

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

*Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta
dependência no contexto familiar*

CINARA SOMMERHALDER

Orientadora: Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri

2001

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

*Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta
dependência no contexto familiar*

CINARA SOMMERHALDER

Orientadora: Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri

Este exemplar corresponde à redação final da dissertação
defendida por Cinara Sommerhalder e aprovada pela
Comissão Julgadora.

Data____/____/____

Assinatura:_____

Comissão Julgadora:

CAMPINAS

2001

*“ A arte de ser avó
é brincar de esconde-esconde dentro de casa...
é fazer você acreditar que formiga tem sentimento,
que as borboletas são eternas...
É transformar a infância num grande mundo mágico,
cheio de sonhos e fantasias...”*

(Cinara Sommerhalder)

À memória de Helena e Albertina

AGRADECIMENTOS

À FAPESP, pelo apoio financeiro à realização da pesquisa. Processo nº 98/11169-4.

À Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri, mais que uma orientadora e grande pesquisadora, um ser humano especial e que tenho o prazer de conviver e aprender muito!

À Profa. Dra. Sueli Aparecida Freire, que acompanhou este trabalho desde o início, participando das minhas reflexões e fazendo grandes sugestões, meu profundo agradecimento, admiração e amizade.

Aos meus colegas e amigos do Mestrado em Gerontologia, em especial a João Antonio Martini Paula, Marineia Crosara de Resende e Silvia Maria Azevedo dos Santos, pelas considerações a respeito do trabalho.

Aos colegas e amigos do Núcleo de Estudos Avançados em Psicologia do Envelhecimento: Marilim Elizabeth Silva Capitanini, Eliete Jussara Nogueira, Regina Prado Leite Erbolato, Lucila Goldstein, Andréa Temponi dos Santos e Alberto de Vitta, pelas enriquecedoras discussões.

Às bolsistas que trabalham no Programa de Gerontologia, Sueli Helena Palmen e Fabiana Aurora Colombo, pelo carinho e atenção. Ao pessoal da biblioteca, especialmente a Gildenir Carolino Santos e Rosemary Passos, pela atenção. Ao pessoal da pós-graduação da Faculdade de Educação, em especial a Nadir Camacho, pelo atendimento tão cuidadoso.

À Beatriz Mattos Marchesini, pela cuidadosa revisão do texto.

A todas as pessoas que me ajudaram a localizar os sujeitos da pesquisa.

Às mulheres cuidadoras, por terem me recebido e aberto suas casas e suas intimidades, acreditando na pesquisa.

Agradeço especialmente aos amigos e familiares: Jussara e Marcos, Helenita, Aniele, Rogério, Juliana, Fabiana, Deny, Ana, Mazinho, Nádia, Dona Maria, Alessandra, Vanessa, Sandra e Mônica, pelo incentivo e pela força que me deram esse tempo todo.

Olívio e Ivette, meus pais maravilhosos, obrigada por sempre me apoiarem em tudo que fiz e faço. Esta conquista também é de vocês!

Paulo, meu grande incentivador, o colorido de tudo que faço e meu grande amor.

SUMÁRIO

Lista de figuras	iii
Lista de quadros	ix
Resumo	x
CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO	1
<i>Quem são os cuidadores familiares de idosos?</i>	6
<i>O contexto do cuidado</i>	11
<i>A avaliação subjetiva do cuidador</i>	14
<i>A pesquisa sobre a avaliação da situação de cuidar:</i>	17
<i>Ônus e benefícios para o cuidador</i>	
OBJETIVOS	24
CAPÍTULO II – MÉTODO	26
<i>Sujeitos</i>	26
<i>Instrumentos</i>	27

<i>Ambiente</i>	33
<i>Procedimento</i>	33
CAPÍTULO III – RESULTADOS	35
<i>O contexto</i>	35
<i>Os estressores</i>	36
<i>Os mediadores</i>	38
<i>Avaliações subjetivas da situação de cuidado:</i>	40
<i>benefícios e ônus percebidos</i>	
<i>Domínio psicológico</i>	40
<i>Domínio social</i>	42
<i>Domínio físico</i>	44
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO	59
CONCLUSÃO	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69

Lista de Figuras

Número	Título	Página
1	Frequências proporcionais de benefícios e de ônus percebidos nos domínios	40
2	Ocorrências de benefícios percebidos no domínio psicológico	41
3	Ocorrências de ônus percebidos no domínio psicológico	42
4	Ocorrências de benefícios percebidos no domínio social	43
5	Ocorrências de ônus percebidos no domínio social	43
6	Ocorrências de ônus percebidos no domínio físico	44
7	Frequências proporcionais de benefícios e de ônus percebidos, por sujeito, no domínio psicológico	44
8	Frequências proporcionais de benefícios e de ônus percebidos, por sujeito, no domínio social	47
9	Ônus percebido, por sujeito, no domínio físico	51
10	Frequências proporcionais de ocorrências de benefícios e de ônus percebidos, por sujeitos, em todos os domínios	52

Lista de Quadros

Número	Título	Página
1	Componentes do roteiro de entrevista sobre a avaliação dos cuidadores sobre a situação de cuidar	29
2	Domínios conceituais, itens e palavras-chave do Inventário de ônus e benefícios percebidos por familiares que prestam cuidados básicos a idosos de alta dependência no contexto familiar	31
3	Associações entre as respostas relativas a eventos de contexto, estressores e mediadores	55

Sommerhalder, C. *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Campinas, SP, 2001. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

RESUMO

A avaliação da tarefa de cuidar é influenciada por eventos objetivos e subjetivos e pelos recursos pessoais e sociais. Embora considerada apenas em termos de ônus, há interesse clínico e social na identificação dos benefícios associados à tarefa e que influenciam o bem-estar subjetivo do familiar cuidador. Este estudo objetivou descrever as avaliações cognitivas positivas e negativas informadas por cuidadores familiares de idosos dependentes. O estudo descritivo envolveu 20 cuidadoras primárias de idosos na faixa de 65 a 94 anos, acometidos por doenças da área neurológica (Barthel \leq 35). 45% das cuidadoras tinham entre 59 e 79 anos, 40% entre 40 e 58 anos, 15% menos de 40 anos; 55% tiveram até quatro anos de escolaridade, 35% entre quatro e 11 anos e 10% eram analfabetas; 45% eram filhas, 40% esposas e 15% eram outros parentes. 65% cuidavam há mais de três anos, 20% entre um e três anos e 15% cuidavam há menos de um ano; 55% eram donas de casa; 65% tinham uma renda familiar mensal \leq R\$780,00. Elas foram submetidas a uma entrevista em profundidade e responderam a um Inventário de Benefícios e Ônus Percebido, construído a partir de pesquisa prévia com especialistas e literatura especializada. O Inventário continha questões positivas (19) e negativas (29), abarcando os domínios psicológico, social e físico. Os resultados sugeriram que o contexto do cuidado é complexo e envolve significados positivos e negativos. Os benefícios psicológicos foram os mais citados, com predominância para sentimentos de responsabilidade, utilidade e fortaleza (100%), novo significado para a vida, satisfação em cuidar, cuidar por amor (95%); mudança na crença da relação velhice/dependência, proximidade e sentir-se bem consigo (90%); cumprimento do dever cristão, reconhecimento do idoso (85%). Entre os benefícios sociais informados apareceram: valorização social e dar exemplo de solidariedade (70%); melhoria de relações familiares (60%). Avaliação negativa no domínio psicológico esteve associada a sentimentos de compaixão pelo idoso e tristeza pela irreversibilidade de sua doença (80%); rejeição familiar da condição do idoso (65%); falta de privacidade e irritação (60%); ansiedade e tristeza (55%). No domínio social, as avaliações negativas relacionaram-se a falta de tempo para a família e amigos (75%) e falta de tempo para o lazer (70%). O ônus físico foi relatado por: cansaço físico (75%); falta de tempo para descansar (55%); piora no estado de saúde (55%) e insônia (50%). As estratégias individuais de enfrentamento, bem como o suporte familiar foram relacionados positivamente com as avaliações positivas e com o bem-estar subjetivo.

Sommerhalder, C. *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Campinas, SP, 2001. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas (*Perceived benefits and strains among family primary caregivers of dependent olds*)

ABSTRACT

Caregiving appraisal is influenced by objective and subjective events and by personal and social resources. Although considered mostly in terms of strain, there is clinical and social interest in identifying its benefits on subjective wellbeing of family caregivers. This study was aimed at describing cognitive positive and negative appraisals reported by family caregivers of dependent olds. A descriptive study involved 20 primary female caregivers of people aged 65 to 94, affected by neurological diseases (Barthel \leq 35). 45% were aged 59 to 79, 40% 40 to 58, 15% less than 40; 55% had four years of schooling, 20% eight, 15%, 11 and 10% illiterate; 45% were daughters, 40% spouses, and 15% were caring for in-laws. Duration of caregiving was above three (65%), one to three (20%), or up to one year (15%); 55% were house-wives; 65% had a monthly family income \leq R\$780,00. They were submitted to a deep interview and answered an Inventory of Perceived Benefits and Strains Concerning Caregiving [yes-not positive (19) and negative (29) items covering physical, social and psychological issues, selected through previous research with specialists]. Results suggest that the caregiving context is complex and involves positive and negative meanings, conflicts and ambiguity. Reported benefits were slightly predominant, with superiority of those pertaining to the psychological domain. Among them there were: feelings of responsibility, utility and fortitude (100%); discovering of a new meaning for life, satisfaction, caring for love (95%); acceptance of aging/dependence, closeness and feelings of self-satisfaction (90%); fulfillment of Christian duties, gratitude from the elderly (85%). Among the reported social benefits there were: social appreciation and example of solidarity (70%); improvement in family relationships (60%). The negative assessment in the psychological domain was related to feelings of compassion towards the elderly and sorrow for the irreversibility of their illnesses (80%); family rejection concerning the situation of the elderly (65%); lack of privacy and irritation (60%); anxiety and sadness (55%). In the social domain, the negative assessments were related to lack of time to family and friends (75%) and lack of time to leisure (70%). The physical strain was reported as: tiredness (75%); lack of time to rest (55%); health deterioration (55%) and insomnia (50%). Coping strategies based on the management of emotion and family support were positively related to positive appraisals, and these appeared associated with subjective wellbeing.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento normal acarreta aumento da vulnerabilidade, diminuição da capacidade de recuperação dos efeitos de eventos que desequilibram o organismo (resiliência) e menor plasticidade comportamental. Lentamente, com o passar dos anos, vai havendo diminuição das capacidades físicas e um aumento relativo da incapacidade para a realização das atividades do dia-a-dia. Isso acontece por causa do envelhecimento funcional, que é um processo natural de desgaste fisiológico dos sistemas do organismo. O ritmo das perdas, os sistemas afetados e o impacto sobre a qualidade de vida dependem de fatores como a constituição genética, o estilo de vida, a saúde e as condições ambientais.

No envelhecimento patológico ocorre uma potencialização dos processos que implicam aumento da vulnerabilidade e perda de resiliência e plasticidade. Os efeitos se acumulam e

atingem um número crescente de sistemas do organismo e de domínios do funcionamento do indivíduo. O agravamento das incapacidades ocasiona aumento da dependência física, definida como incapacidade para funcionar satisfatoriamente sem a ajuda de terceiros ou sem o apoio de equipamentos necessários para sua adaptação (PAVARINI e NERI, 2000).

Para WILKIN (1990), embora o conceito de dependência se sobreponha ao de incapacidade e invalidez, eles não são sinônimos, pois é possível ser inválido sem ser dependente e dependente sem ser inválido. Isso significa que se uma pessoa com limitações físicas restringir a amplitude de suas atividades e puder contar com os apoios de que necessita, ela poderá ser independente, nos limites de suas capacidades. Incapacidades no desempenho de atividades instrumentais de vida diária e de autocuidado não significam necessariamente impedimento para a continuidade do funcionamento cognitivo e emocional. Porém, a presença de doenças cérebro-vasculares e neurológicas tornam essa associação muito provável (PAVARINI e NERI, 2000).

Independência e autonomia são condições complementares mas não idênticas. A autonomia, definida como a capacidade de autogoverno, refere-se à possibilidade de cada um escolher o próprio caminho para alcançar seus objetivos, ou seja, tomar decisões que lhe dizem respeito (PELLEGRINO, 1990). Uma pessoa pode ser funcionalmente dependente e ter preservado sua autonomia para a tomada de decisões que envolvam assuntos relativos à sua pessoa. Manter a autonomia é fundamental para a preservação do *self*.

Segundo ERIKSON (1998), pessoas que exercem influência na vida dos idosos, tais como médicos, filhos e advogados, podem interferir na vida deles e tomar decisões por eles limitando e tolhendo sua autonomia. No contexto do cuidado, freqüentemente a autonomia é posta à prova, porque os cuidadores tendem a confundir dependência física com perda da capacidade de decidir.

É importante lembrar que idosos funcionalmente incapacitados preservam a capacidade de ativar mecanismos de compensação para enfrentar as perdas em funcionalidade, lançando mão de recursos tecnológicos, de apoios sociais e psicológicos. A perda de autonomia e de independência pelos idosos aciona mecanismos psicossociais que envolvem relações de apego e de solidariedade que se traduzem em cuidados instrumentais, emocionais e sociais. Tais mecanismos podem contribuir em maior ou menor grau para a manutenção da independência e da autonomia dos idosos (M. BALTES e SILVERBERGER, 1995).

As atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) e de autocuidado na vida diária (AVDs), são competências necessárias ao manejo das exigências da vida prática. M. BALTES *et al.* (1999) propuseram um modelo bi-dimensional de classificação dessas competências, que são pré-requisitos para a independência e a autonomia. O primeiro domínio é o das competências básicas (CoBa), que inclui as relativas ao autocuidado (principalmente alimentação, banho, toalete, medicação e manejo da aparência física), e ao manejo de atividades instrumentais rotineiras, automáticas e necessárias à sobrevivência (por exemplo, locomoção, transferência, manejo da vida pessoal e doméstica). O segundo domínio é o das competências expandidas (CoEx), que inclui atividades instrumentais que assegurem o contato do idoso com o mundo externo e com o *self*, bem como atividades sociais e de lazer escolhidas pela pessoa. O descanso e o sono são atividades que se sobrepõem a todas as demais por serem indicativas de saúde, de funcionalidade física e mental e das competências comportamentais em seu conjunto. A presença de incompetência no domínio das atividades instrumentais de vida diária e das atividades básicas de autocuidado caracteriza quadros de dependência leve, moderada ou grave.

Estudos epidemiológicos mundiais contradizem o senso comum sobre a existência de uma relação necessária entre velhice e incapacidade, ao revelar que apenas 4% dos idosos com mais de 65 anos apresentam grave incapacidade e alto grau de dependência. Essas mesmas pesquisas mostram que 20% apresentam um leve grau de incapacidade e que 13% dos que

estão entre 65-74 anos apresentam incapacidade moderada. Na faixa dos 75-84 anos, o percentual dos que apresentam incapacidade moderada sobe para 25%. Acima de 85 anos quadruplica a sensibilidade à incapacidade e sobe para 46% o percentual de portadores de incapacidade moderada (GATZ, 1995).

Os estudos apontam que o envelhecimento populacional está correlacionado com a situação econômica. No Brasil, nas últimas décadas, está havendo um aumento expressivo e rápido da população idosa em áreas com indicadores socioeconômicos mais desfavoráveis, apesar de o envelhecimento ser mais freqüentemente relatado em regiões mais desenvolvidas do país. Na região Nordeste, a população com 60 anos ou mais era de 3%, em 1970, já em 1991 esse número dobrou. Na cidade de Fortaleza, o percentual de idosos é de quase 8%, similar ao registrado na cidade de São Paulo, e superior à média nacional (COELHO FILHO e RAMOS, 1999). Ao analisarem esses fatores, os autores sugerem que essa transformação demográfica registrada no Nordeste pode ser atribuída tanto à migração de pessoas em idade produtiva, como também ao declínio nas taxas de mortalidade e fecundidade. Aproximadamente 75% dos idosos do Brasil vivem nas regiões Sudeste e Nordeste do país.

Em pesquisa realizada nos municípios de São Paulo e Fortaleza, SAAD (1999) revelou que, em São Paulo, 46,1% dos idosos apresentam dificuldades para a realização das atividades instrumentais de vida diária e 37,8% têm algum tipo de dificuldade nas atividades básicas de autocuidado. Em Fortaleza, os índices são 43,5% e 33,1% respectivamente. Em São Paulo, entre os idosos portadores de incapacidade para alguma atividade de autocuidado, 16% recebiam ajuda de pelo menos um filho adulto e 26,4% recebiam ajuda nas dificuldades com as atividades instrumentais. Em Fortaleza esses índices diferem, 59,6% dos idosos com dificuldades em atividades instrumentais e 46,6% dos que apresentaram dificuldades em atividades funcionais recebiam ajuda de pelo menos um filho adulto. Segundo o mesmo autor, 73,2% dos idosos contam com uma filha em caso de necessidade e 79,2% esperam sua ajuda

em caso de incapacidade. Quanto ao tipo de ajuda oferecida pelos filhos, o mais freqüente foi apoio material, seguido por apoio instrumental e por ajuda funcional.

Num outro estudo conduzido na região Nordeste, COELHO FILHO e RAMOS (1999) registraram que 52,3% dos idosos entrevistados tinham autonomia total para a realização de AVDs e AIVDs; 35% precisavam de ajuda total ou parcial para realizar até três atividades; 9,9% para realizar de quatro a seis atividades e 2,8% para sete ou mais atividades. Os dados mostram que 12,7% dos idosos necessitam de ajuda para realização de pelo menos quatro AVDs, o que representa uma situação crítica de dependência, por indicar necessidade de assistência constante. Os autores notam que a alta dependência em AVDs pode significar grandes dificuldades para cuidar do idoso, notadamente entre as famílias mais pobres.

As crenças vigentes sobre velhice, dependência e cuidado levam à generalização da dependência física para a dependência psicológica, social e emocional. As incapacidades físicas são estendidas para os domínios psicológico e social; a dependência parcial ou incapacidade moderada, que poderiam ser vividas com certa tranquilidade, passam a ser vistas como incompetência geral e grave incapacidade. Na medida em que as pessoas acreditam que velhice significa dependência e que as limitações físicas são sinônimo de ter que fazer tudo pelo idoso, a incapacidade biológica passa a ser um precursor importante da dependência comportamental. Nesse contexto, o ambiente social espera incompetência do idoso e por isso oferece e até impõe ajuda, mesmo que ele não necessite ou solicite. Os que se comportam de maneira diferente do esperado tendem a ser ignorados.

Em pesquisa realizada em um asilo filantrópico, com duas atendentes nãoespecializadas e 27 moradores residentes e funcionalmente independentes para as AVDs, PAVARINI (1996) constatou supremacia do padrão de manutenção da dependência por parte dos cuidadores. Mesmo sendo funcionalmente independentes para a maioria das AVDs, os idosos comportavam-se de maneira dependente diante das atendentes, porque estas reforçavam tal

comportamento e não estimulavam ou não permitiam desempenhos independentes. A autora considera esses dados como fruto da vigência do conceito de cuidar associado ao fazer pelo idoso e não de ajudá-lo em suas incapacidades, além dos problemas relacionados às poucas oportunidades de treinamento para as atendedoras e ao baixo grau de significado que a tarefa de cuidar tinha para elas.

As relações que envolvem dependência e cuidado são muito complexas. É importante compreendê-las bem para que os idosos tenham uma boa qualidade de vida, com acesso aos cuidados necessários, mas sem perda da dignidade. O estudo dessas questões também pode permitir que os cuidadores formais e informais, dentre estes os familiares, desempenhem adequadamente as suas tarefas, com menos ônus para si e, conseqüentemente, para os idosos.

O cuidado do idoso fisicamente incapacitado por motivo de doença é tema com tendência a influir na vida de um número crescente de adultos, na medida em que está ocorrendo um aumento da longevidade e do número de idosos na população de muitos países, entre os quais se inclui o Brasil. É relevante conhecer quais são os membros da família com maior probabilidade de virem a cuidar de cônjuges ou parentes idosos, as razões porque cuidam, como avaliam a situação de cuidado, e qual o impacto do exercício do cuidado sobre suas vidas. A posse desses conhecimentos facilitará a tomada de decisões sobre o tratamento do idoso, assim como contribuirá para o planejamento de ações para os cuidadores familiares.

Quem são os cuidadores familiares de idosos?

A família é a principal fonte de apoio sempre que ocorre incapacidade e dependência nos idosos. Estudos internacionais mostram que ela é a principal fonte de apoio, embora SAAD (1999) alerte para as mudanças que vêm ocorrendo nesse cenário. Nos países desenvolvidos, muitas funções familiares foram substituídas ou complementadas pelo setor público, o que diminuiu o seu papel como fonte primária de suporte básico aos idosos. No Japão, estima-se

que 75% dos idosos com demência sejam cuidados por membros familiares, que recebem ajuda do setor público (YAMAMOTO-MITANI *et al.*, 2000). Já no Brasil, a família ainda é a principal fonte de apoio dos idosos, dos quais cuida praticamente sem suporte do poder público.

Dados brasileiros de COELHO FILHO e RAMOS (1999) mostram que a proporção de domicílios multigeracionais em Fortaleza é de 75%. Já em São Paulo, segundo SAAD (1999), essa taxa está em 59%. Segundo COELHO FILHO e RAMOS (1999), na América Latina, idosos que moram em domicílios multigeracionais tendem a ser mais pobres e ter maior grau de dependência. Por sua vez, idosos com melhor nível socioeconômico tendem a morar em domicílios unigeracionais ou sozinhos e a ter menor grau de dependência. Logo, o domicílio multigeracional funciona como uma opção de sobrevivência, capaz, muitas vezes, de se contrapor às vantagens que teoricamente teria a vida em família porque, muitas vezes, o idoso fica mais exposto a riscos de abusos e maus-tratos (RAMOS *et al.* 1993).

Dados mundiais mostram que a proporção de mulheres idosas é maior que a de homens e que há mais mulheres sozinhas do que homens. No Brasil, em pesquisa realizada na região Nordeste, COELHO FILHO e RAMOS (1999) mostraram que a grande maioria das idosas vivia sem cônjuge (67,2%), por serem separadas, solteiras ou viúvas. Já entre os homens, 77,5% eram casados ou viviam em união consensual. Por outro lado, a porcentagem de pessoas idosas que residem sozinhas foi de somente 6,3%. Em São Paulo, 10% dos idosos vivem sozinhos (SAAD, 1999). Essas proporções são relativamente baixas se comparadas às taxas de países desenvolvidos, onde mais de 30% dos idosos vivem sozinhos.

A predominância de idosos pertencentes ao sexo feminino reflete a maior longevidade das mulheres em relação aos homens, fenômeno que tem sido atribuído à menor exposição a fatores de risco no trabalho; a menor prevalência de tabagismo e de uso de álcool; ao menor número de mortes em acidentes de trânsito; a diferenças quanto à atitude em relação a

doenças e incapacidades e, por último, à maior cobertura da assistência ginecológico obstétrica (VERAS, RAMOS e KALACHE, 1987). Em um estudo realizado em Belo Horizonte, para levantamento da dinâmica de institucionalização de idosos, CHAIMOWICZ e GRECO (1999) verificaram que, em 1994, as pessoas com 60 anos ou mais representavam 6,6% da população total do município. Desses, 7,4% eram mulheres e 5,7% homens. Ainda nessa faixa etária, 0,46% residiam em asilos, sendo 0,65% de mulheres e 0,19% de homens. Na faixa etária de 65 anos ou mais, havia 0,64% de idosos, sendo 0,88% de mulheres e 0,26% de homens. A população com 70 anos ou mais era de 2,6%, sendo 3,3% de mulheres e 1,9% homens. No município, 0,9% dos idosos institucionalizados eram mulheres e apenas 0,3% eram homens. Os autores discutem que a predominância de idosas institucionalizadas reflete a prevalência de viúvas ou separadas na comunidade (66%, contra 76% de homens casados). Esses dados também confirmam a maior proporção de mulheres idosas.

O grau de dependência física e econômica do idoso está fortemente relacionado a seu poder de decisão e sua participação na família. Se sua aposentadoria é insuficiente para o seu sustento, se a casa em que mora não é sua e se necessita do auxílio dos outros para a realização das AVDs, esse idoso está numa posição de dependente da família, tendendo a delegar seu poder de decisão aos filhos. Uma vez nessa posição, diminuem suas relações sociais, o idoso passa a ficar mais em casa, a ser menos participativo, a ser mais vulnerável à superproteção e a deixar que os outros façam tudo por ele. Em idade avançada, deixar de exercer algumas atividades por tempo prolongado pode significar incapacidade para voltar a realizá-las, ou seja, prenúncio de dependência efetiva e generalizada para os aspectos físicos, sociais e emocionais. Em famílias em situação de pobreza, a dependência acentuada dos idosos traduz-se em aumento do risco de má qualidade dos cuidados, em abusos e maus-tratos.

No contexto familiar, geralmente uma única pessoa é considerada cuidador. Ela se responsabiliza pelas tarefas de cuidado, sem a ajuda direta e sistemática de outros membros da

família ou de profissionais. Seu trabalho é voluntário e não remunerado. Dados internacionais e nacionais indicam que a maior parte dos cuidadores familiares são mulheres e entre elas as principais cuidadoras são as esposas. A seguir, na hierarquia da elegibilidade para o cuidado, vem a filha mais velha ou a nora mais velha – que geralmente ainda têm filhos e marido em casa – e, depois, uma filha solteira ou uma filha viúva, com ou sem filhos. Homens e outros parentes são muito menos elegíveis e sua presença como cuidadores de idoso é mais rara (BAUM e PAGE, 1991; SILVERSTEIN e LITWAK, 1993; GOLDANI, 1999). SAAD (1999) encontrou dados que sugerem que a responsabilidade pelo cuidado tende a recair sempre sobre as mesmas pessoas e que co-residência e características individuais aumentam as chances de a pessoa ser escolhida como cuidadora. Os laços afetivos, a personalidade dos envolvidos e sua capacidade de doação também interferem na disponibilidade para cuidar e exercem influência na decisão de quem vai assumir o cuidado do idoso dependente.

Acompanhando uma tendência mundial, o número de filhos por domicílio vem diminuindo no Brasil, nos últimos tempos, o que significa uma teia familiar mais restrita. As famílias numerosas têm maiores chances de fazer arranjos e conseguir dar suporte ao idoso, ao passo que as famílias pequenas têm menos possibilidades de dividir funções e maiores chances de sobrecarregar uma única pessoa (FELGAR, 1998; COELHO FILHO e RAMOS, 1999; SAAD, 1999). Acredita-se que um maior número de filhos aumente substancialmente as chances de o idoso receber algum tipo de apoio familiar, porém, não é a quantidade de membros familiares que garante o cuidado. O apego emocional parece ser um fator importante na determinação de cuidado. Nesse ponto, segundo SHI (1993), as mulheres têm mais chances de serem cuidadas do que os homens, porque são mais ligadas emocionalmente aos filhos.

