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2009.

SANTOS, M.I.S. **Os cuidadores informais dos idosos dependentes em casa**. 2006. Dissertação (Mestrado em Comunicação em Saúde) – Universidade Aberta, Lisboa, 2006.

SANTOS, S.M.A. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel de cuidador**. 3 ed. Campinas, SP: Alínea, 2010.

SCAZUFCA, M. Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de saúde. In: FORLENZA, O.V.; CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo: Ateneu, 2000.

SCAZUFCA, M. et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 6, dez. 2002.

SILVA, J.A.; CALDAS, C.P. Aspectos políticos do envelhecimento. In: CALDAS, C.P., SALDANHA, A.L., (orgs). **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004.

SILVA, L.; GALERA, S.A.F.; MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v.20, n.4, 2007.

SILVEIRA, T.M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. **Textos sobre Envelhecimento**. v.3, n.4, 2000.

SOUZA, R.F.; SKUBS, T.; BRÊTAS, A.C.P. O Envelhecimento e família: Uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.03, p.263-267, Mai-jun, 2007.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. **Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative**. 2 ed. Philadelphia: Lippincott, 1999. p. 99-115.

TESTON, E. F.; OLIVEIRA, A.P.; MARCON, S.S. Necessidades de educação em saúde experienciadas por cuidadores de indivíduos dependentes de cuidado. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, esp. 2, p. 720-5, dez. 2012.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na area da saude: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, 2005.

UFJF. UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA. **Hospital Universitário**. Disponível em: < <http://www.ufjf.br/hu/institucional>>. Acesso em 12 nov. 2012.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: Demandas, desafios, inovações. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v.43, p.548-54, 2009.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. p: 62-4.

VIEIRA, C.P.B. *et al.* Práticas do cuidador informal do idoso no domicilio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.64, n.03, Mai-jun, 2011.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, Waschington DC, v.20, n.6, p.649-655, Dec. 1980.

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
RUA CATULO BREVIGLIERE, S/Nº  
36036-110 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

**DECLARAÇÃO**

Eu, **Profa. Eliane Baião Guilhermino Alves**, Responsável pelo Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do Hospital Universitário/Centro de Atenção à Saúde da Universidade Federal de Juiz de Fora, autorizo o mestrando em Enfermagem Alcimar Marcelo do Couto, a realizar a pesquisa intitulada **“Cuidador familiar de idoso dependente: vivências no processo de cuidar em contexto domiciliar”** sob a orientação da Profa. Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro, com os cuidadores familiares de pacientes, usuários do SUS, que estão em tratamento neste serviço. Trata-se de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora que tem por objetivo geral: compreender o processo de cuidar de um idoso dependente no contexto domiciliar por um cuidador familiar que apresente sobrecarga no papel desempenhado.

A pesquisadora responsável pela pesquisa se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos pacientes, garantindo a não utilização das informações em prejuízo da instituição e nem das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 26 de março de 2012.

-----

Profa. Eliane Baião Guilhermino Alves  
Responsável pelo Ambulatório de Geriatria e Gerontologia HU/CAS

**APÊNDICE B**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
RUA CATULO BREVIGLIERE, S/Nº  
36036-110 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

**DECLARAÇÃO**

Eu, **Rita de Cássia Quáglio Serrão**, Coordenadora do Ambulatório do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, autorizo o mestrando em Enfermagem Alcimar Marcelo do Couto, a realizar a pesquisa intitulada “**Cuidador familiar de idoso dependente: vivências no processo de cuidar em contexto domiciliar**” sob a orientação da Profa. Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro, com os cuidadores familiares de pacientes, usuários do SUS, que estão em tratamento neste serviço. Trata-se de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora que tem por objetivo geral: compreender o processo de cuidar de um idoso dependente no contexto domiciliar por um cuidador familiar que apresente sobrecarga no papel desempenhado.

A pesquisadora responsável pela pesquisa se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos pacientes, garantindo a não utilização das informações em prejuízo da instituição e nem das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 26 de março de 2012.

