

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE GEOGRAFIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR

RONISE STAEL SIMARI

**SER CUIDADOR DOMICILIAR:
COTIDIANO DE TRABALHO E IMPACTOS NA SAÚDE DO TRABALHADOR**

UBERLÂNDIA
2020

RONISE STAEL SIMARI

**SER CUIDADOR DOMICILIAR:
COTIDIANO DE TRABALHO E IMPACTOS NA SAÚDE DO TRABALHADOR**

Trabalho equivalente à dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador da Universidade Federal de Uberlândia, Instituto de Geografia (PPGAT), como requisito obrigatório para a obtenção do título de Mestre em Saúde Ambiental e Saúde do trabalhador.

Linha de Pesquisa: Saúde do Trabalhador

Orientadora: Profa. Dra. Rosimár Alves Querino

UBERLÂNDIA

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

S588s Simari, Ronise Stael, 1970-
2020 Ser cuidador domiciliar [recurso eletrônico] : cotidiano de trabalho e
 impactos na saúde do trabalhador / Ronise Stael Simari. - 2020.

Orientadora: Rosimár Alves Querino.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de
Uberlândia. Programa de Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde
do Trabalhador.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.di.2022.5364>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

I. Geografia médica. I. Querino, Rosimár Alves, 1974-, (Orient.). II.
Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-graduação em
Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. III. Título.

CDU: 910.1:61

Glória Aparecida
Bibliotecária - CRB-6/2047



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
 Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde Ambiental e Saúde do
 Trabalhador

Av. João Naves de Ávila, 2121, Bloco 3E, Sala 128 - Bairro Santa Monica, Uberlândia-MG, CEP 38400-902
 Telefone: 34-3239-4591 - www.ppgat.ufu.br



ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador				
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Profissional, número 88, PPGAT				
Data:	28/05/2020	Hora de início:	14:00	Hora de encerramento:	17:30
Matrícula do Discente:	11812GST021				
Nome do Discente:	RONISE STAEL SIMARI				
Título do Trabalho:	"SER CUIDADOR DOMICILIAR: COTIDIANO DE TRABALHO E IMPACTOS NA SAÚDE DO TRABALHADOR"				
Área de concentração:	Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador				
Linha de pesquisa:	Saúde Do Trabalhador				
Projeto de Pesquisa de vinculação:					

Reuniu-se em web conferência pela plataforma Mconf-RNP, em conformidade com a PORTARIA Nº 36, DE 19 DE MARÇO DE 2020 da COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR - CAPES, pela Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador, assim composta: Professores Doutores: Profa. Dra. Luciana Cristina Caetano de Moraes Silva, UFTM; Profa. Dra. Anna Claudia Yokoyama dos Anjos, FAMED-UFU; e Profa. Dra. Rosimár Alves Querino, UFTM ; orientador(a) do(a) candidato(a).

Iniciando os trabalhos o(a) presidente da mesa, Dr(a). Profa. Dra. Rosimár Alves Querino, apresentou a Comissão Examinadora e o candidato(a), agradeceu a presença do público, e concedeu ao Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação do 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 **Rosimár Alves Querino, Usuário Externo**, em 30/05/2020, às 07:18, 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 **Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos, Professor(a) do Magistério Superior**, em 31/05/2020, às 10:20, 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 **Luciana Cristina Caetano de Moraes Silva, Usuário Externo**, em 17/11/2020, às 18:23, 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, informando o código verificador **2060747** e o código CRC **05A24846**.

Dedico esse trabalho aos meus pais, que sempre sonharam os meus sonhos, dedico esta conquista com o mais profundo respeito e admiração.

À minha filha, com a certeza de que o amor toma conta de tudo aquilo que acreditamos por seu estímulo e compreensão.

AGRADECIMENTOS

À **Deus** que nos deu a vida como Dom, e permitiu a realização de mais este sonho.

Ao meu pai **Guttemberg Simari**, que mesmo no seu momento doloroso, na sua passagem desta vida, me ensinou o amor à vida através da sua força de viver, da sua alegria e gratidão, me mostrando a importância de se contemplar a vida independente da forma que ela se apresente, sendo meu grande inspirador para realização deste trabalho.

À minha filha **Sofia Simari Moraes** pela seu companheirismo, compreensão, estímulo e amor.

À minha orientadora **Profa. Dra. Rosimár Alves Querino**, por sua atenção, competência e constante busca do melhor.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador, pela dedicação, competência, respeito e amizade que construíram nossa convivência.

Aos colegas do mestrado pela convivência prazerosa, troca de experiências que tanto contribuíram para com meu aprendizado.

À **Universidade Federal de Uberlândia, ao Instituto de Geografia** por nos proporcionar um Mestrado Profissional inovador e de qualidade.

À **minha amiga Mônica Suely Soares** pela sua generosidade, amizade, estímulo; sempre presente na realização deste trabalho.

A todos meus amigos que tiveram amor e compreensão e não desistiram de mim mesmo com as várias negativas de minha parte para com os convites de passeios.

Às **minhas amigas Beatriz Perfeito Melo, Cáritas Batista Martins Alves, Jullya Andrade e ao Pedro Paulo Melo Arantes**, por suas ajudas fundamentais na realização deste trabalho.

“Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência”.

Leonardo Boff

RESUMO

O cuidador domiciliar é responsável por zelar pela saúde e bem-estar da pessoa dependente em decorrência de limitação física ou mental, presença de doenças crônicas, fragilidade advinda do envelhecimento. Apoia no cuidado em saúde e na realização de higiene pessoal, alimentação, locomoção e outras atividades da vida diária. O cuidado domiciliar tem sido exercido por familiares e por profissionais contratados. Embora seja elevado o número de cuidadores, o exercício do trabalho no espaço domiciliar tem contribuído para a invisibilidade das demandas de saúde destes profissionais. O presente estudo objetivou conhecer a dinâmica de trabalho de cuidadores no contexto domiciliar e compreender suas percepções sobre os impactos do trabalho sobre sua saúde. De caráter descritivo e com abordagem qualitativa, o estudo foi desenvolvido em território atendido por Unidade Básica de Saúde de município do interior de Minas Gerais. Cuidadores familiares e profissionais concederam entrevistas semiestruturadas. A análise de conteúdo de modo temático norteou o tratamento dos dados. Os resultados demonstraram que, na maioria das vezes, o cuidado é desempenhado por mulheres. Os cuidadores vivenciam no exercício de seu trabalho, situações que levam à sobrecarga física, psíquica e emocional. O trabalho como cuidador pode interferir na vida social do cuidador gerando isolamento, além de demandas em saúde. O estudo evidenciou a necessidade da abordagem da saúde do cuidador pelos serviços públicos de saúde, especialmente na atenção básica. Ações abrangentes envolvendo a saúde das pessoas dependentes e de seus cuidadores podem ser desenvolvidas no contexto domiciliar.

Palavras-chave: Cuidadores; saúde do trabalhador; cuidado domiciliar; Atenção Primária à Saúde.

ABSTRACT

The home caregiver is responsible for ensuring the health and well-being of the dependent person due to physical or mental limitations, presence of chronic diseases, frailty resulting from aging. It supports health care and personal hygiene, food, locomotion and other activities of daily living. Home care has been performed by family members and hired professionals. Although the number of caregivers is high, the exercise of work in the home space has contributed to the invisibility of the health demands of these professionals. The present study aimed to understand the work dynamics of caregivers in the home context and understand their perceptions about the impacts of work on their health. Descriptive and with a qualitative approach, the study was developed in a territory served by a Basic Health Unit in a municipality in the interior of Minas Gerais. Family and professional caregivers granted semi-structured interviews. Thematic content analysis guided the data treatment. The results showed that, in most cases, care is performed by women. Caregivers experience, in the exercise of their work, situations that lead to physical, psychological and emotional overload. Work as a caregiver can interfere with the caregiver's social life, generating isolation, in addition to health demands. The study highlighted the need to approach the caregiver's health by public health services, especially in primary care. Comprehensive actions involving the health of dependent people and their caregivers can be developed in the home context.

Keywords: Caregivers; Worker's health; Home Care; Primary Health Care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 – Percentual de queixas e doenças referidas pelos cuidadores familiares.....	45
----------------------------------------------------------------------------------------	----

LISTA DE TABELAS¹

Tabela 1. Caracterização dos participantes do estudo segundo sexo, faixa etária, escolaridade e religião. Município do interior de Minas Gerais, 2019. (Contratado n=9 e Familiar n=14).	28
Tabela 2. Caracterização dos participantes do estudo segundo faixa salarial, carga horária de trabalho, tempo de atuação como cuidador, realização de atividade física e de lazer e apoio recebido das famílias. Município do interior de Minas Gerais, 2019. (Contratado n=9 e Familiar n=14).....	29
Tabela 1 – Caracterização dos participantes do estudo segundo sexo, faixa etária, parentesco, estado civil, escolaridade e religião. Município do interior de Minas Gerais, 2019 (n=14).....	43
Tabela 2 – Caracterização dos participantes do estudo segundo faixa salarial, carga horária diária de trabalho, tempo de atuação, atividade física regular, lazer, apoio da família ao cuidado. Município do interior de Minas Gerais, 2019 (n=14).	44
Tabela 3 – Relação entre Idade Cuidador com a Idade do Dependente e sua Enfermidade ...	46

¹ Repete-se a numeração das tabelas posto que os resultados são apresentados em dois artigos.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CON	Cuidador Contratado
FAM	Cuidador Familiar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MEEM	Miniexame do Estado Mental
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PPGAT	Programa de Pós-Graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFTM	Universidade Federal do Triângulo Mineiro
UFU	Universidade Federal de Uberlândia

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	14
1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS.....	18
2.1	Objetivo geral.....	18
2.2	Objetivos específicos.....	18
3	METODOLOGIA.....	19
3.1	Delineamento da pesquisa.....	19
3.2	Cenário da pesquisa.....	19
3.3	Participantes da pesquisa.....	20
3.4	Instrumento e técnica de construção de dados	21
3.5	Análise de dados	22
3.6	Aspectos éticos	22
4	RESULTADOS.....	24
4.1	Primeiro Artigo.....	24
4.2	Segundo Artigo	38
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	57
	REFERÊNCIAS	58
	APÊNDICE A - FORMULÁRIO PARA RECRUTAMENTO DE PARTICIPANTES.....	60
	APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	61
	APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ..	63
	ANEXO A – MINIEXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)	66
	ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	69

APRESENTAÇÃO

O presente trabalho constitui o resultado do caminho percorrido em várias etapas que envolveram vivências transformadoras e muito aprendizado. O estudo em questão aborda o trabalho do cuidador de pessoas dependentes de cuidados básicos para vida diária no contexto domiciliar no território atendido por uma Unidade Básica de Saúde (UBS) de município do interior de Minas Gerais. Com objetivo de conhecer o trabalho dos cuidadores e a percepção que eles têm do impacto do trabalho em sua vida e saúde.

O modelo desenvolvido corresponde à de Trabalho Equivalente conforme as normas do Programa de Pós-Graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador (PPGAT) do Instituto de Geografia da Universidade Federal de Uberlândia (UFU). Assim, o trabalho foi estruturado com uma introdução que visou apresentar a temática abordada na pesquisa, a justificativa e a relevância do tema, a descrição dos objetivos e a metodologia empregada. No seguimento, os resultados da pesquisa são apresentados em dois artigos científicos. Os artigos serão submetidos às revistas da área de saúde coletiva e estão formatados conforme as normas dos periódicos.

O primeiro artigo tem como título “Cuidadores domiciliares: sobrecarga de trabalho e rede de apoio” que teve como objetivo conhecer a percepção de cuidadores domiciliares sobre as relações entre o trabalho e sua saúde. A análise temática das entrevistas e a revisão bibliográfica permitiu a compreensão do trabalho do cuidador domiciliar, a sobrecarga vivida, bem como a rede de apoio ao trabalho do cuidador.

O segundo artigo “Ser Cuidador Familiar: sobrecarga, desafios e ambiguidades do cuidado domiciliar”, o objetivo deste estudo foi conhecer o modo como cuidadores familiares compreendem o cotidiano do trabalho e as relações do cuidado com sua saúde.

Após os artigos, são apresentadas considerações finais do estudo.

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa investiu na busca da compreensão do cotidiano de trabalho dos cuidadores domiciliares, almejando conhecer a dinâmica do trabalho de cuidar de pessoas dependentes, seja por limitações físicas ou mentais, no contexto domiciliar, bem como as implicações deste trabalho na saúde do cuidador.

A abordagem ampliada do processo saúde-doença requer a incorporação de diversas dimensões, para além da biológica. Estudos no campo da Saúde Coletiva têm enfatizado a amplitude dos determinantes sociais e o modo como a experiência do adoecimento se desdobra no cotidiano das famílias e, também, de trabalhadores. Por vezes, a pessoa dependente requer o cuidado ininterrupto demandando alterações significativas na dinâmica familiar e na vida do(s) cuidador(es) (TOLEDO; BALLARIN, 2013).

O cuidador é aquele que terá a função de cuidar de pessoas dependentes, podendo ser alguém da família ou um profissional devidamente treinado para exercer essa atividade, recaindo essa função de modo geral, à uma única pessoa seja por dedicação ou maior capacidade; designado como o cuidador principal (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011).

No cenário brasileiro, estudos evidenciam que parentes e amigos se organizam para prestar o cuidado domiciliar, especialmente no caso de idosos. As atividades dos cuidadores têm se mostrado imprescindíveis para garantir a qualidade de vida e recuperação da saúde física e emocional das pessoas que necessitam de acompanhamento contínuo (MASSON; BRITO; SOUSA, 2008).

Barroso e Silva (2017) trazem que o cuidador será a pessoa que irá auxiliar alguém que esteja com uma limitação física, psiquiátrica ou maturacional. Sendo responsável pelas atividades cotidianas dessa pessoa, como: alimentação, higiene pessoal, medicação, recreação.

O cuidado pode ser implementado tanto por familiares ou por pessoas contratadas pela família da pessoa dependente. Os cuidadores informais são aqueles que possuem qualquer laço afetivo ou dever social com a pessoa dependente de cuidado, não recebendo por este serviço; já os cuidadores contratados, exercem a função de cuidar mediante remuneração. Recebe a denominação de cuidadores formais, aqueles cuidadores que possuem formação para exercer o cuidado, são remunerados e geralmente possuem formação de técnico de enfermagem (BARROSO; SILVA, 2017).

Formal ou informal, esses cuidadores trabalham com uma sobrecarga horária muito extensa, executando tarefas que exigem dedicação constante, esforço físico e mental em

excesso, colocando em risco a sua saúde, especialmente se for o único cuidador, sobrecarregando-o física e emocionalmente (GONÇALVES et al., 2006).

Na vida contemporânea, o trabalho é essencial na garantia de diálogo com todos os elementos de uma sociedade e pode ser traduzido na relação objetiva de sustento e consumo, bem como fonte de prazer e conquistas pessoais. Neste contexto, o trabalho é fundamental para o alcance das necessidades subjetivas, melhor forma de viver, física e mental, incluindo o bem-estar social e espiritual do indivíduo (DE LUCCA, 2017).

