



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



*Joíce Soares Campos*

**Vivências do cuidador familiar de pacientes idosos acamados  
em atenção domiciliar**

**UBERLÂNDIA  
2020**



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



*Joíce Soares Campos*

**Vivências do cuidador familiar de pacientes idosos acamados  
em atenção domiciliar**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

**UBERLÂNDIA  
2020**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA**  
 Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia  
 Av. Pará, 1720, Bloco 2C, Sala 54 - Bairro Umarama, Uberlândia-MG, CEP 38400-902  
 Telefone: +55 (34) 3225 8512 - www.pgpsi.ip.ufu.br - pgpsi@ipsi.ufu.br



### ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Psicologia				
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Acadêmico, número 349, PGPSI				
Data:	Trinta de junho de dois mil e vinte	Hora de início:	14:30	Hora de encerramento:	16:30
Matrícula do Discente:	11812PSI016				
Nome do Discente:	Joice Soares Campos				
Título do Trabalho:	Vivências do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar				
Área de concentração:	Psicologia				
Linha de pesquisa:	Processos Psicossociais em Saúde e Educação				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	Assistência multidisciplinar no contexto da saúde: fundamentos e resultados				

Reuniu-se de forma remota, via web conferência, junto a Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Psicologia, assim composta: Professores Doutores: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto - PUC/GO; Profa. Dra. Silvia Nogueira Cordeiro - UEL e o Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres - PGPSI/UFU, orientador da candidata. Ressalta-se que os membros da banca, Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto, Profa. Dra. Silvia Nogueira Cordeiro, Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres e a discente Joice Soares Campos participaram da defesa por meio de web conferência, sendo que o Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto participou desde a cidade de Goiânia - GO, a Profa. Dra. Silvia Nogueira Cordeiro participou desde a cidade Londrina - PR, o Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres e a candidata Joice Soares Campos participaram desde a cidade de Uberlândia - MG, em atendimento a Portaria nº 36, de 19 de março de 2020.

Iniciando os trabalhos o presidente da mesa, Dr. Rodrigo Sanches Peres, apresentou a Comissão Examinadora e a candidata, agradeceu a participação remota do público, e concedeu à Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação da Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(às) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovado(a).

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Rodrigo Sanches Peres, Professor(a) do Magistério Superior**, em 30/06/2020, às 16:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Sebastião Benício da Costa Neto, Usuário Externo**, em 30/06/2020, às 17:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **SILVIA NOGUEIRA CORDEIRO, Usuário Externo**, em 30/06/2020, às 18:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://www.sei.ufu.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **2062517** e o código CRC **C2CA3B14**.

Ficha Catalográfica Online do Sistema de Bibliotecas da UFU  
com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

C198 2020	<p>Campos, Joice Soares, 1991- Vivências do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar [recurso eletrônico] / Joice Soares Campos. - 2020.</p> <p>Orientador: Rodrigo Sanches Peres. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Pós-graduação em Psicologia. Modo de acesso: Internet. Disponível em: <a href="http://doi.org/10.14393/ufu.di.2020.477">http://doi.org/10.14393/ufu.di.2020.477</a> Inclui bibliografia.</p> <p>1. Psicologia. I. Peres, Rodrigo Sanches, 1979-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Pós-graduação em Psicologia. III. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDU: 159.9</p>
--------------	--

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de acordo com o AACR2:  
Gizele Cristine Nunes do Couto - CRB6/2091  
Nelson Marcos Ferreira - CRB6/3074

## **AGRADECIMENTOS**

Gostaria de manifestar o sentimento de gratidão a tudo e a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a construção desta dissertação. Gostaria de agradecer a todos, sem prioridades e diferenças, afinal, cada um foi importante, de sua própria forma, em alguma fase deste meu trabalho.

Obrigada a Deus pela força, saúde e proteção, aos familiares e amigos pelo carinho, aos meus pacientes e participantes da pesquisa, minha coordenadora e colegas de trabalho, pelos aprendizados e experiências diárias.

Gostaria de agradecer ao meu esposo Egon, pelo companheirismo e pela motivação de cada dia, e à minha filha Luiza, que ainda se faz presente aqui dentro de mim e logo estará conosco. É muito bom quando a escrita se constrói daquilo que gostamos, e também é árduo gerar um trabalho e um filho simultaneamente, são muitas transformações e aprendizados que caminham juntos.

Diante disso, tenho muito a agradecer ao meu orientador Rodrigo Sanches Peres, que se fez a todo momento presente, prestativo, paciente e que contribuiu muito para o meu desenvolvimento enquanto mestranda e pesquisadora.

E, por fim, agradecer a Universidade Federal de Uberlândia (UFU), instituição que me acolheu por muito tempo, desde a graduação até o momento atual. Agradecer aos professores, colegas, coordenação e todos os funcionários da pós-graduação pelos serviços prestados sempre que necessário.

**Resumo:** Nos últimos anos, por diversos fatores, a expectativa de vida aumentou e, mediante os avanços na área da saúde, as pessoas têm vivido por um período mais prolongado, mesmo possuindo algum tipo de incapacidade. Por conseguinte, se tem notado um crescimento expressivo dos cuidadores nos lares, os quais podem ser profissionais contratados para tanto ou cuidadores familiares. A presente dissertação está organizada em dois estudos que se complementam, pois se afiguram como recortes de uma pesquisa voltada à exploração das vivências do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar. O primeiro estudo tem como objetivo compreender as vivências relacionadas à definição do papel de cuidador familiar. Já o segundo estudo tematiza os lutos e as lutas vivenciados por cuidadores familiares diante do processo de cuidado. Os participantes foram 10 cuidadores familiares de pacientes idosos acamados assistidos por um programa de atenção domiciliar de um município do interior de Minas Gerais. Foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados: um roteiro semiestruturado de entrevista e um diário de campo. As entrevistas foram realizadas individualmente e gravadas em áudio. O diário de campo foi utilizado pela pesquisadora para registrar suas impressões durante as entrevistas, em especial acerca do comportamento não-verbal das participantes. O *corpus* foi construído pelas transcrições e, complementarmente, pelos registros do diário de campo. Os resultados referentes ao primeiro estudo revelam que os cuidadores familiares referiram ter assumido este papel por três motivos básicos: pelo quadro de adoecimento do familiar idoso, por terem se visto sem escolha e/ou por terem sido cuidadores anteriormente em outros contextos. Já os resultados referentes ao segundo estudo apontam que os lutos e as lutas vivenciados pelos cuidadores familiares se referem à perda do familiar saudável e à possibilidade de sua morte, além da perda da vida anterior, nos planos familiar, social e de lazer. Portanto, os dois estudos ressaltam a importância do acolhimento dos cuidadores familiares desde o momento em que a família se depara com o adoecimento de um de seus entes e necessita realizar a escolha do cuidador familiar, para que aquele que desempenhe esse papel possa fazê-lo de forma saudável.

## SUMÁRIO

**PONTO DE PARTIDA.....8**

### **ESTUDO 1**

Vivências associadas ao processo de definição do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar.....11

### **ESTUDO 2**

Lutos e lutas do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar.....36

**PONTO DE CHEGADA.....63**

### **ANEXO**

Roteiro de entrevista semi-estruturado.....65



## PONTO DE PARTIDA

Esta dissertação teve como ponto de partida o meu próprio contexto de trabalho. Há alguns anos, já graduada como psicóloga e sempre percorrendo os cenários de cuidado em saúde, iniciei minha prática atual no Núcleo Ampliado de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), a qual tem me permitido transitar em diversos públicos e ambientes. O trabalho diário, em especial mediante a realização de visitas domiciliares, possibilita o conhecimento de uma ampla gama de realidades, pois, a partir do contato com a residência de cada sujeito, com sua configuração familiar e com seu modo particular de lidar com o adoecimento, presenciei contextos construídos por dificuldades e possibilidades. Aquele que me trouxe até aqui foi o domicílio em que o cuidador familiar se fez presente. O texto que apresento a seguir, construído antes do início do meu mestrado, contempla um pouco dessa vivência.

“Visitar o domicílio de um sujeito é adentrar um local de extrema intimidade, um verdadeiro universo desconhecido, que, em questão de segundos, torna-se um pouco familiar. A campainha é tocada, a porta é aberta, e lá estamos no conforto do lar, a fim de promover saúde e compreender qual a demanda de quem ali habita. O convite está feito, e aos poucos novas entradas são proporcionadas.

Uma senhora<sup>1</sup> me recebe, me convida para um café e me chama para conhecer o quarto da filha. Entro no quarto e me surpreendo: adesivos nas paredes, cenário organizado, brinquedos por toda parte e, do lado da cama, um mural de fotos... Ali estava Fran, deitada, sorrindo à sua maneira, falando com os olhos: “Pa-ra-li-si-a-ce-re-bral”. Eis o diagnóstico.

E as pessoas?

---

<sup>1</sup> É importante ressaltar que a senhora em questão não participou, na condição de participante, dos estudos que compõem a presente dissertação, mas foi a partir do contato com ela que se despertou em mim o interesse em dedicar uma pesquisa à temática.

Há uma história que permeia o cuidado materno, vivenciado em tantos cenários. Enfermarias, UTIs... Uma dedicação de 32 anos, desafios, lutas e muito afeto.

Mas essa mãe carece de cuidado, me pede ajuda, grita por socorro, revela sua angústia, necessita de um espaço de escuta, necessita viver também seus sonhos...

O que paralisou a vida dessa jovem? E dessa mãe? Ou será que elas estão em movimento?

Algo em mim se mobilizou. Não aceitei o café, mas aceitei ser ouvinte, me fazer portavoz desta experiência de vida. E a visita domiciliar em questão virou escrita no papel.”

E da escrita no papel até o início da pesquisa percorri um caminho, mergulhada neste universo em que há dois atores que vivenciam as experiências relativas ao processo saúde-doença, cada qual à sua maneira. Um deles é o paciente. O outro é seu cuidador familiar. Ambos carecem de cuidado, porém, o meu interesse se voltou para o cuidador familiar.

Inicialmente, o termo “cuidador familiar” me trouxe indagações. Em determinados momentos da confecção desta dissertação, me percebi escrevendo “cuidador familiar” e, em outros, “familiar cuidador”. E pensei qual deles seria mais apropriado. Afinal, o vínculo antecede o exercício do papel de cuidador. Ou não necessariamente, já que um laço sanguíneo não equivale a um vínculo, em termos afetivos? Essa pergunta me parece razoável porque o familiar pode assumir o papel de cuidador mesmo sem possuir um vínculo afetivo anterior que o justifique do ponto de vista emocional. Outra pergunta que me ocorreu: o adoecimento poderia tanto aproximar quanto distanciar as pessoas em uma família, especialmente no que se refere à questão do cuidado?

Comecei, então, a refletir sobre como cuidar de quem cuida. E logo participei da organização de um grupo para o acolhimento de cuidadores em Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF). Este grupo, porém, ocorreu uma única vez. “Não houve adesão”, concluímos. Frustrante? Sim. Contudo, tal experiência me impulsionou na busca de mais conhecimentos

sobre as vivências de cuidadores familiares. E agora, aqui estou, explorando nessa temática por meio da presente dissertação.

Vale ressaltar que, a fim de me distanciar do meu próprio ambiente de trabalho, a pesquisa foi desenvolvida com cuidadores vinculados a um serviço de atendimento domiciliar, como será detalhado adiante.

Considero relevante também antecipar para o leitor que, do ponto de vista estrutural, a presente dissertação está organizada em dois estudos que se complementam, pois se afiguram como recortes de uma mesma pesquisa voltada à exploração das vivências do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar. Cada um deles privilegia uma faceta do assunto em pauta. Sendo assim, o primeiro estudo aborda o processo de definição do cuidador familiar. Já o segundo estudo tematiza os lutos e as lutas vivenciados por cuidadores familiares diante do processo de cuidado.

## ESTUDO 1

### **Vivências associadas ao processo de definição do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar**

#### **Introdução**

Nos últimos anos, por diversos fatores, a exemplo da melhoria das condições sanitárias e acesso a bens e serviços, a expectativa de vida aumentou e, mediante os avanços na área da saúde, as pessoas têm vivido por um período mais prolongado, mesmo possuindo algum tipo de incapacidade. Por conseguinte, se tem notado, ao longo dos anos, um crescimento expressivo dos cuidadores nos lares (Brasil, 2008). É válido ressaltar que a carência das instituições sociais no amparo às pessoas com necessidades especiais de cuidado faz com que a responsabilidade recaia sobre a família e, geralmente, tal tarefa fica a cargo de um elemento apenas.

Nesse contexto, em alguma etapa do ciclo de vida, muitas pessoas, devido às circunstâncias pessoais e/ou sociais, serão eleitas ou se elegerão para cumprir e ocupar o papel de cuidador, ou seja, serão nomeadas “cuidador”, isto é, “aquele que cuida, que toma conta de alguém, que se mostra zeloso” (Abreu, Ribeiro & Pires, 2009). O papel exercido por um cuidador pode ocorrer de dois modos: formal ou informal. O primeiro se dá quando o cuidado é realizado por um profissional contratado e que possui uma formação específica. Já o segundo modo é exercido por um membro da família ou da própria comunidade (Rafacho & Oliver, 2010). Dentro da família, é comum que os papéis exercidos sejam delegados, assim como o papel de cuidador. Pode-se dizer que há certa hierarquia para esta escolha, dependente de alguns aspectos: idade, gênero, grau de parentesco, aspectos geracionais, local do domicílio do cuidador, condição financeira, tempo disponível, personalidade e afetividade com aquele que cuida (Fratezi & Ozello, 2011).