Em um estudo que buscava comparar a qualidade do cuidado despendido por filhas e noras, PETER-DAVIS, MOSS e PRUCHNO (1999) verificaram que as ligações afetivas e o tipo de relacionamento entre as partes são mais importantes do que o grau de parentesco. A hipótese

do estudo era de que a proximidade no grau de parentesco era melhor preditor de qualidade no cuidado. As autoras esperavam encontrar melhor qualidade de cuidado entre os filhos, porém os dados apontaram outra tendência, a dos laços afetivos.

Dados internacionais mostram que as relações de dar e receber cuidados estão fortemente associadas ao estado conjugal de pais e filhos. Os idosos viúvos geralmente tendem a receber mais assistência dos filhos adultos do que os casados, que tendem a receber apoio do cônjuge (ROSSI e ROSSI, 1990). No Japão, o papel de cuidar cabe ao filho mais velho e as tarefas à sua esposa. Esse padrão está mudando e tornando-se cada vez mais parecido com o que vigora no Ocidente, mas ele ainda é observado em grupos com valores culturais tradicionais preservados e entre imigrantes e seus descendentes que igualmente preservam essas tradições (PINTO, 1997).

Nas famílias compostas por filhos e filhas, freqüentemente é a mulher que assume o cuidado e todas as tarefas relacionadas ao domínio do lar. Os filhos, quando ajudam, participam das atividades externas, como levar ao médico e cuidar dos interesses econômicos dos idosos. A atribuição de papéis e tarefas de cuidar segue normas culturais que esperam do homem o sustento da sobrevivência material da família e a autoridade moral, e, da mulher, a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e dos idosos e de tudo o que se relacione com a casa.

A mulher tem de assumir o cuidado mesmo quando trabalha fora. As conseqüências para ela são diminuição das atividades de lazer e de oportunidades para a vida social. Caso não cumpra esse papel, ela costuma ser alvo de pressão social e familiar, surgem conflitos familiares e aumentam as possibilidades de que ela sinta culpa. SAAD (1999) alerta para a necessidade de a sociedade se reestruturar diante do fenômeno do envelhecimento populacional, porque, com a inserção das mulheres no mercado de trabalho e diante de sua

importância crescente para o sustento material da família, elas estão se tornando cada vez menos disponíveis para atender os idosos dependentes.

A literatura denomina a pessoa que cuida sozinha e que se responsabiliza pelo cuidado de cuidador primário. Suas tarefas relacionam-se aos cuidados com a casa e aos cuidados básicos pessoais do idoso. Dependendo do grau de incapacidade, ele pode precisar de mais ou menos ajuda para banho, toalete, alimentação e medicação, e pode participar mais ou menos das decisões e da rotina da casa. Cuidadores secundários são os outros membros da família, que cuidam de modo mais ocasional e não têm compromisso e responsabilidade formal pelo cuidado. Dão retaguarda financeira ou instrumental ao cuidador principal, ajudando em situações específicas como transportar, proporcionar atividades sociais e recreativas e cuidar de questões legais e burocráticas (PAVARINI e NERI, 2000).

As normas sociais em relação ao cuidado têm aspectos subjacentes que excedem os limites da determinação social ou econômica. Entre eles é necessário lembrar que os arranjos familiares são construídos ao longo dos anos e que os papéis individuais dentro de cada família vão sendo estabelecidos por meio das relações. Há aspectos explícitos e implícitos, entre os quais uma determinação velada de tarefas que devem ser desempenhadas por membros específicos. Na história de uma família é possível identificar o papel esperado para cada indivíduo em determinadas situações. Há o membro “apaziguador”, o “prático”, o “habilidoso em questões financeiras”, o “compreensivo”, o “prestativo”, o “cuidador”. Tais determinações de papéis e expectativas de posicionamento perante as dificuldades também influenciam na escolha do cuidador principal. Os valores culturais e individuais sobre a velhice e o cuidado influenciam a aceitação dos papéis de cuidar e também a forma de lidar com o processo (MORYCZ, 1993).

Desempenhar o papel de cuidador é algo que preocupa as pessoas porque frequentemente essa tarefa coincide com a fase de vida em que esses adultos podem usufruir das conquistas das

fases anteriores e do término do exercício de papéis familiares e profissionais. Apesar de que prestar cuidado a um familiar fragilizado seja um dever moral e ético, além de um papel normativo na vida da família, na prática não é fácil exercer essa solidariedade, porque ela esbarra na individualidade do cuidador (PAVARINI e NERI, 2000).

Pesquisadores alertam para a questão das limitações físicas do cuidador, que muitas vezes também está em franco processo de envelhecimento. Quando a atividade de cuidado é delegada a uma mulher de meia-idade, caso da maioria das cuidadoras, pode ocorrer um comprometimento de sua saúde física e mental (MOTENKO, 1989; MENDES 1995; KARSCH e LEAL, 1998). A literatura mostra que as idosas cuidadoras são mais afetadas por doenças e debilidades físicas que os homens. Cuidar acarreta uma sobrecarga sobre o seu organismo que as predispõem a riscos de agravamento de suas fragilidades, à depressão e a estados emocionais negativos, a distúrbios de comportamento, à agitação e à insônia (MOTENKO, 1989). CLYBURN *et al.* (2000) afirmam que as esposas experimentam mais sintomas depressivos que as não-esposas, mas que o suporte social pode ajudar a diminuir tais sintomas.

MENDES (1995) e SILVA (1995) discutem a omissão da esfera pública em relação aos cuidadores. Abordam a omissão do Estado e a solidão em que vivem essas pessoas, as quais, sozinhas e desamparadas pelo poder público, exercem suas atividades de cuidar sem ajuda e sem orientações satisfatórias de profissionais, além de não poderem contar com o fornecimento de equipamentos como cadeira de rodas, cama hospitalar e muletas, que podem minimizar o ônus do dia-a-dia. Os autores alertam para a necessidade urgente de suporte formal a essas pessoas, cujo número é cada vez maior, e vêem essa necessidade como uma questão de saúde pública.

Na ausência de serviços públicos voltados para o suporte familiar, os cuidadores – com o apoio informal de amigos, vizinhos, parentes e amigos – desenvolvem as tarefas aprendendo

por meio de seus erros e acertos, e assim descobrem o melhor modo de se adaptar à nova condição, que pode perdurar por muitos anos e ser entremeada por episódios de crise. Essa forma de adaptação tem seus pontos árdios, uma vez que, até descobrir a melhor maneira para lidar com cada situação, o cuidador já passou por sofrimentos que poderiam ser evitados, caso tivesse recebido orientações de um profissional habilitado.

Cuidar é um aspecto normativo da vida familiar e da vida de alguns de seus membros, principalmente femininos e mais velhos. A identidade do cuidador é inseparável de sua história familiar e pessoal, contextualizada por fatores sociais e culturais. Esses fenômenos implicam uma intrincada rede de tarefas e sentimentos os quais têm chamado a atenção de profissionais de várias áreas.

O contexto do cuidado

A essência do cuidar está contida na relação de obrigação e de responsabilidade pela pessoa dependente e nas relações de proximidade e intimidade que a situação envolve. Esse papel é baseado em expectativas sociais de parentesco, gênero e idade, e desempenhar o papel de cuidador é uma norma social influenciada por eventos socioculturais. Cumprimento de normas sociais – tais como reciprocidade e dever moral –, mas também necessidade de autopreservação, no sentido de evitar sentimentos de culpa, além do grau de empatia e ligação afetiva, são alguns dos fatores que levam um adulto a cuidar de alguém doente.

Como a tarefa de cuidar está baseada em expectativas sociais, desempenhá-la bem pode significar reconhecimento social, melhora na auto-estima e no senso de realização pessoal do cuidador. O cuidador pode sentir-se bem porque consegue fazer aquilo que esperavam dele em um determinado momento do curso de vida. Porém, quando tal tarefa perdura por muito tempo ou exige recursos de que o cuidador não dispõe, ele pode sentir-se sobrecarregado. Passa, então, a não mais perceber os aspectos positivos envolvidos na relação e começa a

achar que está somente dando e nada recebendo, ou que aquilo que recebe é pouco comparado à doação (PEARLIN *et al.*, 1990; NERI e DEBERT, 1995).

Há tarefas de cuidados que exigem do cuidador esforço físico e mental, e há outras que requerem a ajuda de terceiros. As tarefas também podem ser divididas de acordo com sua periodicidade: aquelas que são realizadas diariamente, como as de cuidados pessoais, e as realizadas esporadicamente, como levar ao médico. Para cada tipo de tarefa há uma demanda e, conseqüentemente, uma percepção de ônus, que pode ser intensificada pelo exercício concomitante de papéis familiares e profissionais.

PERRACINI (1994) investigou como as tarefas de cuidado são percebidas por cuidadores de idosos de alta dependência. Ela verificou que os cuidadores categorizam suas atividades em três domínios bidimensionais: tarefas relacionadas a cuidados pessoais e instrumentais *versus* aquelas que envolvem cuidados cognitivo-emocionais; tarefas que envolvem manejo de tempo, ou seja, que são realizadas rotineiramente *versus* as que são realizadas esporadicamente, e tarefas que o cuidador realiza sozinho *versus* aquelas para cujo exercício necessita de outras pessoas. Os cuidadores relataram que as tarefas mais difíceis relacionavam-se aos cuidados pessoais (geralmente o cuidador realiza tais atividades sozinho) e, em segundo lugar, às tarefas ocasionais, que necessitam da ajuda de outras pessoas.

PAVARINI e NERI (2000) resumem cinco elementos percebidos como dificuldades inerentes à tarefa de cuidar: a) as tarefas acarretam ônus físico e financeiro, que tende a se agravar com a evolução da doença; b) os cuidadores não possuem informações suficientes para exercer o cuidado, há poucos recursos sociais de apoio, escassez de pessoas especializadas que possam lhes dar suporte e poucas fontes de apoio emocional; c) a tarefa de cuidar rivaliza com o trabalho profissional ou mesmo com o papel familiar desempenhado anteriormente pelos cuidadores; d) a dinâmica cuidar-ser-cuidado pode fazer aflorar sentimentos negativos antigos que estavam guardados e a situação pode ficar de difícil manejo; e) a atividade de cuidar

geralmente é um trabalho exercido por um membro da família, sem ajuda ou reconhecimento dos outros integrantes.

A percepção do cuidador sobre quanto as tarefas estão afetando sua vida e sua rotina tem consequências diretas sobre o cuidado, pois as avaliações subjetivas são importantes determinantes da qualidade do cuidado proporcionado ao idoso. Cuidadores que se sentem sobrecarregados, injustiçados e acumulando funções de mãe, profissional e esposa tendem a desempenhar suas funções aquém de suas capacidades.

As demandas do cuidado atravessam os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e econômico. Quando a família e o indivíduo não conseguem encontrar alternativas viáveis, ou quando as habilidades e os recursos pessoais e familiares são insuficientes para o manejo da situação, há uma forte tendência para a desorganização, o que traz consequências negativas para as partes – cuidador, idoso e família.

A forma como a família e o cuidador em particular avaliam e manejam essa situação depende de muitos fatores. Entre eles incluem-se a presença de redes de apoio formal e informal e os recursos pessoais do cuidador. Destes fazem parte os conhecimentos e as habilidades para cuidar, as estratégias de enfrentamento, o significado do cuidar, a capacidade de manejo de situações estressantes, a forma de buscar conforto emocional, a religiosidade, a história do relacionamento com o idoso e a forma de encarar desafios e situações novas.

Como se pode observar, o contexto do cuidado é bastante complexo e envolve muitos fatores, inclusive aspectos positivos associados ao cumprimento das tarefas e do papel de cuidar. De fato, é necessário considerar todos os componentes envolvidos para poder prestar assistência adequada aos cuidadores. Em relação à pesquisa científica, a consideração de múltiplos fatores também é importante para não criar distorções que confirmem preconceitos sobre a velhice e o cuidado. Entre as distorções a serem evitadas é preciso considerar a visão errônea

de apontar a relação cuidador-cuidado somente como fonte de experiências negativas na dimensão física e emocional do cuidador e que tais vivências sejam sempre uma consequência direta e necessária da dependência do idoso.

LAWTON (1989) observa que o processo de cuidar não é linear nem simples. ZARIT (1990) considera que, graças às flutuações na condição do idoso e no senso de sobrecarga associado ao cuidado, muitas vezes – e até no mesmo dia –, o cuidador pode experimentar os mais variados sentimentos positivos e negativos. Embora a literatura fale em etapas do estabelecimento do estresse do cuidador (STEPHENS *et al.*, 1990), é preciso reconhecer que a situação de cuidar apresenta momentos de equilíbrio e de crise. Os diversos momentos da doença do idoso, as relações familiares, as circunstâncias envolvidas no cuidar, a disponibilidade de recursos pessoais e externos, em diferentes momentos e situações, a história anterior de relacionamento entre o idoso e seus familiares são determinantes na avaliação que o cuidador faz da situação (LAWTON, 1989).

