

Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional

Home care for elderly dependents provided by family caregivers experiencing overload and emotional distress

Cuidado domiciliar a mayores dependientes por cuidadores familiares con sobrecarga e incomodidad emocional

Alcimar Marcelo do Couto¹, Célia Pereira Caldas², Edna Aparecida Barbosa de Castro³

Como citar este artigo:

Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional. Rev Fun Care Online. 2019 jul/set; 11(4):944-950. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.944-950>.

Artigo extraído da dissertação - Cuidador familiar de idoso dependente: vivências de cuidar em contexto domiciliar e implicações para a Enfermagem, apresentada em 2013 ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF).

RESUMO

Objetivo: Compreender as experiências de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional, ao cuidarem de idosos dependentes no domicílio. **Métodos:** Pesquisa realizada com o método da *grounded theory*, da qual participaram nove cuidadores, considerando-se a saturação teórica. Os dados foram coletados em visita domiciliar por entrevista aberta e analisados pelos processos de codificação, aberta, axial e seletiva. **Resultados:** Substantivamente, obteve-se que o idoso dependente com necessidades de cuidados no domicílio estimulou movimento na família, pelo qual um familiar tornou-se cuidador. Com a vivência desse papel, desenvolveu sobrecarga, desgaste emocional, repercutindo na qualidade de vida, demandando atenção, apoio e capacitação. Produziu saberes e experiências de cuidado ao persistir no desempenho do papel. **Conclusões:** Cuidadores familiares necessitam de recursos assistenciais do sistema de saúde, suporte emocional e aprendizagem de processos. São necessárias pesquisas sobre planos de cuidados interprofissionais aos cuidadores familiares no âmbito de políticas e serviços de atenção domiciliar.

Descritores: Cuidadores, Idoso Fragilizado, Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences of family caregivers in distress with role overload providing care for elderly dependent home care patient. **Methods:** Research carried out based on grounded theory with the participation of nine caregivers, considering theoretical saturation. Data were collected during home visits with open interview and were analyzed by processes of open axial and selective coding. **Results:** It was considerably found that the elderly dependent with specific home care needs triggered a shift in the family system when a family member becomes a caregiver. Experiencing this new role, the family caregiver feels overwhelmed and emotional exhaustion, causing impact on quality of life and requiring

- 1 Enfermeiro graduado pela Universidade Estadual de Montes Claros (Unimonetes), MSc. em Enfermagem pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Enfermeiro no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).
- 2 Enfermeira graduada pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), PhD em Enfermagem pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFRJ), Professora Associada da UERJ.
- 3 Enfermeira e obstetra graduada pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), PhD em Saúde Pública pelo Instituto de Medicina Social (IMS), Professora Associada da UFJF.

attention, support and training. Caregiver has produced knowledge and care experiences by persisting in playing such a role. **Conclusions:** Family caregivers need health care resources coming from health system, emotional support and process learning. Further research is needed on interprofessional care plans for family caregivers in the context of home care policies and services.

Descriptors: Caregivers, Frail Elderly, Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Comprensión de las experiencias de cuidadores familiares con sobrecarga e incomodidad emocional, por cuidar a mayores dependientes en domicilio. **Métodos:** Investigación realizada con el método de grounded theory, de dicha investigación participaron nueve cuidadores, se consideró la saturación teórica. Los datos se obtuvo por medio de visitación domiciliaria y entrevistas abiertas, y se los analizó por procesos de codificación abierta, axial y selectiva. **Resultados:** Sustancialmente, se verificó que los mayores dependientes con necesidades de atención a domicilio provocaron movilización en la familia, por los cuales un familiar se quedó su cuidador. A partir de la vivencia en este papel, dicho familiar desarrolló sobrecarga, desgaste emocional, repercutiendo en su calidad de vida, demandando atención, apoyo y capacitación. El familiar produzco saberes y experiencias de cuidado al persistir en el desarrollo de su papel. **Conclusiones:** Cuidadores familiares necesitan de recursos asistenciales del sistema de salud, de soporte emocional y de aprendizaje de procesos. Se necesitan investigaciones sobre planos de cuidados interprofesionales a los cuidadores familiares en el ámbito de políticas y servicios de atención domiciliaria.

Descriptor: Cuidadores, Anciano Frágil, Enfermería.