O trabalho envolve o ser humano, nas suas atitudes, habilidades, reflexões, na sua personalidade, nas respostas a tarefas designadas, por mandatos e pressões. Abrange um entrosamento do corpo e da inteligência, a forma de sentir, reagir e construir. Transcendendo uma relação salarial ou um emprego, o trabalho é uma resposta pessoal às pressões materiais exigidas na sociedade (DEJOURS, 2004).

Para Freitas e Araújo (2019), o trabalho integra a existência humana, institui o homem enquanto ser social. Ao agir, num primeiro momento, para transformar a natureza, o ser humano se transforma. Desse modo, o homem tem uma ação concreta no mundo, ele age, se organiza e constrói seus afetos através do trabalho.

Muitas vezes, no dia a dia de trabalho, o cuidador se envolve demasiadamente nos afazeres que proporcionam o bem-estar e a saúde da pessoa cuidada, negligenciando a si próprio, prejudicando sua vida pessoal e saúde. Geralmente, o cuidador alimenta dentro de si, uma imensa esperança na melhora e recuperação da pessoa sob seus cuidados. Frente a vivências de piora do quadro, necessidade de cuidados paliativos ou falecimento da mesma, o cuidador se sente fracassado, culpado, desvalorizando todo cuidado e afeto exercido, lhe restando se contentar com o luto (REIS et al., 2015).

No sistema de saúde brasileiro o cuidador domiciliar é um trabalhador em destaque, no entanto a sobrecarga de trabalho, a desinformação para desempenhar suas funções desencadeiam agravos na sua própria saúde. Destarte, atenta-se para a necessidade de suporte e apoio ao cuidador por parte das políticas públicas de saúde no Brasil (NASCIMENTO et al., 2008).

A boa condição de saúde física é primordial para o cuidador, no entanto, o exercício do cuidado implica em esforços físicos, impactando na saúde emocional de cuidadores familiares e formais (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011). As demandas do cuidado geram aflições, angústias, sofrimentos e responsabilidades. O cuidador se sente envolvido e afetivamente ligado ao outro (TOLEDO; BALLARIN, 2013).

A sobrecarga sofrida pelos cuidadores pode ser percebida por queixas somáticas

variadas presentes nas alterações que os acometem, como dores musculares, perda ou diminuição da força física, comprometimento do sono, cefaleias, cansaço, esgotamento, agravos psíquicos, como ansiedade e depressão, que retratam a síntese de todo o impacto emocional absorvido (GRATÃO et al., 2012). Segundo Mendes, Miranda e Borges (2010), os cuidadores relatam sintomas de ansiedade e depressão, apresentam cefaleias recorrentes, dores no aparelho locomotor, alterações no ciclo do sono e, também, comorbidades crônicas como hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus, em decorrência da sobrecarga do cuidado.

Neste contexto, se faz necessário o olhar do profissional de saúde voltado para o cuidador, com intuito de proteger, promover a saúde do mesmo, refletindo na sua capacidade de cuidar de si e do outro, com validação da qualidade de atuação no tratamento e na relação com o paciente (SAMPAIO, 2011). Imbuído da importância do cuidador para o cuidado da pessoa dependente e de seu reconhecimento como trabalhador que requer cuidados, foi delineado o presente estudo. Pretende-se fornecer um abrangente conhecimento do processo saúde-doença de cuidadores e suas relações com o trabalho e construir subsídios para prevenção e promoção do controle de agravos a saúde do cuidador domiciliar, corroborando assim, na qualidade do serviço prestado e na melhoria da saúde do trabalhador.

Em face do exposto, é possível afirmar que a presente pesquisa traz contribuições tanto para a sedimentação dos conhecimentos no campo da Saúde do Trabalhador cuidador, muitas vezes abordado no contexto de cuidado, mas não em sua condição de trabalhador, além de subsidiar a implementação de medidas precisas e estratégicas na promoção de saúde dentro da atenção primária à saúde (APS).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Conhecer a dinâmica de trabalho de cuidadores no contexto domiciliar e compreender suas percepções sobre os impactos do trabalho sobre sua saúde.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar o perfil sociodemográfico e de saúde de cuidadores domiciliares no território atendido por Unidade Básica de Saúde de município do interior de Minas Gerais;
- Conhecer as atividades laborais dos cuidadores no contexto domiciliar;
- Identificar a rede de apoio social das famílias e dos cuidadores, as relações com instituições de saúde e as contribuições para o cuidado e para a saúde do trabalhador.

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamento da pesquisa

Trata-se de estudo descritivo, transversal, de natureza qualitativa. Segundo Minayo (2010), o método qualitativo permite o aprofundamento das análises sobre as percepções dos participantes e a exploração de temas em profundidade. No estudo em pauta, a metodologia qualitativa permitiu a construção de dados sobre a dinâmica de trabalho dos cuidadores domiciliares e seus impactos sobre sua saúde. Assim, há que se valorizar as experiências desses trabalhadores e suas percepções.

3.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no território atendido por uma UBS de um município de médio porte do interior do estado de Minas Gerais. A UBS foi selecionada intencionalmente devido possuir um serviço de visitas domiciliares a pacientes acamados acompanhados diuturnamente por um cuidador.

Além disso, importa-se destacar o recorte do objeto de estudo que valoriza a abordagem do cuidado no contexto domiciliar, conforme preconizado pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), o que fortalece a importância da instituição no processo de cuidado do dependente e do próprio cuidador (BRASIL, 2017).

A UBS é parte integrante do modelo de atenção básica tido como tradicional, foi fundada em 1986, não possui sede própria, funciona em uma casa alugada. Com instalações adaptadas, possui um Conselho Local de Saúde atuante, sendo primordial no controle social e na qualidade da assistência prestada.

Dentre os serviços ofertados na UBS, destacam-se: acolhimento com classificação de risco de urgência e emergência, acompanhamento de gestantes e do bebê (pré-natal e puericultura), curativo, nebulização, remoção de sutura, exames de prevenção citopatológicos, dispensação de preservativos, aferição de pressão arterial, glicemia capilar, imunização, consultas médicas em ginecologia, pediatria, atendimento psicológico, assistência de enfermagem, atendimento odontológico, atendimento fisioterapêutico, práticas integrativas e complementares (homeopatia, reiki, auriculoterapia e acupuntura), avaliação física realizada pelo educador físico, acompanhamento nutricional e atendimento por assistentes sociais. Há, ainda, grupos operativos (Gestantes, Puericultura, Hipertensos, Diabéticos, Pratique Saúde) e visitas domiciliares a

acamados e pessoas dependentes realizadas por uma equipe multiprofissional.

Os membros do Conselho Local da UBS detectaram na sua área de abrangência que os acamados eram, em sua maioria, idosos fragilizados e pessoas com comprometimentos sistêmicos e/ou motor e que, em conjunto com seus cuidadores, encontravam adversidades em relação ao modo de prestar o cuidado, pela desinformação, insuficiência familiar, impossibilidade de acesso à unidade de saúde e amparo social. Assim, foi elaborado um projeto para atender as necessidades dessa população, utilizando como estratégia as visitas domiciliares de equipe multiprofissional composta por assistente social, dentista, enfermeiro, fisioterapeuta e médico, objetivando promoção, prevenção da saúde e ações adequadas para proporcionar uma vida digna e melhores condições de assistência às pessoas dependentes de cuidado.

3.3 Participantes da pesquisa

Os cuidadores de pessoas dependentes foram identificados por meio do cadastro de pessoas dependentes atendidas no território da UBS, realizado pelos agentes comunitários de saúde (ACS). De acordo com esses dados, havia 62 cuidadores de pessoas dependentes. De posse destes dados, a pesquisadora realizou visita domiciliar a cada um dos cadastrados a fim de convidá-los a participar do estudo.

Dos 62 cuidadores, 18 não aderiram à pesquisa, seis pessoas dependentes faleceram, cinco cuidadores não foram localizados, quatro pessoas dependentes mudaram de bairro. Os critérios de inclusão aplicados foram: possuir 18 anos ou mais; ter tempo de atuação como cuidador domiciliar de no mínimo seis meses, seja na condição de cuidador contratado ou familiar; ser cuidador domiciliar no território atendido pela UBS; de ambos os sexos, independente de identidade de gênero, etnia, escolaridade e religião. Restaram, assim, 29 cuidadores elegíveis para pesquisa.

Com o critério de saturação teórica o recrutamento dos participantes cessou quando houve a saturação necessária à concretização do objetivo do estudo. Segundo Flick (2009), a saturação ocorre quando não estão sendo encontrados dados adicionais por meio dos quais o pesquisador possa desenvolver a análise proposta.

Obtivemos o envolvimento de 23 cuidadores, sendo 14 cuidadores familiares e 9 cuidadores contratados, atentando-se para a aplicabilidade do instrumento Miniexame do Estado Mental (MEEM) para inserção de cuidadores com 60 anos ou mais na pesquisa. O teste é adaptado para a realidade brasileira e utilizado para analisar a função cognitiva e possui vários domínios: orientação espacial, temporal, memória imediata e de evocação, cálculo, linguagem-

nomeação, repetição, compreensão, escrita e cópia de desenho. Sua duração é de cerca de dez minutos (Anexo A – Miniexame do Estado Mental).

Considera-se normal superior a 27 pontos e demência naqueles casos com pontuação inferior ou igual a 24 pontos. O critério para corte passa a ser 17 pontos para pessoas com menos de 4 anos de escolaridade (MELO; BARBOSA, 2015).

3.4 Instrumento e técnica de construção de dados

No processo de mapeamento dos cuidadores formais e informais que atuavam no território atendido pela UBS foi empregado formulário contendo informações sobre as características dos cuidadores em relação à faixa etária, sexo, tipo de vínculo (familiar ou contratado), tipo de pessoa cuidada (crianças e adolescentes, adultos e idosos), escolaridade, tempo de atuação, visando assim, um olhar abrangente sobre o trabalho dos cuidadores (Apêndice A – Formulário para Recrutamento de Participantes).

Em seguida, a construção de dados foi realizada de março a maio de 2019, através de entrevistas com roteiro semiestruturado envolvendo, inclusive, a caracterização sociodemográfica e condição de saúde autorreferida pelos participantes.

A entrevista é uma ferramenta frequentemente usada nas pesquisas em saúde, por permitir ampliar a compreensão sobre o tema de estudo, indo além da comunicação verbal e adentrando no sentido subjetivo, mediante o registro da percepção e dos sentimentos dos sujeitos interacionados determinados por suas crenças, valores e pelo ambiente em que vivem (MINAYO, 2010).

O Apêndice B (Roteiro para Entrevista Semiestruturada) traz o rol de questões norteadoras. Contemplando dimensões referentes à caracterização do perfil sociodemográfico e condições de saúde dos participantes e por questões norteadoras do diálogo que visaram o registro da percepção do cuidador frente as suas atividades laborais, dificuldades enfrentadas no exercício de suas funções, implicações do trabalho em sua saúde, acionamento de redes de apoio e contribuições.

A caracterização dos participantes foi feita no contexto da entrevista semiestruturada no sentido de valorizar o processo de escuta e viabilizar a comunicação com aqueles participantes que eram idosos e que possuíam baixo nível de escolaridade.

As entrevistas foram áudio gravadas com a autorização dos participantes e, posteriormente, transcritas na íntegra para fins de análise. As gravações estão sob a guarda das pesquisadoras e serão excluídas após cinco anos.

3.5 Análise de dados

Os dados referentes ao perfil sociodemográfico e condições de saúde dos cuidadores foram organizados em banco de dados no programa Excel®, sendo que cada participante do estudo foi identificado com um número, garantindo assim o sigilo e a privacidade de suas informações. Posteriormente, os dados sistematizados com emprego da estatística descritiva.

Os dados construídos com as entrevistas foram analisados de modo temático seguindo operacionalmente as etapas descritas por Minayo (2010):

- Pré-análise: realiza-se a leitura flutuante buscando nos registros os depoimentos relacionados com os objetivos/hipóteses da pesquisa e/ou para reformulá-los se for necessário. Nesta etapa, devem-se identificar no estudo os seguintes aspectos: exaustividade (todos os temas do roteiro da entrevista contemplados), representatividade (ideias principais abordadas), homogeneidade (está relacionada aos temas tratados) e pertinência (atendem aos objetivos da pesquisa).
- Exploração do material: a partir do processo de categorização que consiste no registro das principais falas e expressões de forma reduzida.
- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: faz-se a interpretação dos resultados tendo como base o referencial teórico do estudo.

O processo analítico é apresentado de modo detalhado em cada um dos artigos apresentados no item Resultados.

3.6 Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CAAE nº 06040819.0.0000.5154 e parecer nº 3.139.162) e autorizada pela Prefeitura Municipal do município em estudo.

Todos os participantes receberam esclarecimentos em relação aos objetivos, instrumento e técnica de construção de dados e manifestaram consentimento por meio da assinatura em termo específico, sendo que uma cópia do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), foi entregue a cada participante (Apêndice C).

As entrevistas com os cuidadores ocorreram em horário e local agendados antecipadamente, sendo a maior parte no domicílio da pessoa dependente. Como garantia de liberdade de expressão, resguardar a intimidade e sigilo aos cuidadores, as entrevistas foram realizadas cuidadosamente em local onde estariam somente a pesquisadora e o cuidador.

Visando garantir o anonimato dos participantes, cada um é identificado por um número arábico e pelas siglas CON (para cuidadores contratados) e FAM (para cuidadores familiares).

4 RESULTADOS

4.1 Primeiro Artigo

CUIDADORES DOMICILIARES: SOBRECARGA DE TRABALHO E REDE DE APOIO²

Resumo

Conhecer a percepção de cuidadores domiciliares sobre as relações entre o trabalho e sua saúde. Estudo exploratório com metodologia qualitativa envolvendo vinte e três cuidadores de município do interior de Minas Gerais. A análise de conteúdo temática norteou o tratamento das entrevistas semiestruturadas. Duas categorias temáticas foram construídas: “Sobrecarga de trabalho” e “Rede de apoio”. O cuidado é desempenhado, na maioria das vezes, por mulheres. O cuidador familiar relatou sobrecarga superior ao do cuidador contratado. As dimensões físicas, psíquicas e emocionais da sobrecarga de trabalho foram abordadas pelos participantes e relacionadas à ausência de atividades de lazer, recreação e autocuidado. Grupos religiosos, familiares e a unidade básica de saúde foram referidos como rede de apoio. As equipes de saúde da atenção básica podem desempenhar papel estratégico na promoção da saúde deste trabalhador e no fortalecimento de redes de apoio.

Descritores: Cuidadores; Saúde do Trabalhador; Serviços de Assistência Domiciliar.

Abstract

To know the perception of home caregivers about the relationship between work and their health. Exploratory study with qualitative methodology involving twenty-three caregivers from a municipality in the interior of Minas Gerais. Thematic content analysis guided the treatment of semi-structured interviews. Two thematic categories were built: “Work overload” and “Support network”. Care is performed, in most cases, by women. The family caregiver reported a higher burden than the hired caregiver. The physical, psychological and emotional dimensions of work overload were addressed by the participants and related to the absence of leisure, recreation and self-care activities. Religious groups, family members and the basic health unit were referred to as a support network. Primary care health teams can play a strategic role in promoting the health of this worker and in strengthening support networks.

Descriptors: Caregivers; Occupational Health; Home Care Services.