A avaliação subjetiva do cuidador

A avaliação subjetiva do cuidador sobre o contexto em que está inserido é elemento central para o seu bem-estar físico e psicológico (LAWTON, 1989; PEARLIN *et al.*, 1990; ZARIT, 1990). Ela é fortemente afetada pelos recursos pessoais do cuidador, entre eles as estratégias de enfrentamento, que, segundo PEARLIN *et al.* (1990), são representadas por comportamentos e práticas dos indivíduos que visam a seu próprio benefício e colaboram para sua preservação. As funções dessas estratégias são: administração de situações estressantes, administração do significado de situações pouco prazerosas e dos sintomas de estresse que resultam da situação de cuidado (PEARLIN e ANESHENSEL, 1986).

Não há, assim, uma relação direta entre a presença de estressores (como incapacidade funcional, déficit cognitivo ou comportamentos problemáticos do idoso) e o bem-estar de

cuidadores. A avaliação subjetiva dos cuidadores sobre o significado dos estressores, suas capacidades e seus limites para suportar a sobrecarga são os elementos críticos na determinação dos eventuais efeitos negativos do cuidar sobre o seu bem-estar.

Há evidências de que elevados níveis de estresse estão relacionados a inadequadas formas de enfrentamento. Os sintomas mais relatados são depressão, ansiedade, culpa, distúrbios psicossomáticos, conflitos familiares e no relacionamento conjugal, exacerbação de problemas interpessoais preexistentes (TOSELAND e ROSSITER, 1989), hostilidade, afastamento dos amigos e distorções no julgamento das situações e das próprias capacidades. O acúmulo de estressores psicológicos, sociais e físicos pode comprometer a habilidade dos cuidadores em prestar cuidados de qualidade (*idem, ibid.*).

Segundo VITALIANO, YOUNG e RUSSO (1991), o estresse pode ser objetivo ou subjetivo. É objetivo quando se refere a perturbações das relações familiares, do aspecto financeiro, do exercício de papéis, das relações familiares, da supervisão do idoso e das relações com os amigos e vizinhos; é subjetivo quando está relacionado a sentimentos de sobrecarga, desamparo, perda de controle sobre os acontecimentos, ressentimento, vergonha, exclusão e incômodo. Resultados positivos acarretam senso de prazer e de auto-eficácia e resultados negativos de desprazer e desamparo.

Diferenças individuais em variáveis atitudinais e em habilidades de enfrentamento ajudam a explicar por que uma pessoa pode avaliar a situação como onerosa e como fonte de desprazer, e outra como fonte de gratificação e reconhecimento. Outros elementos podem intervir nessas avaliações, como por exemplo: gênero, etnia e idade do cuidador, grau de parentesco com o idoso, qualidade do relacionamento familiar, tipo e fase da doença do idoso, grau de comprometimento do idoso, prognóstico da doença, se a doença é súbita ou crônica, tipos de estressores a que o cuidador está exposto, saúde do cuidador, experiência prévia de cuidado, tempo de cuidado, história do relacionamento, expectativas sociais, suporte social, acúmulo

de funções, isolamento, redução da vida social, competição com o trabalho profissional e abandono das atividades de lazer por parte do cuidador (TOSELAND e ROSSITER, 1989; KRAMER, 1997; PETER-DAVIS, MOSS e PRUCHNO, 1999).

Instituições sociais especializadas podem oferecer apoio instrumental, cognitivo e emocional aos cuidadores e a suas famílias, por intermédio de assistência domiciliar, centros dia, hospitais para curta permanência, fornecendo cuidadoras para fazer revezamento de tarefas e prestar ajuda nos cuidados com a casa ou a alimentação; essas instituições também podem oferecer treinamentos e grupos de apoio emocional. Esses apoios são considerados formais e podem ser complementados ou até mesmo substituídos por serviços de apoio informal prestado por grupos organizados de voluntários ou por amigos.

No Brasil, infelizmente, as ofertas de serviços formais de boa qualidade são raras, caras e restritas. Boa parte das ofertas gratuitas, de natureza filantrópica, é de qualidade duvidosa. Diante do aumento da longevidade, seria importante que tais serviços estivessem disponíveis aos cuidadores. O setor público precisa estar atento à nova demanda de idosos longevos e dependentes e oferecer suporte ou mesmo alternativa de revezamento para os cuidadores.

Os grupos informais ou formais e não-governamentais de apoio ao cuidador e suas famílias são uma alternativa viável. Eles visam a dar informações técnicas e orientações práticas em domicílio e muitas vezes ajudam a estabelecer grupos para troca de experiências (TOSELAND e ROSSITER, 1989). No Brasil, a Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de Alta Dependência (ABRAz) é um exemplo de serviço de apoio formal e não-governamental e tem sedes em vários estados. Em algumas cidades brasileiras– como São Paulo, Guarulhos, Itu, Campinas e Rio de Janeiro –, há iniciativas públicas formais de assistência aos idosos e a suas famílias como parte de um programa de atendimento domiciliar. A família recebe a visita dos profissionais em casa, e eles dão as orientações necessárias para um cuidado com melhor qualidade (YUASO, 2000). Esses projetos ainda

atingem uma parcela pequena da população necessitada de orientação, mas são iniciativas importantes em direção ao suporte aos cuidadores e aos idosos. É necessário que sejam multiplicados.

No Brasil existem poucos dados sobre o contexto do cuidado, o perfil dos cuidadores e as redes de apoio. As pesquisas produzidas concentram-se em dados da região Sudeste (OLIVEIRA, 1993; PERRACINI, 1994; MENDES, 1995; SILVA, 1995; KARSCH, 1998; YUASO, 2000), o que não permite generalizar as conclusões para o restante do país, que apresenta tantas diversidades regionais. Pesquisas nessa área e com dados de outras regiões são urgentes.

A pesquisa sobre a avaliação da situação de cuidar: Ônus e benefícios para o cuidador

As pesquisas relativas aos efeitos do cuidado sobre o bem-estar físico e emocional do cuidador começaram a ser realizadas há cerca de 30 anos. Na literatura internacional, GRAD e SAINSBURY (1963) foram os primeiros a reconhecer o impacto da assistência a idosos mentalmente doentes na vida dos cuidadores familiares (*apud* VITALIANO, YOUNG e RUSSO, 1991). ZARIT, REEVER e BACH-PETERSON (1980) foram pioneiros no estudo sistemático do ônus vivido pelos cuidadores. Desde então a ótica de análise mais freqüente tem sido a do ônus e dos resultados negativos. Só a partir do final da década de 1980, os aspectos positivos começaram a chamar a atenção dos pesquisadores, mas ainda há poucos dados. No Brasil, não há dados publicados a esse respeito.

A primeira tendência dos estudos foi pesquisar cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, que por ser uma doença progressiva e degenerativa, exige cada vez mais esforços dos cuidadores. Outra direção importante de pesquisa nessa área é a transcultural. Tais investigações buscam explorar a influência de fatores culturais sobre as avaliações de significados associados à tarefa, as expectativas sociais que influenciam o desempenho do

cuidado e como o conhecimento das diferenças culturais pode nortear intervenções com grupos de cuidadores (CHOI, 1993; YOUNG e KAHANA, 1995; ARANDA e KNIGHT, 1997; SHAW *et al.*, 1997).

Em levantamento realizado na base de dados AGELINE, de janeiro de 1978 a agosto de 1998, NERI (1999) encontrou 1970 artigos científicos sobre cuidado, assim divididos: 1029 sobre ônus ou sobrecarga, 563 sobre estresse do cuidador, 245 sobre bem-estar do cuidador, 149 sobre satisfação com o cuidado e oito sobre resultados positivos do cuidado. Entre estes, dois envolviam o conceito de busca de significado como mediador do bem-estar do cuidador familiar.

No Brasil, em um levantamento sobre teses e dissertações na área de gerontologia que abrangeu o período de 1975 a 1999, GOLDSTEIN (1999) encontrou oito trabalhos abordando o tema cuidador e o contexto do cuidado (OLIVEIRA, 1993; PELZER, 1993; PERRACINI, 1994; MENDES, 1995; SILVA, 1995; ANDRADE, 1996; PAVARINI, 1996; PINTO, 1997) e três sobre estresse (GOLDSTEIN, 1995; NACARATTO, 1995; FARINA, 1998), sendo estes os principais temas abordados após 1990.

Os modelos mais utilizados na pesquisa sobre os efeitos da prestação de cuidado focalizando o ônus e o estresse do cuidador foram os unidimensionais e os multidimensionais.

O modelo ABCX de McCUBBIN e PETERSON (1982, *apud* NERI, 1993) é um exemplo de modelo unidimensional segundo o qual a incapacidade do idoso (A) provoca um desequilíbrio e resulta em certo grau de desorganização, ao qual a família tende a responder empregando seus recursos materiais, psicológicos e sociais (B); C é percepção da família sobre a crise, e X, o tempo entre a ocorrência do evento estressor e a reorganização familiar. Como outros modelos unidimensionais, este é considerado insuficiente para dar conta da complexidade da situação de cuidado.

Os modelos multidimensionais tentam abarcar a multivariação de relações entre os elementos envolvidos na situação de cuidado. Os mais conhecidos são o modelo de ZARIT (1989), o de KINNEY e STEPHEN (1989) e o de PEARLIN *et al.* (1990).

O modelo multivariado de ZARIT (1989) considera que os comprometimentos do idoso dão origem a um conjunto de estressores que exercem pressões específicas sobre a vida do cuidador. Os estressores relacionam-se aos sintomas do idoso ou às mudanças na vida do cuidador. Este pode avaliar a situação como suportável e administrável, ou não. Os mediadores, que são as habilidades para cuidar ou os recursos com os quais o cuidador pode contar, têm conseqüências na avaliação do ônus. A avaliação pode resultar em sentimentos positivos, negativos ou em ambos os tipos de sentimentos.

O modelo de KINNEY e STEPHEN (1989) considera as pressões ou estressores que afetam a vida diária dos cuidadores familiares de alta dependência. Eles relacionam-se à ajuda direta e instrumental nas AVDs, ao *status* cognitivo do idoso dependente, a seu comportamento e às pressões decorrentes das relações entre o cuidador e as redes de apoio de que dispõe.

O modelo de PEARLIN *et al.* (1990) considera a diferença entre os estressores primários e secundários. Os estressores primários relacionam-se às características do idoso dependente e são considerados tanto em termos objetivos quanto subjetivos. Eles compreendem como estressores objetivos os ligados às AVDs e às AIVDs, ao *status* cognitivo, ao comportamento do idoso e às necessidades emocionais. Os estressores primários subjetivos são aqueles que dependem da avaliação do cuidador, como a sobrecarga e a privação de relações. Os estressores secundários estão ligados ao papel de cuidador, e compreendem os conflitos familiares, conflitos com o trabalho, problemas econômicos e a restrição da vida social. Os estressores secundários de natureza intrapsíquica relacionam-se ao senso de perda de controle e de auto-eficácia, ao rebaixamento da auto-estima, ao senso de perda de privacidade, a sentimentos negativos em relação a si e ao idoso e a sentir-se prisioneiro do papel e das

tarefas de cuidar. Segundo esse modelo, há eventos de contexto, ligados à composição da família e da rede de relações pessoais, à disponibilidade de apoio profissional, ao nível de renda da família, à escolaridade, ao gênero, à idade, à saúde, à ocupação do cuidador, à sua personalidade, à história de relacionamento entre o cuidador e o idoso e às atitudes de ambos perante o cuidado. Esses eventos desencadeiam os estressores primários e secundários, cuja avaliação, mediada pelo suporte social, pelos recursos pessoais para lidar com a situação e pelas habilidades de enfrentamento do cuidador, poderão resultar em percepção de ônus insuportável ou administrável e, portanto, em bem-estar físico e psicológico ou não.

Para PEARLIN *et al.* (1990) e para VITALIANO, YOUNG e RUSSO (1991), o distresse psicológico acompanhado de percepção de ônus insuportável é resultante da interação entre a exposição do cuidador aos estressores, sua vulnerabilidade e seus recursos psicológicos e sociais.

Duas evidências conduziram a uma alteração no enfoque da pesquisa em relação aos efeitos do cuidado sobre o cuidador. Uma foi que o cuidado envolve não só emoções negativas, mas também positivas. Outra foi que o estresse do cuidador depende em parte da avaliação subjetiva que ele faz da situação de cuidado, a partir de seus recursos pessoais e sociais. Tal alteração significou a adoção de um enfoque mais abrangente, que considera também os aspectos positivos, seus preditores e correlatos (MILLER, 1989; GREENBERG, SELTZER e GREENLEY, 1993; STEPHENS, FRANKS e TOW NSEND, 1994; KRAMER, 1997).

O termo “benefício” tem sido usado com referência à avaliação positiva da experiência de cuidado. Relaciona-se a sentimentos positivos ou de um retorno prático para a vida do cuidador e à percepção de que a tarefa tem significado existencial. Há outros termos com a mesma conotação, tais como retribuição, ganho, recompensa, satisfação, gratificação, prazer, alegria e aspectos positivos (KRAMER, 1997).

Os benefícios relatados pelos cuidadores são: aumento do sentimento de orgulho, aumento da habilidade para encarar desafios, crescimento pessoal, melhora no senso de realização, melhora no relacionamento com o idoso e com os outros, aumento do senso de controle, aumento do senso de significado na vida, prazer e satisfação (ALBERT, 1992; HINRICHSEN, HERNADEZ e POLLOCK, 1992; BEACH, 1997; KRAMER, 1997), dar continuidade à tradição familiar, retribuição, gratidão, sentir-se bem com a qualidade do cuidado oferecido (FARRAN *et al.*, 1991; BRAITHWAITE, 1996) e satisfação consigo mesmo (HINRICHSEN, HERNADEZ e POLLOCK, 1992).