INTRODUÇÃO

O Brasil, assim como outros países do mundo, vem passando por uma transição demográfica representada pelo envelhecimento populacional. Entre os fatores responsáveis por esse fenômeno encontram-se a redução das taxas de natalidade, de mortalidade e do crescimento populacional.¹ Observam-se a concomitante transição epidemiológica, com crescente incidência de agravos resultantes da violência urbana, e a persistência das doenças agudas e infecciosas e elevação da carga de doenças crônico-degenerativas que ocupam lugar de destaque.^{1,2}

O envelhecimento humano, numa perspectiva multidimensional, relaciona-se com a perda de autonomia e independência, limitando a capacidade de autocuidado, comprometendo a qualidade de vida, desencadeando relações de dependência que interferem nos processos de interação social do idoso.³

No cenário cultural brasileiro cabe, principalmente, à família cuidar de seus idosos com incapacidade funcional no ambiente domiciliar.⁴ Muitas vezes, o familiar é testado em relação a sua capacidade de discernimento, adaptação e enfrentamento de obstáculos com os quais se depara quando se encontra neste papel. Mesmo os mais resilientes estão sujeitos a conviverem com as dificuldades dela decorrente, com algum grau de sobrecarga física, emocional e desgaste no papel de cuidador.^{5,6}

A crescente consciência da importância do cuidado informal no domicílio para a promoção do bem-estar da população idosa foi objeto de um estudo belga. Os autores defenderam a formulação de políticas de apoio aos cuidadores informais e indicaram a necessidade de uma abordagem coordenada e integrada aos serviços de saúde ao cuidado do idoso, a qual possibilite apoio na difícil tarefa de cuidar no domicílio.⁷

No contexto de sobrecarga e desconforto emocional do cuidador familiar, conhecer suas respostas psicossociais possibilita a compreensão sobre como planejar o cuidado domiciliar.

Entende-se que são fundamentais as ações que visem a minimizar o impacto da situação de cuidar do familiar idoso dependente, amenizar a intensidade e a diversidade de sentimentos que surgem durante o desempenho deste complexo papel.⁸⁻⁹

Assim, reforçou-se a relevância deste estudo, pela oportunidade de dar visibilidade à enfermagem, como profissão e área de conhecimento que tem em sua essência o cuidado e a posição diante da realidade do envelhecimento populacional e do aumento das demandas de atenção domiciliar, e explorar as questões subjacentes ao processo de cuidar do idoso dependente no contexto domiciliar em equipe multidisciplinar.⁹⁻¹⁰

Com isso, questionou-se: como o cuidador familiar que convive com sobrecarga e desgaste emocional 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, as dificuldades e as limitações inerentes à rotina de cuidados de um idoso dependente pelo cuidador familiar? Que tipos de apoio necessitam e recebem?

OBJETIVO

Essas questões nos levaram ao objetivo deste estudo, que foi o de compreender as experiências de cuidadores familiares, com sobrecarga e desconforto emocional, ao cuidarem de idosos dependentes no domicílio.

MÉTODOS

Este artigo resulta da pesquisa Cuidador familiar de idoso dependente: vivências de cuidar em contexto domiciliar e implicações para a Enfermagem, concluída em 2013 e apresentada na forma de dissertação de mestrado. Realizou-se uma pesquisa qualitativa com o aporte da *grounded theory*, método difundido no Brasil pela tradução de Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), cujas raízes se encontram no Interacionismo Simbólico¹¹, que permitiu explorar os processos sociais presentes nas interações humanas evidenciadas no interior de famílias que convivem com um idoso dependente de cuidados, quando um de seus membros passa a desempenhar o papel de cuidador principal. Portanto, o ambiente domiciliar foi o cenário principal desta investigação.

O cenário inicial foi o ambulatório de geriatria e gerontologia de um hospital público de ensino do interior de Minas Gerais. Por meio de consultas de enfermagem foram avaliados 78 idosos, acompanhados por um familiar e, após receberem orientações sobre a pesquisa, concordaram em participar. Desses, 27 apresentaram grau de dependência de moderada a muito dependente para o autocuidado segundo o índice de Katz¹². Seus cuidadores familiares principais foram avaliados quanto ao nível de sobrecarga e desconforto emocional pelas escalas de sobrecarga de *Zarit Burden Interview* (ZBI)¹³ e de detecção de desconforto emocional – *Self Reporting Questionnaire* (SRQ-20)¹⁴ e 12 familiares, com sobrecarga de moderada a severa e desconforto emocional, foram incluídos como potenciais participantes na segunda etapa da pesquisa, realizada nos domicílios, mediante concordância assinada em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

De acordo com o critério de saturação teórica proposto pelo método da TFD,¹¹ o grupo amostral constituiu-se de nove

cuidadores familiares de idosos dependentes em Atividades Básicas de Vida Diária (AVDs) entre os que apresentaram os maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional.

No trabalho de campo, utilizou-se das técnicas complementares de observação e de entrevista guiada por um roteiro que continha, inicialmente, as seguintes perguntas: Como se deu a escolha do cuidador? Como o(a) senhor(a) se sente ao desempenhar esse papel de cuidador? O que mudou em sua vida após desempenhar esse papel? Quais os aspectos positivos e negativos o(a) senhor(a) destaca no processo de cuidar?