Resumen

Conocer la percepción de los cuidadores domiciliarios sobre la relación entre el trabajo y su salud. Estudio exploratorio con metodología cualitativa que involucró a veintitrés cuidadores de un municipio del interior de Minas Gerais. El análisis de contenido temático orientó el tratamiento de las entrevistas semiestructuradas. Se construyeron dos categorías temáticas: “Sobrecarga de trabajo” y “Red de apoyo”. La atención la realizan, en la mayoría de los casos, mujeres. El cuidador familiar reportó una carga mayor que el cuidador contratado. Las

²Simari RS, Anjos ACY, Garcia LAA, Silva LCCM, Querino RA. Cuidadores domiciliares: sobrecarga de trabalho e rede de apoio. São Paulo: Rev Recien. 2021; 11(34):192-202. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/526/pdfDOI:https://doi.org/10.24276/rrecien20>

dimensiones físicas, psicológicas y emocionales de la sobrecarga laboral fueron abordadas por los participantes y relacionadas con la ausencia de actividades de ocio, recreación y autocuidado. Los grupos religiosos, los familiares y la unidad básica de salud se denominaron red de apoyo. Los equipos de salud de atención primaria pueden jugar un papel estratégico en la promoción de la salud de este trabajador y en el fortalecimiento de las redes de apoyo.

Descriptor: Cuidadores; Salud Laboral; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

INTRODUÇÃO

O ser humano pode se tornar dependente em diversas fases da vida. Em algumas ocasiões, crianças nascem com deficiências ou doenças crônicas que restringem sua capacidade de se tornarem gradativamente independentes, pessoas sofrem acidentes e perdem sua mobilidade ou habilidade cognitiva e outras morbidades podem ocorrer ao longo da vida. Somado a todas essas situações destaca-se, também, o envelhecimento, crescendo a prevalência de doenças relacionadas à idade avançada, gerando declínio funcional e perda de autonomia. Quando situações de dependência se apresentam, torna-se necessário a figura do cuidador¹.

Compreende-se que o cuidador é a pessoa que supre as necessidades advindas da incapacidade funcional, temporária ou definitiva para o autocuidado, visando auxiliar o impedido física ou mentalmente, a desempenhar tarefas práticas de atividades de vida diária, as quais envolvem demandas relacionadas à alimentação, higiene, suporte físico e emocional^{2,4} que devem ser abordadas de modo integral e de acordo com as singularidades da pessoa a ser cuidada².

Há dois grupos de cuidadores: os cuidadores informais e os cuidadores contratados. Geralmente, os cuidadores informais são os familiares, podendo também ser, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade, com algum tipo de vínculo afetivo ou de obrigação social com a pessoa que recebe cuidados e não recebem remuneração pelos serviços que prestam. Por sua vez, cuidadores contratados são trabalhadores que desempenham as funções de cuidado mediante remuneração. Recebem a denominação de cuidador formal aqueles que prestam cuidados mediante remuneração e com poder de decisão reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado^{1,5-6}.

A carga relacionada ao cuidado em domicílio faz com que o cuidador mereça atenção tanto quanto a pessoa por ele cuidada, pois essa atividade tem impacto em sua saúde, bem-estar e qualidade de vida⁷. A literatura tem demonstrado que a sobrecarga física, psíquica e social do cuidador pode restringir as atividades, trazer preocupações, insegurança e isolamento, colocando-o diante de fatores que apresentam potencial para aumentar o risco de cansaço e

estresse, evidenciando perturbações como depressão, medo, distúrbios do sono, rupturas de vínculos, entre outros⁶.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza, sempre que possível, que os cuidados em saúde sejam direcionados também a cuidadores, em especial aos familiares⁶. Todavia, a literatura aponta que a produção científica sobre a temática ganhou destaque após 2008⁸. Os estudos desenvolvidos com cuidadores têm explorado determinadas condições e/ou patologias específicas, sendo escassas abordagens ampliadas sobre o modo como os cuidadores compreendem as relações entre o cuidar e sua saúde^{3,6-7}. Diante da importância dos cuidadores para a atenção domiciliar e visando contribuir com a sedimentação de estudos e de ações das equipes de saúde nos territórios, foi delineada a questão norteadora do estudo: quais são as percepções de cuidadores domiciliares sobre as relações entre o trabalho e sua saúde?

Diante do exposto, o objetivo do estudo foi conhecer a percepção de cuidadores domiciliares sobre as relações entre o trabalho e sua saúde.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de estudo exploratório com metodologia qualitativa⁹. A pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (parecer nº 3.139.162), foi desenvolvida em território atendido por uma Unidade Básica de Saúde (UBS) de município de médio porte do interior de Minas Gerais que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), apresentava uma população de cerca de seiscentos mil habitantes.

A UBS foi fundada no final da década de oitenta e não possui equipes de saúde da família. A elevada quantidade de idosos frágeis acamados e pessoas com capacidades comprometidas motivou a construção de projeto para atender as necessidades dessa população. A equipe multiprofissional composta por médico, dentista, enfermeiro, assistente social e fisioterapeuta utiliza como estratégia para a organização do cuidado visitas domiciliares. O mapeamento de cuidadores realizado pela equipe de saúde foi o ponto de partida para o estudo.

Segundo dados fornecidos pela equipe, havia 62 cuidadores na área de abrangência. Foram realizadas visitas a todos os cadastrados. Destes, 18 não aderiram à pesquisa, seis pessoas dependentes faleceram e nove mudaram de bairro. Assim, eram elegíveis para participar do estudo 29 cuidadores.

Os critérios de inclusão aplicados foram: possuir 18 anos ou mais; atuar como cuidador domiciliar no território atendido pela UBS há, no mínimo, seis meses; independente de sexo, escolaridade e vínculo (contratado ou familiar).

Adotou-se o critério de saturação teórica e o recrutamento dos participantes cessou

quando os pesquisadores obtiveram dados suficientes para responder à questão norteadora do estudo¹⁰. Participaram 23 cuidadores: 14 cuidadores familiares com grau de parentesco com a pessoa cuidada e nove cuidadores contratados.

No caso de cuidadores com 60 anos ou mais, foi aplicado o instrumento Miniexame do Estado Mental (MEEM). O teste é utilizado para avaliar a função cognitiva. Considera-se a função cognitiva normal quando o resultado do teste é acima de 27 pontos e demência caso a pontuação seja menor ou igual a 24 pontos. O ponto de corte passa a ser 17 pontos para pessoas com menos de 4 anos de escolaridade¹¹. Não houve exclusão de participantes em decorrência dos resultados do MEEM.

Os cuidadores foram esclarecidos acerca dos objetivos e forma de participação no estudo, manifestaram consentimento em termo específico e receberam uma cópia do mesmo. Os cuidadores são identificados por números, sendo atribuído siglas ao cuidador familiar (FAM) e aos cuidadores contratados (CON).

A construção de dados ocorreu no período de março a maio de 2019, por meio de entrevistas com roteiro semiestruturado envolvendo, inclusive, a caracterização sociodemográfica e das condições de saúde dos participantes. São exemplos de questões do roteiro: Como se sente como cuidador? Como é sua relação com os integrantes da família e com a pessoa cuidada? Há algum tipo de apoio deles no cuidado? Recebe apoio ou orientação de alguma instituição, grupos comunitários, vizinhança para realizar seu trabalho como cuidador? Houve mudanças na sua vida e na sua saúde a partir do momento que começou a exercer o trabalho de cuidador domiciliar? Perguntas de seguimento foram utilizadas para clarificar e explorar as respostas (dê-me exemplo, fale-me mais sobre isso, etc.).

As entrevistas foram realizadas em local e horário previamente acordados com os cuidadores. A maioria ocorreu no próprio domicílio em que atuavam. Com intuito de garantir privacidade e sigilo, a entrevista ocorreu em ambiente no qual estavam presentes somente o pesquisador e o entrevistado.

A análise dos dados referentes ao perfil sociodemográfico e condições de saúde dos cuidadores ocorreu com emprego da estatística descritiva. A análise de conteúdo temática guiou o tratamento dos dados construídos com as entrevistas⁰⁰³⁹. O processo de análise foi desenvolvido em duas etapas. Inicialmente, os pesquisadores realizaram a codificação individualmente. Em seguida, de modo coletivo, procedeu-se à avaliação da codificação, com revisão de divergências. A partir dos códigos iniciais, foram delineadas as categorias. Neste artigo são abordadas duas categorias: Sobrecarga de trabalho; Rede de apoio.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Perfil dos cuidadores e dos dependentes

Dentre os 23 participantes do estudo, 14 (60,9%) eram cuidadores familiares e nove (39,1%) eram contratados, embora dois não possuíssem registro formal. A Tabela 1 apresenta a caracterização dos cuidadores em relação ao sexo, faixa etária, escolaridade e religião.

Tabela 1. Caracterização dos participantes do estudo segundo sexo, faixa etária, escolaridade e religião. Município do interior de Minas Gerais, 2019. (Contratado n=9 e Familiar n=14).

	Contratado		Familiar	
	n	%	N	%
Sexo				
Feminino	8	88,9%	12	85,7%
Masculino	1	11,1%	2	14,3%
Faixa etária				
Até 30 anos	1	11,1%		
De 31 a 60 anos	7	77,8%	6	42,9%
61 anos e mais	1	11,1%	8	57,1%
Escolaridade				
Até ensino médio completo	9	100,0%	8	57,1%
Ensino superior incompleto			2	14,3%
Ensino superior completo			4	28,6%
Religião				
Católica	7	77,8%	10	71,4%
Deísta ^a			1	7,1%
Espírita	2	22,2%	2	14,3%
Evangélica			1	7,1%

^aApenas acredita em Deus

Fonte: dados da pesquisa.

Houve predomínio de mulheres cuidadoras, o que tem sido relacionado pela literatura^{5,12} com o fato de que a tarefa de cuidar tem sido culturalmente atribuída ao feminino. Predominou a faixa etária de 31 a 60 anos de idade.

Verificou-se que 56,5% completaram o ensino médio e dentre esses, quatro concluíram o ensino superior. Dos 43,4% dos cuidadores que não concluíram o ensino médio, identificou-se seis que não completaram o ensino fundamental. Dos nove cuidadores contratados, dois cursavam técnico em enfermagem. Todos os participantes declararam acreditar em Deus, sendo que 22 relataram possuir religião.

Como pode ser observado na Tabela 2, a renda predominante entre os cuidadores contratados era entre 1 e 2 salários-mínimos, já os cuidadores familiares a renda que mais se

apresentava era de 1 salário mínimo e destes, quatro eram aposentados e apenas um tinha outra atividade além de cuidador. Os quatro cuidadores familiares sem renda própria contavam com ajuda financeira do cônjuge e da família. O benefício previdenciário da pessoa dependente foi citado em nove casos.

Tabela 2. Caracterização dos participantes do estudo segundo faixa salarial, carga horária de trabalho, tempo de atuação como cuidador, realização de atividade física e de lazer e apoio recebido das famílias. Município do interior de Minas Gerais, 2019. (Contratado n=9 e Familiar n=14).

	Contratado		Familiar	
	n	%	N	%
Faixa salarial em salários-mínimos (SM)				
Sem renda			4	28,58%
1 SM.	1	11,1%	5	35,71%
De 1 a 2 SM	7	77,8%	2	14,29%
3 e mais SM	1	11,1%	3	21,42%
Carga horária diária de trabalho				
3 horas			1	7,1%
8 horas	4	44,5%	1	7,1%
9 horas	1	11,1%		
10 horas	1	11,1%	1	7,1%
12 horas	3	33,3%	3	21,4%
24 horas			8	57,3%
Tempo de atuação como cuidador				
Até 5 anos	5	55,6%	3	21,4%
De 6 até 10 anos	3	33,3%	6	42,9%
De 11 até 15 anos	1	11,1%	3	21,4%
16 e mais anos			2	14,3%
Atividade Física Regular				
Não	5	55,6%	11	78,6%
Sim	4	44,4%	3	21,4%
Lazer				
Sim	4	44,4%	3	21,4%
Às vezes	1	11,1%	3	21,4%
Não	4	44,4%	8	57,1%
Apoio da Família no Cuidado				
Não	3	33,3%	6	42,9%
Sim	6	66,7%	8	57,1%

Fonte: dados da pesquisa.

O cuidador familiar possuía uma jornada de trabalho bem mais intensa quando comparado com o cuidador contratado e, por vezes, trabalhava ininterruptamente. Dos 14 cuidadores

familiares, 11 trabalhavam mais de 12 horas por dia; enquanto apenas três cuidadores contratados trabalhavam 12 horas por dia, contando com o descanso semanal remunerado. Tal resultado corrobora os achados de estudo⁵ que avaliou principais queixas implicadas no cuidado com os idosos assistidos pela Estratégia Saúde da Família do interior do Rio Grande do Sul, de que o cuidador familiar geralmente acaba ficando mais tempo com a pessoa dependente de cuidados, gerando um excesso de atividades, uma sobrecarga, diferenciando do cuidador contratado que cuida para receber um salário e, geralmente, ao fim do dia de trabalho retorna ao seu lar.

Estudo realizado no Canadá com cuidadores de pacientes com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE) identificou que o tempo gasto no cuidado possui maior influência na sobrecarga do cuidado do que para a complexidade nas atividades realizadas¹³. O cuidador pode ficar sem tempo para cuidar de si e para a realização de atividades de lazer e sociais, sendo os cuidadores formais aqueles que, embora possuam horas de lazer e descanso preservadas, acabam por não usufruir devido ao desgaste físico e emocional¹⁴⁻¹⁵.

Dentre os participantes, 66,7% dos contratados e 57,1% dos familiares recebiam apoio da família para exercer o cuidado, sendo neste último caso, mais observado o apoio financeiro e não atividades relacionadas aos cuidados da pessoa dependente.

Quanto à realização de atividades físicas regulares, somente sete participantes do estudo as realizam e destes, quatro são contratados. Em relação ao lazer, doze cuidadores declararam não realizar tais atividades e destes, oito eram cuidadores familiares. Tais resultados estão em concordância com estudo¹⁶ que verificou ser comum o cuidador se sobrecarregar nas suas atividades e não cuidar de si, desconsiderando também que o mesmo necessita de cuidados como horas de descanso, uma boa alimentação, exercícios físicos e lazer. Pesquisa desenvolvida no Peru com cuidadores informais verificou que o sedentarismo esteve relacionado a problemas mentais e impactos no aspecto social, com uma percepção de saúde precária e desenvolvimento de problemas de saúde em relação ao cuidado despendido a seus familiares¹⁷.

Quando indagados sobre sua condição de saúde, cinco cuidadores contratados não apresentaram queixas ou doenças. No grupo de cuidadores familiares, todos relataram alguma queixa e apenas uma pessoa não fazia uso regular de medicação. A hipertensão arterial sistêmica foi referida por sete cuidadores. Além disso, foram citadas: depressão (03), diabetes mellitus (03), dores crônicas (03), dores na coluna (03), ansiedade (02) e câncer (02). Outras doenças citadas que acometem, cada uma delas, um cuidador foram: fibromialgia, hipertireoidismo, hipotireoidismo, hipercolesterolemia e artrose.