Não há modelos específicos que abarquem satisfatoriamente as dimensões positivas envolvidas na tarefa de cuidar. Os pesquisadores têm optado por usar os mesmos modelos de pesquisa dos aspectos negativos, porém enfatizando a dimensão positiva. Essa opção não é totalmente satisfatória, uma vez que tais modelos não são específicos para a dimensão positiva e, assim, muitas perguntas ficam sem resposta. YATES, TENNSTEDT e CHANG (1999) fazem três críticas aos modelos de estresse na pesquisa sobre os benefícios. Segundo os autores, os modelos focalizam exclusivamente os mecanismos individuais de enfrentamento; as avaliações positivas raramente são exploradas sem o paradigma do estresse e as características do idoso são consideradas estressores. O modelo focaliza apenas o idoso e o cuidador e desconsidera que o relacionamento é multidimensional, inclui interações entre presente, passado e o contexto histórico.

KRAMER (1997) fez um levantamento nas bases de dados Social Science Citation, Sociological Abstracts, Social Work Abstracts, Dissertation Abstracts, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, Medline e Psych. Lit., para identificar publicações surgidas entre 1972 e 1995 que tratassem dos benefícios do cuidar de idosos dependentes. Encontrou 47 estudos e selecionou 29 para análise metodológica. A autora diz que há muitos problemas na pesquisa dos benefícios do cuidado. Segundo ela, dos 29 estudos, 12 não especificaram a base teórica. Entre os que especificaram, o modelo de estresse foi o que mais

apareceu. Poucos estudos explicaram os termos usados ou os definiram. O instrumento de pesquisa mais utilizado nesses trabalhos foi o Caregiving Satisfaction Scale, de LAWTON *et al.* (1989), porém há ressalvas para essa medida porque o índice alfa variou muito nas amostras investigadas.

Para a autora, os trabalhos produzidos deixaram a desejar em termos de rigor metodológico e generalizações. Os problemas mais freqüentes relacionaram-se ao uso de amostras de conveniência e de amostras pequenas e heterogêneas; à falta de controle de variáveis; ao uso de delineamentos transversais, e a irregularidades nos procedimentos de análise dos dados. Por ser uma área nova de pesquisa, ainda há muitas dúvidas e muitas questões permanecem sem resposta. Ela sugere que se intensifiquem os estudos nessa área, para uma melhor avaliação dos preditores de ganho, e aborda a necessidade de uma teoria específica sobre a adaptação do cuidador.

Em estudo sobre o impacto da prestação de cuidado na família, considerando casas com filhos adolescentes, BEACH (1997) afirma que essa experiência pode trazer crescimento para todos. A autora encontrou melhora no vínculo entre mãe e filhos, aumento na divisão do trabalho entre os irmãos, maior empatia com os idosos e seleção dos pares empáticos para cuidar. Beach sugere que as pesquisas sobre cuidadores deveriam incluir modelos que abarcam teorias de relações familiares.

Segundo NOONAN e TENNSTEDT (1997), perceber benefícios ligados à tarefa de cuidar está associado a encontrar significado para aquilo que se faz, ou seja, perceber ganho como resultado dessa experiência. Em um estudo que pretendeu examinar a associação entre significado no prestar cuidado e bem-estar psicológico, as autoras encontraram elevada auto-estima associada a significado na tarefa e suporte emocional. As cuidadoras relataram baixo índice de sobrecarga, mas as esposas que relataram pouco significado na tarefa sentiam-se sobrecarregadas e apresentavam mais sintomas depressivos.

YATES, TENNSTEADT e CHANG (1999) pesquisaram a relação entre estressores no prestar cuidado e o bem-estar de cuidadores. Os autores verificaram que os estressores podem levar à depressão, embora a qualidade da relação entre idoso e cuidador media a relação entre estressores do cuidado, sobrecarga do cuidador e depressão.

Pesquisas com pessoas atingidas por doenças graves e por eventos inesperados também revelam relação entre significado da vida, religiosidade e melhora da capacidade de enfrentamento da situação e da qualidade de vida (DINIZ, 1992; ZALESKI, 1996; WONG, 1998; BREITBART, 2000; PINEL, 2000). Tais estudos indicaram que significado na vida ajuda as pessoas a lidar com as dificuldades, melhora o bemestar psicológico, contribui para melhoria da qualidade de vida e reduz o sofrimento psicológico. LAZARUS (1999) fala sobre a importância da esperança diante de eventos negativos e o quanto ela é importante para a aceitação das perdas e para dar significado à vida.

Viktor Frankl foi pioneiro em abordar a questão do sentido da vida e do significado do sofrimento, ou seja, buscar sentido para as experiências inesperadas e dolorosas. Segundo ele, dar sentido à própria dor é importante para que se consiga superar as experiências ruins, retirando delas as melhores lições para a existência. Para o autor, significar o sofrimento faz a pessoa crescer na dimensão mais profunda que um ser pode alcançar: dar sentido à sua dor, por pior que ela possa parecer (FRANKL, 1999).

Há indicadores de sentimentos positivos associados ao cuidado em pesquisas brasileiras. SILVA (1995) encontrou cuidadores que relataram percepção de reconhecimento social e sentimento de retribuição. MENDES (1995) também observou sentimentos de retribuição, aliados à solidariedade e ao reconhecimento social. VELÁSQUEZ *et al.* (1998) encontraram cuidadores que percebem sentimentos de retribuição, reciprocidade e crescimento pessoal. FELGAR (1998) relatou sentimentos de prazer em servir, cuidar por amor, retribuição, amizade e disponibilidade.

Em um estudo realizado para verificar a atitude de cuidadores em relação ao idoso com demência, em termos de interação, atitude negativa e atitude de aceitação, YAMAMOTO-MITANI *et al.* (2000) relataram que parece haver associação entre características dos idosos e dos cuidadores e que assim elas são importantes preditores das atitudes. Atitude de aceitação foi associada ao uso de pílula para dormir e ao bom relacionamento entre idoso e cuidador; atitude de interação, que avaliava as interações entre idoso e cuidador, dependeu do tipo de doença, em virtude da capacidade cognitiva e emocional do idoso, e atitude negativa foi associada ao tempo de cuidado e aos problemas de comportamento do idoso.

Compreender os preditores dos benefícios percebidos pelos cuidadores pode ajudar os profissionais a planejar estratégias preventivas e intervenções mais efetivas, além de auxiliar na detecção de cuidadores propensos a estresse. Identificar dimensões positivas pode auxiliar na melhoria da qualidade do cuidado e, conseqüentemente, no bem-estar dos idosos e dos cuidadores. Esse enfoque de pesquisa também pode contribuir para desmistificar a crença de cuidado associado a estresse, que é vigente entre leigos e profissionais.

Estudar famílias e pessoas que viveram experiências positivas no cuidado de idosos dependentes, pessoas que conseguiram tirar proveito, que se sentiram transformadas com a experiência – reelaborando conceitos, crenças, e encontrando significado na tarefa e significado para a vida – poderá ajudar a compreender melhor essa complexa dimensão do cuidado e poderá apontar caminhos para um futuro melhor.

MILLER e LAWTON (1997) fazem um importante alerta sobre a cautela necessária na pesquisa dos benefícios da tarefa de cuidar, pois a ênfase na sobrecarga tem uma dimensão política relevante, pelo fato de focalizar a necessidade de serviços de apoio aos cuidadores para a prevenção dos aspectos nocivos associados à atividade. A pesquisa sobre os benefícios favorece uma compreensão global da situação, mas não se pode desconsiderar os efeitos negativos advindos da tarefa, que estão numa outra dimensão dos benefícios. Deve haver

cautela para que a pesquisa dos benefícios não sirva de justificativa para o poder público deixar a dimensão do cuidado apenas a cargo da família, não oferecendo nenhum tipo de ajuda – tão necessária aos cuidadores.

OBJETIVOS

Considerando os aspectos acima descritos, bem como a necessidade de oferecer contribuições à compreensão dos significados associados ao cuidado de idosos de alta dependência, no Brasil, esta pesquisa buscou respostas para as seguintes perguntas:

? ? há percepção de ônus e de benefícios por parte de cuidadores familiares de idosos de alta dependência?

? ? quais as relações entre a avaliação subjetiva de ônus e benefícios e os recursos pessoais e sociais de que dispõem as cuidadoras?

? ? o relacionamento familiar influencia na avaliação subjetiva das cuidadoras sobre ônus e benefícios associados ao cuidar?

A partir dessas perguntas, foram propostos os seguintes objetivos para uma investigação envolvendo cuidadoras familiares primárias de idosos de alta dependência:

? ? verificar a avaliação subjetiva sobre a situação de cuidado em termos dos aspectos positivos (benefícios) e negativos (ônus) presentes nos domínios físico, psicológico e social;

? ? verificar a relação entre a avaliação subjetiva de ônus e benefícios e os recursos pessoais e sociais de que dispõem as cuidadoras para enfrentar a situação;

? ? verificar a relação entre a avaliação das cuidadoras sobre ônus e benefícios associados ao cuidado e os elementos do relacionamento familiar.

CAPÍTULO II

MÉTODO

Sujeitos

Foram entrevistadas 20 mulheres que eram cuidadoras principais de idosos de alta dependência, com um índice Barthel ≤ 35 . Elas cuidavam em casa e sem ajuda especializada. Eram filhas (nove), cônjuges (oito) ou parentes dos idosos. A idade variou entre 26 e 79 anos, sendo oito na faixa de 40 a 59 anos, nove entre 59 e 79 anos e três com menos de 40 anos. Cinco trabalhavam fora de casa. Onze tinham de um a quatro anos de escolaridade, sete tinham entre quatro e 11; duas eram analfabetas. Quanto aos rendimentos mensais da família, quatro ganhavam menos que R\$ 260,00, 13 entre R\$ 390,00 e R\$ 780,00 e três mais do que R\$ 780,00. A maioria era de mulheres casadas (N=15) e o restante composto por solteiras, viúvas ou divorciadas. Onze eram donas de casa e as demais eram comerciantes, funcionárias públicas e professora.

No capítulo sobre os resultados serão detalhados esses dados e outros que, no delineamento, foram considerados como eventos de contexto ou como estressores potenciais ou então como eventos mediadores para as cuidadoras.

A amostra foi constituída por pessoas indicadas por profissionais da área da saúde que trabalhavam com essa clientela, com base nos seguintes critérios de inclusão:

? ? serem cuidadoras principais de idosos com idade de 65 anos ou mais, com pontuação menor ou igual a 35 no índice Barthel, cujo quadro de dependência resultara de acidente vascular cerebral, de acometimento por Mal de Parkinson ou por outra síndrome neurológica ou cérebro-vascular associada ao envelhecimento;

? ? não disporem de ajuda especializada;

? ? cuidarem no domicílio.

As mulheres participaram voluntariamente, depois de serem convidadas pessoalmente ou por telefone, e de terem sido informadas sobre o caráter sigiloso dos dados, bem como sobre a preservação de sua identidade.

Foram realizados 40 contatos telefônicos, a partir dos quais foram agendadas 26 entrevistas, já que 14 cuidadoras não aceitaram participar ou relataram que o idoso havia melhorado e estava independente. Dentre as 26 cuidadoras entrevistadas, seis tiveram seus dados descartados porque o idoso não preenchia os critérios de dependência exigidos pela pesquisa.

Instrumentos

A coleta de dados foi realizada com o apoio de três instrumentos:

? ? O índice Barthel (Anexo 1)(MAHONEY e BARTHEL, 1965), utilizado para selecionar as cuidadoras porque avaliava o grau de dependência dos idosos. Segundo VALVERDE CARRILLO, FLOREZ GARCÍA e SANCHEZ BLANCO (1994), as vantagens desse índice são sua alta confiabilidade, o fato de ser o índice mais estudado e difundido no âmbito internacional e de ser um dos instrumentos mais recomendados para medir a capacidade funcional em AVDs. Outra vantagem é que além da aplicação por observação direta do paciente, ele também pode ser respondido mediante relato do cuidador ou por entrevista telefônica, mantendo sua confiabilidade.

? ? Um roteiro de entrevista contendo 44 questões, com o objetivo de levantar informações sobre os eventos de contexto, os estressores potenciais e os recursos sociais e pessoais que poderiam atuar como mediadores na avaliação das cuidadoras sobre a situação de cuidar (Anexo 2).

? ? Um inventário de benefícios e ônus percebidos na situação de cuidado contendo 48 itens, abrangendo os domínios psicológico (positivo e negativo), social (positivo e negativo) e físico (negativo), que visavam a levantar as avaliações subjetivas das participantes, sobre suas experiências quanto ao prestar cuidados (Anexo 3).

Índice Barthel. Contém 10 itens, com pontuação de 0 a 15, que avaliam a capacidade funcional para as atividades de vida diária. Os itens que valem mais pontos (15) são os que avaliam exigência de maior mobilidade para a realização das atividades e os que valem menos pontos (5) denotam independência para a higiene pessoal.

Roteiro de entrevista. Esse roteiro foi baseado no modelo de PEARLIN *et al.* (1990) e previamente testado com três cuidadoras que não faziam parte da amostra. Os autores construíram um modelo de estresse do cuidador que considera que as avaliações cognitivas que o cuidador faz dos eventos associados ao exercício das tarefas e do papel de cuidar são essenciais a seu bem-estar físico e psicológico. Ou seja, os eventos em si não podem ser antecipadamente caracterizados como negativos por um observador externo, sem levar em conta a percepção que os envolvidos têm sobre eles, baseada em sua experiência pessoal.