A coleta de dados foi realizada em um ou dois encontros, mediante agendamento e consentimento prévio. As notas de campo, registradas na forma de tópicos em um diário durante o período de observação, eram, posteriormente, expandidas na forma de memorandos. As transcrições das entrevistas e a pré-análise iniciavam-se após a expansão das notas e antes da realização da entrevista seguinte, dando-se início aos processos de codificação aberta, axial e seletiva conforme preconizado pela metodologia¹¹.

Submeteu-se o projeto desta pesquisa a Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos em conformidade com a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, obtendo-se o parecer substanciado publicado na plataforma BRASIL (CAAE de número 02763212.4.0000.5133). Na apresentação dos resultados, o anonimato dos participantes foi assegurado, uma vez que os cuidadores familiares principais foram identificados com codinomes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo aprofundado do fenômeno possibilitou o esquema teórico decorrente da análise de quatro categorias que se articulam dinamicamente: tornando-se cuidador familiar; vivenciando o papel de cuidador familiar de idoso dependente; demandando atenção, apoio e cuidados pelo processo de cuidar de um familiar idoso dependente; e buscando por apoio e educação.

Tornando-se cuidador familiar

Esta categoria contribui para a compreensão do processo de definição do cuidador familiar principal, que ocorreu de forma lenta ou abrupta e inesperada, 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 de vida diária de forma independente e autônoma. Identificaram-se os movimentos gerados no núcleo familiar, de envolvimento ou de afastamento, que culminaram na definição, por opção ou obrigação, do membro que iria passar a desempenhar o papel de cuidador principal, conforme também apontados por outros estudos.^{6,15-16}

Ao longo do processo de dependência do idoso, a dinâmica familiar sofreu alterações, fazendo com que as funções de provedor, as tomadas de decisões e o poder fossem desenvolvidos por outros membros da família. Analisou-se, a partir dos relatos dos participantes, que o contexto de definição do cuidador estabeleceu-se em um cenário de conflitos e desavenças familiares ou por decisão solitária, sem as devidas discussões, reforçando achados prévios sobre este aspecto.^{6,9,17}

Diante da necessidade de definição de quem seria o cuidador principal, quando se deflagrou um grau máximo de dependência, do tipo que exige interlocuções com os serviços

de saúde, os cuidadores pesquisados referiram a importância da presença de profissionais, entre estes, o enfermeiro, enfatizando que um dos papéis poderia ser o de apoiar e auxiliar a família na organização e gestão do cuidado, o que evitaria o surgimento de situações conflituosas no interior dela e de prejuízos no cuidado ao idoso, que progressivamente, se tornava mais dependente de cuidados. “São nove pessoas na família, então se fizesse um rodízio de dias e horários, não sobrecarregaria ninguém. Mas a definição de quem irá cuidar é um processo difícil e muito desgastante. Não é fácil.” (Cristal).

Percebe-se que a escolha ou a autodesignação do cuidador principal é algo que pode ocorrer de forma sutil, pelo fato de viverem na mesma casa, mas esta também pode estar envolta 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.

Sempre morei com ela. Logo que ela começou ficar assim, quem cuidou dela foi eu, que todo mundo trabalhava ou era casado, tinha filhos, tinha suas coisas para fazer, então quem cuidava era eu. [...] Então foi opção e, também, por amor, porque, além disso, ela é minha mãe. [...] Enquanto filha, eu tinha que cuidar dela [grifo nosso]. (Turmalina).

Assumir os cuidados, para as mulheres, na maioria das vezes é visto como algo natural e que se constrói como mais um papel doméstico culturalmente e socialmente aceito, que passa entre as gerações do núcleo familiar.⁵ Nesse cenário, uma experiência vivenciada anteriormente no papel de cuidar certamente influenciou na definição futura de quem iria assumir esta atribuição, reforçando achado prévio.¹⁰

A 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 familiar, 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, identifica-se uma lacuna, requerendo estudos e investimentos específicos a fim de que seja superada. Entende-se que o apoio do enfermeiro, por meio de um plano de cuidados domiciliar que inclua o cuidador familiar, com orientações específicas acerca do foco desencadeador das angústias, constitua-se em uma ferramenta importante nesta fase, de forma a aliviar o cuidador, o qual está vivenciando sobrecarga, principalmente por não saber como proceder à frente das necessidades do seu familiar idoso dependente de cuidados.¹⁸

No decurso da pesquisa, tomando por foco de observação e análise a experiência vivenciada e relatada pelos familiares sobre suas rotinas de cuidado, depreendeu-se que, apesar das inúmeras dificuldades enfrentadas, os cuidadores familiares produziram saberes e experiências sobre o cuidado, desde a fase inicial de constituição do papel de cuidador, quando ainda é frequente o medo, a insegurança e a inexperiência. Com o passar do tempo os familiares acomodam-se à situação, expondo os movimentos que fizeram, as estratégias que adotaram para se adaptarem às suas novas condições de vida e a busca para superar esses obstáculos. “Agora já caiu a ficha, já sei que se acontecer isso de novo eu posso ficar tranquila e

tal. [...] Fui me acostumando.” (Jade). “Mas até que eu já me adaptei, eu não sou mais com certos acontecimentos.” (Ágata).

