

FACULDADE EVANGÉLICA MACKENZIE DO PARANÁ
CURSO DE MEDICINA

MARIAN HENNINGS HUNZICKER

CUIDADORES DE PACIENTES IDOSOS E COM DEMÊNCIAS: DIFICULDADES E
APRENDIZADOS

UMA ABORDAGEM QUALITATIVA

CURITIBA

2019

FACULDADE EVANGÉLICA MACKENZIE DO PARANÁ

CURSO DE MEDICINA

MARIAN HENNINGS HUNZICKER

**CUIDADORES DE PACIENTES IDOSOS E COM DEMÊNCIAS: DIFICULDADES E
APRENDIZADOS**

UMA ABORDAGEM QUALITATIVA

Trabalho científico de curso da
graduação de Medicina da Faculdade
Evangélica Mackenzie do Paraná
como requisito parcial para obtenção
do grau acadêmico de Médico.

Orientador: Dr. Luiz Antônio da Silva
Sá.

CURITIBA

2019

MARIAN HENNINGS HUNZICKER

**CUIDADORES DE PACIENTES IDOSOS E COM DEMÊNCIAS: DIFICULDADES E
APRENDIZADOS**

UMA ABORDAGEM QUALITATIVA

Trabalho científico de curso da
graduação de Medicina da Faculdade
Evangélica Mackenzie do Paraná
apresentada como requisito parcial
para obtenção do grau acadêmico de
Médico.

Orientador: Dr Luiz Antônio da Silva
Sá

Trabalho defendido e aprovado em: ____/____/2019

Banca examinadora:

AGRADECIMENTOS

A todos as cuidadoras e cuidadores, familiares e profissionais, que dedicam tanto tempo e amor ao seu trabalho e permitem que tantas pessoas vivam com dignidade, carinho e leveza. Em especial aos sete que cederam seu tempo, vivências e memórias para a confecção deste trabalho.

A minhas amigas do coração, Tati, Jaque e Thais, que estiveram sempre à disposição, me ajudando, me incentivando, sendo sempre companhia e apoio.

A meus pais, que me dão todo o conforto e todas as oportunidades que estão ao seu alcance.

Ao Professor Luiz, orientador que esteve a disposição e me ajudou e me permitiu conceber este trabalho. Ao professor Gilberto, que foi imprescindível na organização e método desta pesquisa.

Por fim, à Mayumi, que tanto acredita em mim e me estimula a melhorar e crescer, para que juntas possamos também cuidar de muitos.

“Que prazer mais egoísta
O de cuidar de um outro ser
Mesmo se dando mais
Do que se tem pra receber”
(Cazuza)

RESUMO

Introdução: Há um aumento concomitante de idosos e da expectativa de vida no Brasil, e, com isso, suas consequências. Além de idosos, ainda há o aumento do número de diagnósticos de demências, que dificultam a vida independente desses pacientes. Os cuidadores são uma opção para facilitar ou viabilizar a vida de pacientes que perderam sua independência em diferentes níveis. É um trabalho que pode ser desempenhado por profissionais ou familiares, que demanda esforço e responsabilidade. A saúde física e mental dos cuidadores, muitas vezes é ignorada, por terceiros e por si próprios. Pesquisas demonstram que esses trabalhadores estão sobrecarregados. Por isso, é importante pesquisar seu cotidiano para apreender fatores críticos e prevenir uma exaustão física e mental. **Objetivo:** Identificar como os cuidadores de idosos percebem os impactos da atividade de 'cuidar do outro' em sua vida. **Métodos:** Foram realizadas 7 entrevistas por telefone com cuidadores de pacientes idosos de uma Clínica de Geriatria de Curitiba. As entrevistas foram gravadas pelo celular e transcritas manualmente para análise dos dados. As entrevistas foram feitas até o esgotamento de informações e as transcrições foram analisadas comparativamente com a literatura. **Resultados:** Analisando as transcrições e a literatura, evidenciou-se quatro grandes eixos considerados importantes, sendo esses: narrativa; fatores do dia a dia; fatores que dificultam o cotidiano do cuidador; autocuidado e apoio; e aprendizados. **Conclusão:** Através deste trabalho, foi possível reconhecer a sobrecarga nos cuidadores em razão da grande quantidade de responsabilidades, da longa jornada de trabalho e da dificuldade em tirar férias. As relações entre cuidador e cuidado são rodeadas de muito afeto e carinho, o que permite o sucesso e a qualidade do cuidado, apesar das dificuldades.

Palavras-chave: cuidador; demência; idoso; entrevistas.

ABSTRACT

Introduction: There is a concomitant increase in elderly and life expectancy in Brazil, and with this, its consequences. In addition to the elderly, there is still an increase in the number of diagnoses of dementia, which hinder the independent life of these patients. Caregivers are an option to facilitate or enable the life of patients who have lost their independence at different levels. It's a job that can be done by professionals or family members, who demand effort and responsibility. The physical and mental health of caregivers is often ignored by third parties and even themselves. Research shows that these workers are overloaded. Therefore, it is important to research your daily life to apprehend critical factors and prevent physical and mental exhaustion.

Objective: Identify how elderly caregivers of elderly patients perceive the impacts of 'caring for the other' activity in their lives. **Methods:** Seven interviews were conducted by telephone with caregivers of elderly patients from a geriatrics clinic in Curitiba. The interviews were recorded by cell phone and manually transcribed for data analysis. The interviews were done until the information was exhausted and the transcripts were analyzed comparatively with the literature. **Results:** Analyzing the transcripts and the literature, it was evidenced four major axes considered important, these being: narratives, factors of day to day, factors that hinder the daily life of the caregiver, self-care and support and learning. **Conclusion:** For this work, it was possible to perceive the feeling of burden on caregivers, due to the amount of responsibilities, the long working hours and the difficulty of taking vacations. The relationship between caregiver and the cared person is surrounded by affection and fondness, which allows the success and quality of care, even with the difficulties.

Keywords: caregiver, dementia, elderly, interviews

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
EPIDEMIOLOGIA: CUIDADO PARA QUEM?.....	8
CUIDADORES: QUEM SÃO E O QUE FAZEM?	9
RELEVÂNCIA.....	10
2. OBJETIVO.....	12
3. MÉTODOS.....	13
4. RESULTADOS.....	15
NARRATIVAS.....	15
5. DISCUSSÃO.....	23
FATORES DO DIA A DIA.....	23
FATORES QUE DIFICULTAM O COTIDIANO DO CUIDADOR.....	25
AUTOCUIDADO E APOIO.....	28
APRENDIZADOS.....	29
CONCLUSÃO.....	31
REFERÊNCIAS.....	32
ANEXO I - PARECER CEP	37

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento sempre esteve presente na história da humanidade. No entanto, a partir do século XXI, nota-se expressivo aumento da população idosa e, com isso, as consequências que fazem parte deste processo. Percebe-se ainda grandes mudanças ocorrendo nos contextos sociais, econômicos, culturais e institucionais, no que diz respeito aos valores e reconfiguração familiar (CUNHA *et al.*, 2018).

A população brasileira está, de maneira expressiva, em transição demográfica. Com a redução da taxa de mortalidade e aumento da expectativa de vida, há um maior número de pessoas que convivem com morbidades crônicas. Dessa forma, existe uma necessidade de atenção nas mudanças dos padrões epidemiológicos, inclusive de indivíduos com comprometimentos cognitivos e de processos demenciais - o que resulta em uma maior fragilidade e redução da funcionalidade social (ATALAIA-SILVA *et al.*, 2008).