O modelo contempla a existência de eventos de contexto; de estressores primários objetivos e subjetivos; de estressores secundários associados ao papel do cuidador e de estressores intrapsíquicos; dos recursos pessoais e dos recursos sociais de apoio à disposição do cuidador, os quais atuam como mediadores das avaliações e de seu bemestar. No Quadro 1 pode ser apreciado o conteúdo do roteiro, baseado nesse modelo.

Quadro 1

Componentes do roteiro de entrevista sobre a avaliação dos cuidadores sobre a situação de cuidar

Itens de avaliação dos eventos do contexto	
Da família	8. Quantas pessoas moram na casa?
	9. Houve mudança de alguém, em decorrência da doença do idoso?
	10. Qual a profissão do chefe da casa? (renda familiar)
	22. Como era o relacionamento anterior entre o idoso e a cuidadora?
	23. Como é o relacionamento atual entre o idoso e a cuidadora?
Da cuidadora	1. Idade.
	2. Escolaridade.
	3. Estado civil.
	4. Nº de filhos. Idade de cada um.
	5. Profissão.

	6. Continua exercendo? () sim Período de trabalho. () não Porque deixou o emprego?
	11. Possui empregada doméstica? Sim () Não ()
	12. Quais são as tarefas da empregada?
	27. Há quanto está cuidando?
Do idoso	13. Idade do idoso.
	14. Grau de parentesco com a cuidadora.

Itens de avaliação dos estressores primários objetivos

Doença	15. Diagnóstico.
Ônus das tarefas	32. Quais são as dificuldades na tarefa de cuidar?

Itens de avaliação dos estressores primários subjetivos

Sentimentos	34. Como a senhora se sente em relação à tarefa de cuidar?
	35. O que mais a aflige?
	36. Na tarefa de cuidar, o que mais dá prazer, satisfação?
Manejo do tempo	37. A senhora tem tempo para conversar com os amigos, familiares, fazer visitas, sair de casa para se distrair?

Itens de avaliação dos estressores secundários

Do papel do cuidador	20. O idoso tem plano de saúde?
	21. As despesas são cobertas por esse plano de saúde?
	38. Mudou a situação financeira da família depois da doença?
	39. A senhora tem tempo para cuidar de si?
Intrapsíquicos	26. O que significa cuidar?
	40. Como se sente sendo a responsável pelo cuidado?
	41. Como se vê nesse papel?
	42. Como está sua vida atualmente?
	43. Hoje, quais são seus sentimentos em relação ao idoso?

Itens de avaliação dos mediadores: recursos gerais, sociais, pessoais e familiar

Gerais	19. Quem esclarece as dúvidas que surgem?
	44. O que a tem ajudado?
Apoio familiar	24. Na família, quem a ajuda?
	25. Que tipo de ajuda recebe?
Recursos sociais	16. O que o médico diz sobre o futuro?
	17. Especialidade do médico que faz o acompanhamento?
	18. O médico prestou esclarecimentos sobre a doença?
	30. Com quem pode contar fora da família?
	31. Que tipo de ajuda recebe?
	7. Religiosidade.

Recursos pessoais	28. Já cuidou de outra pessoa? Sim () Não ()
	29. De quem? Por quanto tempo?
	33. O que a senhora faz diante das dificuldades?

Inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado. Composto por 48 itens distribuídos pelos domínios psicológico, social e físico. Esse inventário foi construído a partir de cinco entrevistas com profissionais da área de saúde que atendiam os idosos e seus cuidadores e com base na literatura especializada. O formato inicial foi testado com três cuidadoras que não fizeram parte da amostra. No Quadro 2 são apresentados os domínios conceituais do inventário, com os respectivos itens e palavras-chave. Os números à esquerda dos itens designam a ordem de apresentação. As opções de resposta eram **sim** ou **não**.

Quadro 2

Domínios conceituais, itens e palavras-chave do Inventário de ônus e benefícios percebidos por familiares que prestam cuidados básicos a idosos de alta dependência no contexto familiar

Itens	Domínio psicológico positivo	Palavras-chave
3	Cuidar serviu para eu encarar a velhice e a dependência com naturalidade.	Naturalidade quanto à dependência
4	Eu me sinto próxima ao idoso.	Proximidade
5	Eu cuido por amor.	Amor
6	Hoje eu me sinto bem comigo mesma.	Bem consigo
7	A doença me fez ver um novo sentido para a vida.	Significado da vida
14	Sinto-me orgulhosa, importante por cuidar de alguém.	Orgulho
18	Estou feliz por cumprir meu dever de cristã.	Dever
20	Eu me sinto útil cuidando.	Útil
24	Sinto-me mais forte, mais capaz de encarar as dificuldades.	Forte
25	Cuido porque também já recebi ajuda quando precisei.	Retribuição

29	Percebo que o idoso me é grato por eu estar cuidando dele.	Gratidão idoso
33	Cuido para não terem o que dizer de mim.	Auto-imagem
34	Eu me sinto responsável pelo idoso.	Responsável
38	Cuidando, sinto-me poderosa.	Poderosa
44	Cuido com prazer e satisfação.	Satisfação

Itens	Domínio psicológico negativo	Palavras-chave
1	Sinto pena do idoso.	Compaixão pelo idoso
2	Minha família tem dificuldades para aceitar a incapacidade do idoso.	Família rejeita a incapacidade do idoso
8	Sinto pena de mim mesma.	Autocompaixão
10	Sinto-me confusa, esquecida.	Cognição prejudicada
13	Eu sinto tristeza porque sei que o idoso não vai voltar a ser o que era antes.	Irreversibilidade
15	Sinto-me sem ânimo.	Desânimo
21	Penso que a vida não tem sentido.	Vida sem sentido
22	Sinto-me sobrecarregada.	Sobrecarga
23	Não tenho privacidade.	Falta privacidade
27	Às vezes já não sei o que é certo, o que é errado, me sinto confusa.	Dúvida
31	Sinto-me impotente.	Impotência
37	No passado sofri muito com o idoso, agora estou tendo oportunidade para me vingar.	Vingança
40	Sinto-me ressentida.	Ressentimento
41	Cuido para não sentir culpa.	Culpa
28	Ando irritada ultimamente.	Irritação
30	Sinto-me agitada ultimamente.	Agitação
43	Sinto-me ansiosa.	Ansiedade
45	Cuido para não sentir remorso.	Remorso
48	Sinto-me triste.	Tristeza
Itens	Domínio social positivo	Palavras-chave
36	Depois que comecei a cuidar, percebi que os relacionamentos em casa melhoraram.	Melhora nas relações familiares
39	Percebo que, porque cuido, sou mais valorizada pelas pessoas.	Valorização social
46	Cuido porque dou exemplo de solidariedade aos mais jovens.	Modelo de solidariedade
47	Depois da doença, sinto que a família está mais unida.	Coesão familiar

Itens	Domínio social negativo	Palavras-chave
9	Eu não tenho mais tempo para ficar com minha família e meus amigos.	Falta tempo
12	Fico preocupada em relação ao que os outros vão dizer sobre o cuidado que presto.	Imagem social
16	Não tenho mais tempo para as atividades de lazer.	Lazer
17	Está muito difícil conciliar a atividade de cuidado com o meu trabalho fora.	Conflito com a carreira
19	Após a doença, aumentaram as discussões familiares.	Conflito familiar
35	Cuido porque percebo que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto eu.	Não delega
Itens	Domínio físico negativo	Palavras-chave
11	Eu me sinto cansada fisicamente.	Cansaço físico
26	Eu não tenho tempo para descansar.	Não descansa
32	Depois que comecei a cuidar, minha saúde piorou.	Saúde piorou
42	Depois que comecei a cuidar tenho tido insônia.	Insônia

Ambiente

Os dados foram coletados na residência dos idosos e das cuidadoras ou em outro local conveniente indicado pelas participantes. Foram tomadas precauções para garantir privacidade e conforto e para prevenir interferências na comunicação.

Procedimentos

O roteiro de entrevista e o inventário foram submetidos previamente a testagem com três cuidadoras para verificar eventuais dificuldades de entendimento e o tempo médio de duração da entrevista. O objetivo era o de que a coleta de dados não ultrapassasse uma hora, visto que essas mulheres têm para si a responsabilidade do cuidado e, na maioria dos casos, também as atividades domésticas.

As cuidadoras eram inicialmente contatadas por telefone, momento em que eram fornecidas informações sobre os objetivos da pesquisa, garantidos o sigilo e a preservação da identidade delas e dos idosos. Também era estabelecido o compromisso de respeitar seus horários, de coletar os dados onde lhes fosse mais conveniente e de apresentar os resultados da pesquisa.

A entrevista seguia a seguinte ordem. Inicialmente as cuidadoras respondiam às questões referentes ao índice Barthel. As informações sobre as condições do idoso eram anotadas na própria folha e os pontos eram somados no local. Em seguida elas respondiam ao roteiro de entrevista e, por último, ao inventário. Todos os dados da entrevista eram anotados em uma folha, após permissão das entrevistadas. Para o inventário foi solicitado às cuidadoras que marcassem com um X os itens com os quais elas se identificavam. No caso das cuidadoras analfabetas ou daquelas que não queriam realizar a atividade sozinhas, a pesquisadora lia os itens e assinalava aqueles que a cuidadora achava conveniente. Quando as cuidadoras não entendiam alguma pergunta de qualquer parte da entrevista, eram feitos esclarecimentos sobre o conteúdo da questão.

O tempo médio de cada entrevista variou de uma hora a uma hora e meia. As informações obtidas nas entrevistas foram analisadas por dois observadores independentes que chegaram a absoluta concordância a respeito das categorias e seus conteúdos. Esses dados e mais os

decorrentes da aplicação do inventário foram codificados e transferidos para planilhas, para tratamento estatístico.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

Os dados resultantes das entrevistas e do inventário foram submetidos a análise descritiva univariada e a testes não paramétricos. Eles serão apresentados na seguinte ordem: eventos de contexto, estressores relatados e os mediadores (recursos sociais e pessoais). Em seguida serão analisadas as percepções de ônus e de benefícios mediante os percentuais de respostas positivas e negativas nos domínios psicológico, social e físico. Será traçado um perfil dos grupos que perceberam ônus e dos que perceberam benefícios, para cada domínio. Por último, serão apresentados os resultados das correlações entre as variáveis do inventário e as correlações entre as variáveis da entrevista.

O contexto

Em relação à idade dos idosos, na amostra havia oito na faixa de 70 a 80 anos, cinco entre 65 e 70 anos, três entre 80 e 90 anos e quatro com mais de 90 anos. Dezesseis idosos moravam no mesmo local anterior ao adoecimento. Três idosos foram morar com a cuidadora após adoecerem e uma cuidadora se mudou para a casa do idoso para poder cuidar. Treze cuidadoras não tinham empregada e sete tinham. Destas, três ajudavam somente no serviço da casa e três também ajudavam nas transferências, o que significa que a maioria das mulheres cuidava do idoso e do serviço da casa. Catorze idosos moravam em domicílios multigeracionais. Treze mulheres cuidavam há mais de três anos, quatro entre um e três anos e três há menos de um ano.

A história do relacionamento entre o idoso e a cuidadora suscita lembranças. Onze cuidadoras relataram que tinham boas lembranças da convivência passada com o idoso, nove tinham lembranças ruins porque os idosos foram pessoas de relacionamento difícil, intolerantes, autoritários. No momento, o relacionamento de 14 cuidadoras era bom, permeado por sentimento de amor e carinho, mas seis cuidadoras disseram que se sentiam ressentida.

Os estressores

Doze idosos eram portadores de AVC, sete tinham algum tipo de síndrome demencial e um tinha Mal de Parkinson. Na tarefa de cuidar, as maiores dificuldades relatadas pelas cuidadoras foram em relação às atividades que exigiam algum tipo de esforço físico (N=12); atividades que lidavam com a parte cognitiva e emocional do idoso, como dificuldades na comunicação, confusão mental, tristeza e apatia (N=8); atividades que dependiam da ajuda de terceiros (N= 3) e, por último, o aumento nas despesas (N=3).

Para 11 mulheres a tarefa de cuidar despertava sentimentos de utilidade, força e a doação representava um significado para a vida; seis mulheres sentiam-se conformadas porque viam a tarefa como uma obrigação, ligada ao cumprimento do papel social; quatro relataram sentirem-se cansadas e sobrecarregadas e uma disse que se sentia impotente perante a tarefa. O que mais afligia esse grupo eram sentimentos de impotência, como medo do agravamento da doença do idoso ou de incompetência no cuidado (N=12). Relataram também sentimentos de falta de controle por não poderem mais cuidar e terem que delegar para outras pessoas (N=9). Prazer na tarefa foi associado aos cuidados objetivos, como nos momentos em que a cuidadora alimentava ou fazia a higiene do idoso (N=16) e percebia que o idoso reconhecia os cuidados oferecidos (N=2).

Conseguir manejar o tempo e organizar-se para poder se dedicar às atividades pessoais também é um fator que interfere na avaliação pessoal de ônus ou benefício porque a vida pessoal está em pauta. Catorze cuidadoras disseram que não saiam porque não tinham com quem deixar o idoso, quatro disseram que conseguiam se organizar e sair e duas deixaram as atividades de lazer, exceto pela ida à igreja.