-----

Rita de Cássia Quáglio Serrão  
Coordenadora do Ambulatório do Hospital Universitário

**APÊNDICE C**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
RUA CATULO BREVIGLIERE, S/Nº  
36036-110 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

**DECLARAÇÃO**

Eu, **Prof. Dr. Dimas Augusto Carvalho de Araújo**, Diretor Geral do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, autorizo o mestrando em Enfermagem Alcimar Marcelo do Couto, a realizar a pesquisa intitulada **“Cuidador familiar de idoso dependente: vivências no processo de cuidar em contexto domiciliar”** sob a orientação da Profa. Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro, com os cuidadores familiares de pacientes, usuários do SUS, que estão em tratamento neste serviço. Trata-se de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora que tem por objetivo geral: compreender o processo de cuidar de um idoso dependente no contexto domiciliar por um cuidador familiar que apresente sobrecarga no papel desempenhado.

A pesquisadora responsável pela pesquisa se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos pacientes, garantindo a não utilização das informações em prejuízo da instituição e nem das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico ou financeiro.

Juiz de Fora, 26 de março de 2012.

-----  
Prof. Dr. Dimas Augusto Carvalho de Araújo  
Diretor Geral do HU

## **APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

NOME DO SERVIÇO DO PESQUISADOR: FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA - PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Professora Dra. Edna Aparecida Barbosa de Castro

ENDEREÇO: RUA HEITOR VILLA LOBOS, Nº 11 – RESIDENCIAL SÃO LUCAS 1 / SÃO PEDRO.

CEP: 36036-635 – JUIZ DE FORA – MG

FONE: (32) 3231-1391 - E-MAIL: [edna.catro@ufjf.edu.br](mailto:edna.catro@ufjf.edu.br)

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O Sr (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Cuidador familiar de idoso dependente: vivências no processo de cuidar em contexto domiciliar”**. Esta pesquisa tem por objetivo geral compreender o processo de cuidar de um idoso dependente no contexto domiciliar por um cuidador familiar que apresente sobrecarga no papel desempenhado. Com este estudo espera-se, entre outros, contribuir para a construção de conhecimentos da enfermagem; fornecer subsídios ao processo de cuidar pelo enfermeiro de famílias que possuem pessoas idosas dependentes e apresentam sobrecarga física e emocional e influenciar as políticas públicas para que o idoso dependente usuário do SUS receba um tratamento resolutivo e humanizado através de um ambiente familiar estruturado para apoiá-lo. Dessa forma, a pesquisa visa garantir o retorno dos benefícios que serão obtidos para as pessoas e comunidade onde forem realizadas. Os pesquisadores realizarão visitas domiciliares que serão agendadas conforme a disponibilidade e aceitação da família em participar da pesquisa. Também será realizada uma entrevista que será gravada e depois transcrita para a identificação das informações relevantes. Cabe destacar que nesta pesquisa não serão realizados procedimentos de enfermagem junto ao corpo, oferecendo risco mínimo à pessoa e se por ventura houver, será ressarcido pelo pesquisador responsável. Esta pesquisa não possui financiamento e para participar o (a) Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a identidade do (a) Sr (a) com padrões profissionais de sigilo. Assim, o nome do (a) Sr (a) ou o material que indique sua participação não será

liberado sem esta permissão do (a) Sr (a). Os dados coletados nesta pesquisa serão utilizados unicamente para fins acadêmicos, sendo arquivados por um período de cinco anos, sendo destruídos após este período. Os resultados da pesquisa estarão à disposição do (a) Sr (a) quando finalizada. O (a) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora e a outra será fornecida ao Sr (a), respeitando a resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos do estudo **“Cuidador familiar de idoso dependente: vivências no processo de cuidar em contexto domiciliar”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Juiz de Fora, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2012.

---

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

---

Nome	Assinatura pesquisador	Data
------	------------------------	------

---

Nome	Assinatura testemunha	Data
------	-----------------------	------

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o CEP HU - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HU/UFJF. HOSPITAL UNIVERSITÁRIO UNIDADE SANTA CATARINA - PRÉDIO DA ADMINISTRAÇÃO SALA 27. CEP 36036-110. E-mail: [cep.hu@ufjf.edu.br](mailto:cep.hu@ufjf.edu.br).



## APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR DE IDOSO:

Caracterização dos participantes		
<b>Gênero:</b> <input type="checkbox"/> 1 Masc. <input type="checkbox"/> 2 Fem.	<b>Data nasc:</b> ____/____/____	<b>Código do participante:</b> _____
<b>Estado civil:</b> <input type="checkbox"/> 1 casado <input type="checkbox"/> 2 companheiro / união estável <input type="checkbox"/> 3 separado / divorciado <input type="checkbox"/> 4 viúvo <input type="checkbox"/> 5 solteiro <input type="checkbox"/> 6 especificar		
<b>Religião:</b> <input type="checkbox"/> 1 católica <input type="checkbox"/> 2 evangélica <input type="checkbox"/> 3 espírita <input type="checkbox"/> 4 Testemunha de Jeová <input type="checkbox"/> 5 especificar		
<b>Escolaridade:</b> <input type="checkbox"/> 1 Analfabeto <input type="checkbox"/> 2 Semi-analfabeto <input type="checkbox"/> 3 Ensino Fundamental incompleto <input type="checkbox"/> 4 Ensino Fundamental <input type="checkbox"/> 5 Ensino médio incomp. <input type="checkbox"/> 6 Ensino médio <input type="checkbox"/> 7 Ensino superior incomp. <input type="checkbox"/> 8 Ensino superior		
<b>Grau de parentesco com o idoso:</b> <input type="checkbox"/> 1 Filho(a) <input type="checkbox"/> 2 Esposo(a) <input type="checkbox"/> 3 Genro/nora <input type="checkbox"/> 4 especificar		
<b>Ocupação além da tarefa de cuidar:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não	<b>Especificar:</b>	
<b>Aposentado / pensionista:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não		
<b>Renda familiar:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sem renda <input type="checkbox"/> 2 Menos de um salário <input type="checkbox"/> 3 um salário <input type="checkbox"/> 4 dois salários <input type="checkbox"/> 5 três salários <input type="checkbox"/> 6 quatro salários <input type="checkbox"/> 7 especificar		
<b>Presença de patologias:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não		
<b>Tipo de patologia:</b> <input type="checkbox"/> 1 HAS <input type="checkbox"/> 2 DIA <input type="checkbox"/> 3 Artrose/artrite <input type="checkbox"/> 4 Osteoporose <input type="checkbox"/> 5 especificar		
<b>Presença de cuidadores secundários:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não		
<b>Em caso afirmativo número de cuidadores secundários:</b> <input type="checkbox"/> 1 Um <input type="checkbox"/> 2 Dois <input type="checkbox"/> 3 Três <input type="checkbox"/> 4 especificar		
<b>Reside no mesmo domicílio do idoso:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não		
<b>Abandonou alguma atividade de lazer após desempenhar o papel de cuidador:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não		
<b>Participou de algum treinamento/capacitação:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não		
<b>Participa de grupo de cuidador de idoso:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não		

## **APÊNDICE F - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA:**

### **Questões norteadoras da entrevista:**

1. Fale sobre como é o seu dia a dia. De quem o senhor (a) cuida.
2. Quais as atividades o senhor (a) realiza em sua rotina de cuidados? Há quanto tempo o senhor desempenha este papel?
3. Como se deu a escolha do cuidador? Há revezamento entre os cuidadores?
4. Como o senhor (a) se sente em desempenhar esse papel de cuidador? Fale sobre os aspectos emocionais.
5. O que mudou em sua vida após desempenhar esse papel de cuidador?
6. Quais os aspectos positivos e negativos o senhor (a) destaca no processo de cuidar?
7. O senhor (a) encontra alguma dificuldade em desempenhar o papel de cuidador? Quais?
8. Apresenta dificuldade econômica?
9. Quando tem alguma dificuldade como faz para solucioná-la? Recorre a quem?
10. O senhor (a) recebe algum tipo de apoio/suporte?
11. Participa de grupo de cuidador de idosos? O que isso representa para o senhor (a)?
12. Abandonou alguma atividade social? Lazer ou Trabalho?
13. Como o senhor (a) se relaciona com os demais familiares?
14. O senhor (a) acha que a sua saúde foi afetada após desempenhar o papel de cuidador? Como?
15. Como faz para atender as necessidades de atenção à saúde do idoso? Recebe atendimento domiciliar?