Segundo Eliopoulos (2005, apud Brito, 2011), há a divisão entre cuidador primário, secundário e terciário. Os cuidadores primários são considerados os principais, os maiores responsáveis pelo cuidado. Já os cuidadores secundários também auxiliam em algumas tarefas básicas, mas são isentos do poder de decisão e responsabilidade. Os cuidadores terciários são aqueles menos presentes, que não têm a responsabilidade direta com o cuidado e substituem quando necessário e por curtos períodos o cuidador primário ou cuidam de atividades mais objetivas, como pagamento de contas, compra de remédios e recebimento de pensões.

No ano de 2008 foi realizada uma revisão da produção científica brasileira sobre o cuidador informal de idosos a partir de um levantamento bibliográfico de dissertações e teses da área de Enfermagem. Tal revisão identificou que os cuidadores eram predominantemente mulheres, filhas ou esposas, com 40-60 anos, casadas, com baixo nível de escolaridade e que trabalhavam em seus próprios lares (Brito, Melo, & Moreira, 2011).

Em outro estudo, Oliveira e Caldana, (2012) realizaram uma pesquisa com o objetivo de investigar as repercussões do processo de cuidado na vida do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer. Os participantes eram, em grande parte, mulheres, sendo, geralmente, filhas que cuidavam de seus pais. Porém, também ocorreu a participação de dois netos, uma mulher e um homem, cuidando de avós, que cuidaram dos mesmos anteriormente e que, possuíam vínculo de filiação com os avós.

Pode-se dizer que, apesar do cuidado em algumas ocasiões surgir como obrigação, há geralmente uma soma desta com as relações afetivas estabelecidas, com o sujeito em cuidado, anterior ao momento da doença (Fonseca & Penna, 2008). Vale ressaltar que existe também uma diferenciação no olhar para o cuidado entre homens e mulheres. Para os cuidadores homens, o cuidado inclui o ambiente além do paciente e estes, muitas vezes não associam a angústia gerada à sobrecarga, mas ao medo da perda do ente querido (Oliveira et al., 2016).

De modo geral, a escolha do cuidador de idosos, segundo vários pesquisadores, é associada ao gênero (Almeida et al., 2018; Braz & Ciosak, 2009; Brito Vieira, Fialho & Moreira, 2011; Caldas, 2003; Ferreira, Isaac & Ximenes, 2018; Fonseca & Pena, 2008). E, apesar deste fato, há que se considerar que alguns aspectos são semelhantes no cuidado, como os significados, as dificuldades e, também, os benefícios atribuídos ao cuidado. As pesquisas realizadas com cuidadores familiares, também, ocorreram diante de diversos quadros clínicos e contextos diversificados, sendo o foco do presente estudo os cuidadores familiares de idosos acamados que possuem algum diagnóstico ou adoecimento e necessitam do cuidado familiar.

É importante ressaltar que, apesar de contextos e quadros clínicos diferenciados, os estudos mostram que grande parte dos cuidadores executa basicamente uma mesma rotina de cuidados. As tarefas executadas pelos cuidadores estão diretamente ligadas às atividades da vida diária (AVDs), como: higienizar, dar e/ou auxiliar no banho e troca de fraldas, vestir, cortar as unhas, pentear os cabelos, preparar e oferecer refeições, administrar medicação, levar ao médico, auxiliar na locomoção e realizar mudança de decúbito, dentre outras. Além destas atividades, o cuidador geralmente ainda necessita sair para pagar contas e fazer compras (Floriano, Azevedo, Reiners, & Sudré, 2012).

Assim, a tarefa de cuidar de alguém se soma também a outras atividades cotidianas. O cuidador sente-se sobrecarregado, até mesmo porque, na maioria das vezes, assume sozinho a responsabilidade pelos cuidados, além de arcar com o peso emocional da doença que incapacita e traz sofrimento ao doente. Diante disso, é comum o cuidador apresentar cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e mudanças na dinâmica familiar (Brasil, 2008). Durante o adoecimento, os familiares desempenham papel fundamental e suas reações podem interferir nas reações do próprio paciente. Podem ocorrer mudanças simples ou complexas nos papéis exercidos pela família na rotina e também no domicílio. É importante que os familiares não permaneçam exclusivamente no cuidado do paciente e não excluam de

sua rotina atividades que geram prazer (Kubler-Ross, 1986). No entanto, sabe-se que na realidade do cuidado, é difícil que o cuidador priorize a si mesmo, especialmente, quando existe grande perda da autonomia do familiar em cuidado.

Apesar de tais dificuldades, alguns estudos mostram que os cuidadores familiares, com a carência de informações específicas de cuidado, atuam de modo intuitivo, baseado em suas crenças, experiências anteriores, troca de informações com amigos, vizinhos e grupos que compõem um suporte social (Oliveira, Mancussi, & Faro, 2005). Os resultados apresentaram que os aspectos que contribuem para a satisfação no ato de cuidar estão relacionados ao significado da vida, esperança e uma perspectiva de vida positiva (Dinis, Rodrigues-Ferreira, & Carvalho, 2014). Observa-se ainda habilidades, sensibilidade e empatia, aspectos constituintes da personalidade do cuidador, sendo também o cuidado considerado uma forma de autorrealização (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006).

Portanto, apesar do papel do cuidador familiar estar associado predominantemente aos efeitos negativos desta função, destacando-se o desenvolvimento de doenças físicas, ansiedade, estresse e depressão, nem todos os cuidadores desenvolvem tais adoecimentos ou se tornam insatisfeitos com o ato de cuidar. Isso pode ser explicado por meio da utilização de diferentes estratégias de caráter pessoal para lidar com as situações consideradas desgastantes (Gaiolli, Furegato & Santos, 2012).

Pensando nas inúmeras dificuldades encontradas nas pesquisas e na busca de que o processo de cuidado também proporcione benefícios aos cuidadores, alguns estudos apontam estratégias inovadoras. Em uma pesquisa qualitativa exploratória, classificada como estudo de caso, os pesquisadores apresentaram uma proposta de intervenção, de caráter lúdico, por meio da construção do jogo de tabuleiro nomeado por *“Dar voz aos cuidadores”*. Neste jogo, o objetivo é o movimento de um ponto de partida até a chegada, passando por categorias assim nomeadas: negação, procura de informação, sentimentos negativos e reorganização. O jogo foi

elaborado para ser utilizado com um cuidador e sua família, podendo participar até quatro cuidadores, e é conduzido por um enfermeiro. Este jogo visou à criação de um ambiente acolhedor para a expressão de sentimentos, comportamentos e opiniões dos cuidadores; compreensão da organização e dinâmica familiar; promoção de maior interação e adaptação e o fortalecimento do cuidador no processo de cuidado (Fernandes, Angelo, & Martins, 2018).

Outro exemplo de estratégia ocorre em países mais desenvolvidos, em que o envelhecimento populacional se deu de modo lento e, recebendo maior atenção durante décadas, foi construída uma rede de organizações definidas como *community care*, em que os idosos são mantidos em suas casas e é oferecido suporte para a família e o cuidador. Uma das modalidades de apoio oferecido ao cuidador é o serviço de mudança do cuidado por um profissional, para haver alternância e evitar desgaste. Outro programa existente em muitos países é o “*comida sobre rodas*” em que é realizada a distribuição de refeições para pacientes doentes, resguardando o cuidador da tarefa de cozinhar (Karsch, 2003).

Várias áreas da saúde vêm realizando estudos sobre cuidadores familiares, destacando-se aqueles da Enfermagem, da Medicina, da Fisioterapia, do Serviço Social e da Psicologia. Dentre estes estudos é possível identificar que, de modo geral, o objetivo está relacionado à compreensão dos significados do cuidado, dos níveis de sobrecarga, do estresse e do adoecimento do cuidador, do perfil dos cuidadores, das dificuldades e benefícios do cuidado, além da demanda de estratégias e políticas que amparem os cuidadores familiares. Estes estudos já trazem conteúdos relacionados às consequências relacionadas ao contexto de cuidado, sendo que este estudo possui como diferencial a compreensão de como se deu a escolha do cuidador anterior ao processo de estabelecimento do adoecimento no contexto familiar.

A fim de contribuir com a literatura científica consagrada ao assunto, o presente estudo teve como objetivo compreender as vivências associadas ao processo de definição do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar.



## **Método**

### *Desenho metodológico*

O presente estudo foi desenvolvido de acordo com os princípios do método clínico-qualitativo. Turato (2005) esclarece que este método consiste em uma especificação e um aprimoramento dos métodos qualitativos provenientes das Ciências Humanas, porém com foco nos *settings* de saúde. O interesse do pesquisador é direcionado para os significados dos fenômenos, tanto individuais quanto coletivos, e para o modo como esses significados relacionam-se com a vida das pessoas. Busca-se a compreensão do objeto de estudo a partir do ponto de vista dos participantes da pesquisa. O método clínico-qualitativo ainda preconiza que a coleta de dados seja realizada no ambiente de prestação de cuidados em saúde (Turato, 2000).

### *Participantes*

Os participantes foram recrutados junto ao Programa de Atendimento Domiciliar de um município do interior de Minas Gerais. Os critérios de inclusão foram os seguintes: (1) ser cuidador familiar de um paciente idoso acamado por pelo menos seis meses e (2) possuir no mínimo 18 anos. Em um primeiro momento, a coordenação do referido Programa disponibilizou uma lista com o nome e o telefone de 15 pessoas que preenchiam os critérios de inclusão estabelecidos. Destes, os 10 primeiros foram contatados e concordaram em participar da pesquisa. Portanto, não houve recusas e a amostra final foi constituída por 10 participantes.

Todos as participantes eram do sexo feminino. Como se vê na Tabela 1, a faixa etária das mesmas variou dos 54 aos 86 anos, de forma que algumas também eram idosas. A maioria era casada, cursou apenas o Ensino Fundamental e, no tocante à situação ocupacional, se apresentou como “do lar”, ou seja, não exercia um trabalho formal. Ressalte-se ainda que, salvo uma exceção, os participantes eram filhas ou esposas dos pacientes de que cuidavam, e a

maioria referiu que dividia as tarefas relativas ao cuidado com outras pessoas, dispondo, assim, de algum tempo de descanso. O tempo acumulado de dedicação ao cuidado variou de 3 a 20 anos.

### *Instrumentos*

Os instrumentos utilizados foram um roteiro de entrevista semiestruturado e um diário de campo. O roteiro foi composto por 32 perguntas, referentes aos seguintes tópicos: “a escolha do cuidador”, “adoecimento e cuidado domiciliar”, “facilidades e dificuldades” e “possibilidades de autocuidado”. Vale destacar que a entrevista é considerada um instrumento de grande relevância para a pesquisa em Psicologia e, quando realizada de modo semiestruturado, possibilita maior flexibilidade tanto ao entrevistador quanto ao entrevistado (Bleger, 1980).

O entrevistador deve se atentar para a atitude de acolhimento, ao proporcionar a escuta das angústias e das ansiedades do indivíduo a quem se dirige, além de, preferencialmente, realizar a entrevista em um ambiente considerado natural. Esta postura é importante, pois os fenômenos estudados possuem estruturação complexa no campo da saúde, além de retratar fenômenos particulares, em que a expressão em palavras se torna emocionalmente difícil (Campos & Turato, 2015). A entrevista foi realizada com os cuidadores em ambiente domiciliar, sendo este o próprio domicílio em que ocorre o cuidado do paciente idoso acamado. A definição quanto ao cômodo dentro do domicílio e à presença ou ausência do paciente no mesmo durante a entrevista ficou a critério de cada participante.

Já o diário de campo é um instrumento comumente empregado como ferramenta auxiliar em pesquisas qualitativas, para viabilizar, conforme Zaccarelli e Godoy (2010), a captação de informações de natureza subjetiva, concernentes ao universo no qual os participantes se encontram inseridos.

**Tabela 1**

*Caracterização das participantes, por idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação ocupacional, grau de parentesco, tempo de cuidado, divisão do cuidado e descanso/folga*

<b>Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Situação Ocupacional</b>	<b>Grau de Parentesco</b>	<b>Quadro de adoecimento do familiar cuidado</b>	<b>Tempo de Cuidado</b>	<b>Divisão do cuidado</b>	<b>Descanso/Folga</b>
1	55	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Filha	Alzheimer	10 anos	Não	Não
2	82	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Esposa	AVC	14 anos	Sim	Sim
3	86	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Esposa	Alzheimer	10 anos	Sim	Sim
4	86	Casada	Ensino Fundamental Completo	Aposentada	Esposa	Parkinson	9 anos	Sim	Não
5	79	Viúva	Ensino Superior Completo	Aposentada	Mãe	Acidente	20 anos	Sim	Não
6	56	Solteira	Ensino Fundamental Completo	Do lar	Filha	Alzheimer	5 anos	Sim	Sim
7	62	Casada	Ensino Superior Completo	Aposentada	Filha	AVC	4 anos e 8 meses	Sim	Sim
8	55	Divorciada	Ensino Médio Completo	Do lar	Filha	Alzheimer	3 anos	Sim	Sim
9	54	Divorciada	Ensino Superior Incompleto	Estudante e Cantora	Filha	Alzheimer	7 anos	Sim	Sim
10	62	Viúva	Ensino Fundamental Completo	Do lar	Filha	Alzheimer e Parkinson	9 meses	Sim	Não

### *Coleta de dados*

A coleta de dados ocorreu de outubro a dezembro do ano de 2018. Inicialmente, o nome e o telefone de possíveis participantes foram fornecidos pelo Programa de Atendimento Domiciliar e a pesquisadora entrou em contato com os mesmos por telefone. Nesta oportunidade, foi esclarecido o objetivo da pesquisa e realizado o convite para a participação. Em seguida, com aqueles que concordaram, foi agendado um dia e horário de comum acordo para a coleta de dados, na residência dos mesmos, com a preocupação de evitar um eventual comprometimento de suas atividades no processo de cuidado. No dia e horário agendado, a entrevista foi realizada, sendo empregado um gravador de áudio para os fins de registro. Antes do início da entrevista, porém, foi procedida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O diário de campo foi utilizado para registrar as percepções da pesquisadora durante a entrevista, em especial acerca do comportamento não-verbal das participantes.