As condições referidas pelos participantes são consistentes com a literatura que tem indicado uma diversidade de impactos do cuidado na saúde dos cuidadores, tais como:

desenvolvimento de sintomas psiquiátricos, fadiga, uso de medicamentos psicotrópicos, além de problemas na coluna, joelhos, articulações, isolamento, falta de autocuidado, afastamento de postos de trabalho no caso de cuidadores familiares, dentre outros. Deste modo, a atividade de cuidar pode ter efeitos sociais e econômicos que comprometem todos os aspectos da vida¹⁸.

Sobrecarga de trabalho

O cotidiano de trabalho dos cuidadores domiciliares participantes do estudo envolve cuidados relacionados à alimentação, higiene, locomoção, medicação, companhia e recreação da pessoa dependente e, no caso dos cuidadores familiares, afazeres domésticos como a limpeza da casa e das roupas. Geralmente, tem caráter ininterrupto, ou seja, sem descanso, trazendo ao cuidador horas seguidas de trabalho, fazendo com que vivencie situações desgastantes e de sobrecarga⁷. Os resultados de estudo¹⁹ que avaliou aspectos epidemiológicos e psicossocial de cuidadores de um hospital estadual de São Paulo apontou o forte impacto que o cuidado gera na rotina dos cuidadores. Embora haja a manutenção da capacidade de trabalho sem maiores prejuízos ao exercício do cuidador, o mesmo não acontece com suas outras atividades diárias.

Os elementos do processo de trabalho que interagem entre si e com o corpo do trabalhador, conhecidos como cargas de trabalho, agem desencadeando alterações nos processos biopsíquicos que se manifestam como desgastes físicos e psíquicos potenciais. Podem ser classificadas em cargas de materialidade externa ao corpo do trabalhador: cargas físicas, químicas, biológicas e mecânicas e cargas de materialidade interna: cargas fisiológicas e psíquicas, tendo em vista o estabelecimento por meio do seu corpo²⁰. Verificaram-se as cargas de trabalho na fala dos cuidadores:

Além do desgaste emocional psicológico, porque se a pessoa tá sofrendo, a gente sofre junto com aquela situação [...]. A gente também desgasta muito fisicamente, é coluna que vai embora, é muito peso, você tem que levantar a pessoa pra dar comida, pra dar banho, para ir no banheiro. Então, na parte física, muita dor muscular, dor de coluna e tal, muita dor, minha coluna acabou por causa de cuidar de idoso. (FAM 23)

Que é cansativo é, é muito cansativo, mexer com idoso não é fácil, é muito cansativo. Eu me sinto cansada direto, cansada, é um sono é uma canseira, o corpo tá doendo, sabe? (CON 6)

A sobrecarga do cuidador tem sido relacionada aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos cuidadores de pessoas doentes no contexto domiciliar²¹. Nos trechos a seguir nota-se a sobrecarga presente no trabalho dos cuidadores:

Se um dia tivesse mais horas... 24, 48... O que tiver, sou cuidadora. [...] Eu fiquei com dores até no fio de cabelo, porque não posso carregar muito peso, e eu carrego, aí as minhas pernas doem, elas incham, parece, quando você pega uma bexiga e vai enchendo a bexiga. (FAM 14)

Eu não tenho tempo mais de dia pra nada, o dia meu é pra ela aqui e... [fez uma pausa longa]. O dia meu é todo pra ela. Acho que é só isso mesmo. (CON 5)

O que cansa é o psicológico da gente, porque eu me sinto muito presa em casa. Eu não vou a lugar nenhum. (FAM 11)

O cuidador, ao desempenhar o seu papel, vivência restrições em relação a sua própria vida, passando a lidar com a perspectiva de um maior isolamento social, falta de tempo para ele próprio e para o contato com a família e amigos, com possíveis negligências com o cuidado com a própria saúde^{3,15}.

Estados físicos, mentais e emocionais negativos associados ao cuidado podem ocorrer por conta de vários elementos, como: o exercício do cuidado colide com a individualidade do cuidador, que vê sua vida pessoal e social invadida e desestruturada pela responsabilidade de cuidar em tempo integral; as tarefas de cuidar acarretam desgaste físico, principalmente com o agravamento da doença; as atividades do cuidado são exercidas por um único cuidador sem ajuda de outros, familiares ou profissionais, as próprias limitações físicas e emocionais dificultam o cuidar e afetam o bem-estar físico e psicológico do cuidador¹⁶.

Eu não costumo fazer nenhuma atividade, nenhuma ação pra cuidar da minha saúde. Eu fico envolvida com meus pais o dia todo, de segunda a segunda e, às vezes, também não tenho ânimo porque já tô cansada, já tô estressada. Eu não faço nenhuma atividade pra mim, nem passeio, nem saio, não vou a lugar nenhum. (FAM 18)

“Muda, o ritmo de vida da gente, quando chega final de semana na minha casa quero é dormir, ou seja, não tenho ânimo pra mais nada. Eu não tenho ânimo, por exemplo, num domingo encher minha casa e fazer um almoço porque eu tô cansada, entendeu? (CON 6).

Entre as atividades desenvolvidas pelos cuidadores as que mais causam sobrecarga física são: banho, higiene íntima, troca de fraldas, transferência e mudanças de posição. Um aspecto a ser destacado, é que são cuidados diários, na maioria das vezes realizados de forma ininterrupta, sem auxílio de outros membros da família e sem estrutura física e equipamentos adequados:

Eu sinto muita dor nos braços, nas costas. [...] só que agora eu não tô sentindo muito nas costas, porque eles compro um guincho. [...] Quando eu fico sozinha, eu não posso por ela na cadeira porque eu tenho medo de machucar ela. Aí ela fica mais na cama e eu tenho que levantar ela, tenho que sentar ela, é uma dificuldade. (CON 4)

A sobrecarga emocional também pode ser observada por meio de sinais e sintomas como: choro, angústia, estresse, irritabilidade, nervosismo, tensão, tristeza, entre outros³. Este aspecto pôde ser observado nas falas dos cuidadores:

Eu fico muito nervosa quando ele tá muito agitado, começa muito a gritar, aí realmente perturba minha mente, realmente eu fico muita agitada, não consigo dormir bem à noite. (CON 7)

Tô muito cansada, muito estressada. [...] Dormir é muito difícil porque ela não deixa, nem de dia, fica numa falação, numa chamação, reclamação, é difícil. (FAM 14)

Eu ando meia cansada, meia assim estressada, porque é muita coisa pra uma pessoa só. A minha mãe todos os dias está com dores, meu pai às vezes também. Então, eu tenho que fazer tudo aqui dentro de casa, lavar, passar, cozinhar e isso às vezes estressa a gente. (FAM 18)

Rede de apoio

A religiosidade e os grupos religiosos compõem a rede de apoio dos cuidadores domiciliares como verificado em outros estudos^{15,22}. A fé, a espiritualidade e a religiosidade foram citadas pelos cuidadores como uma forma de acolhimento, superação de angústias e ajuda no enfrentamento das adversidades do trabalho.

As visitas do pessoal espírita que vem sempre, toda a semana, me ajuda bastante, principalmente no mental, no psicológico. (CON 1)

Às vezes eu penso que não vou aguentar, às vezes eu tô sozinha e Deus me levanta, sustenta. Eu tenho muita fé e eu vou e faço o que tem que ser feito. (FAM 10) É ter fé, né? Religião pra pedir pra dar força pra gente segurar... a onda. (FAM 17)

Em relação ao apoio da família, observou-se que é comum não haver divisão de tarefas e a função de cuidar recair somente sobre uma pessoa. A literatura tem considerado essa pessoa como cuidador informal principal¹². Na maioria dos casos, quando há apoio da família, este não está diretamente relacionado aos cuidados à pessoa dependente e se restringe ao apoio financeiro.

Minhas cunhadas me ajudam muito quando eu preciso estar indo em alguma consulta, meus irmãos ajudam financeiramente nas medicações, no uso das fraldas, ajudam bastante. (FAM 20)

Quando eu preciso, vem tudo. Os filhos larga serviço vem, me ajuda, tem todo tipo de apoio dele. (FAM 22)

Apoio da família, só financeiro. Cuidados no ajudar mesmo, no cotidiano, não. (FAM 15)

O apoio financeiro da família pode relacionar-se ao fato de, por vezes, o valor decorrente

de pensões e aposentadorias da pessoa cuidada é insuficiente para os gastos e que o cuidado diário com o paciente, geralmente impede que os cuidadores familiares exerçam trabalho remunerado^{3,22}.

Alguns cuidadores contratados recebiam apoio da família da pessoa dependente para exercer o cuidado:

Recebo apoio da família de estar me auxiliando em todos os sentidos: no sentido de alimentação, no remédio, no psicológico dela. (CON 1)
Aqui, o que eu preciso eu posso contar com eles, tudo. Tiro ela da cama para o banho, sempre com a ajuda de alguém. A gente nunca pega ela sozinha, ou a funcionária da casa ou o esposo dela ajudam. (CON 2)

As narrativas possibilitaram o conhecimento do apoio realizado pela equipe da UBS por meio de visitas domiciliares:

A única instituição que às vezes vem aqui, de três em três meses é a UBS, vêm o médico e enfermeiro e assistente social. Ela dá orientação pra minha mãe. (FAM 18)
Vem aqui pra dar orientação o médico da UBS. De vez em quando, vem a assistente social, psicólogo, dentista, são essas pessoas que vem. (FAM 12)
O povo lá do postinho que vêm em casa, a enfermeira, o médico, a fisioterapeuta, às vezes me dá dica de como eu me cuidar, o jeito de eu pegar ela, de eu levantar ela pra pô na cama, tirar, eles me dão dica desse tipo. (CON 5)

As visitas domiciliares são consideradas estratégias de atenção à saúde no âmbito domiciliar, pois possibilitam o conhecimento da realidade do paciente, da família e do cuidador²³. Neste estudo, foi identificada a necessidade destas visitas e acompanhamentos serem realizados com intervalos mais curtos, a fim de evitar o agravamento das condições crônicas, tanto para o cuidador quanto para a pessoa dependente. Todavia, observou-se que o foco das ações da equipe de saúde é a pessoa dependente. Diante das condições relatadas pelos participantes do estudo, compreende-se a necessidade de ampliar as estratégias de intervenção junto aos cuidadores familiares e contratados.

É importante que equipes abordem o cuidado à pessoa dependente no contexto domiciliar e as demandas dos cuidadores e atuem de modo a desenvolver uma rede de suporte comunitário aspirando atender as demandas percebidas⁴. Urge a inclusão dos cuidadores domiciliares no planejamento das equipes de saúde, já que podem auxiliar na orientação e implementação de ações que minimizem suas inseguranças, oferecendo segurança e qualidade de vida aos dependentes e cuidadores²⁴.

CONCLUSÃO

Atuar como cuidador no contexto domiciliar pode desencadear o adoecimento ou agravar problemas de saúde já existentes. A necessidade de cuidados ininterruptos e a demanda que esse processo exige podem gerar uma sobrecarga ao cuidador, afetando sua qualidade de vida, saúde, atividades social e de lazer.

Envolver cuidadores familiares e contratados no estudo permitiu ampliar a compreensão do cuidado domiciliar e evidenciou que a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores familiares é maior que a sobrecarga dos cuidadores contratados, os quais recebem mais apoio para realização das tarefas de cuidado. O caráter ininterrupto do cuidado dos familiares foi relacionado à exaustão e elevado desgaste físico e psíquico.

As necessidades de saúde dos cuidadores precisam ser abordadas pelas equipes de saúde. Dada a inserção de instituições de atenção primária nas comunidades, elas se constituem em locus privilegiado para tal abordagem. Almeja-se que este estudo possa contribuir para o despertar da necessidade de implantação de políticas públicas que abranjam, não somente as pessoas dependentes de cuidado, mas também o cuidador domiciliar, proporcionando-lhes a melhora das suas condições de saúde e consequentemente a assistência por ele prestada.

O processo de escuta oportunizado pelas entrevistas revelou a importância de valorizar o trabalho dos cuidadores e de acolher seu sofrimento psíquico, além do cuidado das condições referidas. Os achados podem contribuir para ampliar a compreensão sobre o trabalho dos cuidadores, mas devem ser considerados diante da limitação do estudo: a utilização de uma única técnica para a construção de dados. Dada a complexidade do cuidado domiciliar, pesquisas envolvendo pessoas dependentes, trabalhadores e grupos de apoio dos cuidadores são fundamentais.

REFERÊNCIAS

1. Barroso SM, Silva LF. Cuidadores informais e profissionais. In: Barroso SM, organizadora. Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e profissionais. Rio de Janeiro: Autografia; 2017. p. 12-28.
2. Carnut L. Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. *Saúde Debate*. 2017; 41(115):1177-86.
3. Couto AM, Castro EAB, Caldas CP. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev RENE*. 2016; 17(1):76-85.
4. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A. Produção científica da enfermagem sobre o cuidado familiar de idosos dependentes no domicílio. *ABCS Health Sci*.

2019; 44(1):58-66.

5. Areosa SVC, Areosa RC Henz IF, Lawisch D. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicol Saúde Doenças*. 2014; 15(2):482-94.

6. Granero GS, Santos AS, Sousa KCR, Cintra CP, Casemiro MC, Garcia LAA et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com depressão: estratégias de intervenções. *REFACS*. 2019; 7(4):491-502.

7. Guerra HS, Almeida NAM, Souza MR, Minamisava R. A sobrecarga do cuidador domiciliar. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2017; 30(2):179-86.

8. Michels CTJ, Boulton M, Adams A, Wee B, Peters M. Psychometric properties of carer-reported outcome measures in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2016]; 30(1):23-44.

9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

10. Flick U. Introdução à Pesquisa Qualitativa. 3^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

11. Melo DM, Barbosa AJG. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. *Ciênc Saúde Colet*. 2015; 20(12):3865-76.

12. Fiorotto SM. Resiliência e sobrecarga: um estudo sobre cuidadores de pacientes com Alzheimer. In: Barroso SM, organizadora. *Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e profissionais*. Rio de Janeiro: Autografia; 2017. p. 103-119.

13. Ganapathy V, Graham GD, Dibonaventura MD, Gillard PJ, Goren A.; Zorowitz RD. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clin Interv Aging*. 2015; 10:1793–1802

14. Mendes PN, Figueiredo MLF, Santos AMR, Fernandes MA, Fonseca RSB. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paul Enferm*. 2019; 32(1):87-94.

15. Yavo IS, Campos EMP. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Psicol Teor Prat*. 2016; 18(1):20-32.

16. Patrocínio WP. Autocuidado do cuidador e o cuidado de idosos. *Rev Kairós*. 2015; 18(19):99-113.

17. Custodio N, Lira D, Herrera-Perez E, Del Prado L, Parodi J, Guevara-Silva E et al. Informal caregiver burden in middle-income countries: results from Memory Centers in Lima - Peru. *Dement. Neuropsychol*. 2014; 8(4):376-383.

18. Gratão ACM, Vandrúscolo TRP, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Santos JLF, Rodrigues RAP. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto Enferm*.

2012; 21(2):304-12.

19. Ataka FY, Okoshi RL, Abreu YLB. Perfil Epidemiológico e psicossocial dos cuidadores informais de pacientes portadores de dor crônica. *Rev. Dor* 2017; 18(3):238-44.