Entende-se que o “ir acostumando” levou-os a uma fase em que, apoiado por suas vivências contínuas de cuidar com consolidação de uma experiência, culminou com a adaptação a um estado ou situação na qual se incluíam a sobrecarga e o desgaste emocional. A adaptação culminou no tornar-se, de fato, o cuidador principal para o idoso, colocando à mostra um processo empírico de cuidar, que mesmo tendo a sobrecarga física e emocional como resultado, mostravam-se presentes os sentimentos de superação. Pelos relatos de que aos poucos foram se adaptando às necessidades do idoso e às rotinas de cuidado demandado, entende-se, também, que o cuidador familiar desenvolve estratégias, como a de delegar responsabilidades e instituir revezamento com outros membros da família, ou mesmo pedir ajuda externa para minimizar seus sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional e evitar um estado de sofrimento.^{15,18}

Vivenciando o papel de cuidador familiar de idoso dependente

Após conhecer o processo de definição do cuidador familiar e algumas de suas implicações, partiu-se para a análise sobre as vivências de ser cuidador familiar de idoso dependente. Na compreensão dos participantes, as suas vivências como cuidadores no contexto domiciliar apresentavam aspectos positivos e negativos.

As vivências foram se instituindo no decurso do desempenho do papel e, no início, eram mais evidentes os aspectos negativos, mas ao refletir durante a entrevista, sobre como se tornou cuidador e como vinha sendo a sua rotina, reconhecia a existência de sentimentos positivos em sua relação familiar com o idoso dependente. As respostas relatadas como positivas do cuidador ao cuidar resultam da identificação de momentos de interação afetuosa entre o binômio cuidador-idoso e a manutenção da autoestima frente a situações de dificuldades e sofrimento. “Ah! Me sinto assim, que eu estou fazendo a coisa certa, que ela merece, porque ela cuidou de muita gente, foi muito batalhadora. [...] Aí, eu gosto de cuidar, adoro cuidar.” (Turquesa).

A vivência do comprometimento ancorado na afetividade, na solidariedade e no sentimento de gratificação e de valorização de seus atos, confere-lhes a sensação de bem-estar. Esse achado contribui para o avanço nas práticas do cuidado de enfermagem domiciliar sinalizando que estas respostas devem ser identificadas, norteando as tomadas de decisão do enfermeiro, incluindo a valorização dessas. Esses são sentimentos fundamentais para manutenção dos laços afetivos entre os familiares cuidadores e os idosos dependentes, além de contribuir para que os familiares se sintam importantes no desempenho de suas funções e possibilitar-lhes o alívio da tensão no papel de cuidador.¹⁹

No contexto de respostas consideradas negativas na vivência do papel de cuidador, identificaram-se os sentimentos de angústia, tristeza, ansiedade, culpa, remorso, irritabilidade e nervosismo. Enfatizaram que a vida privada, com destaque para a vida afetiva, ficava em segundo plano. Com o envolvimento cada vez mais intenso com os cuidados, ocorreu o abandono do trabalho para que desempenhassem de forma ininterrupta os cuidados domiciliares com o idoso. Privavam-se, também, das atividades de lazer e relataram as alterações em seu estado de saúde. “Parei de trabalhar para cuidar dela e da minha irmã”

(Esmeralda). “Abandonei, parei com tudo: lazer, viagem. Que eu viajava muito. Parei.” (Turmalina).

O aparecimento de limitações na vida cotidiana, com consequentes riscos e deflagração de agravos à sua saúde e ao bem-estar do cuidador, merece destaque em sua trajetória no cuidado domiciliar com o idoso dependente. O enfrentamento a esse problema ainda não é uma constante na prática dos profissionais, requerendo um investimento mais profícuo dos serviços de saúde. Infere-se que a sobrecarga física, emocional e de adocentismos secundários à necessidade de cuidar do familiar idoso podem estar em função da elevação do percentual de cuidadores que abandonam o próprio autocuidado, as atividades sociais, de lazer e o trabalho, conforme anunciam estudos recentes.^{6,15,20,21}

Em relação aos citados aspectos que implicam em mudanças no processo saúde-doença, destaca-se o déficit no autocuidado do cuidador. As respostas dos participantes reforçam achados prévios de que a centralidade desse fenômeno se constitui de falta de tempo, uma rotina de revezamento nos cuidados entre os familiares, um auxiliar para as tarefas físicas mais pesadas e dificuldade em conciliar os dois cuidados, do familiar dependente e do autocuidado.¹⁵

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

Demandando atenção, apoio e cuidados pelo processo de cuidar de um familiar idoso dependente.