Após o contato, todas as participantes contatadas concordaram em participar da entrevista, sendo entrevistadas, uma a uma, até que o critério de saturação fosse atingido. Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), é comum a utilização do critério de saturação em pesquisas qualitativas, em especial no campo da saúde. Este critério é utilizado para estabelecer e determinar o tamanho final da amostra, cessando a inclusão de novos participantes quando o pesquisador avalia que os dados estão redundantes ou repetidos, não sendo importante persistir na coleta de dados.

Para se determinar o critério de saturação em pesquisas clínico-qualitativas podem ser considerados vários argumentos. No que se refere à dimensão prática, observa-se se existe uma escassez de tempo ou alguma limitação ao acesso relacionado aos participantes e/ou dados que serão obtidos na pesquisa. Quanto à dimensão metodológica, pode haver alguma restrição relacionada ao objetivo geral da pesquisa. Já as dimensões cognitivas e psíquicas se referem a

eventuais dificuldades de apreensão dos elementos da pesquisa, seja por parte dos participantes seja do pesquisador. E, por fim a dimensão ontológica refere-se à possibilidade de elementos não reconhecidos diante da insuficiência do referencial teórico. Portanto, sempre ao se coletar dados de natureza qualitativa ocorre uma verdadeira transformação de materiais, pois estes passam do seu meio original para um novo meio, aquele do pesquisador. E, apesar de se constituírem de meios diferentes, estes, sujeito de pesquisa e pesquisador, compartilham características semelhantes (Fontanella & Magdaleno Júnior, 2012).

Todas as participantes do presente estudo foram entrevistadas individualmente, em seu próprio ambiente domiciliar, por vezes acompanhados de algum familiar ou cuidador que também auxiliava no cuidado e/ou na presença do paciente idoso acamado, ressaltando que as entrevistas foram realizadas no cômodo do domicílio de preferência da participante. As entrevistas duraram de 22 minutos a 45 minutos. É importante sublinhar que foi prioritário o acolhimento das participantes, com o intuito de possibilitar um clima agradável durante a coleta de dados, a fim de favorecer e motivar a expressão verbal com maior confiança. Todas as participantes demonstraram interesse e atitude cordial durante a coleta de dados. Por fim, é necessário esclarecer que o diário de campo não foi preenchido na presença das participantes, para evitar qualquer situação de constrangimento.

### *Análise de dados*

O *corpus* de análise do presente estudo foi constituído, basicamente, pela transcrição literal e na íntegra das gravações em áudio das entrevistas. Esse material foi submetido à análise de conteúdo, segundo a proposta de Bardin (1977/2011). Para a autora, este procedimento “absolve e cauciona o investigador por esta atração ao escondido, o latente, o não aparente, o potencial do inédito (do não dito) retido por qualquer mensagem” (p.15). Ressalte-se ainda que a análise de dados busca conciliar o rigor da objetividade e a riqueza da subjetividade.

A análise de conteúdo se organiza, conforme Bardin (1977/2011), em função de três processos: a) pré-análise, b) exploração do material e c) tratamento dos resultados, inferências e interpretações. A pré-análise consiste na sistematização das ideias primordiais (escolha do material, construção de hipóteses e objetivos e a elaboração de temas). Neste processo utiliza-se da leitura flutuante do material, a fim de se realizar os recortes necessários para a constituição do *corpus* de análise. O segundo processo consiste na aplicação de técnicas de análise sobre os núcleos de sentidos decorrentes do processo anterior. E, por fim, o terceiro processo tem como objetivo apresentar os dados, representados inicialmente como latentes, transformados em resultados significativos.

Ressalte-se que, no presente estudo, a construção de unidades comparáveis ocorreu em função de temas, de modo que foi orientada pelo significado das respostas das participantes. O reagrupamento das unidades comparáveis foi baseado em categorias com características comuns, como recomenda Bardin (1977/2011). As categorias foram, assim, resultantes da classificação dos elementos e da discussão de resultados, de maneira que, de acordo com a estratégia comumente utilizada em pesquisas clínico-qualitativas, não foram estabelecidas *a priori*.

Os dados resultantes da utilização do diário de campo, referentes ao comportamento não-verbal dos participantes antes, durante e após a entrevista, foram considerados complementares. Segundo Campos e Turato (2009), o diário de campo auxilia nas interpretações do contexto em pesquisas clínico-qualitativas. Deste modo, os referidos dados foram utilizados para vincular os resultados decorrentes da análise de conteúdo ao espaço físico, às expressões e às relações pessoais vivenciados no *setting* da entrevista, buscando-se favorecer a validação dos resultados por meio da consideração de um conjunto maior de evidências.

### *Aspectos éticos*

O presente estudo recebeu a devida autorização institucional e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (parecer 2.798.042). Ressalte-se que todos os participantes elegíveis para a participação no presente estudo foram informados sobre a total liberdade de recusar-se a participar ou de retirar a anuência inicial quanto à participação mesmo após a conclusão da coleta de dados, sem qualquer espécie de prejuízo. Porém, ninguém o fez. Além disso, foi garantido o compromisso dos pesquisadores com a preservação do sigilo quanto à identidade dos participantes. Os demais cuidados éticos necessários foram formalizados por meio do TCLE assinado antes do início da coleta de dados.

### **Resultados e Discussão**

Inicialmente, é importante apresentar algumas impressões relacionadas à coleta de dados, referentes aos conteúdos manifestados, tanto de modo objetivo quanto subjetivo, por meio das entrevistas com os participantes. A partir do diálogo estabelecido por meio das entrevistas foi possível perceber que a escolha do papel de cuidador familiar foi perpassada por um processo em que o indivíduo enquanto familiar, possuindo previamente seu vínculo afetivo com o paciente, torna-se cuidador familiar, ou seja, já não é apenas um membro da família, mas um ator principal no cenário constituído de doença e dependência. Dessa forma, este estudo reporta os resultados referentes a uma grande categoria, a qual foi assim intitulada: “O caminho entre ser familiar, cuidador e cuidador familiar”. Tal categoria reúne relatos referentes ao processo de definição do cuidador familiar, sendo constituída pelas seguintes subcategorias: (1) “Adoecimento, dependência e cuidado”, (2) “Não ter escolha” e (3) “Os vínculos afetivos e o contexto de cuidado”.

### *Adoecimento, dependência e cuidado*

Esta subcategoria agrega relatos de acordo com os quais as participantes apresentam que um dos motivos para a escolha do papel de cuidadora, diz respeito ao processo de adoecimento vinculado à dependência do familiar em cuidado. A saúde do familiar idoso diante de algum adoecimento crônico, traz consigo a necessidade de um cuidado próximo e constante, devido ao grau de dependência de cada quadro clínico.

Considerando então o discurso das participantes do presente estudo, um dos motivos para a escolha do papel de cuidadora é a necessidade diante do processo de envelhecimento associado ao quadro de adoecimento, em especial ao quadro de Alzheimer e Acidente Vascular Cerebral (AVC). O processo de adoecimento traz consigo algumas limitações e aumenta o nível de dependência do idoso, o que faz com que a família tenha que se organizar para um cuidado contínuo, como se vê nos relatos a seguir.

Relato 1: *“Então, quando ela começou a não dar conta de nem ir ao banheiro e se perder dentro da casa, aí eu tive que trazer ela para cá, porque meu irmão não dava conta de cuidar dela. Ela levantava a noite para ir ao banheiro e se perdia, e ficava perdida dentro da casa, e meu irmão tinha o sono muito pesado e não acordava”*  
(Participante 1)

Relato 2: *“Eu acompanhei ele desde o dia que o médico falou que ele estava com Alzheimer e não podia dirigir mais. Eu nunca mais separei dele, porque eu saía era com ele. Saía com ele, aí ele ficou doente não pôde dirigir. Aí ficou mais em casa mesmo. Mas, o que precisar, se precisar de qualquer coisa, um remédio, tudo sou eu”*  
(Participante 3)



Pode-se perceber que o crescimento da população idosa que necessita de cuidados em saúde está relacionado, muitas vezes, à condição clínica das doenças crônicas e limitações funcionais. O conceito “função” refere-se à capacidade de adaptação de um indivíduo na resolução das dificuldades vivenciadas no cotidiano, ou seja, atividades relacionadas ao dia-a-dia, incluindo a participação social do indivíduo, mesmo que haja alguma limitação social, mental ou física. A função é um fenômeno complexo e determinado por diversos fatores. É avaliada de acordo com a capacidade de execução das atividades da vida diária (AVD), que se dividem em: atividades básicas da vida diária (autocuidado), atividades instrumentais da vida diária (realizar atividades na comunidade) e atividades avançadas da vida diária (motivação, trabalho e lazer). Portanto, não é somente a incapacidade que gera a dependência, mas a soma da incapacidade com a necessidade (Caldas, 2003). E, diante desta necessidade, o cuidador familiar presta assistência a fim de otimizar e acompanhar o familiar que recebe os cuidados.

#### *Não ter escolha*

Nesta subcategoria são reunidos relatos de acordo com os quais as participantes apresentam que um dos motivos para a escolha do papel de cuidadora é justamente não ter o direito desta escolha, sendo assim, existem diferentes fatores que influenciam, direta ou indiretamente, esses familiares a serem eleitos como cuidadores.

Deste modo, muitas vezes os cuidadores familiares, sentem que não possuem escolha. Segundo Resta e Budó (2004), designam-se como “cuidadores por obrigação” aqueles familiares que assumem o cuidado do familiar adoecido pela ausência de outro para fazê-lo. A pesquisa ainda indica que o cuidado está associado ao compromisso existente entre as gerações, segundo o qual alguns grupos cuidam de outros – indivíduos adultos cuidam de crianças e idosos, por exemplo – além de que possui relação com um dever moral, devido aos vínculos familiares estabelecidos previamente. Tal fato pode se confirmar nos seguintes relatos:

Relato 3: *“É, porque eu não tinha escolha, né, eu sou filha única mulher, né, tem meu irmão, né (...) Meu irmão aqui mora sozinho, não tem esposa. E a única pessoa que teria que cuidar dela era eu. Eu não tive escolha”* (Participante 1)

Relato 4: *“Você sabe o que houve? Ela [a ex-esposa do filho] disse que não tinha condições de olhar o D. A senhora paga uma enfermeira ou a senhora toma conta. Eu não podia pagar enfermeira, e eu achava assim, que logo ele melhora, porque ele não tava tão ruim assim, né... Ele comia, ele bebia, sabe?”* (Participante 5)

Além disso, é relevante considerar o fato de haver um destaque para a ocupação deste papel pelo sexo feminino. A responsabilidade do cuidado exercida no papel da mulher é compreendida como algo natural, visto que está inserido no contexto social do papel de mãe. Dessa forma, o cuidado, para a mulher, constitui-se em um papel adicional no ambiente doméstico, sendo geralmente passado de geração a geração (Braz & Ciosak, 2009). De modo geral, a escolha do cuidador de idosos é considerada por vários pesquisadores (Almeida et al., 2018; Braz & Ciosak, 2009; Brito Vieira, Fialho & Moreira, 2011; Caldas, 2003; Ferreira, Isaac & Ximenes, 2018; Fonseca & Pena, 2008), associada ao gênero. O papel de assistência atribuído à mulher pode ser fruto de uma construção social e histórica, em que, desde a infância, as mulheres são ensinadas a realizar tarefas de cuidado. Logo, pode-se dizer que a cultura é um aspecto norteador para a escolha de quem dará assistência ao idoso em seu processo de envelhecimento (Ferreira, Isaac, & Ximenes, 2018).

Somados ao cuidado relacionado à questão do gênero, destaca-se também o cuidado nas relações conjugais e na relação entre pais e filhas, como é destacado no Relato 5: *“Porque eu sou casada com ele há 58 anos, então quer dizer que eu que tenho que olhar ele. Então minha*

*vida é isso aí, olhar ele, né, cuidar dele*” (Participante 2). Portanto, o laço familiar estabelecido pelo casamento também é considerado uma das motivações de algumas participantes, sobretudo daquelas idosas, para cuidar do familiar em domicílio. Algumas mulheres relacionam a responsabilidade do cuidado do companheiro a uma obrigação de caráter matrimonial (Almeida, Menezes, Freitas & Pedreira, 2018).

#### *O vínculo afetivo estabelecido entre o cuidador e a pessoa idosa*

Esta subcategoria agrega alguns relatos que complementam e se somam aos motivos de ser cuidador familiar. Foi possível perceber que para a atuação do cuidador familiar é necessário a existência de um contexto pré-estabelecido, o do adoecimento atrelado a dependência de cuidados específicos do idoso com seu quadro clínico. No entanto, muitas vezes esse familiar não tem escolha, e torna-se cuidador por falta de opção. Mas, é importante ressaltar que, o vínculo afetivo estabelecido em momento anterior a doença com o familiar cuidado e as outras vivências externas no campo de cuidado, torna este cuidador apto a executar tal papel.