20. Dejours C. Subjetividade, trabalho e ação. *Prod.* 2004; 14(3):27-34.

21. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc. Anna Nery.* 2013; 17(2):346-53.

22. Sugiura SY, Caceres NTG, Lacerda MR, Tonin L, Rodrigues JAP, Nascimento JD. A vivência do contexto domiciliar por familiares e profissionais de saúde. *Rev Enferm UFSM.* 2018; 8(2):304-19.

23. Savassi LCM. Os atuais desafios da Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde: uma análise na perspectiva do Sistema Único de Saúde. *Rev Bras Med Fam Comunidade.* 2016; 11(38):1-12.

24. Martins SB, Cordeiro FR, Zillmer JGV, Arrieira ICO, Oliveira AT, Leite CS. Percepciones de los cuidadores familiares sobre el uso de la hipodermocclisis en el hogar. *Enferm Actual Costa Rica.* 2020; 38:103-20.

4.2 Segundo Artigo

SER CUIDADOR FAMILIAR: SOBRECARGA, DESAFIOS E AMBIGUIDADES DO CUIDADO DOMICILIAR³

BE FAMILY CAREGIVER: OVERLOAD, CHALLENGES AND AMBIGUITIES OF HOME CARE

RESUMO

A responsabilidade do cuidado domiciliar traz ao cuidador familiar: restrição de atividades, preocupação, medo e insegurança. O objetivo do estudo foi conhecer o modo como cuidadores familiares compreendem o cotidiano do trabalho e as relações do cuidado com sua saúde. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa desenvolvido com quatorze cuidadores familiares de município do interior do estado de Minas Gerais. A análise de conteúdo temática guiou o tratamento de dados construídos com entrevistas semiestruturadas. A tarefa de cuidar no contexto domiciliar faz com que os cuidadores familiares vivenciem situações que levam à sobrecarga física e emocional, gerando diversos sentimentos como: tristeza, medo, culpa, privação de liberdade. O cuidado gera também sentimentos de satisfação e solidariedade. A experiência dos cuidadores é permeada por ambiguidades como obrigação, amor e sofrimento. O estudo evidenciou a invisibilidade do trabalho dos cuidadores familiares e a necessidade de ampliar a atuação dos serviços públicos de saúde de modo a atender as pessoas dependentes e seus cuidadores no contexto domiciliar.

Palavras-chave: Cuidadores; Saúde do trabalhador; Cuidado domiciliar.

ABSTRACT

The responsibility of home care brings to the family caregiver: restriction of activities, worry, fear and insecurity. The objective of this study was to know how family caregivers understand the daily work and relationships of care with your health. It is a descriptive study with a qualitative approach developed with fourteen family care of municipality in the interior of the state of Minas Gerais. The thematic content analysis guided the treatment of data constructed with semi-structured interviews. The task of caring for the household context makes the family caregivers experience situations that lead to physical and emotional overload, generating different feelings such as sadness, fear, guilt, deprivation of liberty. Care also generates feelings of satisfaction and solidarity. The experience of caregivers is permeated by ambiguities as obligation, love and suffering. The study showed the invisibility of the work of family caregivers and the need to broaden the activities of public health services in order to meet the dependent persons and their caregivers in the household context.

Keywords: Caregivers; Worker's Health; Home Care.

³ O artigo será submetido a uma revista na área da Saúde Coletiva.

INTRODUÇÃO

A perda de autonomia, necessidades no autocuidado e as concepções de dependência se correlacionam e aumentam significativamente com o processo do envelhecimento. Quando uma pessoa se encontra limitada física e intelectualmente, não sendo capaz de realizar as tarefas básicas do seu cotidiano, ela torna-se dependente. Nesta óptica, para possibilitar sua sobrevivência, bem-estar e saúde, a pessoa dependente necessitará de auxílio de outras pessoas (MELO; RUA; SANTOS, 2018).

A partir de demandas advindas da incapacidade e surgimento de doenças crônicas, a família como o centro de referência do cuidado, necessitará se reorganizar, ajustando atribuições e tarefas. Sendo o cuidado à pessoa dependente um processo complexo, este pode transformar a vida do cuidador familiar no contexto físico, psicológico, social e financeiro, colocando em risco sua saúde e bem-estar (COPPETTI et al., 2019).

Nesse sentido, desafios devem ser superados dentro do contexto familiar, mediante a subjetividade das emoções e os inconvenientes relacionados ao cuidado, já que as consequências de um agravo crônico intervêm expressivamente nos membros familiares, como também pode gerar ao cuidador familiar sobrecarga de tarefas, estresse, perda do lazer, problemas financeiros, solidão e desconforto com as contingências da vida (COPPETTI et al., 2019).

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) sob o número 5162 (cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos) que estabelece o cuidador como sendo aquele que irá assistir a pessoa dependente, acamada ou com algum comprometimento físico e mental, colaborando com sua saúde e bem-estar, auxiliando na alimentação, higiene, horários com medicações, lazer; a partir do direcionamento de instituições para tal fim e responsáveis diretos. Com a possibilidade de ser uma pessoa da família, ou alguém do ciclo de relacionamento, podendo ou não ser remunerado (BRASIL, 2008).

O cuidado compreende a manutenção do bem-estar e qualidade de vida da pessoa dependente, de forma a contribuir com o exercício das suas atividades diárias, proporcionando ao mesmo, a maior autonomia possível. Os cuidadores familiares exercem sua função sem remuneração, são responsáveis por todo processo de cuidar, cuja construção é norteadada por diversos fatores, tais como: laços afetivos, consanguíneos, mesma habitação ou por satisfazer o desejo de quem cuida e de quem é cuidado (MELO; RUA; SANTOS, 2018).

As demandas que envolvem o cuidado predispoem os cuidadores a elegerem as necessidades da pessoa cuidada como prioritárias, fazendo com que suas próprias vontades e

afazeres sejam postergados. Ademais, a desinformação sobre a doença, o tratamento necessário e técnicas apropriadas para solução dos problemas da pessoa cuidada, juntamente com o contorno das intercorrências diárias e momentos de crise, podem agravar todo o contexto; impactando negativamente o ambiente familiar, bem como o social, o que interfere diretamente nas condições do trabalho (GUERRA et al., 2017).

Em vivências enfrentadas pelo cuidador, na qual ele não possui suporte psicológico, conhecimentos técnicos e materiais adequados para seu trabalho é comum surgirem conflitos éticos e psicológicos. Isto demonstra no campo da psicopatologia do trabalho que os cuidadores experienciam diversas situações de impotência, adversidades e vulnerabilidade (DUTRA; CORRÊA, 2015).

Segundo Dejours (2004), o trabalho ultrapassa o ato de trabalhar, abarcando, sobretudo o ato de transformar e ser também transformado, sendo uma oportunidade subjetiva para realização e mobilização da personalidade do indivíduo por inteiro. As dimensões psíquicas e sociais estão entrelaçadas no contexto do trabalhar, sendo relevante o sujeito e suas relações com o outro, assim como à autonomia das pessoas, o poder de ação, levando a percepção da vivência subjetiva do trabalho, ou seja, o sujeito em ação, em essência (FREITAS; ARAÚJO, 2019).

O trabalho pode influir na saúde dos trabalhadores. Para Dejours (1987), não se considera o trabalho, intuitivamente, originário do sofrimento. Por outro lado, é por meio do trabalho que o ser humano se institui como pessoa, se identificando como tal e assim garantindo o reconhecimento social. No entanto, na organização de trabalho é comum que ocorra o despojamento do trabalhador como pessoa, em detrimento da sua subjetividade, fazendo-o sentir lesado pelo seu próprio trabalho.

O cuidar de uma pessoa dependente envolve demandas, sobrecargas contínuas que podem causar agravos na saúde e potencializar doenças pré-existentes no cuidador, as tarefas e exposições permanentes relacionadas ao cuidado, contribuem significativamente com o esgotamento, queda na qualidade de vida, acarretando deterioração paulatina da sua saúde. Consequentemente, o cuidador que é o agente atuante de promoção da saúde também necessita de cuidados (SILVA; PAULA, 2016).

Neste contexto, o objetivo do estudo foi conhecer o modo como cuidadores familiares compreendem o cotidiano do trabalho e as relações do cuidado com sua saúde.

METODOLOGIA

O estudo descritivo, de delineamento qualitativo, ocorreu em território atendido por Unidade Básica de Saúde (UBS) de município do interior de Minas Gerais (MINAYO, 2010).

Participaram desta pesquisa os cuidadores familiares de pessoas dependentes identificados por meio do cadastro de pessoas dependentes atendidas na área de abrangência da UBS. O cadastro indicava 62 pessoas dependentes na área de abrangência. A pesquisadora principal realizou visita domiciliar a todos os cadastrados para realizar o convite para participação no estudo. Dezoito não aderiram ao estudo; seis pessoas dependentes faleceram, nove cuidadores não foram localizados e nove eram cuidadores contratados por familiares da pessoa dependente.

Os critérios de inclusão aplicados foram: ter atuação de no mínimo seis meses como cuidador familiar domiciliar, possuir 18 anos ou mais; ser cuidador familiar domiciliar no território atendido pela UBS; de ambos os sexos, independente de identidade de gênero, etnia e escolaridade. Aplicados tais critérios, vinte cuidadores familiares eram elegíveis para participar do estudo. Com a aplicação do critério de saturação teórica foi cessado o recrutamento dos participantes do estudo no décimo quarto cuidador familiar (FLICK, 2009).

O instrumento Miniexame do Estado Mental (MEEM) foi empregado para inclusão de cuidadores com 60 anos ou mais de idade na pesquisa. O teste é ajustado para a realidade brasileira, tem duração média de 10 minutos e é utilizado para analisar a função cognitiva. O MEEM possui os seguintes domínios: orientação temporal, espacial, memória imediata e de evocação, cálculo, linguagem-nomeação, repetição, compreensão, escrita e cópia de desenho. Na avaliação do resultado do MEEM, considera-se normal a pontuação de 27 pontos e mais; demência nos casos de pontuação igual ou inferior a 24 pontos. O critério para corte é ajustado para 17 pontos nos casos em que a pessoa possua menos de quatro anos de escolaridade (MELO; BARBOSA, 2015). O MEEM foi aplicado a oito participantes da pesquisa e não houve casos de demência.

A construção de dados ocorreu de março a maio de 2019 com a realização de entrevistas com roteiro semiestruturado. Com intuito de valorizar o processo de escuta e viabilizar a comunicação com aqueles participantes que eram idosos e que possuíam baixo nível de escolaridade, a caracterização dos participantes quanto ao perfil sociodemográfico e condições de saúde ocorreu no contexto da entrevista.

A entrevista é uma ferramenta frequentemente usada nas pesquisas em saúde, por permitir ampliar a compreensão sobre o tema de estudo, indo além da comunicação verbal e

adentrando no sentido subjetivo, mediante o registro da percepção e dos sentimentos dos sujeitos interacionados determinados por suas crenças, valores e pelo ambiente em que vivem (MINAYO, 2010).

Os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos e métodos empregados e manifestaram consentimento em termo específico. As entrevistas com os cuidadores se realizaram em horário e local agendados antecipadamente, sendo que a maior parte ocorreu no domicílio da pessoa dependente. Como garantia de liberdade de expressão, resguardar a intimidade e sigilo aos cuidadores, as entrevistas foram realizadas cuidadosamente em local onde estariam somente a pesquisadora e o cuidador.

As entrevistas foram áudio gravadas com a autorização dos participantes, transcritas na íntegra e tratadas com a análise de conteúdo temática. A leitura flutuante favoreceu o contato direto e intenso com o material visando alcançar os núcleos de compreensão do conteúdo das entrevistas (MINAYO, 2010). Com o progresso da análise, duas categorias construídas foram: O trabalho do cuidador; Dimensões da subjetividade do cuidador. O trabalho do cuidador envolve: a sobrecarga no trabalho; desafios enfrentados. A categoria Dimensões da subjetividade do cuidador engloba; Sentimentos e sensações vivenciadas pelos cuidadores e Ambiguidades: obrigação, amor e sofrimento.

A pesquisa foi autorizada pela secretaria de saúde e aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) (Parecer nº 3.139.162). Para garantir o anonimato, a intimidade e o sigilo das informações os cuidadores foram identificados por números.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Tabela 1 traz a caracterização dos participantes e do parentesco com a pessoa dependente.

Tabela 1 – Descrição dos participantes do estudo quanto ao sexo, faixa etária, parentesco, estado civil, escolaridade e religião. Município do interior de Minas Gerais, 2019 (n=14).

Variável	%
Sexo	Feminino 85,7%
	Masculino 14,3%
Faixa etária	De 31 a 60 anos 42,9%
	61 anos e mais 57,1%
Parentesco	Cônjuge 14,29%
	Filha 42,86%
	Irmão(ã) 21,43%
	Mãe 7,14%
	Neta 7,14%
	Sobrinha 7,14%
Estado Civil	Casados 64,28%
	Viúvos 7,14%
	Divorciados 14,29%
	Solteiros 14,29%
Escolaridade	Até ensino médio completo 57,1%
	Ensino superior incompleto 14,3%
	Ensino superior completo 28,6%
Religião	Católica 71,4%
	Deísta* 7,1%
	Espírita 14,3%
	Evangélica 7,1%

*Apenas acredita em Deus.

Fonte: Entrevistas com cuidadores. Elaborado pelas autoras.

No perfil sociodemográfico dos participantes do estudo observou-se a predominância do sexo feminino (85,7%), na faixa etária de 61 anos e mais (57,1%), filhos/as das pessoas dependentes (42,86%), pessoas em união (64,28%), com escolaridade até o ensino médio completo (57,1%) e de religião católica (71,4%).

A Tabela 2 apresenta a descrição dos cuidadores em relação à renda, ao exercício da função de cuidador, desenvolvimento de atividades físicas e de lazer e o apoio da família.

Tabela 2 – Descrição dos participantes do estudo segundo renda, carga horária diária de trabalho, tempo de atuação, atividade física regular, lazer, apoio da família ao cuidado. Município do interior de Minas Gerais, 2019 (n=14).

	n	%
Renda em salários-mínimos		
Sem renda	4	28,58%
1 SM.	5	35,71%
De 1 a 2 SM	2	14,29%
3 e mais SM	3	21,42%
Carga horária diária de trabalho		
3 horas	1	7,1%
8 horas	1	7,1%
10 horas	1	7,1%
12 horas	3	21,4%
24 horas*	8	57,3%
Tempo de atuação como cuidador		
Até 5 anos	3	21,4%
De 6 até 10 anos	6	42,9%
De 11 até 15 anos	3	21,4%
16 e mais anos	2	14,3%
Atividade Física Regular		
Não	11	78,6%
Sim	3	21,4%
Lazer		
Sim	3	21,4%
Às vezes	3	21,4%
Não	8	57,1%
Apoio da Família no Cuidado		
Não	6	42,9%
Sim	8	57,1%

Fonte: Entrevistas com cuidadores. Elaborado pelas autoras.