A terceira categoria do estudo consistiu nas demandas resultantes do cuidado de idosos dependentes por um familiar. Esta categoria permite-nos compreender o caráter processual e dinâmico desse cuidar processual, pois o cuidar empírico engloba um conjunto encadeado de ações desenvolvidas pelo familiar, que passa por tomadas de decisão prévias seguidas por definições sobre o que e como fazer e como melhor proceder, com o objetivo de atender às necessidades de cuidado do idoso dependente. O familiar não se isola no binômio cuidador-idoso, modifica-se conforme o padrão de organização da família e em como esta se insere em contexto social ampliado.

Ao assumir os cuidados junto ao idoso, observaram-se importantes mudanças no cotidiano das famílias, e não somente no curso da vida do membro familiar que se constituiu cuidador principal. À medida em que essas mudanças e as novas rotinas se estabeleceram no contexto de vida deste, surgiram as demandas, cuja lacuna existente na oferta pelos serviços de saúde oportuniza o surgimento dos sentimentos de sobrecarga física e de desconforto emocional.

Uma demanda referida pelos participantes relaciona-se à necessidade de alívio do acúmulo de atividades que se sobrepõem: domésticas e do cuidado para suprir as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs) e as Atividades instrumentais de Vida Diária (AIVDs) do familiar idoso dependente. Os cuidadores não identificaram existência de rede de suporte social e dos serviços de saúde e relataram dificuldade em obter apoio de outros familiares. “As coisas da casa, tudo sou eu que faço.” (Rubi). “É

isso que você está vendo. Eu tenho que cuidar da casa, cuidar da comida e ao mesmo tempo tenho que cuidar dela. Uma conta, tudo, eu tenho que resolver. Isso cansa muito a pessoa.” (Pérola).

Outra demanda foi para o suporte técnico na realização do cuidado, que é complexo e multifacetado, exigindo esforços emocionais e físicos. A tensão e a sobrecarga do cuidador acentuou-se por não conseguir distribuir as tarefas que concentram sobre si, incluindo, como já citado na literatura, a necessidade que sente de distanciar-se por alguns momentos e descansar sem preocupações com o familiar dependente.⁹

Acrescenta-se que as demandas do cuidador familiar podem variar de acordo com o gênero. Quando o cuidador é do sexo feminino, acumulam outros papéis tais como: o de mãe, esposa e cuidadora de pessoas dependentes. Essa sobrecarga compromete o auto descuido das cuidadoras que disseram não ter mais tempo para cuidar de si próprias, incluindo aqui relatos de desleixo com aparência física, vestuário, entre outros próprios da vaidade feminina. Reforça-se como uma demanda a já notada necessidade de identificação e investimento para a adesão de cuidadores secundários para auxiliarem a cuidadora principal na divisão das tarefas.^{15,22}

À falta de tempo para o seu autocuidado e a realização de atividades sociais já mencionadas, soma-se o conflito familiar na relação de cuidado ao idoso dependente e as repercussões econômicas. Os conflitos eram gerados pela ausência de congruência entre os desejos do cuidador e dos demais membros de sua família, provocando o surgimento de estresse, tensões, dilemas, divergências, discussões e brigas entre eles. É aí que se mostra a necessidade do compartilhamento do cuidado com cuidadores secundários. “Eu fiquei numa situação muito ruim. Porque ela não é assim... Praticamente a minha ‘parente’! Ela é minha sogra. [...] Para poder internar ela eu fiquei mal na família. A metade da família está de mal de mim.” (Cristal).

A dificuldade financeira relatada pelos participantes relacionava-se, por um lado, à baixa renda das famílias pesquisadas, mas, por outro, 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. Entre essas, a necessidade de comprar fraldas e medicamentos que não eram fornecidos pelo Sistema Único de Saúde pôde ser observada no cotidiano dos cuidadores e identificada em outros estudos.^{6,9} O custo com o cuidado domiciliar pela família, tendo em vista a sua condição financeira, somado a outros fatores acelera o desgaste no papel de cuidador, por ser o aspecto econômico, conforme já demonstrado, mais um elemento gerador de preocupações e tensões do cuidador principal.^{17,21}

As doenças causadoras de dependência nos idosos geram gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda não é totalmente conhecido no Brasil. 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 principal fonte de recurso disponível para efetivação do cuidado.^{4,6}

Buscando por apoio e educação

Pela análise nas categorias anteriores, compreendeu-se que os cuidadores familiares apresentaram necessidades, demandando, também, atenção e cuidados visto à convivência com riscos permanentes de progressão do desgaste e da sobrecarga. Dada a relevância da demanda constante por suporte e necessidade de

aprendizagens, orientações e acompanhamento de sua prática de cuidado, esta categoria ganhou destaque na apresentação dos achados desta pesquisa. Como forma de buscar alívios em seus desgastes, os cuidadores tomaram a iniciativa de buscar o apoio nas redes de suporte social e nos serviços de saúde.