EPIDEMIOLOGIA: CUIDADO PARA QUEM?

Em países em desenvolvimento, como o Brasil, o envelhecimento da população vem acontecendo de maneira acelerada. Estimativas apontam que, em 2025, o país terá cerca de 27 milhões de idosos, sendo a sexta maior população desse intervalo de idade do mundo (MORAES, 2012). Com o aumento desses indivíduos, há o aumento do número de pacientes com demências e necessidades específicas. Um estudo brasileiro mostra uma taxa de incidência de demência de 13,8 por 1000 pessoas-ano em pessoas com mais de 65 anos. Outro estudo, menor, diz que as taxas de incidência podem dobrar a cada 5 anos a partir dos 65 anos (ATALAIA-SILVA *et al.*, 2008).

A mudança das características populacionais, associada à melhoria nas condições sociais e de acesso à saúde, tem por consequência redução da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias, bem como o aumento dos índices de doenças crônico-degenerativas (AZAMBUJA *et al.*, 2011). A diminuição na taxa de fecundidade, de mortalidade infantil e aumento da expectativa de vida contribuem para esta conversão (MORAES, 2012).

Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – Características dos Moradores e Domicílios, divulgada pelo IBGE, a população de idosos no Brasil superou a marca 30,2 milhões em 2017. Além disso, o diretor-geral da Organização Mundial da Saúde (OMS), Tedros Adhanom Ghebreyesus, afirma que "Quase 10 milhões de pessoas desenvolvem demência a cada ano, seis milhões delas em países de baixa e média renda", sendo que a expectativa é de que o número de pacientes triplique: de 50 milhões em 2017 para 152 milhões até 2050 (OPAS, 2017).

O conceito de saúde é subjetivo e engloba diversos fatores. Fora do contexto físico e patológico da medicina, pode-se definir saúde como a capacidade de realizar de maneira satisfatória e independente as necessidades próprias, na presença ou ausência de doenças. Assim, o bem-estar do indivíduo está diretamente relacionado com a sua funcionalidade perante a própria vida e a sociedade (MORAES, 2009). Apesar do envelhecimento não ser sinônimo de doença, o aumento da população de idosos acarreta um maior número de indivíduos em situação de fragilidade (NARDI *et al.*, 2013). Dessa forma, com a presença de condições que limitam a autonomia dos indivíduos, a presença de cuidadores torna-se essencial para a permanência do bem-estar.

CUIDADORES: QUEM SÃO E O QUE FAZEM?

A necessidade de cuidado contínuo é uma demanda crescente e, na maioria das vezes, é feita em domicílio. No Brasil, em média, cerca de 100.000 idosos residem em instituições de longa permanência, representando menos de 1% dessa população. O restante regularmente é assistido por familiares, não qualificados, que assumem o papel, seja por disponibilidade, vocação ou por ser a única alternativa (MORAES, 2012).

As atividades de um cuidador de idosos estão regulamentadas pela Classificação Brasileira de Ocupações (BRASIL, 2010) e incluem o zelo pelo bem-estar, higiene, educação, alimentação, saúde, cultura e lazer da pessoa assistida (CAMARGO, 2010).

No Brasil, tradicionalmente, o cuidado destinado a pessoas dependentes se dá em âmbito familiar, sendo essa reconhecida como fonte obrigatória de amparo. A figura feminina, por sua vez, é eleita como agente desse cuidado (FERNANDES *et*

al., 2009). Historicamente, a mulher tem um papel fundamental na relação de cuidado, seja da casa, dos filhos, do marido e de familiares. Com o surgimento de uma pessoa com necessidades, elas assumem mais este papel, somando muitas vezes a suas atividades prévias, causando implicações em seu tempo de descanso e lazer.

A necessidade de um cuidador muitas vezes acontece de maneira repentina, implicando que um familiar não preparado tenha que assumir o cargo. Dessa forma, é natural o sentimento de culpa, raiva, tristeza, cansaço, ansiedade e desespero, pois, muitas vezes, desempenham as atividades sem orientação e suporte adequado. A este cenário somam-se as demandas econômicas, familiares e pessoais, angústias, conflitos, acúmulo de tarefas, gerando sobrecarga (GRATÃO *et al.*, 2010).

Cuidar de alguém é torná-lo humano. Sem o cuidado, desde o nascimento, o ser humano define-se, perde o sentido. O cuidado, segundo Boff (1999), é uma linha da essência humana, ou seja, deve estar presente em tudo que se faz. Não é um ato, mas uma atitude, que se opõe ao descaso. É uma atitude que representa ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. O cuidado está, *a priori*, antes de cada ação humana, possibilitando sua existência. Se não houver cuidado em tudo que for empreender, acabará prejudicando a si mesmo e aos outros (BOFF, 1999).

RELEVÂNCIA

As particularidades e experiências individuais do cuidador associadas ao contexto em que está inserido podem influenciar, de maneira fundamental, a forma como este profissional enfrenta e se adapta às exigências do cuidado. O gênero, o grau de parentesco, idade, fatores sociais e econômicos, o nível de dependência são fatores que colaboram para más condições de saúde e bem-estar do cuidador (PEREIRA *et al.*, 2013).

Para encontrar essas particularidades e compreendê-las, é importante o olhar ao cotidiano, às histórias. Ali as práticas são desenvolvidas e revelam suas intenções, sentimentos e necessidades, que ao se relacionar com idosos e familiares, deixam transparecer. Se interessar pelo cotidiano é se interessar pela realidade, já que é fonte de conhecimento, pensamento e aproximação com culturas e maneiras próprias de viver.

Atualmente, o cotidiano desperta o interesse de pesquisadores, pois não se pode recusar ou negar a sua importância como fonte de conhecimento e prática social (CUNHA *et al.*, 2018). É no lidar cotidiano que as histórias são reverberadas. Importante ressaltar que o mais importante não é apenas o relato a respeito do cotidiano, mas sim as intenções que motivam as revelações (DURAN, 2007). É neste caminho que se espera conhecer os cuidadores dos idosos, suas escolhas ao se dedicarem a esta ocupação, as dificuldades encontradas e os sentimentos que afloram durante as suas práticas cotidianas.

2. OBJETIVO

Identificar como os cuidadores de idosos percebem os impactos da atividade de 'cuidar do outro' em sua vida.

3. MÉTODOS

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Sociedade Evangélica Beneficente de Curitiba, e não necessitará de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), uma vez que as entrevistas foram realizadas por telefone.

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de base qualitativa, cuja principal ferramenta são entrevistas semiestruturadas por telefone com cuidadores de pacientes idosos e com demências. Estes pacientes foram selecionados pelos pesquisadores. Esse método de pesquisa foi escolhido por permitir maior abrangência de dados adquiridos, e os eixos de análise foram baseados no que é mais relevante para a população, desenvolvendo, esclarecendo e modificando conceitos e ideias para a formulação de abordagens posteriores.

As entrevistas foram conduzidas de maneira semiestruturada, buscando que os cuidadores falassem o mais livremente possível sobre suas experiências e vivências. As questões guias são as seguintes:

- Idade?
- Profissão? Tem a ver com ser cuidador ou não?
- Como começou a cuidar?
- Como é o dia-a-dia?
- Como e quando cuida de si mesma, tem tempo?
- Tem férias?
- Relação da família (ou resto da família) com o paciente?
- O que aprendeu com essa profissão?