Sabe-se que ao decorrer da vida, os laços de afetividade desenvolvidos, além da consanguinidade existente, influenciam atitudes relacionadas ao sentimento de compaixão. Dessa forma, mesmo que os indivíduos lidem com situações desagradáveis, buscam sempre apoiar seus próximos, mesmo tendo que deixar sua qualidade de vida em segundo plano. Em relação ao idoso, é no seio familiar que ele encontra sua sustentação e apoio efetivo de saúde. Assim é no âmbito familiar que recai a busca pelo papel de um cuidador, onde os membros da família apresentam diferentes recursos para a aceitação deste pedido (Braz & Ciosak, 2009).

Desta forma, os resultados revelam que algumas participantes desempenham funções prévias junto ao familiar, para além do quadro de adoecimento estabelecido. Assim, é necessário um vínculo anterior ao contexto de adoecimento, para que este familiar possa exercer seu papel, como vemos a seguir:

Relato 6: *“Foi assim, sempre eu cuidei dela. Eu ia receber o benefício dela, levava para ela, sempre estava... ela escolheu morar perto de mim, porque pensou na minha velhice: ‘Às vezes, vou precisar, né, de cuidado’. Até essa cadeira aí era da mãe dela, ela guardou a cadeira porque falou que talvez iria precisar. Eu falei: ‘Mãe, a senhora não vai precisar, não’. Olha, se não está mesmo precisando!”* (Participante 1)

É importante considerar também a existência nas famílias de um modo velado de definir a execução de tarefas para cada membro, em algumas situações específicas, sendo que uma experiência prévia vivenciada no papel de cuidador poderá ser determinante para que um familiar seja designado ao cuidado no futuro (Oliveira & D’Elboux, 2012). Em alguns casos, também pode-se inferir um sofrimento velado, pois, o cuidador familiar tem a crença de que os sentimentos de quem cuida podem ser transmitidos ao familiar que recebe o cuidado. Por isso, acredita ser importante estar sempre alegre, para não entristecer o doente (Oliveira et al., 2016).

Adicionalmente, além do auxílio prestado anteriormente ao próprio familiar adoecido, alguns cuidadores familiares assumiram tal papel porque previamente ofertaram cuidado a outros indivíduos, em outros contextos sociais e em outras condições, mesmo que de forma pouco estruturada e, assim, acumularam experiências consideradas facilitadoras para a escolha do papel de cuidador familiar, em consonância com os relatos a seguir:

Relato 7: *“Porque eu acompanhei meu pai no Hospital do Câncer há uns meses atrás, e lá eu aprendi muito a valorizar a vida. Porque às vezes a gente reclama muito, e quando você chega lá você vê uma criança que tá começando, você vê um ancião, você também não quer que ele vá, mas ele já viveu e aquele ali tá começando a vida. E eu ia muito lá brincar. Meu pai fez só radio, mas ele morreu por problema de marca-passo,*

*depois a gente ia com menos frequência, mas lá eu valorizei, lá eu brincava com as crianças que tinha lá em cima, fazia quimio. Aí passava três dias no final de semana né, aí voltava na segunda e eu perguntava pras mulheres lá, as cuidadoras: ‘Uai, cadê fulano?’. Virou estrelinha. Aí me doía muito, e às vezes eu saí de mim, eu apegava rapidinho aquelas crianças, mas eu sempre voltava lá. E eu pegava amizade fácil, e eu perguntava pras pessoas como que era os sintomas, pra eu ficar atenta. E na família tem casos. Lá eu vi o que é a saúde de um ser humano.” (Participante 6)*

*Relato 8: “Minha irmã cuidou de uma idosa que morava aqui perto. Então parece que ela já nasceu com o dom de cuidar de idosos. Ela cuidou de muitos idosos na cama. Eu já fui com ela ajudar a dar banho” (Participante 8)*

E, apesar de diversas participantes do presente estudo terem dado a entender que se viram sem escolha no processo de definição do cuidador familiar, pode-se inferir que houve uma aceitação deste papel devido ao sentimento de retribuição de um cuidado recebido anteriormente ou a questões morais, como se vê nos relatos a seguir:

*Relato 9: “Bom, porque é minha mãe. Eu faço de coração, eu preencho esse tempo e é gratificante, cansativo, né, às vezes você passa a noite... Mas quantas noites ela passou comigo? Aí você fala: ‘não tem preço que paga’. Então eu louvo com ela, eu canto, quando ela tá gritando, tem alucinações e tudo. Aí eu canto, ela canta uns pedaços, aí ela dorme. Então passa, mas é lutando e vencendo, graças a Deus” (Participante 6)*

*Relato 10: “Uai é porque ela é minha mãe, né, e a gente tem que fazer o que ela sempre fez com a gente, né. Minha mãe criou onze filhos, um atrás do outro, sofreu muito, então*

*é uma forma da gente poder retribuir pra ela o que ela fez com a gente. E jamais a gente abandonaria”* (Participante 8)

Estes relatos confirmam os achados da pesquisa de Flores, Borges, Budó e Silva (2011), segundo os quais o cuidado está relacionado à reciprocidade, por meio da qual os valores sociais e culturais foram transmitidos de uma geração à outra. Nesse caso, o cuidado com a pessoa idosa está ligado às situações anteriores de cuidado, além da manutenção dos vínculos familiares estabelecidos previamente. As famílias realizam uma verdadeira troca entre o cuidar e ser cuidado, o que é compreendido com uma prática de reciprocidade intergeracional com o idoso, pois, neste caso o motivo principal do cuidado não é a sensibilização diante do processo de envelhecimento, mas, sim, as experiências e vínculos anteriores construídos com o familiar idoso. Assim, o cuidado intergeracional traz alguns significados importantes, estando relacionado à gratidão, ao amor, à dívida, à obrigação, à solidariedade e ao dever, mas continuamente ligado à necessidade de manutenção da família enquanto valor.

Portanto, os laços afetivos construídos, além da consanguinidade existente, são fatores determinantes para o cuidado. Logo, mesmo diante de situações difíceis e antagônicas, os cuidadores procuram exercer o papel de cuidador junto aos familiares, mesmo que deixem em segundo plano sua própria qualidade de vida. Ou seja, fatores como laços afetivos, proximidade e convivência diária são considerados essenciais na escolha do cuidador familiar (Braz & Ciosak, 2009).

É importante também mencionar que, quando um dos membros da família adoece é comum a vivência de conflitos na dinâmica familiar, pois é necessária uma nova organização. Estes conflitos estão relacionados à escolha de quem irá ocupar o papel de cuidador. No entanto, essa escolha acontece de acordo com uma dinâmica familiar estabelecida previamente, de forma que, em algumas famílias, há um princípio de divisão de responsabilidades, ao passo que em

outras é estabelecido como obrigação cuidar dos pais. Em outras famílias, ainda, os familiares idosos são vistos como empecilhos. A pluralidade de famílias influencia, assim, o processo de cuidado (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006). E é comum que o cuidador familiar tenha que realizar renúncias em diversos âmbitos de sua vida – particular, profissional e social – devido ao cuidado ao idoso. Assim, o cuidador familiar, por vezes, sente-se acometido por sentimentos de difícil manejo, vivenciando isolamento, privações e modificações em seu estilo de vida, decorrente das necessidades do familiar adoecido (Oliveira & Caldana, 2012).

A exclusividade do papel do cuidado pode trazer prejuízos à saúde do cuidador, sendo que, quanto maior o quadro de dependência, maiores serão os cuidados dispensados. Segundo Schnaider e Pereira (2009), quando o quadro de saúde é crônico, especialmente em casos de doença com natureza degenerativa ou sequelar, não há previsão do encerramento dos cuidados, e os mesmos, muitas vezes, só aumentam. Mas a sobrecarga possui duas vertentes, uma objetiva e outra subjetiva. A objetiva está relacionada aos prejuízos na família devido ao acúmulo de tarefas, aos gastos financeiros e às limitações cotidianas. Já a sobrecarga subjetiva está relacionada à percepção pessoal do familiar sobre a vivência com o doente e aos sentimentos de tristeza, culpa e desamparo (Cardoso, Frari, & Verderoce, 2012). Dessa forma, não é rara a existência de cuidadores adoecidos durante o processo de cuidado. Alguns cuidadores chegam a apresentar quadros de depressão, especialmente em função do sentimento de impotência diante do agravo da situação de saúde do familiar e da percepção dos limites quanto à execução de seu papel (Schnaider & Pereira, 2009).

### **Considerações finais**

Este estudo apresentou como objetivo a compreensão das vivências associadas à definição do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar. Os resultados revelam que os cuidadores familiares foram, em sua totalidade, do sexo feminino,

sendo que o papel de cuidador foi assumido, basicamente, devido à necessidade diante do quadro de adoecimento do familiar na fase de envelhecimento. Foi possível também perceber que diversos participantes sentem que não tiveram escolha, ou seja, sentem que se viram obrigados a ocupar o papel de cuidador familiar. Parte deles, contudo, apresentava um certo perfil, no sentido de que, em outras ocasiões, já haviam desempenhado as funções típicas de um cuidador, não apenas no âmbito familiar, sendo que o vínculo afetivo foi determinante para tanto.

O presente estudo trata de um tema relativamente recente na literatura científica, porém de grande relevância, visto que reforça a necessidade do redirecionamento do olhar dos profissionais de saúde para os cuidadores familiares e subsidia a compreensão de diferentes modos de lidar com esta experiência. Vale destacar que, apesar das entrevistas terem sido realizadas no ambiente domiciliar, muitas vezes na presença do familiar sob cuidado, foi possível identificar que os participantes conseguiram se expressar com liberdade, inclusive associando o processo de definição do cuidador familiar a uma espécie de obrigação. O presente estudo, assim, proporciona contribuições potencialmente proveitosas para o trabalho de profissionais de saúde que atuam em atenção domiciliar junto a pacientes idosos acamados, chamando a atenção para o fato de que os cuidadores familiares também devem ser cuidados.

## **Referências**

- Abreu, C. B. B., Ribeiro, M. I., & Pires, N. R. (2009). *Cuidando de quem já cuidou: o livro do cuidador*. São Paulo: Atheneu.
- Almeida, L. P. B., Menezes, T. M. O., Freitas, A. V. S., & Pedreira, L. C. (2018). Características sociais e demográficas de idosos cuidadores e motivos para cuidar da pessoa idosa em domicílio. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22, e-1074.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.



- Bleger, J. (1980). *Temas de Psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde (2008). *Guia prático do cuidador*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Braz, E., & Ciosak, S. I. (2009). O tornar-se cuidadora na senescência. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 372-377. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000200019>
- Brito Vieira, C. P., de Melo Fialho, A. V., & Moreira, T. M. M. (2011). Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(1), 160-166. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100019>
- Brito Vieira, C. P. D., Melo Fialho, A. V. D., Aires de Freitas, C. H., & Bessa Jorge, M. S. (2011). Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(3), 570-579. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000300023>
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 733-781. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300009>
- Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2009). Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2), 259-264. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000200019>
- Campos, C., Alves, V., & Turato, E. R. (2015). Conceitos e fundamentos do método clínico-qualitativo. *Atas CIAIQ2015, 1*, 395-397.
- Cardoso, L., Frari Galera, S. A., & Verderoce Vieira, M. (2012). O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 517-523. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000400006>

- Dinis, C., Rodrigues-Ferreira, T., & Carvalho, J. C. (2014). Familiar cuidador da pessoa com psicose: satisfação na prestação de cuidados. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (SPE1), 59-64.
- Fernandes, C. S., Angelo, M., & Martins, M. M. (2018). Dar Voz aos Cuidadores: um jogo para o cuidador familiar de um doente dependente. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017013903309>
- Ferreira, C. R., Isaac, L., & Ximenes, V. S. (2018). Cuidar de idosos: um assunto de mulher?. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9(1), 108-125. <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2018v9n1p108>
- Flores, G. C., Borges, Z. N., Budó, M. D. L. D., & Silva, F. M. D. (2011). A dádiva do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(3), 533-540. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i3.11683>
- Floriano, L. A., Azevedo, R. D. S., Reiners, A. A. O., & Sudré, M. R. S. (2012). Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(3), 543-548. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000300008>
- Fonseca, N. D. R., & Penna, A. F. G. (2008). Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 1175-1180. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400013>
- Fontanella, B. J. B., & Magdaleno Júnior, R. (2012). Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicologia em Estudo*, 17(1), 63-71. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722012000100008>
- Fratezi, F. R., & Ozello Gutierrez, B. A. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3241-3248. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>

- Gaioli, C. C. L. D. O., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & contexto enfermagem*, 21(1), 150-157. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 861-866. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>
- Kubler-Ross, E. (1986). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes tem para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e a seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.
- Oliveira Girardon Perlini, N. M., & Mancussi e Faro, A. C. (2005). Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(2), 154-163. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342005000200005>
- Oliveira, A. P. P. D., & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, 21, 675-685. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>
- Oliveira, D. C., & D'Elboux, M. J. (2012). Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65 (5), 829-838. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500017>
- Oliveira, S. G., Quintana, A. M., Burdo, M. D. L. D., Kruse, M. H. L., Garcia, R. P., Wünsch, S., & Sartor, S. F. (2016). Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Aquichan*, 16(3), 359-369. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.3.7>
- Rafacho, M.; Oliver, F. C. (2010). A atenção aos cuidadores informais/ familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21 (1), 41-50. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i1p41-50>

Resta, D. G., & Budó, M. D. L. D. (2004). A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scientiarum. Health sciences*, 26(1), 53-60.