O consolidado das reações dos participantes permite-nos inferir que a responsabilidade pelo cuidado domiciliar do familiar idoso dependente exigia-lhes esforços para além de sua capacidade, pelo completo estranhamento com o rol de demandas específicas e adversas às suas atividades prévias ao assumir o cuidado. O emaranhado de dúvidas está na base das inseguranças e dos desgastes, seja por não saber o que, como e quando fazer alguma ação de cuidado, seja pela complexidade das ações demandadas.

A busca do cuidador por capacitação pôde ser identificada pelo relato de participação deste em palestras, encontros de associações e grupos de cuidadores de idosos, busca de informações na internet, em manuais de cuidadores e, até mesmo, na rede de suporte social, pela convivência com outros familiares de idosos dependentes que viviam ou viveram situações semelhantes na comunidade. “Agora eu procuro me informar assim, procurando informação das fases que ela está passando, às vezes na internet, ou então, pessoas que já passaram ou que estão passando por isso.” (Safira).

O apoio e a educação com vistas à capacitação para exercer o papel de cuidador, ao ser incluída no rol de oferta de serviços pelo sistema de saúde de modo sistemático, deve se dar de modo refletido a fim de não se transferir à família, procedimentos e cuidados especializados, os quais teriam direito assegurado, como medida de alívio ou eliminação da sobrecarga e manutenção da qualidade de vida.^{21,22}

Acredita-se que a participação dos familiares cuidadores em grupos de capacitação, apoio ou convivência precisa ser incentivada, visto que funcionam como espaços que possibilitam mais segurança aos cuidadores, compartilhamento de vivências no processo de cuidar, boas experiências, alternativas encontradas para superarem as dificuldades e aspectos negativos como angústias, medos, inseguranças, conflitos e tensões.^{9,22}

Compartilhar experiências pode proporcionar aos cuidadores o alívio, a diminuição dos sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional e a promoção o seu bem-estar, uma vez que o cuidador percebe que não está sozinho, que as dúvidas e as 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.^{9,22}

A religiosidade/espiritualidade foi apontada como principal estratégia adotada pelos cuidadores desta investigação: “Entrego nas mãos de Deus e ele me dá força e... 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 está nele. Totalmente em Deus.” (Esmeralda).

Esse tema surgiu na forma de estratégia de enfrentamento e alívio, mostrando que no movimento de busca de apoio não se incluem somente os relacionados aos aspectos técnicos, sinalizando-nos para a necessidade de estudos posteriores de tecnologia de cuidados que incluam o lidar com a religiosidade/espiritualidade dos cuidadores em sobrecarga.

As práticas religiosas, a fé, a espiritualidade e as crenças em um ser superior foram percebidas pelos cuidadores avaliados em outros estudos, como estratégias muito eficazes

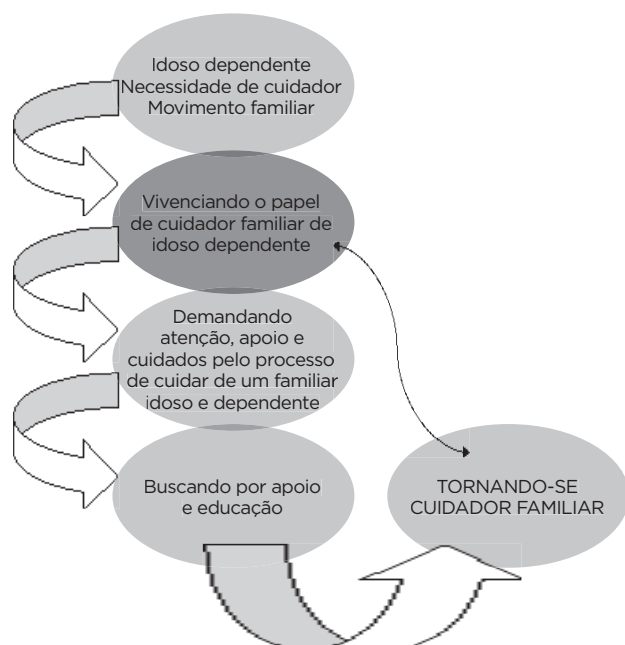
de enfrentamento do estresse, da angústia, da depressão e da própria sobrecarga resultantes do processo de cuidar. Assim, os cuidadores deste estudo, como de outros, buscavam na religião ajuda e conforto.^{16,20, 21}

O suporte da religiosidade/espiritualidade contribui não somente para 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 que 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.