As entrevistas foram gravadas com um celular e foram transcritas manualmente. As transcrições foram lidas exaustivamente e transformadas em narrativas. Foram analisadas comparativamente com a literatura, possibilitando a extração de eixos principais de análise, que então foram descritos nos resultados e discussão.

O número final de entrevistas foi definido a partir da amostragem por saturação, que consiste na suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados

obtidos passam a apresentar, na visão do pesquisador, redundância ou repetição, não sendo relevante persistir na coleta de dados (FONTANELLA *et al.*, 2008).

Os critérios de Inclusão e Exclusão não precisarão ser específicos devido ao caráter generalizado da pesquisa, que foca apenas nas vivências de trabalho dos cuidadores.

Critérios de Inclusão: Maiores de 18 anos que estejam trabalhando como cuidadores de pacientes idosos e com demência, sejam eles profissionais ou familiares.

4. RESULTADOS

Foram realizadas sete entrevistas com cuidadores de pacientes idosos e com demência que frequentam a Clínica de Geriatria de Dr. Luiz Antônio de Sá, de Curitiba, sendo seis mulheres e um homem com idade variando de 33 a 86 anos. São 137 minutos de entrevistas, uma média de 19 min e 35s cada entrevista, totalizando 21 páginas de transcrição. Dentre os entrevistados, a mais longeva na área é C6, com 24 anos de trabalho. Dos 6 entrevistados, 2 são filhas, 2 são irmãs, 2 são cuidadoras profissionais e 1 é cônjuge.

A epidemiologia obtida nesta pesquisa está corroborada por outros trabalhos (OLIVEIRA, 2018), sendo o perfil majoritariamente de mulheres cuidadoras, 6 mulheres e 1 homem. A maior parte dos entrevistados tem relação familiar com o idoso. A formação técnica dos entrevistados destoa parcialmente da literatura: 4 pessoas são formadas na área da saúde, sendo que em outros trabalhos prevaleceram cuidadores sem educação formal na área da saúde. (GRATÃO *et al.*, 2012).

NARRATIVAS

A primeira entrevistada, C1, tem 33 anos, é cuidadora e está cursando técnicas em enfermagem. Seu interesse na área surgiu após começar a ser cuidadora. Ela relata que trabalhava em uma fábrica e que não ganhava o suficiente. Trabalhou em uma casa de repouso, onde aprendeu o que sabe sobre cuidar de idosos e onde conheceu D.A., de quem cuida exclusivamente hoje. Sente-se satisfeita financeiramente agora, pois ganha o dobro do que ganhava na fábrica. A senhora de quem cuida, D.A., é diagnosticada com Alzheimer e Transtorno Obsessivo Compulsivo, razões pelas quais C1 relata dificuldades de lidar com ela. Conta ter que explicar muitas vezes as mesmas coisas, dificuldades para fazê-la tomar banho, mantê-la em casa e controlar seu dinheiro para que não gaste muito. Desde que começou a trabalhar nesta função, fez várias mudanças na casa para poder melhor cuidar e controlar D.A., como esconder números de telefone de táxis e listas telefônicas para impedir que ela fugisse - como já havia acontecido - , esconder as

chaves de casa, fazer o almoço para ela e, juntamente com a família, ter maior controle sobre o dinheiro dela.

C1 trabalha das 8h às 17h de segunda à sexta e cursa o ensino técnico nos finais de semana. Leva uma hora para chegar e voltar do trabalho. Quando chega, costuma fazer chá para D.A., café da manhã e dá as medicações. Costumam fazer caminhadas juntas e alguns dias ir ao mercado, o que considera uma tarefa difícil. Faz almoço todos os dias e à tarde assistem TV.

Sendo indagada sobre o que costuma fazer para cuidar de si mesma e se tem tempo para isso, C1 diz que faz academia pelo menos 4 vezes por semana após o expediente e sente que está conseguindo se manter bem e se cuidar, mesmo achando que a sobrecarga de cuidar de D.A. é muita. Gosta de passar tempo e cuidar dos filhos.

Em 2 anos que trabalha nessa casa, tirou férias uma vez, para fazer uma cirurgia. Foi responsável por encontrar uma pessoa para ficar em seu lugar nesse tempo.

Respondendo sobre a relação de apoio da família da D.A., C1 relata que é difícil para os filhos de vê-la assim e ter que cuidar tanto dela. Ela mora com o filho, e a filha fica com ela durante o fim de semana. Não foi tão comum uma boa organização familiar como essa na pesquisa. Questionada sobre os aprendizados deste trabalho, C1 responde:

Ela é uma pessoa maravilhosa, muito boa. Não come nada sem ofertar pra mim, faz comida ela quer que eu coma. Vai tomar um chá, ela quer que eu tome. As vezes eu nem quero tomar, eu finjo que tomo porque estou sem fome e tal, ela é muito boa, sabe? É uma pessoa maravilhosa, boa de coração, sempre foi. Os filhos falam que o defeito dela é ser boa demais. Tanto é que no muro aqui dela está escrito, Augusta você é linda. Os pichadores, porque? Ela é muito simpática, ela é daquelas que beija e abraça todo mundo na rua. Não tem como não amar a Dona Augusta. E as pessoas se aproveitavam dela, vinham aqui no portão e ela dava dinheiro, comida.
(C1)

A segunda entrevistada, C2, tem 57 anos e é técnica em enfermagem. Ela é filha do casal de idosos de que cuida. Sua mãe tem Alzheimer. Sente que começou a cuidar deles quando sua mãe teve o diagnóstico, há 15 anos, e que está sobrecarregada por também trabalhar à noite e ter um comércio. O cuidado consiste em levar o pai na fisioterapia, estar sempre de olho na mãe, ajudar no banho deles, cozinhar, limpá-los depois de ir ao banheiro, cuidar das medicações.

Diz ter pouco tempo livre para cuidar de si mesma e para ter lazer particular. Ela dá aula de catequese e, quando pode, lê, escuta música, fica relaxando em um colchonete, muito raro conseguir dar uma caminhada. Falou da dificuldade que sente em namorar, pois ninguém aceita que ela dê tanta atenção para os pais. Ela tem muita preocupação em estar sempre junto deles para evitar quedas.

Nas férias que tira do trabalho, leva os pais para a praia com as irmãs, mas diz que está cada vez mais difícil, pois eles estão piorando, então ficam com medo de não conseguirem mais levar.

Como apoio ela tem a irmã, que mora com ela e os pais. Essa irmã a ajuda no cuidado com eles, principalmente se ela tem que sair durante o dia. Questionada sobre os aprendizados deste trabalho, C2 responde:

Eu gosto de ver eles bem, se sentindo bem. Quando eles tão mal a gente fica meio preocupada, né. É tranquilo, isso é amor, não tem como explicar o amor. É que nem eu digo assim, que o amor não é só momentos felizes, é isso. (C2)

A terceira entrevistada, C3, tem 36 anos, é cabeleireira, dona de um salão de beleza e tem formação como técnica em enfermagem. Ela cuida do seu irmão que tem sequelas de diabetes descompensada. Começou a cuidar de pessoas quando sua avó ficou doente, há 8 anos, quando fez o curso técnico. Hoje, concilia o cuidado com o trabalho, chega na casa do irmão às 7 horas, faz café, mede a glicemia dele, mede a pressão e administra os medicamentos. C3 afirma que quando seu irmão está de bom humor, que não é sempre, ajuda ele a se exercitar. Também o ensina a usar o computador e vai embora por volta das 11 horas. Almoça em casa e fica das 13 às

21 ou 22 horas no salão de beleza. Considera uma grande carga de trabalho e diz que se sente cansada, mas que faz tudo com muito carinho.