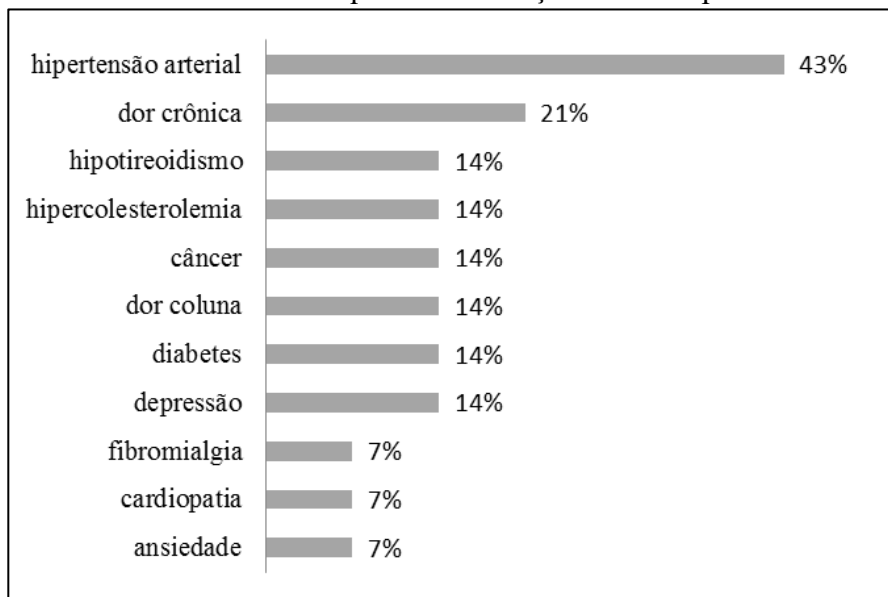
A renda predominante entre os cuidadores familiares era de um salário-mínimo. Quatro participantes eram aposentados e somente um exercia outro trabalho além de cuidador. Quatro cuidadores não possuíam renda própria e dispunham de auxílio financeiro de familiares, além do benefício previdenciário da pessoa dependente. Nove pessoas dependentes eram aposentadas.

O cuidador familiar exercia uma intensiva jornada de trabalho, muitas vezes de forma contínua, sem períodos de descanso. Dos 14 cuidadores familiares, 11 declararam exercer o cuidado por mais de 12 horas por dia, não praticavam atividades físicas regulares e dentre todos os participantes somente três relataram ter lazer, mostrando que o tempo dedicado aos cuidados à pessoa dependente, o excesso de atividades predispõem a sobrecarga ao cuidador, interferindo de forma negativa, no autocuidado, bem-estar, condições de saúde, compromissos sociais e momentos de entretenimento, corroborando assim com os estudos de Fiorotto (2017) e Patrocínio (2015).

O apoio da família para exercer o cuidado foi relatado por 57,1% dos cuidadores, sendo o que predominou foi o apoio financeiro e não o apoio às tarefas diretamente ligadas aos cuidados, estes eram desempenhados, em sua maioria, por uma única pessoa considerada pela literatura como o cuidador principal (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011; FIOROTTO, 2017).

Quanto à condição de saúde dos cuidadores familiares, todos relatam alguma queixa quanto à saúde. Como pode ser observado no Gráfico 1, há uma variedade de queixas e doenças referidas e houve cuidadores que relataram mais de uma condição. A hipertensão arterial e dor crônica foram as mais citadas. Apenas um cuidador declarou não fazer uso regular de medicação.

Gráfico 1 – Percentual de queixas e doenças referidas pelos cuidadores familiares.



Fonte: Elaborado pelas autoras.

A Tabela 3 demonstra a idade e enfermidade da pessoa dependente, juntamente com a idade do cuidador. A pessoa dependente mais jovem possuía 41 anos e a mais idosa estava com 95 anos. Na faixa etária de 41 a 60 anos havia 3 pessoas; a maioria das pessoas dependentes era idosas sendo que: seis possuíam de 61 a 80 anos e cinco possuíam 81 anos ou mais.

Tabela 3 – Faixa etária dos cuidadores, dos dependentes e enfermidade dos dependentes.

Faixa Etária do/a Cuidador/a	Faixa Etária do/a Dependente	Enfermidade do/a Dependente
31-40	81-90	Envelhecimento
41-50	41-50 61-70	Paralisia Cerebral Esquizofrenia
51-60	71-80 81-90 91-100	Esquizofrenia AVE Envelhecimento
61-70	41-50 51-60 61-70 81-90 91-100	Trauma craniano Paralisia cerebral Hidrocefalia Alzheimer AVE Demência senil
71+	71-80	AVE AVE

AVE – Acidente Vascular Encefálico

Fonte: Elaborado pelas autoras.

As pessoas dependentes apresentavam enfermidades como: AVE, doenças crônicas advindas do envelhecimento como a fraqueza, problemas circulatórios, dificuldade motora, também foram identificadas doenças psíquicas e doenças neurodegenerativas.

O TRABALHO DO CUIDADOR

A categoria temática “O trabalho do cuidador” explora os sentidos atribuídos ao trabalho pelos cuidadores familiares. As narrativas enfatizaram as dimensões da Sobrecarga no trabalho e Desafios enfrentados.

SOBRECARGA NO TRABALHO

Segundo Paparelli, Sato e Oliveira (2011), o nível de desgaste sofrido no trabalho pode ser correlacionado com o modo que os trabalhadores são valorizados, com o desenvolvimento das suas funções e com as cargas impostas aos mesmos.

Guerra et al. (2017) entendem que a sobrecarga de trabalho do cuidador abrange

mudanças no seu aspecto físico e emocional, advindas da disparidade entre o tempo de atividade e de descanso e da perda da confiança em si próprio para enfrentar a realidade. Ocasionalmente o cuidador têm sua saúde e bem-estar comprometidos e se depara com sentimentos de impotência, tornando-se um paciente despercebido pelo serviço de saúde. Nota-se a sobrecarga no discurso dos cuidadores:

Ela fica gritando, o tempo inteiro. Então, eu fico bem perturbada sabe, às vezes ela nem tá gritando e eu tô achando que ela tá gritando. [...] Minha saúde tá frágil, neste momento frágil. Cansaço demais, muito cansaço. Quem trabalha nesta área entende o que eu estou falando. É difícil. (C10)

Eu sinto muito cansaço, né? Minha cabeça ficou muito ruim. (C9)

Tem dia que ele entrega, ele não ajuda, mas com a força eu pego ele, com a mão, faço força, tô levantando ele, tô ajudando, tô fazendo o que eu posso, depois é uma dor que a gente não guenta. (C12)

Em decorrência de uma doença crônica acompanhada de dependência, os cuidados exigidos e sua complexidade, o ciclo de duração da assistência, como também as características do cuidador e da pessoa cuidada, são determinantes para o aparecimento da sobrecarga (COPPETTI et al., 2019).

A disposição do cuidador às condições do cuidado é determinada pelas circunstâncias, sua experiência de vida e sua individualidade. O cuidador de uma pessoa dependente se confronta com demandas intensas que impactam sua saúde física e mental, suas atividades sociais e causam transformações extremas no seu modo de viver. Com o passar do tempo, a pessoa dependente exige mais comprometimento do cuidador no desempenho das tarefas diárias e de sobrevivência. De repente o cuidador se vê envolvido em situações cada vez mais complexas, principalmente se ele exerce o cuidado em tempo integral (MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

Cuido dela dia todo, até mais ou menos meia noite, uma hora uma e meia, depende o horário que ela dorme. [...] Tem uns 25 anos a 30 anos que eu cuido dela. [...] O difícil é o cansaço que eu cuido da minha casa, eu cuido da casa da minha mãe, toda a responsabilidade da casa da minha mãe é minha. Remédio, comida tudo por minha conta. Então assim, bate um cansaço entendeu? Muito cansaço mesmo viu. [...] Tem que dar os medicamentos tudo certinho, minha mãe usa muito medicamento, minha irmã também, então tem que ficar atenta senão você faz coisa errada. (C10)

Eu cuido dela 24 horas. [...] às vezes eu tenho que esquecer a minha dor pra ajudar ela. Tipo, uma troca de fraldas - eu tive que fazer uma cirurgia muito grande na coluna. Esse braço aqui, eu quebrei o úmero. Eu tive também, fratura no fêmur. Então, às vezes eu sinto muitas dores físicas. Eu tenho que

esquecer a minha dor para atender ela, para ajudar a trocar uma fralda, pra trocar uma roupa de cama, pra facilitar pra ela, né? (C11)

A gente cansa fisicamente e esgota assim um pouco a parte psíquica. A gente esgota um pouco também, porque a gente faz muita coisa [...] tem que controlar compra de medicamento, tudo, fralda, né? (C8)

Cuidadores familiares tendem a vivenciar um elevado estresse emocional causado por razões financeiras, mudanças de status, advindas após a necessidade de cuidar de uma pessoa adoecida no contexto domiciliar (LONGACRE et al., 2016).

Ah o cansaço de lidar com os dois trabalhos, preocupar com contas, compra, é... se dividir e depois tem que vir pra casa e cuidar dela. (C7)

A necessidade de cuidados contínuos, as dificuldades no controle das manifestações clínicas e comportamentais, somado aos laços afetivos vivenciados, geram desgaste físico, mental e emocional no cuidador. O adoecimento físico, psíquico e social pode manter esse cuidador restrito às atividades de cuidado, ocasionando o isolamento social e fatores de estresse para o mesmo e, também, para a pessoa incapacitada (RIBEIRO et al., 2018).

Eu nunca mais saí de casa, tem uns três, quatro anos que não saio de casa, não vou em lugar nenhum, mudou tudo. (C10)

A gente não tem tempo pra passear, pra ir num lugar, num shopping. Minha rotina é só ir em supermercado, em farmácia. É tá acabando leite - é supermercado. Tá faltando isso - farmácia. (C8)

[...] não sobra tempo pra mim. (C6)

É corrido, a gente pega muito peso, tem dias que eu sinto muita dor nas costas. (C14)

DESAFIOS ENFRENTADOS

O cuidar de um familiar requer grande doação por parte do cuidador, como a renúncia da sua própria vida, de suas dores e de seus desejos, ao ser obrigado a lidar com o sofrimento de quem é cuidado e de realizar tarefas para as quais não está preparado. Isto faz com que a relação pessoal e familiar seja passível de adoecimento, já que o cuidador abdica de grande parte de sua vida pessoal em favor do outro (KUCMANSKI et al., 2016).

Eu tenho que esquecer a minha dor pra ajudar ela. (C11)

Não posso fazer uma viagem... Nunca, porque não tem quem fique. (C12)

Eu não saio porque aí não tem uma companheira pra ficar com ela, não posso deixar ela sozinha. [...] É difícil num dia de semana, num dia de trabalho a gente arrumá uma pessoa pra cuidá dela [...] Então, eu acho melhor é eu não sair e ficar cuidando dela. (C5)

Segundo Areosa et al. (2014), em grande parte dos países ocidentais, a mulher desempenha o papel de cuidar. Na distribuição das funções, a mulher permanece com a responsabilidade de cuidar da casa, do cônjuge, dos filhos e dos doentes.

Eu sempre tive que cuidar dela devido aos desmaios de epilepsia, às vezes eu começava a trabalhar eu tinha que parar porque não tinha ninguém pra ficar com ela, entendeu? Só eu de filha, teve quatro, mais os três são homens e foi assim... [...] A gente arrumava cuidadora, ela xingava, ela batia, ela maltratava, apareceram duas aqui... ficava um, dois dias.... As cuidadoras iam embora só falavam assim, “você me desculpa, mas eu não dou conta”. A esquizofrenia não é fácil, é uma doença difícil[...] (C14)

Geralmente, os cuidadores familiares encontram dificuldades em continuar com seus vínculos empregatícios e necessitam abandonar o emprego para desempenharem a tarefa do cuidado, comprometendo a situação financeira. As relações afetivas também passam a receber uma atenção secundária, assim como os compromissos sociais, especialmente os relacionados a momentos de descanso e recreação, caracterizando um déficit social, econômico e de saúde (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Às vezes eu começava a trabalhar eu tinha que parar porque não tinha ninguém pra ficar com ela. (C14)

Então, não tem como eu ter um emprego fixo, se precisar de levar ela no médico eu tenho que levar, se precisar de comprar remédio eu tenho que comprar, marcar consulta. [...] Meu marido não aceita tanto eu dormir toda a noite com ela. (C12)

Meu marido quer sair eu não posso. Então, vem outras contrariedades do lado, que ele não entende muito bem, porque ele não é o filho, eu tenho que contornar situações. (C4)

[...] Só aposentadoria dela nunca dá porque é muito remédio, muita fralda e a despesa da casa né? (C3)

Pra mim paga uma pessoa pra olhar ela assim, eu não tenho. Ela não tem. E ela recebe a pensão e a pensão não dá pros remédios. Que os remédios que ela toma [a unidade básica de saúde] não dá, dá a receita. E você tem que comprar e é caro. Numa casa é muita coisa que precisa né? Igual ela assim, ó? Você precisa tá vendo, o que ela quer comer, o que ela pode comer, sabe? Não é fácil. Não é fácil. Só quem passa mesmo pra saber. (C9)

Outros desafios enfrentados pelos cuidadores, no exercício de sua função, foram elucidados em seus relatos como: dificuldade de locomoção e transporte da pessoa acamada, dificuldade em agendar consultas especializadas na rede pública, falta de experiência para exercer o cuidado no caso de cuidador familiar.

Quando tem que levar ela pra consulta, é difícil, é fácil não, tenho que chamar táxi de cadeirante pra levar, que a gente não aguenta carregar ela, por no carro. (C8)

Dificuldade é o dia de sair, levar no médico, levar em alguma coisa que aí tem que depender dos outros pra levar. (C12)

Precisa de mais assistência né, com ela porque eu tô com um pedido lá [da unidade básica de saúde] pro neurologista faz quatro meses. (C2)

A gente não tem experiência, não tem assim curso de cuidadora. Então, a gente encontra dificuldade. No início eu achava difícil trocar a fralda, mas depois a gente aprende. Vai aprendendo. No início eu achava difícil, rasgava a fralda, desperdiçava fralda. A gente vai aprendendo assim, na marra, né? (C8)

Segundo Fiorotto (2017), o cuidador se torna mais seguro e confiante para enfrentar os desafios do ato de cuidar quando é orientado e instrumentalizado de forma adequada. Patrocínio (2015) complementa que, em qualquer situação em que se apresente a necessidade do cuidado no ambiente familiar, é fundamental que o cuidador receba além da capacitação para cuidar do outro, uma rede de apoio que o possibilite cuidar de si próprio, já que sua saúde fica comprometida pelo estresse físico e emocional.

DIMENSÕES DA SUBJETIVIDADE DO CUIDADOR

Esta categoria temática sistematiza o modo como os cuidadores familiares apresentaram dimensões de sua subjetividade.

SENTIMENTOS E SENSações VIVENCIADOS PELO CUIDADOR

O exercício do cuidado é permeado por inúmeros sentimentos que configuram o dia a dia dos cuidadores, seja de sofrimento e dificuldades ou de incentivos e conquistas. O cuidador familiar no desempenho do cuidado, experiencia um carrossel de emoções positivas e negativas. Dentre as positivas podem-se elencar a gratificação, o afeto pelo familiar, a solidariedade, o reconhecimento, o envolvimento, a satisfação em cuidar, que confrontam com as emoções

negativas como a aflição, ansiedade, melancolia, arrependimento, culpa, irritação, impaciência, sensação de isolamento e solidão (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Areosa et al. (2014) concluíram que os cuidadores sentem cansaço, estresse, obrigação de cuidar, dó, afeição, amor e adoração. A partir dos discursos dos cuidadores é possível captar os sentimentos e sensações vivenciados por eles no contexto do cuidado domiciliar.