<https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v26i1.1617>

Schnaider, T. B., Silva, J. V. D., & Pereira, M. A. D. R. (2009). Cuidador familiar de paciente com afecção neurológica. *Saúde e Sociedade*, 18, 284-292. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000200011>

Silveira, T. M D., Caldas, C. P., & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22, 1629-1638. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800011>

Turato, E. R. (2000). Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2(1), 93-108.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde pública*, 39, 507-514. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>

Zaccarelli, L. M., & Godoy, A. S. (2010). Perspectivas de uso de diários nas pesquisas em organizações. *Cadernos EBAPE.BR*, 8(3), 550-563. <https://doi.org/10.1590/S1679-39512010000300011>

## ESTUDO 2

### **Lutos e lutas do cuidador familiar de pacientes idosos acamados em atenção domiciliar**

#### **Introdução**

No contexto atual de assistência à saúde, a família tem tomado para si uma parte considerável de responsabilidade na prestação do cuidado a seus componentes, principalmente àqueles com doenças crônicas. Sendo assim os familiares tornam-se responsáveis pela continuidade do cuidado até a recuperação do familiar ou, quando esta não é possível, com a condição crônica, suas sequelas e consequências (Marcon et al., 2005). Na maioria das vezes, a última fase da vida de um indivíduo, quando condicionada por um adoecimento prolongado e sem perspectiva de cura, é algo muito complexo e específico, pois envolve um duplo sofrimento, o da pessoa em adoecimento e daqueles que lhe são próximos. Os progressos das ciências da saúde têm ocasionado um aumento da longevidade, surgindo um elevado índice de indivíduos com maior fragilidade e dependência, diante das doenças crônicas. Estas passaram a ser a principal causa de morte, ainda mais no que se refere as doenças crônicas graves (Pazes, Nunes, & Barbosa, 2014).

As doenças crônicas podem ser classificadas como progressivas, como no caso do câncer, Alzheimer, artrite reumatoide e enfisema, sendo caracterizadas pela falta de intervalos de alívio de sintomas, tendo aspectos progressivos e severos. Assim, essas características podem gerar sofrimento, tensão e desgaste nos cuidadores familiares, que encaram também a possibilidade de exaustão. Outra situação ocorre nas doenças crônicas caracterizadas como constantes, em que inicialmente ocorre um evento e após tal ocorrência o curso biológico permanece estável, como o acidente vascular cerebral (AVC), o infarto do miocárdio de episódio único, trauma consequente de amputação e lesão da medula espinhal com paralisia.

Estas doenças demandam da família uma adaptação diante das mudanças ocasionadas (Marcon et al., 2005).

Deste modo, os cuidadores vivenciam um cenário de adoecimento crônico com familiares idosos, em que as mudanças são intrínsecas ao próprio contexto, tanto relacionadas as mudanças sobre as novas características do familiar adoecido, quanto as transformações individuais e sociais necessárias para exercer o papel de cuidador. Há então uma complexa reorganização no cenário familiar, em que a possibilidade de luto e morte estão presentes.

É importante compreender que as famílias podem viver diferentes processos de luto, diante da mudança da dinâmica familiar ou da futura perda concreta, por exemplo. Na medida em que a família compreende o adoecimento, aos poucos tende a se reorganizar a capacidade de enfrentamento da perda, sendo que a qualidade do vínculo construído primariamente será determinante para o estabelecimento de vínculos futuros, assim como para os recursos que estarão presentes no enfrentamento e na elaboração das perdas. Dessa forma, os sintomas vivenciados no processo de luto estão relacionados ao modo como os vínculos primários foram construídos (Franco, 2002).

A morte é um acontecimento frequentemente difícil de ser vivenciado, tanto para a pessoa que está a morrer quanto para sua família. É um momento delicado, em que o processo de enfrentamento é particular, visto que a compreensão da morte depende de algumas variáveis relacionadas ao próprio contexto do sujeito, como, por exemplo, o relacionamento estabelecido entre si e o familiar, as próprias crenças sobre a morte e também ao tipo de morte, que pode ser súbita ou prolongada (Lisboa & Crepaldi, 2003).

A noção de luto, que é considerado uma modalidade de trabalho psíquico, não se restringe à reação frente à morte física, mas também às perdas e experiências no decorrer da vida com conteúdo de separação de alguém ou algo amado (Freud, 1917[1915]). Estas perdas e separações do objeto de amor podem estar relacionadas a uma dimensão física ou psíquica,

sendo possíveis perdas nos âmbitos dos laços sociais, familiares, pessoais e profissionais (Cavalcanti, Samczuc & Bonfim, 2013).

Um estudo realizado por Pazes, Nunes e Barbosa (2014) teve como intuito compreender a perspectiva do cuidador principal sobre a vivência de um adoecimento em período terminal e o luto da morte de pessoas próximas. A amostra foi composta por sete participantes do sexo feminino, que foram entrevistadas no período de agosto a setembro do ano de 2009. Foram identificados alguns fatores que influenciam no enfrentamento diante do processo de adoecimento e também ao luto, sendo estes: suporte familiar/amigos; estar perto de quem sofre; resposta dos serviços e dos profissionais de saúde; proximidade da morte; características pessoais do cuidador; relação com o doente/atitude do doente; conhecimento do estado familiar e acontecimento da morte.

Outra pesquisa foi realizada em uma unidade especializada em Cuidados Paliativos de um hospital oncológico localizado na cidade do Rio de Janeiro, em que foram observados oito casos de pacientes em Cuidados em Fim de Vida, no período entre agosto e novembro de 2014. O objetivo desta pesquisa foi a compreensão das percepções dos cuidadores principais diante da vivência do acompanhamento de pacientes com câncer em cuidados de fim de vida. Deste estudo foi possível elencar cinco categorias temáticas: A espiritualidade atribuindo sentido à experiência, o tempo de espera, morte como alívio do sofrimento, revisão da história de vida e incerteza quanto ao futuro. Foi possível analisar sentimentos e reações expressos pelos cuidadores, que apesar de apresentarem cansaço emocional e físico, tinham o desejo em conservar-se ao lado de seu familiar até a morte (de Lima & de Abreu Machado, 2018).

Apesar destas pesquisas descreverem o cuidado realizado em um contexto hospitalar, apresentam características sobre o enfrentamento dos cuidadores familiares diante do adoecimento e suas evoluções. Destacam-se também outros estudos que têm como foco as mudanças que ocorrem no contexto social e familiar dos cuidadores para que o processo de

cuidado seja possível. No que diz respeito à reorganização familiar diante de uma doença crônica progressiva, foi desenvolvida uma pesquisa por docentes dos cursos da área de saúde de uma instituição universitária da região central do Rio Grande do Sul, em que, a partir de um Grupo Focal com famílias de pacientes com diagnóstico da Doença de Alzheimer, objetivou-se compreender a reorganização familiar diante do quadro de adoecimento. Foram identificadas três categorias a respeito da temática: Alzheimer como processo singular e multidimensional, fatores que fragilizam a reorganização familiar e as estratégias que potencializam a reorganização familiar. A partir da observação dos docentes foi possível perceber que sentimento de medo, desconhecimento e negação são apresentados por parte dos familiares no processo de modificações ao longo da doença (Ilha et al., 2015).

Por outro lado, no que diz respeito à doença crônica constante, foi realizado estudo com o intuito de compreender os significados da convivência de 15 cuidadores com idosos com sequelas de AVC. Foi utilizado como instrumento o roteiro de entrevista semiestruturado e, por meio da análise de conteúdo, foi possível organizar categorias emergentes: o significado de conviver, experiência dolorosa, mudança de hábito e de vida, situação difícil, ser resiliente e dificuldade da pessoa em aceitar a doença (Reis et al., 2016).

Outras pesquisas se concentraram em mudanças relacionadas a organização da própria dinâmica familiar, com a compreensão da relação conjugal de casais em que um dos cônjuges estava em tratamento oncológico. Dessa forma, foram entrevistados, de forma individual e conjunta, quatro casais de meia-idade sobre a temática. Estes casais foram selecionados pela equipe médica e de enfermagem do hospital geral de um pequeno município da serra gaúcha que atendia pacientes com diagnóstico de câncer, sendo que a pesquisadora em questão atuava com psicóloga na própria instituição. De modo geral, os resultados obtidos evidenciaram as mudanças no papel de marido/mulher para paciente/cuidador, dificuldades dos casais para



expressarem sobre as transformações relacionadas ao aspecto sexual e a possibilidade de morte, além do sofrimento ocasionado pela doença e suas limitações (Picheti & Falcke, 2014).

Estes estudos dizem respeito ao luto enfrentado diante do adoecimento e tudo o que está imerso nesse universo: lidar com o envelhecimento e adoecimento de um familiar e perceber que este não é mais o mesmo do passado, pois suas habilidades físicas, cognitivas e sociais sofreram transformações, e que no presente há dificuldades, progressões e cuidado especializado e que em um tempo futuro há possibilidade de morte, visto que a perda pode ser considerada iminente neste contexto. E, conjuntamente, existe também a vida do cuidador envolvido neste processo, as mudanças realizadas em todos os âmbitos de seu cotidiano, sendo que há possibilidade de um luto diante daquilo que não se tem mais tempo para realizar, como as atividades de lazer, tão importantes para auxiliar no enfrentamento no processo de cuidado.

Foi realizado um estudo com cuidadores informais de idosos dependentes internados em uma enfermaria de Geriatria do Hospital do Servidor Público Estadual, sendo estes cuidadores exclusivos sem o auxílio de um cuidador formal. Nesta pesquisa foi possível perceber que a grande parte dos cuidadores entrevistados diminuiriam a frequência e quantidade de atividades de lazer diante da responsabilidade como cuidador. Todos os participantes realizavam pelo menos uma atividade de lazer antes de se tornarem cuidadores, sendo as atividades citadas: passear, viajar, estudar, praticar atividades físicas, realizar trabalhos voluntários e visitar familiares e amigos.

Metade dos entrevistados deixou de realizar pelo menos duas destas atividades, e aqueles que permaneceram tiveram dificuldades para executá-las. É relevante considerar que 30% dos cuidadores consideram o cuidado como atividade de lazer e alguns relacionam a hospitalização do idoso como um fator que contribui para a retomada destas atividades, diferentemente de quando o idoso permanece em cuidados no domicílio. E, além da diminuição na execução de atividades de lazer, muitos cuidadores precisaram mudar sua rotina, como:

mudar-se para a casa do idoso, cuidar do idoso em sua própria residência, afastar-se do trabalho, reduzir contato com amigos e familiares, além de diminuir as atividades relacionadas ao autocuidado (Batista et al, 2012).

Visto que a literatura científica apresenta estudos sobre o luto e os cuidadores familiares relacionado ao luto antecipatório relacionado ao contexto de adoecimento relacionado as doenças terminais, esta pesquisa, a fim de trazer novas contribuições para a temática dos cuidadores familiares, tem como objetivo compreender as lutas diárias das cuidadoras familiares e os lutos vivenciados relacionados tanto a perda do familiar saudável acometido no atual contexto por doenças crônicas, quanto ao luto vivenciado pela perda da vida anterior ao papel de cuidador.

## **Método**

### *Desenho metodológico*

O presente estudo foi desenvolvido de acordo com os princípios do método clínico-qualitativo, o qual busca a elucidação dos significados de fenômenos relativos ao processo saúde-doença-cuidado, tanto de caráter individual e coletivo, e de suas influências no cotidiano das pessoas (Turato, 2005). Nas pesquisas clínico-qualitativas, a coleta de dados é realizada em ambiente relacionados à assistência em saúde (Turato, 2000).

## **Participantes**

A amostra foi a mesma utilizada para o Estudo 1, sendo que os critérios de recrutamento e inclusão dos participantes foram os mesmos: (1) ser cuidador familiar de um paciente idoso acamado por pelo menos seis meses e (2) possuir no mínimo 18 anos. A amostra final foi composta por 10 participantes.

Todos as participantes eram do sexo feminino. A faixa etária das mesmas variou dos 54 aos 86 anos, percebendo assim que existem cuidadoras familiares idosas que cuidam de familiares idosos. Em sua maioria as participantes são casadas, sendo que três destas são esposas e cuidadoras, o destaque maior relacionado ao arranjo familiar e vínculo são das filhas que cuidam de seus pais. Somente uma das participantes exerce atividade remunerada conciliada ao papel de cuidadora. Com exceção somente de uma participante, todas as outras residem com o familiar em cuidados, sendo que todas cuidam de pacientes idosos acamados com doenças crônicas, em sua maioria a Doença de Alzheimer. Referem ainda dividir as tarefas de cuidados com outras pessoas (familiares e/ou cuidadores formais). O tempo acumulado de dedicação ao cuidado variou de 3 a 20 anos. A maioria afirma possuir tempo de descanso/lazer, apesar de haver contradições nos discursos.

### **Instrumentos**

Os instrumentos utilizados no presente estudo foram um roteiro de entrevista semiestruturado e um diário de campo. O roteiro foi composto por 32 perguntas, referentes aos seguintes tópicos: “a escolha do cuidador”, “adoecimento e cuidado domiciliar”, “facilidades e dificuldades” e “possibilidades de autocuidado” e um diário de campo. Neste estudo foi conferido destaque aos dois últimos tópicos. A entrevista semiestruturada possibilita tanto ao pesquisador quanto ao participante maior flexibilidade para estabelecer o diálogo (Bleger, 1980).