Sobre o cuidado consigo mesma, relata tentar aproveitar o máximo de tempo com a filha. Gosta de pedalar, coisa que faz nos domingos ou segundas-feiras. Há um mês se sente mais aliviada, pois conseguiu que uma amiga desse banho no seu irmão aos domingos, podendo assim ter um dia livre para poder viajar para praia e para ver a família. Estava há 4 anos trabalhando de domingo a domingo, sem tirar férias e sem dias livres. É percebido que é comum para cuidadores familiares não destinarem um tempo de férias para si mesmo, sentindo-se assim muito sobrecarregados.

Pode-se perceber que o que ocorreu com o irmão de C3, em termos de sobrecarga, é algo comum. Ela relata que os amigos e familiares dele sumiram e não procuram cuidar dele, apenas ela e a mãe dele de 87 anos se encarregam dos cuidados. A falta de apoio é de grande importância para aumento da sobrecarga dos cuidadores.

Questionada sobre os aprendizados deste trabalho, C3 responde:

Vou te falar, o bem material não é nada perto de um corpo do ser humano, aprendi a valorizar muito pequenas coisas da vida, pequenos detalhes, tanto tua vontade de tomar um banho sozinho, ser independente, sabe? Valorizar, ter saúde. Tem tanta gente que reclama, não vou chamar atenção da pessoa né, só passando pra entender como é que é. (C3)

A quarta entrevistada, C4, tem 37 anos, é técnica em enfermagem e cuidava de seu pai, que tinha um câncer de intestino e acabou falecendo recentemente. Ela estava bastante emotiva na entrevista. O diagnóstico foi há pouco mais de um ano e nessa época a família conseguiu se organizar para que ele fosse morar com os filhos para ser cuidado e acompanhado. Mesmo assim, ela sentia que o peso de cuidar caía mais sobre ela, por ser da área de saúde. Ela era responsabilizada por acompanhar sempre nas consultas médicas e nos procedimentos, o que a deixava tensa. Também deixou de trabalhar na unidade de saúde e começou a trabalhar só de manhã em um CAPS e, quando a situação financeira piorou, em um hospital também a noite. A

entrevistada afirma não ter feito praticamente nada para si mesma à época. Tudo que fazia era para melhorar a vida do pai. Com isso, teve até problemas no casamento. Conta que tentava acalmar o psicológico dele para que ele não desistisse. Ajudou bastante também a fazê-lo aceitar a bolsa de colostomia, algo que não estava acostumado a lidar.

Questionada sobre os aprendizados deste trabalho, C4 responde:

Acho que a gratidão, dele e de todos que tu cuida, que tu dá carinho, que tu dá amor, que tu dá atenção, principalmente pessoas mais de idade assim. Quando eles vem, não é que às vezes os familiares não cuidam, ou que, mas às vezes não tem tempo. Às vezes a correria do dia a dia acaba. E quando tu consegue, às vezes tu tá ali pra cuidar. Às vezes tu tá sendo paga pra isso, pra cuidar, pra dar atenção. Às vezes o familiar não tem tempo pra isso, não tira o tempo, e você tá sendo paga pra isso, então você consegue dar toda a atenção, ficar ali, conversar, as vezes é isso que eles precisam, serem ouvidos um pouco. E assim, quando tu vê que consegue passar confiança pra eles, como eles se sentem gratos, aquele olhar, aquele carinho mesmo que eles conseguem passar, de agradecidos. Isso não tem dinheiro que pague. (C4)

A quinta cuidadora, C5, tem 62 anos, e é cuidadora sem formação. Cuida das pessoas desde que tem 14 anos, quando trabalhava na lavoura. Começou cuidando de seu avô, depois de suas primas doentes. Quando foi para a cidade, começou a trabalhar com isso profissionalmente, cuidando de pessoas acamadas e doentes. Conta que tem muita experiência em cuidar, e que adquiriu isso trabalhando.

Hoje cuida de um senhor de 81 anos, vai às consultas com ele, quando ele precisa, acompanha-o no hospital. Ela trabalha pela manhã na casa do idoso e, quando chega, é responsável pelos medicamentos e por medir sua pressão. Quando volta, à noite, mede novamente a pressão, cozinha o jantar e, se a pressão estiver alta, passa a noite lá. Conta que, em algumas épocas, cuidava de um senhor até meio dia, das 13 às 17 horas de outro e a noite no hospital cuidando de outras pessoas. Nessa época, C5 relata que não tinha nenhum tempo pra ela mesma, que não conseguia fazer nada por si. Agora, já consegue descansar mais, no entanto gostaria

de ter mais tempo para cuidar da casa e da horta. Um momento importante para ela é o encontro bianual com suas irmãs. No último, até levou o senhor de quem está cuidando, pois ele queria conhecer a família dela. Contou bastante da boa relação que tem com ele e de como ele ficou satisfeito de ter sido levado e de tê-la ajudado.

Nos 9 anos em que trabalha profissionalmente, nunca tirou férias, sempre foram pagas junto com o salário, sem muita conversa sobre. Esse ano pretende tirar as primeiras férias para viajar e visitar a família.

Como apoio, há a filha do senhor que ela cuida. Apesar da filha ser responsável pelo pagamento, a cuidadora desabafa que o diálogo entre as duas é difícil. C5 é paga para trabalhar por 4 horas, mas não consegue ficar menos de 7 horas, pois sente que ele precisa de ajuda e às vezes até passa a noite lá.

Questionada sobre os aprendizados deste trabalho, C5 responde:

Então não é um trabalho que você vai, faz um trabalho e volta pra casa e esqueceu do que você fez lá, não, esse é um trabalho bem diferente. A gente fica conhecendo a pessoa de um jeito ali, vendo a pessoa mais do que a família. Se a gente vai trabalhar nessa área, a gente não pode pensar que vai ser mil maravilhas, dum lado a gente sofre também, do outro lado a gente faz de tudo pra amenizar o sofrimento do outro. E isso é bom pra gente porque a gente tá fazendo uma coisa que Deus preparou a gente pra isso. Deus prepara desde o ventre da mãe. Não é uma coisa que a gente vai pela gente procurar fazer isso, sabe? Esse trabalho a gente vai sentindo que é um dom que Deus deu. Desde o medicamento que vai dar, desde o banho, tudo, muitas pessoas com feridas, tratar, olha, eu aprendi com as enfermeiras a fazer curativo, tudo. Então é muita responsabilidade, como lidar com a pessoa, tudo. É um bebê, um bebê bem grande. E eu sou mãe de 9 filhos então eu cuidei dos meus bebês e agora tô cuidando dos bebês grandes. (C5)

A sexta cuidadora, C6, tem 53 anos e não tem formação específica. Morava em Mato Grosso e só tinha trabalhado na roça desde então. Quando se mudou, 24 anos atrás, seu primeiro emprego foi com a senhora para quem trabalha até hoje.

Além disso, em casa, cuida de seu irmão, que teve paralisia cerebral, tem 50 anos e muitas restrições motoras.