Teorização substantiva do fenômeno investigado

O diagrama que se segue busca representar a análise teórica substantiva por meio das quatro categorias, cujas centralidade são as vivências do cuidador familiar no desempenho deste papel.

Figura 1 - Diagrama conceitual com a representação do fenômeno estudado.



Fonte: os autores.

O cuidado ao idoso dependente no domicílio por um cuidador em sobrecarga, seja física ou emocional, apresentou-se na forma de um processo, obedecendo a movimentos progressivos, à medida que a dependência progredia e que sofria influência de múltiplos fatores, internos e externos, à organização familiar. O familiar não conseguiu precisar o momento exato em que a dependência se deflagrou em seu maior grau. À medida que o idoso apresentava limitações nas Atividades de Vida Diária (AVDs) e dificuldade em atender suas necessidades de autocuidado, a família progressivamente as assumia, dispensando as intervenções e cuidados em caráter compensatório.²³ Por meio de movimentos de afastamento e de aproximação entre os membros, foi-se constituindo um cuidador principal, nem sempre delegado, *a priori*, para a função.

Esse, que progressivamente foi assumindo as demandas de cuidados gerais e com a saúde do familiar idoso, passou a desempenhar o papel de cuidador e, ao vivenciá-lo,

rotineiramente, apoiou-se em aspectos decorrentes do processo empírico do cuidar próprio da cultura em que se inseria, relatando surgimento de elementos e sentimentos que os avaliava, uns como os positivos e, outros, como negativos ao exercício da função. A vivência com a rotina do cuidado no domicílio favoreceu-lhes o desenvolvimento de conhecimentos e experiências que resultaram em um modo de cuidar, que nem sempre é o esperado pelos profissionais de saúde. Dessa experiência que se instituiu aos poucos, o cuidador familiar conseguiu definir suas principais demandas. Ressaltam-se a necessidade de apoio, de toda ordem, sejam pelos demais membros da família, sejam dos serviços de saúde, sejam de outros setores da sociedade, incluindo o de Assistência Social, que está no topo de suas demandas, seguida pela necessidade de aprender como cuidar sem expor o familiar a riscos e ser, de fato, efetivo.

O tornar-se cuidador decorre, portanto, da dinâmica da vivência cotidiana, aliada às demandas que lhes foram, progressivamente, surgindo pelo adoecimento e pelos avanços da dependência do familiar idoso. Instituiu-se como um processo contínuo e cíclico de busca por apoio, educação e suporte desencadeado pelos desgastes, sobrecargas e tensões próprias do papel de cuidador familiar de idosos dependente no contexto domiciliar.

A condição de cuidador familiar configurou-se, portanto, como uma nova função no interior da família, que mudou toda a rotina de vida da pessoa, sendo aprendida no cotidiano destas famílias, sem um preparo ou aprendizagem prévia. A experiência que se estabeleceu pelo papel de cuidador, no contexto domiciliar estimulou ora o desenvolvimento de reações e de sentimentos que potencializavam o processo de cuidar no domicílio, ora outros sentimentos que se comportaram como fatores desencadeantes do seu desgaste e sobrecarga. Dentre estes se destacaram as repercussões no contexto da vida pelo 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. Colocam-se em evidência as necessidades e as demandas de apoio e de educação em saúde, e as estratégias de enfrentamento iniciadas em favor de seu autocuidado restringia-se a espiritualidade/religiosidade, e em raras vezes, participação em grupos de convivência e palestras.

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos possibilitaram analisar as experiências de cuidar de idosos dependentes no domicílio por um familiar ao se instituir como cuidador familiar que convive com sobrecarga e desconforto emocional no papel desempenhado. A abordagem metodológica utilizada contribuiu para a aproximação com a realidade de cada família investigada; e a observação do cotidiano de cuidados domiciliares de idosos dependentes, possibilitando uma relação de confiança, que estimulou diálogos marcados por sentimentos, emoções, desabafo e relatos que expressavam as dificuldades, limitações, necessidades e potencialidades de cuidadores familiares.

A investigação a um grupo específico poder-se-ia constituir em um limite desta investigação, todavia, a saturação obtida

relaciona-se à recorrência ao mesmo grupo em dois momentos temporalmente diferentes, permitindo as comparações necessárias à validação teórica. Os achados desta pesquisa contribuíram para o levantamento de pelo menos quatro outras questões para futuras pesquisas, de modo a se ampliar a comparação com outros grupos amostrais de cuidadores de idosos dependentes ou outras abordagens metodológicas: como ocorre o cuidado com o idoso dependente quando o cuidador familiar também é idoso? Quais são os custos para a família quando a dependência do idoso que demanda para o cuidado domiciliar são demências ou feridas complexas? Será o espaço da família o ideal para o cuidado com idosos com elevados graus de dependência? Como deve se dar o compartilhamento entre família e estado na atenção e cuidados aos idosos dependentes?