**ANEXOS**

**ANEXO A - ESCALA DE ATIVIDADES BÁSICAS DA VIDA DIÁRIA**

Atividade	INDEPENDENTE	Sim	Não
1 - Banho	Não recebe ajuda ou somente recebe ajuda para uma parte do corpo.		
2 - Vestir -se	Pega as roupas e se veste sem qualquer ajuda, exceto para amarrar os sapatos.		
3 - Higiene pessoal	Vai ao banheiro, veste-se e retorna sem qualquer ajuda (pode usar andador ou bengala).		
4 - Transferência	Consegue deitar na cama, sentar na cadeira e levantar sem ajuda (pode usar andador ou bengala).		
5 - Continência	Controla completamente urina e fezes.		
6 - Alimentação	Come sem ajuda (exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão).		

O escore total é a somatória de respostas “sim”. Total de seis pontos significa independência para AVD; quatro pontos, dependência parcial; dois pontos, dependência importante. Modificado de Katz S., Downs T.D., Cash H.R. et al. **Gerontologist**, 1970,10: 20 -30.

## ANEXO B - ESCALA ABIPEME PARA NÍVEL SÓCIOECONÔMICO

Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME).

[http:// www.anep.org.br](http://www.anep.org.br)

Item	Não tem	1	2	3	4	5	6 / mais
TV	0	2	4	6	8	10	12
Rádio	0	1	2	3	4	5	6
Banheiro	0	2	4	6	8	10	12
Carro	0	4	8	12	16	16	16
Empregada	0	6	12	18	24	24	24
Telefone	0	5	5	5	5	5	5
Geladeira	0	2	2	2	2	2	2

Instrução do chefe da Família	Pontos
Analfabeto / Primário Incompleto	0
Primário completo / Ginásial Incompleto	1
Ginásial completo / Colegial Incompleto	3
Colegial completo / Superior Incompleto	5
Superior completo	10

Classe	Pontos
A	35 e mais
B	21 a 34
C	10 a 20
D	5 a 9
E	0 a 4

## ANEXO C - AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES

### BURDEN INTERVIEW

Zarit And Zarit (1990)

Trad. Márcia Scazufca, GRUPO DE PESQUISA USP. (10/66)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que freqüência o Sr/ Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, freqüentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S = SUJEITO PORTADOR); (ZB = Zarit Burden).

Código (Dê para o cuidador enquanto você conduz a entrevista).

<p><b>0 NUNCA</b>  <b>1 RARAMENTE</b>  <b>2 ALGUMAS VEZES</b>  <b>3 FREQÜENTEMENTE</b>  <b>4 SEMPRE</b></p>
---

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele (ela) necessita? {ZB1} \_\_\_\_
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)? {ZB2} \_\_\_\_
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho? {ZB3} \_\_\_\_
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S? {ZB4} \_\_\_\_
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto? {ZB5} \_\_\_\_
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? {ZB6} \_\_\_\_
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S? {ZB7} \_\_\_\_

8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra? {ZB8}\_\_\_\_
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto? {ZB9} \_\_\_\_
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S? {ZB10}\_\_\_\_
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S? {ZB11}\_\_\_\_
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S? {ZB12} \_\_\_\_
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S? {ZB13}\_\_\_\_
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? {ZB14}\_\_\_\_
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas? {ZB15}\_\_\_\_
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo? {ZB16}\_\_\_\_
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S? {ZB17} \_\_\_\_
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S? {ZB18} \_\_\_\_
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S? {ZB19} \_\_\_\_
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S? {ZB20}\_\_\_\_
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S? {ZB21} \_\_\_\_
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/ Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S? {ZB22}\_\_\_\_