Durante a entrevista alguns cuidados devem ser considerados, como a atitude de acolhimento, proporcionado ao sujeito a escuta ativa de suas ansiedades e angústias, além de ser priorizado um ambiente considerado natural. Os fenômenos estudados no *setting* da saúde são complexos e devem ser considerados em sua particularidade (Campos & Turato, 2015). A entrevista foi realizada com os cuidadores em ambiente domiciliar, sendo este o próprio

domicílio em que ocorre o cuidado do paciente idoso acamado. Dessa forma, o *setting* para a realização das entrevistas variou de acordo com a disponibilidade de espaço físico de cada domicílio, assim cada participante escolheu o melhor espaço dentro do domicílio, considerando a presença ou ausência do familiar cuidado no momento da mesma.

Outro instrumento utilizado como complemento a entrevista semiestruturada foi o diário de campo, comumente empregado como ferramenta auxiliar em pesquisas qualitativas, para viabilizar, conforme Zaccarelli e Godoy (2010), a captação de informações de natureza subjetiva, concernentes ao universo no qual os participantes se encontram inseridos.

### **Coleta de dados**

A coleta de dados ocorreu de outubro a dezembro do ano de 2018. Inicialmente foi realizado contato prévio por telefone, para convite sobre a participação na pesquisa, esclarecendo sobre o objetivo da pesquisa e agendamento de data, horário e local para realização da entrevista, diante da disponibilidade dos participantes. De acordo com os agendamentos, a entrevista foi realizada, sendo utilizado um gravador de áudio para os fins de registro. Antes do início da entrevista, porém, foi procedida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O diário de campo foi utilizado para registrar as percepções da pesquisadora durante a entrevista, em especial acerca do comportamento não-verbal das participantes e da organização domiciliar do ambiente de cuidado. Vale ressaltar que o diário de campo não foi preenchido na presença das participantes, para evitar qualquer situação de constrangimento.

Após o contato, todos os possíveis participantes contatados concordaram em participar da entrevista, sendo entrevistados, um a um, até que o critério de saturação fosse atingido. Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), é comum a utilização do critério de saturação em pesquisas qualitativas, em especial no campo da saúde. Este critério é utilizado para estabelecer

e determinar o tamanho final da amostra, cessando a inclusão de novos participantes quando o pesquisador avalia que os dados estão redundantes ou repetidos, não sendo importante persistir na coleta de dados. As entrevistas duraram de 22 minutos a 45 minutos, sendo que buscou-se a construção de um clima agradável e acolhedor.

### **Análise de dados**

O *corpus* de análise do presente estudo foi construído, fundamentalmente, pela transcrição literal e na íntegra das gravações em áudio das entrevistas. Esse material foi submetido à análise de conteúdo, segundo a proposta de Bardin (1977/2011). Este procedimento busca a compreensão dos dados utilizando-se do rigor da objetividade e da riqueza da subjetividade. Deste modo, conforme o autor, esta análise ocorre em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento de resultados, inferências e interpretações.

A pré-análise consiste na sistematização das ideias primordiais por meio da leitura flutuante do material, para que assim seja possível fazer recortes para a construção do *corpus* de análise. A segunda fase consiste na aplicação de técnicas de análise sobre os núcleos de sentidos decorrentes do processo anterior. E, por fim, a terceira fase tem como objetivo apresentar os dados, representados inicialmente como latentes, transformados em resultados significativos.

No presente estudo a constituição de unidades comparáveis ocorreu em função de temas, de modo que foi orientada pelo significado das respostas das participantes nas entrevistas e também diante das observações contidas em diário de campo. Dessa forma, foi possível a construção de categorias a partir dos conteúdos e da discussão de resultados.

## **Aspectos éticos**

O presente estudo recebeu a devida autorização institucional e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (parecer 2.798.042). Ressalte-se que todos os participantes elegíveis para a participação no presente estudo foram informados sobre a total liberdade de recusar-se a participar ou de retirar a anuência inicial quanto à participação mesmo após a conclusão da coleta de dados, sem qualquer espécie de prejuízo. Porém, ninguém o fez. Além disso, foi garantido o compromisso dos pesquisadores com a preservação do sigilo quanto à identidade dos participantes. Os demais cuidados éticos necessários foram formalizados por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado antes do início da coleta de dados.

## **Resultados e Discussão**

Primeiramente, é importante apresentar algumas impressões relacionadas à coleta de dados, referentes tanto aos conteúdos obtidos por meio dos discursos ditos e não ditos da entrevista semiestruturada, quanto às observações do espaço físico e a organização do domicílio onde há o cenário da doença inscrito, além das expressões dos participantes retratadas no diário de campo utilizado.

Dessa forma, foi possível perceber que a escolha do cuidador familiar é permeada por diversas mudanças em seu cotidiano e, dependendo do vínculo e do arranjo familiar estabelecido com este familiar adoecido, algumas mudanças podem ocorrer, sendo estas relacionadas, na maioria das vezes, ao domicílio, ao relacionamento conjugal, à situação ocupacional e ao lazer. Assim, os resultados foram organizados em uma grande categoria: “Cuidado, Lutas e Lutos”. Tal categoria reúne relatos e observações referentes às lutas e aos lutos vivenciados no processo de cuidado, sendo constituída pelas seguintes subcategorias: (1)

O luto pela perda do familiar saudável e (2) A luta pelo cuidado e a dificuldade da experiência do lazer.

### *O luto pela perda do familiar saudável*

Esta subcategoria agrega relatos dos participantes e a observação dos cenários domiciliares relacionados às mudanças decorrentes da doença no seio familiar. Verificou-se que, quando a doença se insere no contexto familiar, ocorrem diversas transformações, tanto relacionadas às novas condições do indivíduo adoecido, quanto à organização familiar, em especial, do cuidador familiar, para lidar com o desenvolvimento da doença e os novos modos de acolhimento e cuidado. Afinal, o diagnóstico de uma doença crônica traz consigo a exigência de novas formas de enfrentamento, transformações na identidade do paciente e da família, que passam por diversas perdas, fase de adaptação e interações periódicas com o sistema de saúde (Franco, 2002).

Assim, pensando nas mudanças ocorridas neste processo de cuidado, nota-se inicialmente que ocorre uma mudança na organização do domicílio do familiar adoecido, pois com a doença iminente o ambiente requer novas adaptações diante da necessidade de cuidado. A observação do ambiente domiciliar, local onde foram realizadas as entrevistas, apresenta nitidamente estas mudanças e de que forma elas foram inseridas no cuidado familiar.

Em uma das entrevistas uma senhora idosa que cuida do esposo também idoso, me recepciona durante a entrevista no quarto do marido, o cenário do quarto é intrigante inicialmente, pois existem cordas amarradas a cama, o que me ocasionou a seguinte impressão, registrada no diário de campo: *“O idoso ali sentado, segurando as cordas: como uma estátua, imóvel, parecia estar sentado em um balanço que não balança”*. No entanto, ao longo da entrevista foi possível através do discurso da cuidadora compreender a necessidade daquela adaptação no ambiente domiciliar, como se vê no Relato 1:

Relato 1: *“Já tem uns três anos que eu coloquei essas cordas aqui. Eu olhei assim pro vitrô e pensei pra ele levantar é só amarrar umas cordas, já fui lá cortei a corda e amarrei ali, depois ele tinha dificuldade pra subir na cama, aí pensei vou por outra ali. Agora a hora que ele quer sentar ele vem mexe nas cordas, ele senta, pra almoçar, pra tomar café, pra descansar um pouco, ele assiste televisão.”* (Participante 2)

Já em um outro momento, durante a realização de outra entrevista, o cenário domiciliar chama a atenção antes da entrada na casa da família, pois, conforme a anotação no diário de campo: *“A cena da doença se escancara a porta da casa, de fora da casa já é possível da rua ver o paciente em seu quarto acamado, de fora se nota: Tem alguém doente em casa.”* Esta cena inicial também é esclarecida, após o diálogo estabelecido, sendo que a filha cuidadora relata um pouco das mudanças ocorridas no ambiente do domicílio para melhor atender as necessidades do pai, que tem o diagnóstico de doença de Alzheimer e Parkinson, como se vê no Relato 2:

Relato 2: *“Ai o quarto deles era um quarto normal (refere-se ao quarto dos pais), ai a gente fez assim. Ali tinha tipo uma sala ai de lá a veneziana, cama de casal dos dois, aí nos fez aquilo lá, arrumou uma caminha de solteiro, pra refrescar pra ele, clarear, porque era um quarto escuro, tipo a sala aqui. Ontem a gente inda tava comentando se o papai tivesse com aquele quarto do jeito que era, ele não ia aguentar. E ali a gente coloca ele pra fora. Até foi os irmãos que fizeram isso. Fizeram a rampa pra descer. É conforto pra ele. Ficou desconforto pra mamãe nos primeiros dias, porque tirou as coisas dela, ela ficou tristinha, depois tirou de letra, acostumou.”* (Participante 10)



E, complementar e de modo simultâneo às mudanças estruturais e de adaptação do ambiente domiciliar de cuidado, o cuidador familiar lida também com a perda do familiar saudável, que agora tem um quadro de adoecimento que se desenvolve, traz sintomas e coloca sempre o cuidador familiar em contradição entre os três tempos cronológicos: passado (quem era esse paciente saudável), presente (como ele está agora) e o futuro (anseios, medos e possibilidade de morte). Os discursos dos participantes mostram esta percepção de como era o familiar antes da doença e como ele está no momento presente, e o quanto isto afeta emocionalmente o cuidador familiar, como se vê nos Relatos 3, 4 e 5.

Relato 3: *“Agora eu to acostumando, mas já passou muita coisa pela minha cabeça, se eu fosse embora e ele ficasse aí, muito difícil, mas agora tá tudo bem. Ele tá quieto, caladinho, não conversa, não anda, agora que preciso delas pra ajudar direto (refere-se as cuidadoras formais). Era eu e ele, deitava e dormia, levava no médico hora marcada era eu e meu filho, agora acamou e ficou mais difícil. Ele não conhece ninguém mais que entra lá, tá no oxigênio. Não conhece os filhos também. Brincava com eles, mas ele acabou depois que perdeu a fala.”* (Participante 3)

Relato 4: *“Ele tinha o Alzheimer e o Parkinson, era normal, tomava banho, trocava, ia para a igreja sozinho, aí a partir do infarto dele o dia que deu, ele ficou internado, aí ele voltou já não andando mais, com a perninha travadinha. Nós mandamos fazer fisioterapia, até paguei, ficou caro, aí conversou com o médico porque tava dando bastante canseira, tava fraco também, aí ele acamou e pronto, aí ficou assim.”* (Participante 10)

Relato 5: *“Eu tenho medo é de quando chegar aquela fase de sonda, porque eu não tenho prática, usar aparelho para respiração, porque eles falam que no final chega nessa fase né, eles não lembram de engolir, não consegue engolir, não consegue respirar né, aí essa fase eu tenho impressão que vai ser um pouco difícil pra mim.”*

(Participante 1)

Cabe destacar também a partir dos relatos acima, outros conteúdos importantes, tanto relacionados a condição do adoecimento do familiar em cuidado quanto as mudanças que devem ser realizadas para que o cuidado ocorra. Em relação ao familiar em cuidado é possível destacar sobre as perdas funcionais progressivas relacionadas a sua enfermidade, sua deterioração mental e a percepção cada vez mais evidente de risco com o prognóstico desfavorável deste familiar. Dessa forma, o cuidador possui sempre a necessidade de desenvolver novas habilidades e competências para atuar no cuidado, assim como também há um aumento nas despesas com outros profissionais de saúde para auxiliar na questão prática do cuidado e o manejo com dispositivos intra-corpóreos, como foi citado, a probabilidade de uso da sonda. Portanto, o cuidador a todo momento se reinventa e se reorganiza para o cuidado.

Outra questão é que os tempos evidenciados nos discursos mostram as diferentes facetas do processo de luto: o luto individual, luto diante da mudança da dinâmica familiar e o luto pela futura perda concreta. Na medida em que a família compreende o adoecimento, aos poucos vai se reorganizando a capacidade de enfrentamento da perda (Franco, 2002). Afinal, sabe-se que o surgimento de uma doença crônica pode ocorrer em qualquer fase da vida familiar, afetando todos os membros, cada um com suas particularidades. Na ocasião em que a família descobre uma doença crônica, os integrantes da mesma podem vivenciar dois movimentos, o de aproximação de seus membros ou afastamento, podendo inclusive ocorrer de alguns familiares ignorarem a existência de existir uma doença séria no seio familiar (Carneiro, 2009). Desta

forma, percebe-se na maioria das entrevistas um movimento de aproximação, seja do cuidador familiar, quanto da família que por vezes o auxilia, como se vê no Relato 6:

Relato 6: *“Ai quando a minha irmã percebeu que ela tava começando ter sintomas, aí foi aquele processo né. Mas assim nós somos muitas irmãs, e a gente não trabalha fora, então não tem porque por uma pessoa de fora cuidar ne. Então nós mesmas optamos por cuidar, e se Deus quiser vai ser assim até...”* (Participante 8)

Outra questão ligada a esta aproximação física e afetiva com o familiar que necessita de cuidados é o fato de haver também uma proximidade com o desenvolvimento da doença, seu progresso e a iminência da morte. O cenário domiciliar, em sua maioria, ilustra um cenário semelhante, como se nota por meio da seguinte anotação no diário de campo: *“O familiar que recebe o cuidado tem sua imagem paralisada, ausente de vida, sem expressão, este familiar que recebe cuidado está sempre no domicílio mas sua presença nos diz de uma ausência”*. Talvez, poderíamos aludir ao conceito de “morte anunciada”, que pode ser definida como a possibilidade de morte diante de quadros de adoecimento terminais ou crônicos (Franco, 2002). Tal movimento também é notado nos Relatos 7, 8 e 9.