Durante o dia, fica na casa da senhora, e seu expediente é de 12 horas. Leva-a no banco, na firma, dirige, faz o serviço da casa e a comida. Sua mãe cuida do irmão durante o dia, mas com suas limitações, pois tem 83 anos. Quando ela chega em casa a noite, troca a roupa dele, coloca pra dormir, dá remédios. Também dorme com ele, pois ele sente dores e não dorme muito bem. No meio da noite às vezes precisa trocar a fralda dele e mexê-lo, para que ele não fique só de um lado.

O caso de C6 se destaca: é impressionante sua a devoção, pois cuida de pessoas em tempo integral. Conta que nunca tirou férias, em 24 anos. As férias sempre foram pagas junto com o salário, como no caso de C5, sem muita discussão a respeito. Hoje, C6 sente que não está mais aguentando trabalhar e deu entrada na aposentadoria. Não acha que consegue trabalhar por mais muito tempo e diz que 12h de trabalho é demais para ela.

Questionada sobre os aprendizados deste trabalho, C6 responde:

A gente não é nada, sabe? Se a gente for pensar bem a gente não é nada, porque pra chegar numa situação dessa, depender dos outros, eu acho que por mais que eu faça, nunca é igual que fosse ela fazendo, sabe? Ela depende de mim pra tudo, igual meu irmão depende duma pessoa pra tudo. Eu acho triste isso porque a gente não, vou repetir, não é nada, porque depende de outra pessoa pra sobreviver. Então é muito complicado isso, então eu aprendi que a gente tem que dar valor na gente e o que a gente puder fazer pros outros, fazer, sabe? Enquanto tá vivo, porque depois que morre também não adianta fazer nada né, porque morto não tem nada né. Não adianta fazer homenagem, não adianta fazer nada pra morto, então a gente tem que fazer as coisas enquanto tá vivo, né. (C6)

O sétimo cuidador, C7, tem 86 anos e está aposentado da carreira de advogado. Hoje cuida de sua esposa. Conta que não sabe precisar a data em que começou a cuidar, mas que as necessidades foram surgindo e ele foi fazendo o máximo para supri-las. Como esposo, sente que dedicação e afeto são algo natural e

que esse é um ponto muito positivo no trabalho de cuidador familiar. Para ele, isso é uma parceria absolutamente necessária em um casal.

Ele faz tudo que está ao seu alcance, leva café, lembra de tomar água, lembra de tomar os remédios, leva lanches, diz que quando estão bem de saúde é tudo mais fácil.

C7 diz que, por conta da idade, é difícil ler, o que era um grande prazer, então hoje a distração do casal é assistir televisão. Gosta muito de acompanhar o seu jardim, ver o crescimento das plantas e o desabrochar das flores. O convívio social tornou-se difícil pela restrição de locomoção, e fica mais restrito à família e à casa.

C7 considera fundamental o apoio que recebe da família, pois também tem suas próprias necessidades e deficiências e sente que a família sempre as supre, com sua ótima assistência.

Questionado sobre os aprendizados deste trabalho, C6 responde:

É uma surpresa, talvez não seja bem o termo. Clareia mais coisas que não se via antes, fica claro e evidente o quanto as pessoas se gostam. Quanto as pessoas se podem ajudar e isso é uma satisfação, porque sem dúvida alguma, receber ajuda, é uma grande satisfação, mas proporcional a ajuda, proporcional a facilidades, é uma satisfação muito grande. Isso, em família é possível e é ótimo, e eu tenho a felicidade de poder contar com isso. (C7)

5. DISCUSSÃO

A discussão está dividida em quatro eixos que foram considerados importantes após a análise dos dados, sendo esses: fatores do dia a dia, fatores que dificultam o cotidiano do cuidador, autocuidado e apoio e aprendizados.

FATORES DO DIA A DIA

A pesquisa demonstra que a maioria das cuidadoras entrevistadas possui uma formação prévia em enfermagem ou técnica de enfermagem, o que possibilita uma maior segurança em fazer aferições de pressão, medição de glicemia, medicação e até punção nos seus clientes ou familiares.

Tu tenta se manter perto por ser da área assim, no que tu pode ajudar a fazer, puncionar, ele tava bem ruim de acesso, nos últimos dias as enfermeiras vinham mas sabe né, aquele jeitinho, como eu medicava muito ele em casa, então eu já sabia mais ou menos onde eu conseguia pegar, onde não. (C4)

Eu comecei só fazendo curativo nos dedos né. Aí depois de um mês foi pro tornozelo, eu ia lá e fazia curativos aí foi abaixo do joelho e aí parou. (C3)

Houve casos em que, depois de trabalhar como cuidador, surgiu o interesse de ter um curso ou formação na área para melhor atender e sentir mais segurança em cuidar:

Logo que eu comecei a trabalhar com a D. A., eu me interessei em fazer esse curso [técnicas de enfermagem], o qual eu comecei e já estou terminando. (C1)

Minha nona ficou doente, teve um AVC e eu fiz uma preparação técnica né e cuidei dela 6 meses. (C3)

É de grande importância para as participantes as responsabilidades do dia-a-dia. Foram citados sempre cuidados com as medicações, com a higiene, com a

alimentação e dados vitais dos idosos. Há na literatura outros trabalhos que notaram essa preocupação, como Rocha et al. (2011), que percebeu que os horários das medicações são a atividade mais priorizada pelo cuidador, o que mostra a preocupação em manter a boa saúde e boa qualidade de vida do idoso.

E quando eu chego em casa eu dou banho no meu irmão, troco, coloco ele pra dormir e tudo. (...) eu costumo dormir do lado da caminha dele, pra se ele tiver dor, (...) se ele tá com dor, a gente dá remédio pra ele, troca fralda e dá uma viradinha nele pra ele não ficar só de um lado. (C6)

Os medicamentos, eu olho tudo que ele tá tomando, eu deixo separadinho pra ele tomar, né. A noite eu volto lá, medir a pressão dele, vejo se ele já jantou e deixo medicamento tudo separadinho, a hora pra ele tomar, se a pressão tá boa eu volto pra casa, senão eu passo a noite lá. (C5)

É trazer café, é lembrança de remédio, tomou água? Tomou remédio? Olha o café, olha o lanchinho. (C7)

As atividades que as participantes fazem com os idosos são variadas, como assistir TV, caminhar, ensinar a usar o computador, ir ao mercado, dirigir. São facilitadoras para normalizar a vida do idoso, trabalham para que eles possam fazer de tudo com segurança.

É comum os cuidadores serem acompanhantes nas consultas médicas, o que é de grande importância. Percebe-se que os cuidadores são quem pode dar as melhores informações sobre uso de medicamentos, hábito intestinal, dores, dificuldade de movimentos, mudanças de humor dos idosos, informações imprescindíveis numa consulta médica.

Um bom vínculo entre cuidador e paciente pode ser importante para o sucesso do tratamento, uma vez que essa pessoa é muitas vezes responsável pela compra e administração do medicamento do idoso. A literatura mostra que existem casos em que o cuidador compra e administra os medicamentos aos idosos sem prescrição médica, o que deve ser atentado (ROCHA et al., 2011).

Até em casos de mudança de hábitos de vida, tanto alimentares quanto em práticas de exercícios, os cuidadores são quem incentivam, ensinando e acompanhando as práticas e cozinhando e ofertando determinada dieta.