A gente fala que tá bem aparentemente, mas é... a gente tenta segurar. [...] Nos momentos que ela passa por algum problema, que ela tem algumas crises de... tipo a convulsão e tal, então a gente fica um pouco é... temeroso. Isso afeta também o emocional da gente. Então é, complicado. (C7)

Eu sinto que eu estou assim, meio depressiva. Por causa dos cuidados... que são muitos cuidados. [...] Eu achei que eu fiquei mais assim... estressada. Eu notei. A gente fica mais agitada e estressada. Ficou mais agitada, assim, a vida. (C8)

Eu queria ter mais saúde, mais força e queria ser mais nova, entende? Pra cuidar mais dela, direito. [...] Minha cabeça fica assim, funcionando a noite inteira. Eu quase não durmo. Durmo muito pouco, muito pouco mesmo, tem noite que eu nem durmo. [...] Quando eu vejo que ela não tá comendo, não tá reagindo, eu desespero, eu entro em desespero, mesmo, sabe? [...] Eu saía, eu era uma pessoa alegre, uma pessoa... eu era feliz, sabe? O quanto eu não sou hoje. Eu não sei o que é dar uma risada, eu não sei. Eu vejo as pessoas rir e eu falo assim: “que motivo essa pessoa tem pra tá rindo, tão bom assim, sabe?”. Porque eu não tenho. (C9)

Se piora o quadro você entristece junto. [...] Muito medo da pessoa morrer, fica muito tensa, dói muito na gente sabe, você ver sua vó daquele jeito, passando por aquilo sabe, você vê muito tristeza sabe, a pessoa só tá acamada, a pessoa dá ferida de ficar ali, você vê que a pessoa não come mais nada, a pessoa não anda. Então, você sofre muito, assim a depressão fica pior. [...] A preocupação aumenta muito sabe, você tá o tempo inteiro preocupado. (C3)

Me sinto presa porque não posso sair, não posso fazer uma viagem... nunca, porque não tem quem fique. [...] Eu estava muito nervosa, muito agitada, se eu não tivesse tomado esse antidepressivo, acho que já tinha me dado um infarto. (C12)

É essencial que o cuidador perceba seus sentimentos e reações para que possa a partir disto cuidar da pessoa dependente e de si da melhor forma possível, devendo compreender suas limitações, reconhecer as dificuldades e, desta forma, trabalhar seus sentimentos de frustrações sem se culpar (RUIZ; BORGES; LOPES, 2017).

Ela não gosta que eu saia de casa e sempre que eu saio ela tem uma reclamação, ela não toma os remédios se eu não tiver em casa. Acho que um pouco é minha culpa, também. Porque eu tenho muita dó. Então, eu faço tudo o que eu posso pra amenizar o sofrimento dela. Se eu saio de casa eu trago

alguma coisinha pra compensar a minha ausência. [...] É bem cansativo. Porque eu me sinto muito presa em casa. (C11)

E eu também tenho muito medo né, vamos supor que eu vou sair de casa, vou viajar, às vezes acontece alguma coisa com a minha mãe, com minha irmã e você fica assim, um trem assim muito ligada, você entendeu? [...] Fiquei muito cansada, eu tô muito cansada e mudou tudo né, mudou tudo. Minha rotina, eu nunca mais saí de casa, tem uns três, quatro anos que não saio de casa, não vou em lugar nenhum mudou tudo. (C10)

Quando preciso sair, aí eu fico com medo de ela ter uma convulsão. (C2).

AMBIGUIDADES DO CUIDADO: OBRIGAÇÃO, AMOR E SOFRIMENTO

Analisando o contexto do cuidado dentro da família, geralmente a responsabilidade dos cuidados se estabelece da seguinte forma: desde o nascimento os filhos são cuidados pelos pais, quando os pais envelhecem e necessitam de cuidados, ocorre a inversão dos papéis onde os filhos passam a cuidar dos pais, condicionados pela obrigação somada ao sentimento de retribuição do afeto recebido e esse sentimento prossegue de geração em geração. Nas relações conjugais, além da afeição, um cônjuge se responsabiliza pelo cuidado com o outro também por dever matrimonial. Na organização estrutural da sociedade em observância à imposição dos valores culturais da família, constata-se que o ato de cuidar é um dever moral (SOUZA et al., 2015).

Fundamentado nos costumes das boas relações familiares entre as gerações têm-se a ideia de que os filhos são responsáveis e obrigados a cuidarem de seus pais, em retribuição ao cuidado recebido, carinho, amizade e amor por toda vida (FOGAÇA; CARVALHO; MONTEFUSCO, 2015).

Sentimentos contraditórios estão presentes na vivência do cuidador: amor, agressividade, ternura, melancolia, solidão, remorso, revolta, compaixão, tolerância, nervosismo, desalento, negação, insegurança em prestar os cuidados, medo de adoecer também, medo do sofrimento e da morte do paciente (GUERRA et al., 2017).

Os relatos dos participantes foram permeados pela presença da obrigação e de sentimentos ambíguos vivenciados no cotidiano:

Meu marido quando vai sair, ele vai sozinho, eu não posso ir, ele tem que ir. Eu tenho que ficar aqui. A obrigação é minha, porque eu quero fazer, eu quero. Uma coisa assim que eu tenho que levar até o fim. Cuidar da minha mãe até o fim, cuidar da minha irmã até o fim. Porque quando eu era pequena, quem cuidou de mim não foi minha mãe, ela me deu todo amor e todo o apoio, agora é a minha vez. (C10)

Às vezes a gente fica assim cansada e preocupada, falar assim nossa, eu na altura do campeonato não tenho mais liberdade de marcar algo que eu quero, nas horas que eu quero, mas em tratamento a ela eu não mudo em nada. (C4)

Bem, por ser minha irmã, que é uma ligação que tanto ela quanto minha mãe, é uma ligação de amor, mas não deixa de no fundo a gente ter um cansaço do dia a dia tal. Coisas que eu tive que abdicar da minha vida, talvez de poder casar, ter um relacionamento, eu optei por não seguir isso, prefiro, ahh. Meu foco é cuidar de minha mãe e minha irmã. (C7)

Mais como são os meus pais eu tenho na obrigação de cuidar deles, mas tem dia que eu tô meia estressada. (C6)

O processo de cuidar, além de exigir entendimento, planejamento e tomada de decisão, refere-se ao ato de auxiliar, agir, preocupar, proteger, e é cercado por sentimentos que estabelecem uma relação entre as pessoas, em que as ações práticas são motivadas pela solidariedade.

Assim, a gente faz por amor, né? Ela é minha mãe, né? Mas assim, cansa, é cansativo. (C8)

É um pouco corrido, a gente se sente bem por ser mãe, por saber que está sendo cuidada com carinho, que é a gente mesmo que está cuidando, mas é custoso. Não é fácil não, mas assim, é bom. [...] Eu acho que filho com mãe a gente cuida com amor, a gente cuida porque ama mesmo, porque, se fosse pra mim cuidar hoje, eu ser cuidadora de uma pessoa, eu acho que eu não conseguiria, a gente cuida porque é mãe, porque não é fácil não. Não é fácil essa profissão, não é fácil não. (C14)

Sempre gostei de ajudar as pessoas, isso traz satisfação; só que isso causa muito desgaste emocional, se piora o quadro você entristece junto, ainda mais no meu caso que é familiar. Então, ali você fica com medo de morrer, você fica muito preocupada e envolve muito com a doença da pessoa, você acaba sofrendo. (C3)

O cuidador primário traz consigo a obrigação do cuidado que independentemente dos laços afetivos que o ligam a pessoa cuidada, o expõe a sensações de peso, renúncia à própria vida, acentuadas pelas situações impostas nas suas atribuições. O cuidado mesmo sendo árduo, em face de doenças crônicas se torna imprescindível. Esta cronicidade ao exacerbar as dificuldades e desafios enfrentados, afasta o verdadeiro sentido do que vem a ser o cuidado (PINTO; NATIONS, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa permitiu uma compreensão abrangente das vivências e desafios enfrentados por cuidadores familiares no contexto do cuidado. Possibilitou perceber que o

cuidado domiciliar pode acarretar sobrecarga, ansiedade, medo, insegurança, necessidade de adequações frente às inúmeras adversidades encontradas.

Considerando que o ato de cuidar nem sempre é uma escolha, torna-se uma condição nobre na qual uma pessoa se doa para outra, auxiliando na jornada de sua doença ou incapacidade, enfrentando demandas árduas e renúncias. Neste contexto, é importante dar visibilidade à intensa tarefa de cuidar e contribuir para que o cuidador seja amparado de forma eficiente pelos serviços públicos de saúde que poderão auxiliá-lo no exercício desta atividade e em seu autocuidado.

Este estudo pode incentivar a adoção de medidas que contribuam para um melhor direcionamento das ações e estratégias nos serviços públicos quanto à preparação e acolhimento da família que irá se tornar cuidadora, possibilitando identificar as principais necessidades, dificuldades e a partir destas desenvolver um suporte social a essas famílias, melhorando a assistência à pessoa dependente, bem como preservando a saúde do cuidador.

REFERÊNCIAS

AREOSA, S. V. C.; AREOSA, R. C.; HENZ, L. F.; LAWISCH, D. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 2, p. 482-494, 2014. DOI <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150212>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 15 jul. 2019.

COPPETTI, L. C.; GIARDON-PERLINI, N. M. O.; ANDOLHE, R.; DALMOLIN, A. Produção científica da enfermagem sobre o cuidado familiar de idosos dependentes no domicílio. **ABCS Health Sciences**, Santo André, v. 44, n. 1, p. 58-66, 2019. DOI <https://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v44i1.1119>

COUTO, A. M.; CASTRO, E. A. B.; CALDAS, C. P. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 76-85, jan./fev. 2016. DOI <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho**: estudo da psicopatologia do trabalho. São Paulo: Cortez, 1987.

DEJOURS, C. Subjetividade, trabalho e ação. **Revista Produção**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 27-34, 2004. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65132004000300004>

DUTRA, W. H.; CORRÊA, R. M. O grupo operativo como instrumento terapêutico-pedagógico de promoção à saúde mental no trabalho. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 35, n. 2, p. 515-527, 2015. DOI <https://doi.org/10.1590/1982-370302512013>

FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200012>

FIOROTTO, S. M. Resiliência e sobrecarga: um estudo sobre cuidadores de pacientes com Alzheimer. In: BARROSO, S. M. (org.). **Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e profissionais**. Rio de Janeiro: Autografia, 2017. p. 103-119.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOGAÇA, N. J.; CARVALHO, M. M.; MONTEFUSCO, S. R. A. Percepções e sentimentos do familiar/cuidador expressos diante do ente em internação domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 16, n. 6, p. 848-855, 2015. DOI <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000600011>

FREITAS, L. G.; ARAÚJO, A. A. M. Trabalho, sofrimento e política: um olhar decolonial. In: MONTEIRO, J. K.; MORAES, R. D.; FREITAS, L. G.; GHIZONI, L. D.; FACAS, E. P. (org.). **Trabalho que adoeece: resistências teóricas e práticas**. Porto Alegre: Editora Fi, 2019. cap. 1, p. 29-44. DOI <https://doi.org/10.20873/2526-1487V3N3P01>

GUERRA, H. S.; ALMEIDA, N. A. M.; SOUZA, M. R.; MINAMISAVA, R. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 2, p. 179-186, 2017. DOI <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>

KUCMANSKI, L. S.; ZENEVICZ, L.; GEREMIA, D. S.; MADUREIRA, V. S. F.; SILVA, T. G.; SOUZA, S. S. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1022-1029, 2016. DOI <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>

LONGACRE, M. L.; VALDMANIS, V. G.; HANDORF, E. A.; FANG, C. Y. Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. **Journals of Gerontology: Social Sciences**, Washington, v. 72, n. 3, p. 522-531, 2017. DOI <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw027>

MARINS, A. M. F.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016. DOI <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160048>

MELO, D. M.; BARBOSA, A. J. G. O uso do mini-exame do estado mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3865-3876, dez. 2015. DOI <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.06032015>

MELO, R.; RUA, M.; SANTOS, C. Apoio e capacitação dos cuidadores familiares: programa de intervenção de enfermagem. **Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health**, Viseu, n. 5, p. 73-80, 2018. DOI <https://doi.org/10.29352/mill0205.07.00171>

- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- PAPARELLI, R.; SATO, L.; OLIVEIRA, F. A Saúde Mental relacionada ao trabalho e os desafios aos profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 36, n. 123, 2011. DOI <https://doi.org/10.1590/S0303-76572011000100011>
- PATROCINIO, W. P. Autocuidado do cuidador e o cuidado de idosos. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 18, n. 19, p. 99-113, jun. 2015. DOI <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2015v18iEspecial18p99-113>
- PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012. DOI <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000200025>
- RIBEIRO, M. M.; DIAS, F. C.; COSTA, C. O.; OLIVEIRA, S. G. Desempenho ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, João Pessoa, v. 2, n. 2, p. 338-356, 2018. DOI <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto12750>
- RUIZ, J. M.; BORGES, C. A. P.; LOPES, D. G. Cuidando de quem cuida: um relato de experiência. In: BARROSO, S. M. (org.). **Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e profissionais**. Rio de Janeiro: Autografia, 2017. p. 149- 173.
- SILVA, I. C.; PAULA, L. L. R. J. Qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de doenças crônicas: uma análise da sobrecarga de trabalho. **Saúde em Foco**, Amparo, v. 1, p. 748-753, 2016. Disponível em: http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/072_qualidade_vida_cuidadores_idosos.pdf. Acesso em: 25 jul. 2018.
- SOUZA, L. R.; HANUS, J. S.; LIBERA, L. B. D.; SILVA, V. M.; MANGILLI, E. M.; SIMÕES, P. W.; CERETTA, L. B.; TUON, L. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015. DOI <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados encontrados ao longo desta pesquisa identificaram que, na maioria das vezes o cuidado é desempenhado pelas mulheres, sendo a tarefa de cuidar atribuída culturalmente ao sexo feminino. Compreendeu-se que o trabalho como cuidador, no contexto domiciliar, pode trazer sobrecarga física, emocional e psíquica, podendo interferir no modo de viver do cuidador gerando isolamento social, renúncias, como também influenciar negativamente na saúde destes trabalhadores.

Sendo assim é importante que o cuidador assuma o protagonismo de sua vida sem se deixar de lado, e para que isso aconteça ele deve estar amparado de forma eficiente pelos serviços públicos de saúde que poderão auxiliá-lo no exercício desta atividade.