Relato 7: *“Engolia direitinho, comia pratada, agora não quer mais nada”* (Participante 5)

Relato 8: *“Então é tudo, nossa, difícil. Difícil demais porque ele não fala.”* (Participante 3)

Relato 9: *“Porque quando ele adoeceu ele ainda andava, ele andou até antes de cair da cama, ai de três anos para cá acabou.”* (Participante 4)

É notável que, quando o paciente que recebe os cuidados possui algum agravamento em seu quadro de saúde, em muitos casos, o cuidador apresenta preocupações relacionadas à iminência de morte. Assim, o medo é um sentimento que faz parte da rotina dos cuidadores, pois lidam o todo tempo com o desconhecido, com a possibilidade de morte e as dificuldades relacionadas ao planejamento do futuro, sendo que este pode estar ligado a uma vida sem a presença do familiar (Yavo & Campos, 2016).

No que diz respeito aos indivíduos com doenças crônicas em estágio avançado, os sujeitos envolvidos possuem, supostamente, maior tempo para preparação diante da possibilidade de morte, por se tratar de um processo de morte prolongada. O contato prévio com a possibilidade de morte de uma pessoa próxima, como um familiar ou amigo, facilita e permite a elaboração do luto, além de que o acompanhamento e o cuidado dispensados ao paciente até o momento da morte é um fator essencial e um modo dos familiares se despedirem aos poucos de seu parente. Permanecer junto traz a ideia de felicidade, conforto e a sensação de dever cumprido por ter compartilhado momentos difíceis (Lisboa & Crepaldi, 2003). Uma das participantes da pesquisa fala explicitamente sobre a vivência de luto em relação aos cuidados com o pai, como se vê no Relato 10:

Relato 10: *“Agora você já vai convivendo, não é porque você acostumou, mas você vai convivendo e você precisa ser mais forte pra elaborar, é tipo uma elaboração do luto, essa perda do pai bom né, essa perda desse pai que conversava, um pai normal né, que dá todo apoio pra gente, a gente perde completamente isso, então isso mexe com a gente, e isso é muito ruim, mexe com o emocional de todo mundo.”* (Participante 9)

Segundo Lima e Abreu Machado (2018), os cuidadores principais vivem um certo tempo de espera, assim, diante do paciente em iminência de morte, estes, apesar de todo esgotamento, demonstram o desejo em permanecer ao lado do paciente até os últimos momentos, apresentando uma possibilidade de encerramento da trajetória de cuidado. Assim eles relembram histórias de vida de seus entes queridos, como se estivessem vivenciando-as no presente. Estas recordações ligadas ao tempo passado permitem que o cuidador relacione sentidos à existência do paciente até seu último momento, de certo modo, realizando um trabalho psíquico de também se encontrar na sua própria história de vida, que se mistura ao do familiar cuidado. É notável também que o processo de morrer ainda faz parte de um conteúdo desconhecido para a maior parte dos cuidadores, que mesmo que sejam avisados previamente sobre esta possibilidade, não sabem ao certo quais as transformações podem ocorrer até o momento em que a morte chega.

#### *A luta pelo cuidado e a dificuldade da experiência do lazer*

Esta subcategoria agrega relatos dos participantes sobre suas lutas diárias diante da reorganização para o cuidado e também a dificuldade de inclusão de atividades de lazer na rotina de cuidados. Nota-se que, apesar da maioria dos participantes alegar possuir momentos de descanso, o cansaço está bastante presente, visto que aquilo que é considerado para o cuidador como atividade de lazer e possibilidade de descanso físico e mental são as próprias atividades relacionadas ao processo de cuidado e as atividades de necessidades básicas do cuidador familiar, como o momento do sono. Dessa forma, os discursos apresentam em sua maioria a dificuldade de implementação de momentos de lazer na rotina, assim são identificadas as perdas de uma vida anterior ao cuidado.

O cansaço do cuidador familiar foi bastante perceptível durante as entrevistas, em que a aparência física, as expressões emocionais e o modo como se dá o diálogo apresentam sinais de que o cuidador familiar sente-se cansado e sobrecarregado com o seu papel, como pode-se notar nos seguintes registros do diário de campo: *“Durante toda a entrevista a participante mantém os olhos baixos e contidos e o choro parece preso”*; *“Durante a entrevista a mãe mantém os olhos entristecidos, demonstra cansaço e muita revolta com a situação do filho”*; *“Uma entrevista rápida, com poucas palavras, cansaço nas falas e pouca vitalidade”*.

Assim este cansaço pode estar relacionado ao fato de o cuidador familiar ter que construir uma nova vida e uma nova identidade para exercer este papel, afinal o seu ente adoecido necessita de cuidados específicos. Dessa forma, o membro da família passa por uma grande mudança, que vai desde fatos menos relevantes do cotidiano até assuntos significativos, como férias, viagens e privacidade. As alterações no plano social podem ser motivo de privação de alguns prazeres e assumem consequências do ponto de vista físico, psicológico, social e, principalmente, na dinâmica familiar (Reis et al., 2016). Como é possível perceber nos Relatos 11, 12 e 13, onde as participantes relatam sobre mudanças realizadas em suas rotinas:

Relato 11: *“Então é difícil pra mim, as vezes tem que acordar de noite, eu coloco o celular despertar pra eu ir olhar né, se ele engasgar né tem que olhar. Eu durmo do lado dela. É o mesmo quarto, a gente dorme junto. Tem 5 anos que eu separei do meu marido e durmo lá.”* (Participante 1)

Relato 12: *“Ai veio pra cá, eu, minha menina e meu menino, viemos mesmo pra facilitar, porque fica difícil eu pra lá e pra cá. Ai eu estando aqui cada um fica na sua casa à noite, e durante o dia a casa fica cheia”* (Participante 8)

Relato 13: *“Eu vim pra cá em 2007, eu não morava aqui, eu morava fora, em outra cidade, outro país, na verdade. Ai minha mãe precisou eu voltei, vim embora. Foi uma mudança radical, aí pra eu não ficar parada aqui eu comecei faculdade, ainda bem que eu fiz.”* (Participante 9)

Neste relato é visível que o fato de a participante ter iniciado seus estudos na universidade funcionou com um fator de proteção para auxiliar nos cuidados com o pai. Afinal, apesar de ter realizado uma “mudança radical” para atuar como cuidadora, também conseguiu agregar uma atividade de interesse particular, que contribuiu para o contexto de cuidado.

Percebe-se que após assumir a responsabilidade do cuidado, o cuidador abdica de sua vida social e em alguns casos também de sua vida profissional. Dessa forma, a falta de lazer somada ao isolamento no ambiente de cuidado, leva o cuidador familiar, em muitos casos, a sentir-se sobrecarregado emocionalmente. Assim, as mudanças na qualidade de vida social do cuidador ao longo das atividades de cuidado são essenciais para a compreensão do seu processo de adoecimento, além de serem fatores importantes nas estratégias de cuidado da saúde deste, pois a manutenção, mesmo que parcialmente, da vida social contribui nas atividades exercidas pelo cuidador (Ahnerth et al.,2020). Sobre a situação ocupacional, apenas uma participante possui trabalho remunerado simultâneo ao papel de cuidadora, as outras sempre executaram o trabalho de cuidar da casa e algumas relataram sobre terem abandonado a situação ocupacional mediante o quadro de adoecimento do familiar, como se vê no Relato 14:

Relato 14: *“Eu já sou aposentada. Eu era efetiva como auxiliar de secretaria. Eu afastei em setembro e agora faz dois anos, eu afastei mais pra poder ajudar a cuidar da minha mãe, afastei antes do tempo né.”* (Participante 7)

Os cuidadores também, além de deixarem o campo ocupacional, relataram que saem pouco de casa e possuem dificuldades em manter a vida social, distanciando-se da família, igreja e amigos. Este foi um dos aspectos mais relevantes expressos, afinal, sair envolve deixar o outro dependente em casa sozinho, o que gera sentimento de culpa (Mendes, Molini-Avejonas, Ribeiro & Souza, 2011). Tal comportamento se vê no Relato 15:

*Relato 15: “Nem na igreja mais eu não vou. Eu cantava na igreja. Na hora da igreja, tem que dar janta, e aí como faz. E outra coisa, vai ficando velha, naquela época eu ia sozinha arrumava companhia, mas agora tem um porém que é ir sozinha.”*  
(Participante 5)

Assim, a dedicação ao cuidado gera no cotidiano desses cuidadores: ausência de autonomia diante de sua própria vida, impedimento de sair do domicílio, preocupações, limitação da vida social, além de contribuir para os sentimentos de solidão e ausência de liberdade. Este isolamento social também pode estar relacionado a alguns fatores, como a ausência de apoio de outros familiares ou ao próprio sentimento de insegurança em deixar o familiar sozinho ou na companhia de outro indivíduo (Ahnerth et al.,2020).

A entrevista realizada com os participantes apresentou uma seção específica para dialogar sobre as “Possibilidades de Autocuidado”, em que as perguntas foram direcionadas para melhor compreensão sobre as ações de autocuidado e atividades de lazer realizadas pelos cuidadores familiares nas horas vagas. É possível notar um cansaço físico e mental no cuidador familiar, onde o descanso quando possível remete aos momentos de próprio cuidado com o familiar ou com suas próprias necessidades básicas, como se observa no Relato 16. Já outra participante, por meio do Relato 17, afirmou ausência de tempo para atividades de lazer.



Relato 16: “[*O que a senhora faz nas horas vagas?*] *Lavo as roupas deles, troco as roupas, eu não posso ficar parada, eu não to de cama ainda. Eu tenho o tanquinho e máquina.*” (Participante 3).

Relato 17: “[*Eu não tenho tempo, eu sei que nas horas vagas eu quero é descansar.*” (Participante 2).

De modo geral, pode-se dizer que há algumas dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares, em que se destacam os aspectos relacionados ao domínio de atividade profissional (abandono do mercado de trabalho e faltas frequentes no emprego), a dificuldade de disponibilidade para os filhos pequenos, para cuidar da própria saúde e as mudanças no relacionamento conjugal. Além das mudanças relacionadas ao aspecto do lazer, em que não há tempo para si próprio e os padrões de sono sofrem alterações. Nesse sentido, o cuidador vivencia conflitos entre o papel de cuidado e autocuidado (São José, 2012).

Deste modo, as famílias que possuem em seu meio doentes crônicos possuem a tendência de exigir auxílio frequente de seus familiares, bem como o estreitamento dos laços da família com o doente, o rigor diante das questões externas a família, relacionadas a reorganização de metas de curto, médio e longo prazo. Além disto, de acordo com a dinâmica familiar estabelecida, é corriqueira a existência do isolamento do núcleo familiar do meio social (Brotto & Guimarães, 2017). Nesta pesquisa, algumas participantes assumem que após se tornarem cuidadoras não possuem mais o tempo de lazer, pois tiveram que abandonar tais atividades, no entanto, em um tempo anterior essas atividades eram possíveis e podem ser consideradas temporariamente suspensas devido ao cuidado, como se vê no Relato 18:

Relato 18: “[O que a senhora gostaria de fazer nas horas vagas que não faz?] É meus artesanatos, pintura em vasilha plástica, fiz durante sete anos, vendia para colegas, conhecidas, dava para as minhas netas que moram em Pouso Alegre, pintava mesmo, mas agora. Você tem que parar né, mas nas horas vagas eu tô cansada. E não há possibilidade de voltar fazer? Se ele melhorar eu gostaria.” (Participante 2)

É possível notar então que há uma certa transição relacionada ao processo de cuidado, no que diz respeito à vida anterior do cuidador familiar e a vida atual permeada pelo adoecimento. É possível notar que muitas esposas se tornam cuidadoras e precisam organizar sua rotina conjugal para estar disponível ao cuidado. Sabe-se, portanto, que existe uma transição do ciclo vital da meia-idade para a velhice, sendo esta vivenciada naturalmente por qualquer casal e implica no recontrato de alguns fatores, como o desejo sexual e o vínculo amoroso, afinal, os cônjuges não possuem mais as mesmas características emocionais e físicas do início do relacionamento. Porém, alguns casais, além de estarem passando por essa transição natural, tiveram que reavaliar sua relação a partir do adoecimento (Picheti & Falcke, 2014), como podemos ver nos relatos 18, 19 e 20.