Acredita-se que com a divulgação deste estudo seja possível contribuir para a construção de conhecimentos na área da Enfermagem Gerontológica e da Atenção Domiciliar, incluindo a prática da enfermagem da Estratégia de Saúde da Família no que tange ao processo de cuidar pelo enfermeiro de famílias que possuem pessoas idosas dependentes e apresentam sobrecarga e desconforto emocional. Espera-se influenciar a elaboração e a implementação de novas pesquisas, assim como políticas públicas para que o idoso dependente de cuidado domiciliar, usuário do Sistema Único de Saúde, receba um tratamento resolutivo e humanizado, em meio a um ambiente familiar estruturado para apoiá-lo.

Conclui-se que cuidadores familiares necessitam de recursos assistenciais do sistema de saúde, de suporte emocional e de aprendizagem de processos. São necessárias pesquisas no âmbito de políticas e serviços de atenção domiciliar, sobre planos de cuidados interprofissionais que incluam os cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

1. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. *Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI: subsídios para as projeções da população*. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2015.
2. Mendes, EV. *As redes de atenção à saúde*. Cienc. Saúde Coletiva. 2010; 15(5): 2297-2305.
3. Moraes, EM. *Atenção à saúde do idoso: Aspectos conceituais*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
4. Lindolpho MC, Caldas CP, Acioli S, Vargens OMC. *O cuidador de idoso com demência e a política de atenção à saúde do idoso*. Rev enferm UFPE online. 2014; 8(12): 4381-90.
5. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R. *Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio*. Texto Contexto Enferm. 2014; 23(3): 600-8.
6. Carvalho DP, Toso BRGO, Viera CS, Garanhani ML, Rodrigues RM, Ribeiro LFC. *Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar*. Texto Contexto Enferm. 2015; 24(2): 450-8.
7. Criel B, Vanlerberghe V, Koker B, Decraene B, Engels E, Waltens R. *Informal Home Care for Elderly in Belgium: A Study on the Features and Challenges of Informal Care at Local Level*. Community Ment Health J. 2014; 50: 848-53.
8. Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz R. *Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study*. Rev Bras Enferm. 2017; 70(4): 714-20
9. Pedreira LC, Oliveira AMS. *Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares*. Rev Bras Enferm. 2012; 65(5): 730-6.
10. Oliveira DC, Delboux MJ. *Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa*. Rev Bras Enferm. 2012; 65(5): 829-38.
11. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

12. Duarte YAO, Andrade CL, Lebrão ML. *O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos*. Rev Esc Enferm USP. 2007; 41(2): 317-25.
13. Scazufca M. *Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses*. Rev Bras Psiquiatr. 2002; 24(1):12-7.
14. Mari JJ, Williams P. *A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo*. Bras J Psychiatry. 1986; 148: 23-6.
15. Costa SRD, Castro EAB. *Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idoso dependentes após a alta hospitalar*. Rev Bras Enferm. 2014; 67(6): 979-86.
16. Santos SMA. *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel de cuidador*. 3 ed. Campinas, SP: Alínea, 2010.
17. Silva RMFM, Santana RE. *Diagnóstico de enfermagem "tensão do papel de cuidador": revisão integrativa*. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2014; 17(4): 887-96.
18. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. *Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico - necessidades, sentimentos e orientações recebidas*. Acta Paul Enferm. 2011; 24(1): 43-9.
19. Couto AM, Castro EAB, Caldas CP. *Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar*. Rev Rene. 2016; 17(1): 76-85.
20. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. *Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer*. Rev Bras Enferm. 2014; 67(2): 233-40.
21. Leite BS; Camacho ACLF; Queiroz RS; et al. *A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: revisão integrativa*. Rev Fund Care Online. 2017; 9(3): 888-892.
22. Meneses RMV; Aguiar VS. *Cuidar do cuidador: vivências relacionada à Doença de Alzheimer*. Rev Fund Care Online. 2014; 6(supl.): 139-154.
23. Orem DE. *Nursing: concepts of practice* 5th ed. St.Louis (Mis): Library of Congress, 1995.

Recebido em: 18/08/2017
Revisões requeridas: Não houve
Aprovado em: 14/11/2017
Publicado em: 07 /01/2019

Autor responsável pela correspondência:

Alcimar Marcelo do Couto
Rua Padre Faustino, 601, Ap 402, Nova Vista, Belo
horizonte
Minas Gerais, Brasil.

CEP: 31.070-070

E-mail: alcimar.couto@bol.com.br

Celular: +55 (31) 99638-4620

**Divulgação: Os autores afirmam
não ter conflito de interesses.**