A pesquisa elucida as complexidades que envolvem o cuidador familiar e o cuidador contratado. Significativo destacar que o cuidador familiar acaba tendo uma carga horária de trabalho mais extensa que o cuidador contratado, por ficar mais tempo cuidando da pessoa dependente, gerando uma sobrecarga. Em adição, o cuidador familiar por não ter outra opção, exerce o cuidado quase de forma ininterrupta, além de se sentir absorvido pela sensação de obrigação. Desta maneira, as atribuições e o comprometimento destes cuidadores são maiores que a dos cuidadores contratados, os quais recebem sua remuneração mensal e ao final do expediente podem ir embora.

Diante do exposto, se faz necessário que seja desnudada a invisibilidade do cuidador pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É importante que o cuidador seja incluído na assistência assim como a pessoa dependente, através de acolhimento, acompanhamento psicológico e capacitações que os preparem para exercer o cuidado domiciliar com mais segurança e menor desgaste.

Os achados da pesquisa chamam atenção para a necessidade em dar visibilidade ao cuidador domiciliar no âmbito das políticas públicas. Estimulando os profissionais de saúde a alcançarem efetividade nos acompanhamentos domiciliares às pessoas dependentes de cuidado juntamente com seus cuidadores, identificando as necessidades, valorizando as ações que ampliem o conhecimento e práticas em saúde, orientando para organização do trabalho, capacitando os cuidadores, dando suporte e apoio, ensino de autocuidado, colaborando para reduzir as vivências de estresse e apreensões habituais em sua rotina; bem como melhorando a assistência prestada pelos cuidadores, desenvolvendo a consciência que cuidar do cuidador, é cuidar da comunidade, da sociedade no presente e no futuro.

REFERÊNCIAS

- BARROSO, S. M.; SILVA, L. F. Cuidadores informais e profissionais. *In*: BARROSO, S. M. (org.). **Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e profissionais**. Rio de Janeiro: Autografia, 2017. p. 12-28.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, 21 de setembro de 2017. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 68, 22 set. 2017. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sauolegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 18 ago. 2018.
- DE LUCCA, S. R. Saúde, saúde mental, trabalho e subjetividade. **Revista Laborativa**, Assis, v. 6, n. 1, p. 147-159, 2017.
- DEJOURS, C. Subjetividade, trabalho e ação. **Revista Produção**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 27-34, 2004. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65132004000300004>
- FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200012>
- FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- FREITAS, L. G.; ARAÚJO, A. A. M. Trabalho, sofrimento e política: um olhar decolonial. *In*: MONTEIRO, J. K.; MORAES, R. D.; FREITAS, L. G.; GHIZONI, L. D.; FACAS, E. P. (org.). **Trabalho que adoce: resistências teóricas e práticas**. Porto Alegre: Editora Fi, 2019. cap. 1, p. 29-44. DOI <https://doi.org/10.20873/2526-1487V3N3P01>
- GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SENA, E. L. S.; SANTANA, L. W. S.; VICENTE, F. R. Perfil da família cuidadora de idosos doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto e Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 43-56, out./dez. 2006. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400004>
- GRATÃO, A. C. M.; VENDRÚSCOL, T. R. P.; TALMELLI, L. F. S.; FIGUEIREDO, L. C.; SANTOS, J. L. F.; RODRIGUES, R. A. P. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto & Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-312, abr./jun. 2012. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200007>
- MASSON, L. P.; BRITO, J. C.; SOUSA, R. N. P. O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 68-80, 2008. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000400008>
- MELO, D. M.; BARBOSA, A. J.G. O uso do mini-exame do estado mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3865-3876, dez. 2015. DOI <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.06032015>

MENDES, G. D.; MIRANDA, S. M.; BORGES, M. M. M. C. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v. 3, n. 1, p. 408-422, jul./ago. 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

NASCIMENTO, L.; MORAES, E. E. R.; SILVA, J. C.; VELOSO, L. C.; RODRIGUES, A. M. C. V. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, n. 4, p. 514-517, jul./ago. 2008. DOI <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000400019>

REIS, L. A.; NERI, J. D. C.; ARAÚJO, L. L.; LOPES, A. O. S.; CÂNDIDO, A. S. C. Qualidade de vida de cuidadores formais de idosos. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 29, n. 2, p. 156-163, abr./jun. 2015. DOI <https://doi.org/10.18471/rbe.v29i2.12548>

SAMPAIO, A. S. Cuidando do cuidador: perspectiva de atuação psicológica em uma casa de apoio. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 29, n. 67, p. 491-498, out./dez. 2011. DOI <https://doi.org/10.7213/rpa.v29i67.20373>

TOLEDO, M. O.; BALLARIN, M. L. G. S. O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 75-81, 2013. DOI <https://doi.org/10.4322/cto.2013.011>

APÊNDICE A - FORMULÁRIO PARA RECRUTAMENTO DE PARTICIPANTES

Endereço: _____

Telefone para contato: _____

INFORMAÇÕES DO/A CUIDADOR/A

1. Nome: _____

2. Idade: _____

3. Sexo: () Feminino () Masculino

4. Escolaridade

() Analfabeto

() Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo

() Ensino médio/técnico incompleto () Ensino médio/técnico completo

() Ensino superior incompleto () Ensino superior completo

5. Profissão:

6. No momento está trabalhando? () Sim () Não

7. Possui formação profissional para ser cuidador? () Sim () Não

8. Possui grau de parentesco com a pessoa cuidada? () Sim () Não

Se sim, qual? _____

9. Há quanto tempo atua como cuidador(a)? _____

INFORMAÇÕES DA PESSOA CUIDADA

10. Qual a idade? _____

11. Qual o sexo? _____

12. Qual a enfermidade? _____

APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

I PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade
2. Sexo
3. Estado Civil
4. Religião
5. Escolaridade
6. Possui formação profissional para ser cuidador?
7. Possui grau de parentesco com a pessoa cuidada? Qual?
8. Quantas horas por dia você se dedica como cuidador?
9. Inserção no mercado de trabalho e renda:
 - a. Caso atue como cuidador formal: qual seu salário?
 - b. Caso atue como cuidador informal familiar: você trabalha (ou trabalhava) antes de atuar como cuidador? Qual função exercia? Qual era seu salário? Você saberia precisar a renda total da sua família?
 - c. Caso atue como cuidador contratado, qual seu salário tendo como base o salário-mínimo?
10. Há quanto tempo a pessoa dependente necessita de cuidado?
11. Há quanto tempo você exerce a função de cuidador?

II CONDIÇÕES DE SAÚDE E AUTOUIDADO

12. Você possui algum problema de saúde?
13. Faz uso regular de Medicamentos?
14. Pratica exercícios físicos regularmente?
15. Possui atividade de lazer? Quais?
16. Que outras ações/atividades você costuma realizar para cuidar de sua saúde?
17. Você recebe apoio de algum familiar da pessoa cuidada, grupo comunitário ou instituição para cuidar de sua saúde?
18. Como você avalia sua saúde neste momento?

III TRABALHO COMO CUIDADOR

19. Conte-me sobre sua rotina de trabalho como cuidador domiciliar.
20. Como se sente como cuidador?
21. Como é sua relação com os integrantes da família e com a pessoa cuidada? Há algum tipo de apoio deles no cuidado?
22. Há alguma dificuldade no seu dia a dia de trabalho como cuidador?
23. Recebe apoio ou orientação de alguma instituição de saúde, grupos comunitários, vizinhança para realizar seu trabalho de cuidador?
24. Houve mudanças na sua vida, na sua saúde a partir do momento que começou a exercer o trabalho de cuidador domiciliar?

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Para participantes que atuem como cuidadores domiciliares)

ESCLARECIMENTO

Convidamos você a participar da pesquisa: **SER CUIDADOR DOMICILIAR: COTIDIANO DE TRABALHO E IMPACTOS NA SAÚDE DO TRABALHADOR**. O objetivo desta pesquisa é conhecer o cotidiano de trabalho de cuidadores domiciliares e compreender suas percepções sobre os impactos do trabalho sobre sua saúde.

Sua participação é importante, pois para um cuidado integral, tanto em domicílio quanto em instituições, a figura do cuidador (formal ou informal) tem se tornado mais que necessária num contexto de aumento do número de pessoas com necessidades de cuidados para as atividades básicas e instrumentais da vida diária. A carga relacionada ao cuidado faz com que o cuidador mereça atenção tanto quanto a pessoa por ele cuidada, pois essa atividade tem impacto em sua saúde, bem-estar e qualidade de vida.

Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário conceder entrevista e participar de um encontro chamado grupo focal que possibilitarão caracterizar o perfil sociodemográfico e de saúde do cuidador, conhecer seu trabalho cotidiano, compreender a percepção sobre o trabalho de cuidar e os impactos produzidos na sua saúde, a rede de apoio que contribui com o cuidado e autocuidado. As entrevistas serão previamente agendadas e poderão ocorrer no domicílio da pessoa dependente, em seu domicílio ou em espaço da UBS. O tempo estimado é de quarenta minutos, a data e o horário serão acordados de forma a não atrapalhar sua rotina de trabalho. O encontro do grupo focal terá local e horário previamente agendados de forma a não prejudicar a rotina de trabalho e tem duração aproximada de uma hora.

Os riscos desta pesquisa são: a) a entrevista pode atrapalhar sua rotina de trabalho como cuidador; b) há risco de identificação em decorrência da gravação da entrevista; e c) risco de constrangimento durante as entrevistas. Para minimizar os riscos serão tomadas as seguintes medidas: a) a entrevista será agendada em horário e local de sua preferência de forma a não atrapalhar suas atividades laborais; b) as gravações da entrevista e do grupo focal serão eliminadas imediatamente após a transcrição e ao transcrevê-las, seu nome será substituído por números ou nomes fictícios; e c) serão usados termos e expressões condizentes com seu contexto sociocultural e você poderá decidir livremente sobre quais questões deseja (ou não) responder.

Espera-se que sua participação na pesquisa possa possibilitar: a) um momento de escuta qualificada que permitirá refletir sobre seu trabalho como cuidador; e b) os resultados da pesquisa possibilitem a formulação de estratégias de melhoria na atenção à saúde de cuidadores. Assim como a sedimentação do conhecimento do adoecimento no campo de saúde do trabalhador cuidador, poderá subsidiar o desenvolvimento de estratégias e ações para prevenção e promoção da saúde do cuidador na

atenção primária.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio de contato com as pesquisadoras. Sua participação é voluntária e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto aos pesquisadores, ou prejuízo quanto a algum atendimento e tratamento médico oferecido na rede pública, bem como ao desenvolvimento e participação de atividades escolares de ensino, bastando você dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. Você não será identificado neste estudo, pois a sua identidade será de conhecimento apenas das pesquisadoras da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Contato da pesquisadora:

Pesquisadoras: Rosimár Alves Querino

E-mail: rosimar.querino@uftm.edu.br

Telefone: (34) 3700-6924

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, 159 – Sala 429, Bairro Nossa Sra. da Abadia, Uberaba - MG, CEP - 38025-440

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6803, ou no endereço Rua Conde Prados, 191, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 11:30 e das 13:00 às 17:30. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegia dos criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

SER CUIDADOR DOMICILIAR: COTIDIANO DE TRABALHO E IMPACTOS NA SAÚDE DO TRABALHADOR

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento e o atendimento que estou recebendo na rede pública. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo “Ser cuidador domiciliar: cotidiano de trabalho e impactos na saúde do trabalhador” e receberei uma via assinada deste documento.

Uberlândia,/...../.....

Assinatura do/a participante

Assinatura da pesquisadora responsável

Rosimár Alves Querino

Assinatura da pesquisadora assistente

Ronise Stael Simari

Telefone de contato das pesquisadoras:

Rosimár Alves Querino: (34) 3700- 6924

Ronise Stael Simari: (34) 99630-6030

ANEXO A – MINIEXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)

Anos de estudo: _____

Orientação temporal (1 ponto por questão acertada):

Em que dia estamos? ()

Ano ()

Semestre ()

Mês ()

Dia ()

Dia da Semana ()

Orientação espacial (1 ponto por questão acertada):

Onde Estamos? ()

Estado ()

Cidade ()

Bairro ()

Rua ()

Local ()

Memória Imediata:

Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir: (1 ponto por questão acertada):

Carro ()

Tijolo ()

Vaso ()

Cálculo: subtração de sete seriadamente (1 ponto por acerto):

$100 - 7 = 93$ ()

$93 - 7 = 86$ ()

$86 - 7 = 79$ ()

$79 - 7 = 72$ ()

$72 - 7 = 69$ ()

Evocação de palavras: Peça para o entrevistado repetir as palavras ditas há pouco. (1 ponto por acerto):

Carro ()

Tijolo ()

Vaso ()

Linguagem: Mostre um relógio e uma caneta e peça para o entrevistado nomeá-los.

(1 ponto por acerto):

Relógio ()

Caneta ()

Linguagem: Solicite ao entrevistado que repita a frase:

NEM AQUI, NEM ALI, NEM LÁ. ()

Linguagem: Siga uma ordem de 3 estágios: (1 ponto para cada etapa cumprida):

Pegue esse papel com a mão direita. ()

Dobre-o no meio. ()

Coloque-o no chão. ()

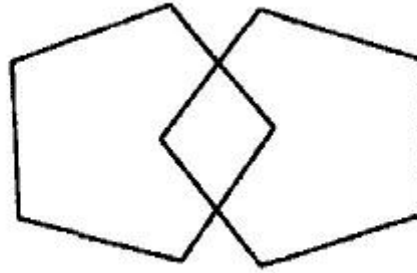
Linguagem: Escreva em um papel: "FECHE OS OLHOS". Peça para o entrevistado ler a ordem e executá-la. (1 ponto) ()

Linguagem: Peça para o entrevistado escrever uma frase completa. A frase deve ter um sujeito e um objeto e deve ter sentido. Ignore a ortografia.

..... ()

Linguagem: Peça ao entrevistado para copiar o seguinte desenho. Verifique se todos os lados estão preservados e se os lados da intersecção formam um quadrilátero. Tremor e rotação podem ser ignorados.

..... ()



Resultado:

(1) Apto para participar do estudo (2) Não apto para continuar o processo de coleta de dados

Normal: acima de 27 pontos

Demência: menor ou igual a 24 pontos;

Em caso de menos de 4 anos de escolaridade: o ponto de corte passa para 17, em vez de 24.

Fonte: Biblioteca Virtual de Saúde – Atenção Primária à Saúde
(<http://aps.bvs.br/apps/calculadoras/?page=11>)

ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: SER CUIDADOR DOMICILIAR: COTIDIANO DE TRABALHO E IMPACTOS NA SAÚDE DO TRABALHADOR

Pesquisador: Rosimár Alves Querino

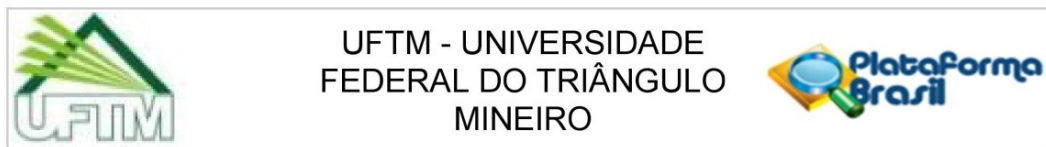
Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06040819.0.0000.5154

Instituição Proponente: Pro Reitoria de Pesquisa

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Continuação do Parecer: 3.139.162

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERABA, 10 de Fevereiro de 2019

Assinado por:

**Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza
(Coordenador(a))**