E agora ela tá pensando em fazer a bariátrica que ela engordou muito e eu estou acompanhando. (C6)

Aí a gente faz uns exercícios, quando ele tá de bom humor né. (C3)

FATORES QUE DIFICULTAM O COTIDIANO DO CUIDADOR

Na esfera psicossocial dos cuidadores, é salientada pelos participantes a constante preocupação com a progressão de doenças crônicas do idoso, destacando-se o Alzheimer e a diabetes, e com o conseqüente aumento da dependência. Isso gera sensação de impotência nos participantes da pesquisa e também é visto em outros artigos publicados (COUTO *et al.*, 2018). Segundo Stackfleth *et al.* (2012), evidenciou-se correlação positiva e moderada entre o grau de dependência funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador.

O que a gente percebeu, porque a gente escutava música com ela, esses dias a gente percebeu sabe? Ela já perdeu aquela coisa sobre a música, sabe? Ela cantava junto, sabe? Ela já perdeu. Não canta mais, ela gostava muito de cantar. (C2)

Então naquela época que eu comecei a trabalhar ela dirigia, tudo, e agora por causa das diabete (...) prejudicou a vista, ela não consegue enxergar muito bem pra dirigir. (C6)

Das dificuldades mais citadas encontra-se o desgaste, emocional e físico, do tempo investido no cuidado ao outro. Esse desgaste é salientado nos cuidadores familiares, pela dupla jornada de trabalho e de cuidado, sem horários de chegada ou saída. Segundo Gratão *et al.* (2012), o sentimento de esgotamento é resultado de grande devoção ao trabalho de cuidar com concomitante desleixo no autocuidado, quando as necessidades pessoais ficam em segundo plano. Os autores ainda relatam que esse sentimento é um fator de risco para desconfortos emocionais e

desenvolvimento de ansiedade e depressão em cuidadores. Cunha et al (2018) também observou extenuantes cargas horárias, que traz preocupação para a saúde desses cuidadores.

Trabalhar e conciliar as coisas, ainda mais que eu também trabalho a noite, aí fica complicado, que a gente tem um comércio também. A gente se divide, porque senão é difícil, é complicado. (C2)

Eu acordo às 6 da manhã, minha filha vai pra aula né, ela tem 10 anos, aí eu vou pra casa do C., 7, 7:30 eu to lá, faço um cafezinho, faço a medição da glicemia, medicação né, meço a pressão, tomo um café da manhã. Aí a gente faz uns exercícios, quando ele tá de bom humor né, não é todo dia. Aí eu ensino ele um pouco a mexer no computador, que às vezes ele esquece das coisas, fico um pouco com ele e vou embora. Fico, vamos dizer das 7 às 10, 11 da manhã com ele né. Aí venho pra casa e começo, fico das 13 às 21, 22. Até as 22 no salão direto. É bem puxado. (C3)

Ao serem indagadas sobre férias e descanso, fica ainda mais clara a dedicação em tempo integral. A maioria nunca havia tirado férias do trabalho, tendo as férias pagas pelos familiares para que continuem trabalhando. Não foram encontrados mais dados sobre férias dos cuidadores na literatura.

Porque eu não tinha, 4 anos sem sair, sem ir pra praia sem, sabe? (...) 4 anos, de domingo a domingo. (C3)

Faz 24 anos que eu tô lá dentro (...) eu nunca peguei férias nessa casa, nunca. Ela me paga tudo em dinheiro. (C6)

Outra dificuldade citada é o afastamento dos familiares e amigos da vida do idoso. Muitas vezes os cuidadores sentem que são os maiores responsáveis pela qualidade de vida do idoso, e que nem sempre podem contar com o apoio da família

do idoso. Segundo Oliveira (2018), num trabalho com 80 cuidadores, 42,5% relataram não ter ninguém com quem dividir as tarefas.

Os amigos nessa hora, todos eles sumiram né. (...) E aí ficou só eu e a mãe dele. (C3)

Acho que isso pesa mais quando tem alguém como eu que sou técnica, aí a família, se eles me ajudavam né, mas quando era consulta, quando era, então eles sempre preferiam que eu fosse. (C4)

Eu tenho até pena sabe? Porque ela já arrumou várias funcionárias e nenhuma deu certo, porque ela é meio complicadinha da gente mexer com ela, sabe? Então eu tenho até medo disso [de sair]. Ela chegou a comentar comigo que o dia que eu saio de lá ela se mata. (C3)

A pesquisa demonstrou impactos na vida pessoal do cuidador, como preocupação com presença na vida dos filhos, problemas com cônjuges e sentimento de isolamento. É demonstrado em outras pesquisas que o trabalho de cuidador se sobrepõe aos outros aspectos sociais da vida e é considerado o mais importante (OLIVEIRA, 2018).

É, toma uma parte da vida da gente, não vou dizer que não né. Vamos supor assim quando estava com namorado, mesmo é complicado, porque ninguém quer aceitar. Ninguém quer aceitar, como que você fica dando atenção só lá? Então é bem complicadinho mesmo. A gente fica até um pouco assim isolado né, da vivência da gente. (C2)

Nessa época o foco era ele [pai] mesmo. Tanto que em casa eu tive problemas, no meu casamento, né, porque acho que sei lá, eu foquei muito ali mesmo. (C4)

AUTOCUIDADO E APOIO

É muito clara a dificuldade que os cuidadores entrevistados nesta pesquisa têm para reservar um tempo para si. A maioria dá mais importância para seu trabalho de cuidar do que para seu lazer e descanso. Isso está presente em toda a literatura. Gonçalves (2013), que analisou a qualidade de vida de idosos e de seus cuidadores, afirma que há comprometimento do convívio social, e que é necessário articular redes locais de suporte social na comunidade, para manter a inclusão social das famílias cuidadoras de idosos.

Ao serem indagadas sobre o que faziam no tempo livre, muitas respondiam que faziam mercado, limpavam a casa entre outras atividades que não se encaixam em lazer ou descanso. Couto (2018) demonstra que há problemas na vida afetiva dos cuidadores, há perda do padrão habitual de sono, com redução de tempo e qualidade.

Eu preciso sempre, toda semana, comprar coisa pra semana, vou no mercado e vou. E quando eu preciso eu vou e corto meu cabelo, pinto e faço minha unha. Isso tudo no final de semana, sabe? E quando tem feriado. Aí eu fico em casa, dou uma geralzinha na minha casa. (C6)

Não, não tinha tempo pra mim não. (C5)

Como demonstrado por Rocha et al (2011), cuidar é cansativo, requer responsabilidade, paciência e força de vontade, que é influenciada pelo sentimento de obrigação, dever e retribuição, principalmente nos casos dos cuidadores familiares. Os cuidadores podem desenvolver sintomas físicos e psicológicos em decorrência do processo de cuidar, os principais são: ansiedade, insônia e depressão (SIMONETTI et al., 2008).

A preocupação com a progressão das debilidades dos idosos também é notável. Couto et al (2018) indica que está muito presente o “medo da piora” do grau de dependência do idoso, que pode aumentar ainda mais a demanda de cuidados.