O significado do cuidado é um estressor secundário de natureza intrapsíquica. Para 10 mulheres, cuidar significou cumprir as tarefas que o idoso não era capaz de realizar sozinho,

uma obrigação ligada ao exercício do papel social. Oito perceberam esse momento como oportunidade para retribuição dos bens recebidos durante a convivência com o idoso e duas relataram ser uma oportunidade para dar exemplo de solidariedade aos mais jovens. Os sentimentos derivados da tarefa foram sentir-se feliz e útil por cuidar de alguém (N=14). Três relataram ter receio das críticas dos outros familiares em relação ao cuidado prestado.

A autocrítica e a auto-avaliação também são estressores. Nove cuidadoras viam-se com muita responsabilidade perante a tarefa, sentiam-se sobrecarregadas porque estavam desempenhando vários papéis; nove cuidadoras auto-avaliaram-se como vencedoras e se percebiam como úteis. Na percepção de 15 mulheres a vida estava mais difícil a partir da experiência de cuidar porque elas se viam com muita responsabilidade na tarefa, faltava tempo para a família e a situação financeira havia mudado em virtude do aumento nos gastos. Para três mulheres a vida estava boa porque a tarefa tinha um significado.

Os sentimentos atuais em relação ao idoso, na opinião de 10 cuidadoras, eram de amor e carinho. Elas reconheciam tudo de bom que passaram ao lado do idoso e viam esse momento como uma oportunidade para retribuir os bens recebidos durante a vida. Sete disseram que sentiam pesar pela condição atual do idoso e três se sentiam amarguradas, com dificuldades para perdoar as desavenças passadas.

Quanto ao tipo de atendimento que o idoso tinha disponível, 10 cuidadoras pagavam algum plano de saúde com cobertura total das despesas, seis recebiam atendimento pelo SUS, três pagavam todas as despesas porque não tinham plano de saúde e uma cuidadora tinha um plano de cobertura parcial. A situação financeira da família mudou após a doença na opinião de 16 cuidadoras, porque aumentaram os gastos principalmente com remédios, alimentação especial e equipamentos.

O tempo que a cuidadora dedicava ao autocuidado é outro fator de interferência na avaliação subjetiva da tarefa. De forma geral, o grupo mostrou que conseguia fazer arranjos e se cuidava (N=15). Duas mulheres disseram que não tinham tempo e duas não responderam.

Os mediadores

Entre os mediadores, estão os recursos sociais, que incluem o acompanhamento médico recebido pelo idoso e a opinião desse profissional em relação ao estado de saúde de seu paciente. Dezesete idosos tinham acompanhamento médico. Dez cuidadoras disseram que o médico não deu esperança de melhora e para sete cuidadoras o médico não dizia nada. Entre os especialistas que cuidavam dos idosos havia seis clínicos gerais, três cardiologistas e um pneumologista (quatro cuidadoras não souberam informar).

Receber informações sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença pode ajudar o cuidador a se preparar para a situação de cuidado. Doze cuidadoras disseram que o médico não lhes prestou esclarecimentos sobre a doença, sobre a evolução e os cuidados necessários com o idoso, seis disseram que eles explicaram um pouco sobre a doença, mas elas não sabiam repetir o que eles disseram e duas sabiam o que estava acontecendo porque o médico havia dito. Essas cuidadoras observaram que se sentiam esclarecidas porque perguntavam muito e não ficavam satisfeitas enquanto não estivessem entendendo bem a situação. Quando tinham dúvidas em relação ao cuidado, elas procuravam os profissionais da saúde (N=8), ou parentes (N=7) ou amigos, ou outros cuidadores (N=1).

Quanto às redes de apoio, nove cuidadoras disseram que não contavam com ninguém fora da família, oito contavam com a ajuda de vizinhos ou estranhos para uma emergência e seis contavam com amigos. A ajuda era para pequenas atividades da casa (N=5) ou ficar com o idoso para que a cuidadora pudesse sair e se precisasse eles prestavam algum auxílio, como dar água e remédio, por exemplo (N=5), transferências (N=2), dinheiro e apoio moral (N=2).

A família foi a fonte de apoio mais citada e com quem as cuidadoras mais contavam. O apoio vinha de pessoas de geração mais jovem (N=14) como filhos, netos e sobrinhos ou de pessoas da mesma geração da cuidadora (N=12), como irmãos, cunhados, primos ou maridos. Os homens ajudavam mais nas tarefas de transferências e transporte do idoso (N=6), além de darem apoio financeiro (N=6). Já as mulheres davam suporte nas transferências (N=8), apoio financeiro (N=7), apoio moral (N=5) e ajudavam nas atividades da casa (N=4).

A experiência prévia de cuidado atua como recurso pessoal de enfrentamento. Catorze mulheres já haviam cuidado de outra pessoa e seis não tinham experiência na tarefa. Sete cuidaram por mais de três anos, quatro entre um e três anos e três cuidaram por até um ano. A maioria cuidou de parentes adultos ou idosos (N=13).

As habilidades de enfrentamento são mediadores porque avaliam as atitudes diante das dificuldades. Oito cuidadoras disseram que não faziam nada perante as dificuldades inerentes ao cuidado, apenas realizavam a tarefa que deveria ser feita. Cinco disseram que pediam força a Deus, quatro ficavam confusas e desesperadas, duas disseram que saíam para se distrair e uma pedia ajuda a outras pessoas.

A religiosidade atua como um mediador na percepção de ônus ou benefício porque a fé e os preceitos religiosos interferem na capacidade de superar sentimentos negativos. Catorze cuidadoras eram católicas, quatro professavam outra religião, uma era protestante e uma não tinha religião. Do grupo, 19 disseram que tinham fé e viam nela um suporte para enfrentar as dificuldades.

Os fatores que ajudavam as cuidadoras a enfrentar a situação eram: fé em Deus (N=14), amor pela família (N=4), encontrar significado na tarefa (N=4), amor pelo idoso (N=3), receber ajuda de vizinhos, amigos (N=3), receber ajuda de parentes (N=2) e tomar antidepressivo (N=1). Os dados indicam que a fé atua como uma habilidade de enfrentamento significativa.

Avaliações subjetivas da situação de cuidado: benefícios e ônus percebidos

Em cada domínio foram calculados separadamente os percentuais de ocorrências de respostas positivas e negativas. No domínio psicológico obteve-se um total de 83,3% de respostas positivas, uma vez que para um total de 300 possibilidades de respostas indicativas de benefício percebido, as participantes emitiram 250. No domínio psicológico negativo essa porcentagem foi de 44,2%. No domínio social positivo a proporção de respostas positivas foi mais baixa (62,5%) do que no psicológico, mas ainda assim superou a proporção de respostas indicativas de ônus, que somaram 48,3% do total de itens negativos. Foi no domínio físico que ocorreu a maior proporção de respostas de ônus: 53,7%, indicando que é nesse campo que ocorrem as maiores dificuldades das cuidadoras. É importante notar que nesse domínio o inventário não abrigou itens que configurassem benefícios. A Figura 1 permite apreciar esses dados.

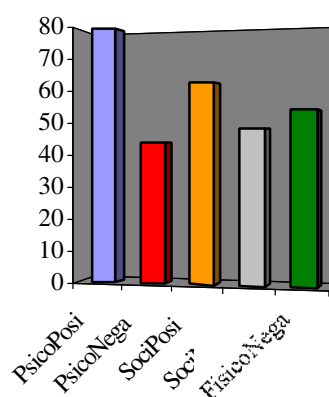


Figura 1. Frequências proporcionais de benefícios e de ônus percebidos nos domínios

Também foram analisadas as ocorrências de respostas por item de cada domínio, que serão apresentadas a seguir.

Domínio psicológico

No âmbito dos benefícios psicológicos percebidos, observou-se que 13 dentre os 15 itens foram assinalados pelo menos por 80% do grupo. Três itens foram assinalados por todas, indicando benefícios pessoais associados a sentimentos de utilidade, fortaleza e responsabilidade pelo idoso. Dezenove participantes disseram que cuidavam por amor, que derivaram novo senso de significado para a vida a partir da experiência de cuidado. Dezoito disseram que sentiam satisfação em cuidar. Dezesete assinalaram que sentiam estar cumprindo o dever de cristãos e que percebiam a gratidão demonstrada pelo idoso. Dezesseis relataram sentir orgulho por cuidar, e 16 relataram cuidar movidas por senso de reciprocidade. Os itens com menor número de ocorrências foram sentir-se poderosa e empenho em fazer o melhor possível para sentir-se bem consigo mesma (ver Figura 2).

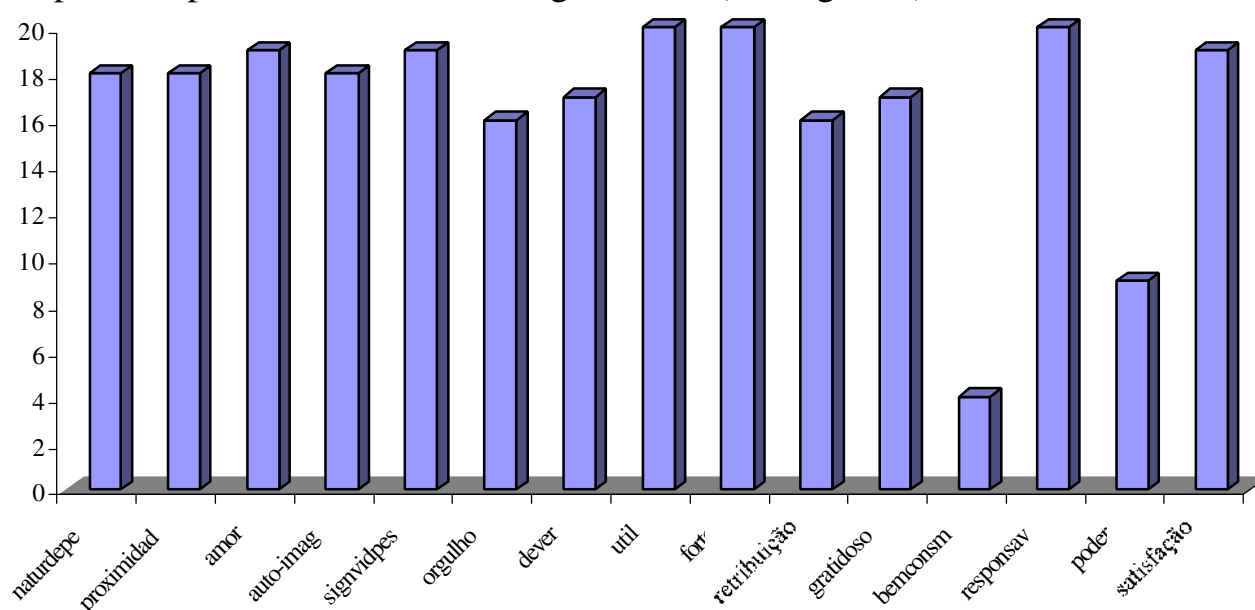


Figura 2. Ocorrências de benefícios percebidos no domínio psicológico

As ocorrências negativas comportaram maior variabilidade. O máximo de respostas foi 16, para os itens que mencionavam compaixão pelo idoso e tristeza pela irreversibilidade de sua condição. Em segundo lugar compareceu o item que indicava a rejeição da família à incapacidade do idoso (N=13). Em terceiro lugar estiveram os itens que denotavam sobrecarga, falta de privacidade e irritação (N=12), ansiedade e tristeza (N=11), prejuízos cognitivos e agitação (N=10), e dúvidas perante a situação de cuidado (N=9). Seguiram-se oito ocorrências para sentimentos negativos de culpa, remorso, seis para impotência e cinco para desânimo. Quatro sujeitos disseram sentir ressentimento, três manifestaram autocompaixão e duas derivaram senso de falta de significado existencial. Nenhuma assinalou o item “no passado sofri muito com o idoso, agora estou tendo oportunidade para me vingar” (ver Figura 3).

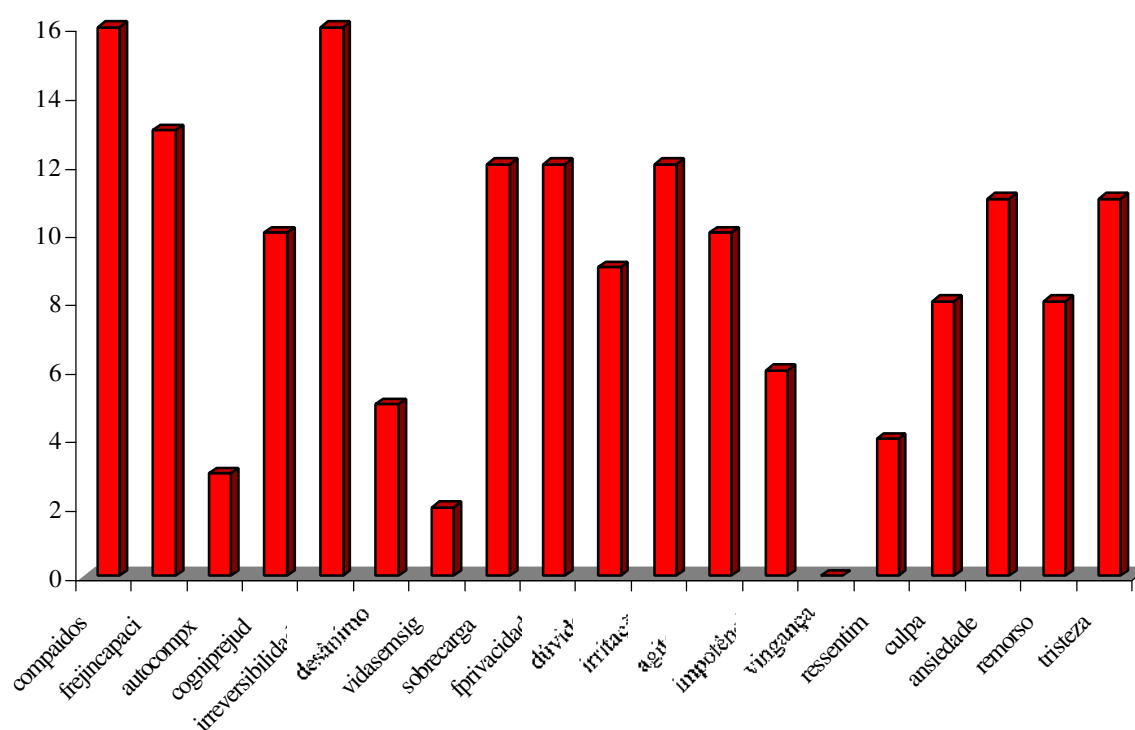


Figura 3. Ocorrências de ônus percebidos no domínio psicológico

De modo geral as ocorrências encontradas para o domínio psicológico indicam que a situação de cuidado evoca tanto sentimentos positivos quanto negativos, dependendo das condições particulares de cada cuidadora e de suas relações com o idoso, mas houve predomínio de indicações de percepção de benefícios.