## ANEXO D - AVALIAÇÃO DO CUIDADOR – SELF REPORTING QUESTIONAIRE (SRQ)

Para as questões Q.1 a Q.20, as respostas são:

0 - Não 1 – Sim

Q.1 Tem dores de cabeça freqüentes?	QDORES_____
Q.2 Tem falta de apetite?	QFAPET_____
Q.3 Dorme mal?	QDORMEM_____
Q.4 Assusta-se com facilidade?	QASSUSTA_____
Q.5 Tem tremores nas mãos?	QTREM_____
Q.6 Sente-se nervoso (a), tenso (a), preocupado (a)?	QNERV_____
Q.7 Tem má digestão?	QMAD_____
Q.8 Tem dificuldade de pensar com clareza?	QDIFIC_____
Q.9 Tem se sentido triste ultimamente?	QTRIST_____
Q.10 Tem chorado mais do que de costume?	QCHORA_____
Q.11 Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	QDIFAVD_____
Q.12 Tem dificuldades para tomar decisões?	QDIFD_____
Q.13 Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, lhe causa sofrimento)?	QDIFS_____
Q.14 É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	QPAPEL_____
Q.15 Tem perdido o interesse pelas coisas?	QPERDIN_____
Q.16 Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	QSIN_____
Q.17 Tem tido a idéia de acabar com a vida	QIVIDA_____
Q.18 Sente-se cansado (a) o tempo todo?	QCANS_____
Q.19 Tem sensações desagradáveis no estomago?	QSENDS_____
Q.20 Você se cansa com facilidade?	QCANSAF_____

*Self Reporting Questionnaire (SRQ-20)* (HARDIN; ARANGO; BALTAZAR, 1980; tradução para o português: MARI & WILLIANS, 1986.



**ANEXO E - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora-MG

**PROJETO DE PESQUISA**

**Título:** Cuidador Familiar de Idoso Dependente: Vivências no processo de cuidar em contexto domiciliar

**Área Temática:**

**Pesquisador:** Edna Aparecida Barbosa de Castro

**Versão:** 1

**Instituição:** Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora-MG

**CAAE:** 02763212.4.0000.5133

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**Número do Parecer:** 51514

**Data da Relatoria:** 28/05/2012

**Apresentação do Projeto:**

O projeto está apresentado de maneira agradável e compreensível, ficando clara a relevância do estudo para a compreensão das dificuldades encontradas no cuidar do idoso dependente e características sócio-demográficas dos cuidadores. Torna-se relevante também ao nos possibilitar dados regionais.

**Objetivo da Pesquisa:**

Projeto de pesquisa com objetivos claros e condizentes com as referências bibliográficas.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Há, no projeto, mais benefícios do que riscos para os indivíduos que serão sujeitos da avaliação. Os mesmos acabarão se beneficiando ainda com dados futuros do estudo, que deverão ser-lhes apresentados para busca de ajuda quando necessitarem.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa de valor relevante à nossa comunidade acadêmica e à sociedade, trazendo-nos a oportunidade de conhecer a situação física-emocional dos cuidadores de idosos que frequentam o ambulatório de gerontologia do HU Dom Bosco. O estudo pode se estender futuramente em projeto que compare a saúde desse grupo social que utiliza os serviços do HU-UFJF com grupos de indivíduos de maior classe social.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE encontra-se bastante extenso, o que dificulta a compreensão do leitor, sobretudo para indivíduos com menor grau de letramento na língua portuguesa e em saúde. Sugiro texto mais curto, simples, embora completo.

**Recomendações:**

Refazer o TCLE para aumentar-lhe a clareza em texto mais curto e simples, embora completo quanto aos objetivos e riscos.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto de boa qualidade ética.

Todos os documentos exigidos foram apresentados.

Inadequações: apenas TCLE extenso, o que pode dificultar a compreensão do sujeito da pesquisa.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Após discussão no CEP o projeto foi aprovado em sua íntegra, inclusive sem necessidade de mudar o TCLE como sugerido anteriormente.

JUIZ DE FORA, 06 de Julho de 2012

-----  
Assinado por:

Gisele Aparecida Fófano