A gente foi vendo gradativamente a piora, entendeu? Minha irmã me disse assim, meu Deus como as coisas acontecem né, quanto tempo a mãe tá assim já. Então eles se tornam que nem filhos pra gente. (C2)

Poucos cuidadores entrevistados conseguem se organizar para ter lazer e fazer atividades que tragam prazer. É possível perceber que muitas há tempos não pensam nem no que gostam de fazer e nem sabem o que gostam mesmo de fazer. Reflexões sobre este aspecto da vida, bem como a tentativa de inserir momentos para si mesmo, poderiam diminuir o sentimento de sobrecarga dos cuidadores. Alguns relatos sobre as atividades de lazer:

Eu tento aproveitar o tempo ao máximo quando eu estou com a minha filha né e eu gosto muito de bike, de pedalar sabe? Ai de domingo e de segunda eu geralmente vou pra algum lugar de tarde. (C3)

Eu vou pra academia, não todo dia, mas umas 3x na semana eu faço academia. (C1)

Vivemos em uma casa com jardim, tem-se a oportunidade de cuidar de plantas, cuidar de flores, ou pelo menos olhar as plantas e acompanhar o crescimento das plantas, o florescimento e desabrochar das flores. Sempre é uma satisfação. (C7)

Assim como Garrido et al (2004), pode-se notar que o tempo, em anos, de trabalho, é um influenciador no impacto que cuidar gera nos cuidadores. A “hipótese do desgaste” foi presente na nossa pesquisa, em que a exposição prolongada ao estresse afeta o bem-estar por depletar os recursos físicos e psicológicos do cuidador. Alguns estudos encontraram essa associação em que diminui-se o bem-estar com o aumento do número de anos trabalhados. Em contrapartida, outras pesquisas não encontraram associação entre essas variáveis

APRENDIZADOS

A última pergunta feita aos cuidadores foi o que aprendem ou aprenderam cuidando das pessoas; a resposta mais constante foi a valorização da independência.

Também foi citada a sensação de dever, principalmente dos cuidadores familiares, da retribuição do cuidado. Também a preocupação com fazer o possível para evitar arrependimentos após a morte dos idosos, demonstrar todo o carinho e cuidado enquanto estão vivos.

Se a gente for pensar bem a gente não é nada, porque pra chegar numa situação dessa, depender dos outros, eu acho que por mais que eu faça, nunca é igual que fosse ela fazendo, sabe? Ela depende de mim pra tudo, igual meu irmão depende de uma pessoa pra tudo. (C6)

Vou te falar, o bem material não é nada perto de um corpo do ser humano, aprendi a valorizar muito pequenas coisas da vida, pequenos detalhes, tanto tua vontade de tomar um banho sozinho, ser independente, sabe? (C3)

Mas eles cuidaram da gente, e se a gente não fizer isso agora? É que nem digo assim, um dia se eles morrerem é capaz de eu nem soltar uma lágrima, porque eu fiz minha parte, né? (C2)

A gratidão e o amor pelo que fazem e por quem cuida é notável, é possível se ver a grande admiração e respeito que os cuidadores têm por quem cuidam, como vemos aqui:

Acho que a gratidão, dele e de todos que tu cuida, que tu dá carinho, que tu dá amor, que tu dá atenção, principalmente pessoas mais de idade assim. (C4)

Eu gosto de ver eles bem, se sentindo bem. Quando eles tão mal a gente fica meio preocupada né. É tranquilo, isso é amor, não tem como explicar o amor. É que nem eu digo assim, que o amor não é só momentos felizes, é isso. (C2)

CONCLUSÃO

Os cuidadores são indispensáveis na vida de muitos idosos. Foi possível perceber que seu cotidiano é muito atarefado e cheio de responsabilidades. Cada cuidador se adapta às necessidades da pessoa que está cuidando, razão pela qual é tão importante o interesse pela história de cada um. Devemos, como profissionais da saúde, atentar-nos às dificuldades desses trabalhadores para tentar cuidar também de quem cuida, principalmente ajudando a formar uma rede de apoio, tanto para o idoso quanto para o cuidador.

No que se refere à percepção dos cuidadores sobre o ato de 'cuidar do outro', foi possível perceber que os participantes da pesquisa se sentem sobrecarregados e sem tempo para cuidar de si mesmos. A jornada longa de trabalho para os cuidadores profissionais e a jornada permanente de trabalho para os cuidadores familiares são fatores de sofrimento físico e mental. A dificuldade de ter férias e se distanciar por alguns dias também foi marcante nas falas. As relações entre cuidador e cuidado foram construídas de diversas formas, por familiaridade, por contratação, mas sempre culminam em afeto, carinho e preocupação, que de acordo com as entrevistas, são peças chaves para ter um cuidado efetivo.

REFERÊNCIAS

ATALAIA-SILVA, K.C.; RIBEIRO, P.C.C.; LOURENÇO, R.A. Epidemiologia das demências. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Online, v.7, n.1, p.46-51, 2008. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/9280/7186>>. Acesso em: 20 mai 2019.

AZAMBUJA, M.I.R. et al. Saúde urbana, ambiente e desigualdades. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**. Online, 2011; v. 6, n.19, p.110-115. Disponível em: <<https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/151>>. Acesso em: 20 mai 2019.

BOFF, L. **Saber Cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciênc Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 18, n.10 p.2949-56, 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa** [Internet]. Brasil; 2006 p. 142. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html>. Acesso em: 20 mai 2019.

CAMARGO, R.C.V.F. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. **Rev Electrónica en Salud Ment Alcohol y Drog**, Online, v. 6, n.2, p.231 – 54, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762010000200002>. Acesso em: 20 mai 2019.

COUTO, A.M. et al. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Rev Bras Eferm**. Juiz de Fora, v. 71, n. 3, p. 958-966, 2018

CUNHA, C.V.; BERARDINELLI, L.M.M.; SANTO, F.H.E. A percepção do cuidador de idosos no contexto de sua prática cotidiana em uma instituição de longa permanência. **Revista Enfermagem Atual**. Online, v85. 2018. Disponível em: <http://revistaenfermagematual.com/arquivos/ED_85_REVISTA_23/02.pdf>. Acesso em: 20 mai 2019.

DURAN, M.C.G. Maneiras de pensar o cotidiano com Michel Certeau. **Diálogo Educ.**, Online: v.7, n.22, p.115-128, 2007. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/dialogoeducacional/article/view/4177>>. Acesso em: 20 mai 2019.

FABINE, F. **Pesquisa qualitativa exploratória e fenomenológica: Alguns conceitos básicos**. 2007. Disponível em: <<https://administradores.com.br/artigos/pesquisa-qualitativa-exploratoria-e-fenomenologica-alguns-conceitos-basicos>>. Acesso em 20 mai 2019.

FERNANDES, M.G.M.; GARCIA, T.R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v.62, n.1, p.57-63, 2009.

FLORIANO, L.A. et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. **Texto Context em Enferm**. Florianópolis, v.21, n.3, p.543-8, 2012.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, 2008

GAIOLI, C.C.L.O.; FUREGATO, A.R.F.; SANTOS, J.L.F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 150-157. jan./mar. 2012.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v.38, n.6, p.835-841, 2004

GONÇALVES, L.T.H. et al. Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n.2, p.315-325, 2013.

GRATÃO, A.C.M. et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v.44, n.4, p.873-80, 2010.

GRATAO, A.C.M.; VENDRUSCOLO, T.R.P.; TALMELLI, L.F.S.; FIGUEIREDO, L.C.; SANTOS, J.L.F; RODRIGUES, R.A.P. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-312. abr./jun. 2012.

GRUNFELD, E. et al. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. **Can Med Assoc J**, Canada, v. 157, n. 5, p.1101-1105, 1997.