Relato 18: “Meus compromissos? Antes eu fazia artesanato, agora eu não faço mais, porque minha vida é do lado dele.” (Participante 2)

Relato 19: “E quanto tempo a senhora cuida dele? Toda a vida (risos)” (Participante 4)

Relato 20: *“Sempre dormimos no mesmo quarto, mas depois que ele começou ficar acamado não. Ele tem a cama hospitalar e eu durmo em outro quarto, qualquer coisinha ela me chama.”* (Participante 3)

As mudanças da rotina são visíveis, tanto de ordem física, quanto psíquica, ocupacional e conjugal. E, os próprios cuidadores e por vezes aqueles que não estão incluídos em uma rotina de cuidado, constroem verdadeiros mitos em relação aos cuidadores, como, por exemplo: o cuidador não adoece; o cuidador não falha nunca; o cuidador não precisa de cuidado; o cuidador não pode sair de casa; o cuidador não pode dormir; o único amigo do cuidador é o acamado; o cuidador não tem direito de envelhecer; Cuidar é sempre uma situação de tristeza e luto e o Cuidador tem que aguentar tudo (Mendes, Molini-Avejonas, Ribeiro & Souza, 2011). Esta caracterização do cuidador, por vezes, pode dificultar que o mesmo se sinta no direito de possuir atividades de lazer simultâneas ao processo de cuidado. Alguns participantes, em contrapartida, conseguem sair da residência para obter estes momentos de prazer, e também reconhecem a necessidade destas atividades, como se vê nos Relatos 21 e 22:

Relato 21: *“Tem hora que precisa sim, ficar quieto num canto, refrescar a cabeça. Porque as vezes até pra tomar banho, toma correndo (risos). Assisto televisão a noite quando ele dorme, as vezes até tiro um cochilo pra depois ir pra cama.”* (Participante 10)

Relato 22: *“Eu gosto muito de sair e dançar, eu perdi um baile sábado, mas saí pra comer pizza com meu filho(...) É porque a gente tem que viver, e a gente tendo cuidado dela tem o direito de sair. A gente precisa, tem que se cuidar, não pode se entregar, se entregar a doença vem, se ficar bitolado demais, eu evito de pensar muito, porque se*

*não dá vontade de chorar. Evitar de pensar nas coisas, até que a gente pensa, mas remoer não dá, eu sou muito de boa.”* (Participante 8)

Portanto, as lutas diárias da rotina do processo do cuidado elencam os cuidadores familiares a ocuparem um novo espaço físico, a ocupar um novo arranjo familiar e suas atividades de lazer por vezes aparecem comprometidas diante da ocupação deste papel. No entanto, há reconhecimento pelos mesmos da necessidade de retomada das atividades ou de fazê-las sem culpa, no entanto em um tempo situado no futuro, onde não haverá mais cuidado, o que pode gerar o sentimento de ambivalência entre poder fazer e o não ter mais aquele familiar para cuidar, dessa forma, é possível perceber que as lutas diárias deste cuidadores caminham pareadas aos lutos vivenciados no processo de cuidado. As atividades de lazer são caracterizadas como facilitadoras do processo de desenvolvimento pessoal e social do indivíduo (Batista et al., 2012) e, portanto, devem ser incentivadas e desenvolvidas com esses cuidadores familiares, de modo a aprimorar o cuidado consigo e com o outro.

### **Considerações finais**

Este estudo apresentou como objetivo a compreensão das expressões das lutas e dos lutos vivenciados por cuidadores familiares diante das perdas simbólicas ocorridas no contexto de cuidado familiar e adoecimento crônico. Assim, foi possível perceber que as lutas se expressam nas diversas transformações na rotina do cuidador, e que estas lutas são permeadas de lutos, em relação a perda do familiar saudável, sua possibilidade de morte, além da perda da vida anterior do cuidador, que se vê, em muitos momentos, restrito do campo familiar, social e de lazer.

Os resultados revelam que os cuidadores familiares foram, em sua totalidade, do sexo feminino, e que em sua maioria, apesar de afirmarem possuir momentos de descanso e lazer,

trazem a concepção de lazer associada a atividade ligadas ao próprio processo de cuidado ou atividades básicas de sua rotina. O cuidado exclusivo ao familiar adoecido não possibilita em muitos casos a execução das atividades de lazer ao cuidador.

Portanto este tudo reforça a necessidade de um olhar voltado ao cuidador familiar, de forma que este possa também ter possibilidades de ampliação no campo de atividades de lazer, que devem ser incentivadas como propulsoras a estimular a saúde mental e autocuidado, para que até mesmo o processo de cuidado seja otimizado e vivenciado de um modo mais leve.

## Referências

- Ahnerth, N. M. D. S., Dourado, D. M., Gonzaga, N. M., Rolim, J. A., & Batista, E. C. (2020). "A Gente Fica Doente Também": Percepção do Cuidador Familiar sobre o seu Adoecimento. *GeraiS: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 13(1), 1-20.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Batista, M. P. P., Miccas, F. L., de Sousa Forattore, F., de Almeida, M. H. M., & do Couto, T. V. (2012). Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 23(2), 186-192. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v23i2p186-192>
- Bleger, J. (1980). *Temas de Psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brotto, A. M., & Guimarães, A. B. P. (2017). A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. *Psicologia Hospitalar*, 15(1), 43-68.
- Campos, C., Alves, V., & Turato, E. R. (2015). Conceitos e fundamentos do método clínico-qualitativo. *Atas CIAIQ2015*, 1, 395-397.
- Cavalcanti, A. K. S., Samczuk, M. L. & Bonfim, T. E. (2013). O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. *Psicólogo inFormação*, 17 (17), 87-105. <https://doi.org/10.15603/2176-0969/pi.v17n17p87-105>

- Carneiro, D. (2009). Mudanças no sistema familiar após o surgimento da doença crônica. *http://www.psicologia.com.pt. Consultado em, 26(03), 2011.*
- de Lima, C. P., & de Abreu Machado, M. (2018). Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão, 38(1), 88-101.*  
<https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>
- Fontanella, B. J. B., & Magdaleno Júnior, R. (2012). Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicologia em Estudo, 17(1), 63-71.*  
<https://doi.org/10.1590/S1413-73722012000100008>
- Franco, M. H. P. (2002). Luto antecipatório. In *Estudos avançados sobre o Luto*. p. 69-94.
- Freud (1917 [1915]). *Luto e Melancolia*. In: Sigmund Freud; tradução e notas Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2010, v.12.
- Ilha, S., Backes, D. S., Backes, M. T. S., Pelzer, M. T., Lunardi, V. L., & Costenaro, R. G. S. (2015). (Re) organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. *Escola Anna Nery, 19(2), 331-337.*
- Lisboa, M. L., & Crepaldi, M. A. (2003). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia, 13(25), 97-109.* <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2003000200009>
- Marcon, S. S., Radovanovic, C. A. T., Waidman, M. A. P., Oliveira, M. L. F. D., & Sales, C. A. (2005). Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto & Contexto-Enfermagem, 14(SPE), 116-124.*  
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000500015>
- Mendes, V. L. F., Molini-Avejonas, D. R., Ribeiro, A., & Souza, L. A. D. P. (2011). A construção coletiva de um guia para cuidadores de pacientes acamados: relato de experiência. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 23(3), 281-287.*  
<https://doi.org/10.1590/S2179-64912011000300016>

- Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, (3), 95-104. <https://doi.org/10.12707/RIII12135>
- Picheti, J. S., & Falcke, D. (2014). Silêncios e rearranjos na conjugalidade em situação de câncer em um dos cônjuges. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 8(2).
- São José, José de (2012). Entre a gratificação e a opressão: os significados das trajetórias de cuidar de um familiar idoso. *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, Número temático: Envelhecimento demográfico, p. 123-150.
- Reis, R. D., Pereira, E. C., Pereira, M. I. M., Soane, A. M. N. C., & Silva, J. V. D. (2016). Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC). *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 21, 641-650. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0206>
- Turato, E. R. (2000). Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2(1), 93-108.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde pública*, 39, 507-514. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>
- Yavo, I. S., & Campos, E. M. P. (2016). Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Revista Psicologia-Teoria e Prática*, 18(1). <https://doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p20-32>
- Zaccarelli, L. M., & Godoy, A. S. (2010). Perspectivas de uso de diários nas pesquisas em organizações. *Cadernos EBAPE.BR*, 8(3), 550-563. <https://doi.org/10.1590/S1679-39512010000300011>





## PONTO DE CHEGADA

Com base nos resultados obtidos no Estudo 1 e no Estudo 2, cabe trilhar um caminho até um ponto de chegada, de modo que seja possível elaborar novas propostas de intervenções práticas no campo de trabalho em saúde. Dessa forma, a nomenclatura “Ponto de Chegada” não nomeia um fim propriamente dito de um conhecimento obtido, mas, sim, o início de novas implicações no campo prático a partir da escuta dos cuidadores familiares sobre o seu contexto de cuidado.

Sabemos que toda pesquisa traz consigo desafios e dificuldades, e neste caso não seria diferente. Acredito que o maior desafio é para o pesquisador, que, ao se dispor a ouvir diferentes demandas e acolher o sofrimento emocional dos participantes, se vê em uma posição de buscar alternativas práticas para promover espaço de escuta para além das pesquisas, mostrando com os resultados a outros profissionais de saúde a necessidade de se promover qualidade de vida e saúde mental aos cuidadores familiares, que muitas das vezes não se faz presente nos serviços de saúde, tendo que o profissional reinventar novos modos de atenção ao cuidado.

O NASF- AB enquanto equipe multiprofissional que atua na atenção básica, possibilita intervenções no âmbito das famílias, realiza atendimentos e grupos, porém é necessário aprimorar as intervenções no que diz respeito às famílias que possuem cuidadores familiares e se encontram na maioria das vezes restrita aos seus lares.

Diante disto, a proposta de intervenção que surge a partir da pesquisa é um aprimoramento dos profissionais e gestores sobre a assistência domiciliar, de modo que por meio da Educação Permanente em Saúde, possa ser construído um espaço de conhecimento e trocas, formalizando um ambiente de apresentação dos dados da pesquisa aos profissionais de saúde atuantes nas Unidades Básicas de Saúde da Família, de forma a se criar uma discussão para um novo modo de trabalho com estes cuidadores, fazendo assim inicialmente um

levantamento da quantidade de cuidadores familiares que existem nos lares e como estes podem ser acolhidos pelo serviço de saúde. Além de também realizar um levantamento de quais famílias possuem um contexto de adoecimento recente e que vão precisar de suporte da equipe para definição do papel de cuidador familiar e para a reorganização familiar, além da manutenção das atividades de lazer conciliadas ao cotidiano de cuidado.

Portanto, esta dissertação volta seu olhar e seu principal objetivo prático para o começo do processo de cuidado, no momento em que surge a doença, o diagnóstico. É quando a família precisa se organizar, desorganizar e reorganizar para atuar como cuidadora, para que o processo de cuidado possa ser acompanhado e melhor monitorado pelos profissionais de saúde.

## ANEXO

### Roteiro de entrevista semiestruturado

#### Dados de Identificação

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) F ( ) M

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Grau de Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Grau de Parentesco com o paciente: \_\_\_\_\_

Tempo em que o familiar está acamado: \_\_\_\_\_

Tempo em que recebe o apoio da equipe do PHAD: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo cuida do familiar: \_\_\_\_\_

Disponibilidade diária de tempo para o cuidado: \_\_\_\_\_

Alguém divide a responsabilidade do cuidado com você? Se sim, quem?

\_\_\_\_\_

Existem períodos de folgas e descanso? \_\_\_\_\_

Remuneração? ( ) sim ( ) não

#### Parte 1 – A escolha do cuidador

- 1- Como ocorreu a escolha para você realizar o papel de cuidador?
- 2- Em que ocasião se deu esta escolha?
- 3- Quem participou desta escolha?
- 4- Houve participação da família?
- 5- Como a família se organizou para pensar nesta escolha?
- 6- Quais as características foram consideradas para esta escolha?
- 7- Houve participação do paciente que recebe o cuidado?
- 8- Como se deu a comunicação desta escolha ao paciente que recebe o cuidado?
- 9- Quais as condições e compromissos estabelecidos para a realização do cuidado?
- 10- O cuidado é realizado de modo exclusivo ou há divisões de tarefas entre os familiares?
- 11- Como é para você ocupar este papel? Quais são os aspectos positivos e negativos para você?

#### Parte II – Adoecimento e Cuidado Domiciliar

- 12- Qual o quadro de adoecimento do paciente que recebe os cuidados?
- 13- Você possui compreensão do quadro e quais os cuidados devem ser oferecidos?
- 14- Em qual domicílio é realizado o cuidado e com qual frequência você permanece no mesmo?
- 15- Como é a rotina dos cuidados no domicílio?
- 16- Quais são as suas principais atividades como cuidador?
- 17- Como é realizada a divisão de tarefas e os horários para o cuidado?
- 18- Quais as vantagens do cuidado realizado em domicílio?

- 19-Quais as desvantagens do cuidado realizado em domicilio?
- 20- Como se dá o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde no domicílio?
- 21- Qual a frequência do cuidado oferecido em domicilio pela equipe do PHAD?
- 22- Quais profissionais de saúde prestam apoio ao paciente e a família?

### **Parte III – Dificuldades e facilidades**

- 23-Quais são as dificuldades e facilidades que você enfrenta no processo de cuidado?
- 24-Quais são as dificuldades e facilidades enfrentadas na relação com o paciente cuidado?
- 25- Quais são as dificuldades e facilidades enfrentadas na relação com os demais familiares?
- 26-Você tem alguém com quem conversar sobre as dificuldades que você enfrenta no processo de cuidado? Se sim: você acha que isso faz bem para você? Por quê? Se não: você gostaria de ter alguém com quem conversar? Por quê?

### **Parte IV – Possibilidades de Autocuidado**

- 27-Você considera que o cuidador de um paciente acamado necessita de cuidados de saúde devido à função que ele desempenha? Que tipo de cuidado? Por quê?
- 28-Quais são os cuidados que você tem com a sua própria saúde?
- 29-Algum desses cuidados está diretamente relacionado à sua função de cuidador?
- 30-O que você faz quando não está desempenhando a função de cuidador?
- 31-O que você gosta de fazer nas horas vagas? Você tem alguma atividade de lazer? Com que frequência você pratica essa atividade? Com quem?
- 32-O que você gostaria de fazer nas horas vagas mas não faz? E por que razão não faz? Você acha que não haveria nenhuma possibilidade de fazer?