LARA, A.M.B.; MOLINA, A.A. Pesquisa qualitativa: apontamentos, conceitos e tipologias. In. Toledo, C.A.A.; GONZAGA, M.T.C. **Metodologia e técnicas de Pesquisa nas áreas de ciências humanas**. Maringá: Editora da Universidade Estadual de Maringá, 2011, p.121-172.

MENEZES, P.R.; GARRIDO, R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev Saúde Pública**. São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-41, 2004

MORAES, E. N. **Atenção à Saúde do Idoso: Aspectos Conceituais**. Brasília: Organização Pan- Americana da Saúde, cap. 1, p. 9 - 22, 2012

MORAES, E. N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Folium, 2009

NARDI, E.F.R.; SAWADA, N.O.; SANTOS, J.L.F. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Rev Lat Am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.21, n.5, p.1096 – 103, 2013.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v.29, n. 1, p. 47-53, 2008.

OLIVEIRA, E.M.F. **Avaliação da saúde de cuidadores de idosos em seus domicílios.** 2018. Dissertação (Pós-Graduação em Ciências da Saúde), Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia, 2018.

OPAS Brasil. **Demência: número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos.** 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5560:demencia-numero-de-pessoas-afetadas-triplicara-nos-proximos-30-anos&Itemid=839>. Acesso em 20 mai 2019.

PAWLOWSKI, J.; GONÇALVES, T.R.; HILGERT, J.B.; HUGO, F.N.; BOZZETTI, M.C; BANDEIRA, D.R.. Depressão e relação com a idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. **Estudos de Psicologia**, Rio Grande do Norte, v. 15, n. 2, p. 173-180. mai./ago. 2010.

PEREIRA, R.A. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP.** São Paulo, v.47, n.1, p.185-92, 2013.

PIOVEZAN. et al. Cuidando dos cuidadores: um olhar sobre a depressão em cuidadores de idosos. **Ensaio USF**, Online, v. 1, n. 1, p. 187-201, 2017. Disponível em: <<http://ensaios.usf.edu.br/ensaios/article/view/59/0>>. Acesso em: 20 mai 2019.

PRATT, C.; WRIGHT, S.; SCHMALL, V. Burden, coping and health status: a comparison of family caregivers to community dwelling and institutionalized Alzheimer's patients. **J Gerontol Social Work Fam**, v.10, p.99-112, 1987.

ROCHA, F.C.V. et al. Cuidador Familiar: dificuldades para cuidar do idoso no domicílio. **Rev. pesq.: cuid. fundam.** Rio de Janeiro. v. 3, p. 19-27, 2011. Disponível

em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750891003>>. Acesso em: 20 mai. 2019, 17:58.

SOUZA, L.R. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.23, n.2, p.140 – 9, 2015.

STACKFLETH, R. *et al* Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 768-774, 2012.

STEINDROFF, G.M.; JUNIOR, S.B.O.; VIANA, D.R.; JÚNIOR, J.N.M.; TIER, C.G.; SILVA, V.A.M.S. Sobrecarga dos Cuidadores de Idosos: Relato de Experiência. **SANARE**, Sobral - v.17, n.01,p.125-131, Jan./Jun. - 2018.

SIMONETTI J.P., FERREIRA, J.C. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v.42, n.1, p.19-25, 2008.

ROCHA, F.C.V. et al. Cuidador familiar: dificuldades para cuidar do idoso no domicílio. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**. Rio de Janeiro, v.3, n.5, p. 18-27, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Ref. WHO/ HPR/ HEP/98. Geneva: World Health Organization, 1998.

ANEXO I - PARECER CEP

SOCIEDADE EVANGÉLICA
BENEFICENTE DE CURITIBA -
PR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida de Cuidadores de Pacientes Idosos com Demências

Pesquisador: LUIZ ANTONIO DA SILVA SA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 00493318.9.0000.0103

Instituição Proponente: Sociedade Evangélica Beneficente de Curitiba

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.952.846

Apresentação do Projeto:

Estudo exploratório descritivo de base qualitativa a ser realizado utilizando como ferramenta entrevistas por telefone com cuidadores de pacientes com demências.

As entrevistas serão construídas como uma conversa para que os cuidadores possam falar o mais livremente possível sobre suas experiências e vivências. Algumas questões guias serão o feitas, estas serão:• Idade?• Profissão? Tem a ver com ser cuidador ou não?• Como começou a cuidar?• O que mudou na vida, ficou mais fácil ou mais difícil? Quais são as dificuldades?• Se sente apta para cuidar?• Como e quando cuida de si mesmo, tem tempo?• Tem férias? O que faz no tempo livre?As entrevistas serão gravadas pelo próprio celular e serão transcritas manualmente.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o impacto de cuidar na vida de cuidadores de pacientes com demências, identificando dificuldades e prazeres comuns nessa relação cuidador-paciente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Constrangimento ao responder as questões. Para amenizar o constrangimento do participante, é assegurado que ele é livre a qualquer momento para desistir da participação no estudo. Perda de confidencialidade dos dados coletados. Para amenizar isso, os pesquisadores comprometem-se em manter em sigilo os dados coletados e que os participantes não serão identificados pelos nomes. Benefícios: Documentar vivências de cuidadores para que se possa cuidar também de quem cuida, sabendo mais especificamente as queixas mais importantes e

Endereço: Rua Padre Anchieta, 2770

Bairro: Bigorimilho

CEP: 80.730-000

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3240-5570

Fax: (41)3240-5584

E-mail: comite.etica@fepar.edu.br

**SOCIEDADE EVANGÉLICA
BENEFICENTE DE CURITIBA -
PR**



Continuação do Parecer: 2.952.846

prevenindo outros cuidadores de sofrerem os mesmos problemas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não há.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram encontrados óbices éticos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, manifesto pela aprovação do projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa da Sociedade Evangélica Beneficente de Curitiba, de acordo com as atribuições definidas na Resolução 466/12 CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da pesquisa.

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento do projeto, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1225576.pdf	08/10/2018 11:33:02		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PreProjetoABNT.pdf	08/10/2018 11:32:43	MARIAN HENNINGS HUNZICKER	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PreProjetoABNT.docx	08/10/2018 11:29:49	MARIAN HENNINGS HUNZICKER	Aceito

Endereço: Rua Padre Anchieta, 2770

Bairro: Bigorrilho

CEP: 80.730-000

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3240-5570

Fax: (41)3240-5584

E-mail: comite.etica@fepar.edu.br

**SOCIEDADE EVANGÉLICA
BENEFICENTE DE CURITIBA -
PR**



Continuação do Parecer: 2.952.846

Folha de Rosto	scan.pdf	28/09/2018 15:53:49	MARIAN HENNINGS HUNZICKER	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacaolocal.pdf	28/09/2018 15:53:26	MARIAN HENNINGS HUNZICKER	Aceito
Outros	ArtigoBasec.pdf	25/09/2018 12:30:24	MARIAN HENNINGS HUNZICKER	Aceito
Outros	ArtigoBaseb.pdf	25/09/2018 12:30:10	MARIAN HENNINGS HUNZICKER	Aceito
Outros	ArtigoBasea.pdf	25/09/2018 12:29:56	MARIAN HENNINGS HUNZICKER	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 09 de Outubro de 2018

**Assinado por:
ANA CRISTINA LIRA SOBRAL
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua Padre Anchieta, 2770
Bairro: Bigorriho **CEP:** 80.730-000
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3240-5570 **Fax:** (41)3240-5584 **E-mail:** comite.etica@fepar.edu.br