Domínio social

A análise das ocorrências positivas no domínio social mostrou uma frequência de benefícios percebidos menor do que no domínio psicológico, uma vez que dois dos quatro itens foram assinalados por 14 mulheres, um foi assinalado por 12 e um foi assinalado por 10. Todos eles colocam em realce as relações sociais, mas as participantes notaram em primeiro lugar a valorização social decorrente do cumprimento de uma norma social e em segundo os benefícios para as relações familiares (ver Figura 4).

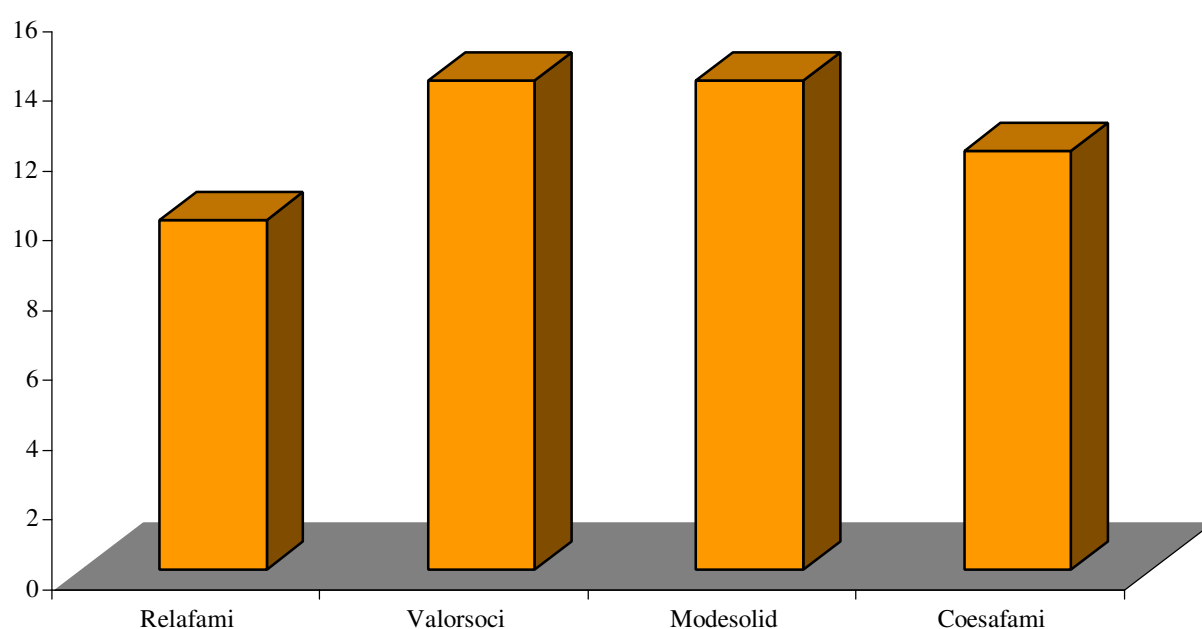


Figura 4. Ocorrências de benefícios percebidos no domínio social

Quanto à percepção de ônus, no domínio social foi possível observar que o principal problema para as cuidadoras é a competição entre os requisitos de sua vida pessoal e as tarefas do cuidado. Essa competição entre interesses é indicada pelas ocorrências nos itens falta de tempo para os amigos e a família (N=15) e falta de tempo para o lazer (N=14). Doze das 20 cuidadoras relataram que cuidavam sozinhas porque pensavam que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto elas, o que sugere que elas não conseguiam delegar tarefas. Sete participantes relataram que se preocupavam com o que os outros iriam dizer delas no papel de cuidadoras, o que confirma o dado apontado na análise dos benefícios, em que foi notado que é importante para as mulheres saber que são reconhecidas pelo cumprimento da norma social. Seis sujeitos assinalaram o item que denota avaliação de ônus decorrente de conflitos familiares e quatro marcaram o item que denota conflito da atividade de cuidado com a atividade profissional. A baixa frequência nesse item justifica-se porque a maioria do grupo era de donas de casa (ver Figura 5).

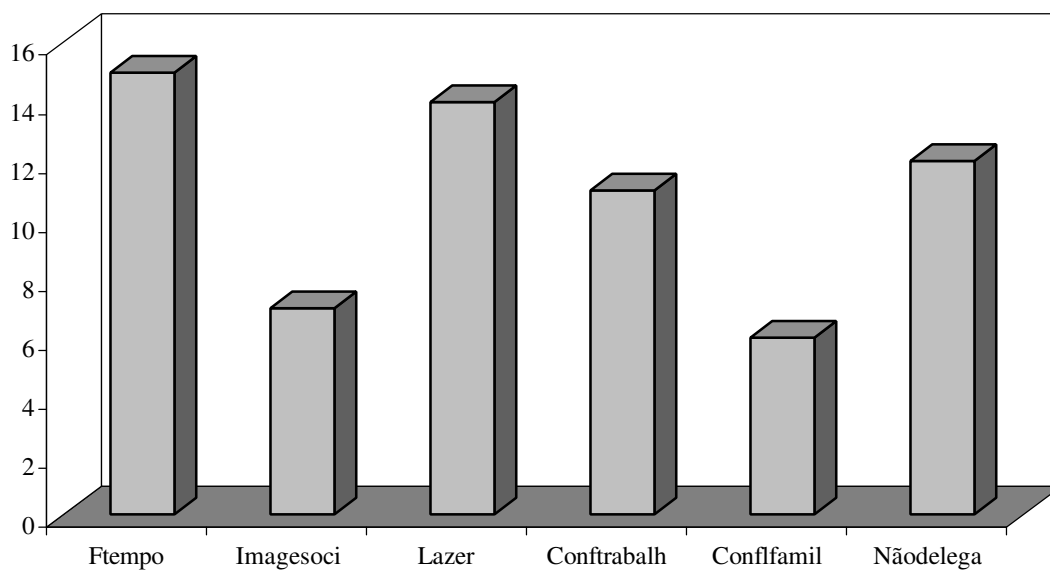


Figura 5. Ocorrências de ônus percebidos no domínio social

Domínio físico

Nesse domínio, o item com maior número de ocorrências foi cansaço, seguido por insônia, por falta de tempo para descansar e por deterioração da saúde (ver Figura 6).

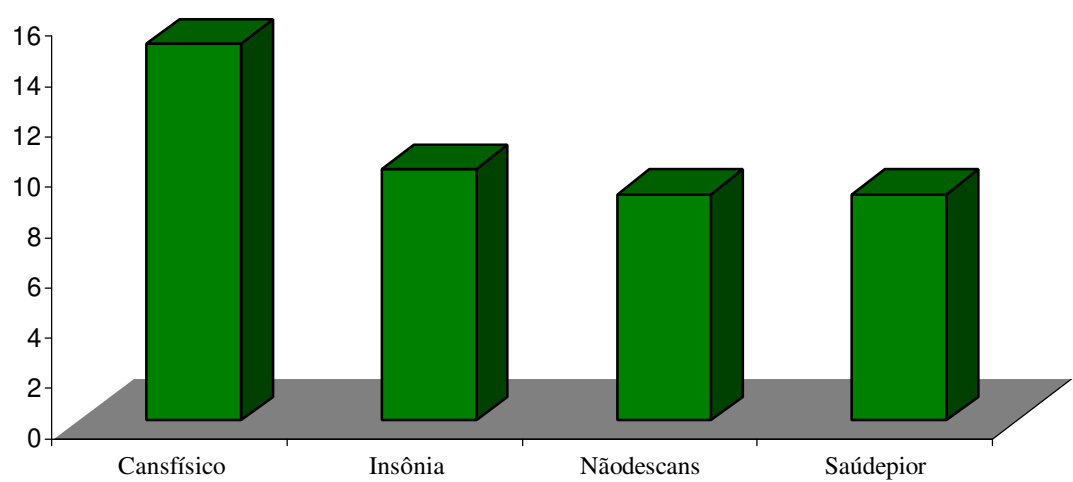


Figura 6: Ocorrências de ônus percebido no domínio físico

Foram calculadas as proporções de respostas positivas e negativas por sujeito e por domínio. Observando a Figura 7, nota-se que à exceção dos sujeitos 4, 7 e 12, todos relataram mais benefícios do que ônus.

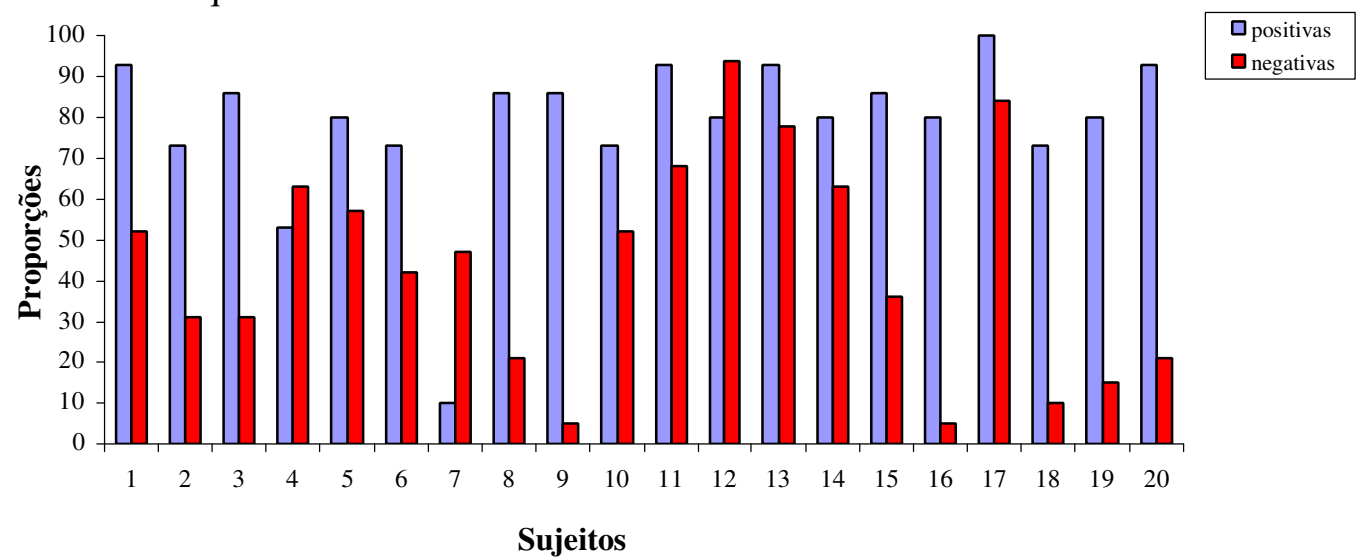


Figura 7. Frequências proporcionais de benefícios e de ônus percebidos, por sujeito, no domínio psicológico

Analisando as figuras, é possível observar que os sujeitos 8, 9, 16, 18, 19, 20 foram os que apresentaram avaliação mais positiva sobre o cuidar. Esse grupo avaliou a atividade como refletindo crescimento pessoal. Segue-se o perfil desse grupo que percebeu benefícios psicológicos associados ao exercício das tarefas de cuidar.

A similaridade entre essas cuidadoras é que quatro tinham mais de 56 anos; cinco não tinham o primeiro grau completo; quatro eram casadas; três eram donas de casa e três trabalhavam fora de casa. Cinco cuidadoras não tinham empregada; cinco cuidavam há mais de três anos. A idade dos idosos era superior a 70 anos (N=5). Quanto ao parentesco com a cuidadora, três eram pais, dois maridos e um cunhado. A renda familiar da maioria (N=4) estava entre R\$ 390,00 e R\$ 780,00. A maioria dos idosos não mudou de casa após a doença (N=5).

De forma geral, esse grupo não tinha boas lembranças da relação com o idoso (N=5). Eles foram pessoas intolerantes e muito exigentes, porém quatro mulheres disseram que atualmente tinham um bom relacionamento com os idosos.

Três idosos estavam acometidos por acidente vascular cerebral, dois por demência e um por mal de Parkinson. As maiores dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras foram em relação às atividades que exigiam esforço físico (N=4) e lidar com as condições emocionais e cognitivas do idoso (N=2).

O grupo se sentia bem e útil sendo responsável pelo cuidado porque a tarefa tinha significado (N=5). Apenas uma cuidadora disse que se sentia sobrecarregada. O que mais afligia esse grupo eram sentimentos relacionados ao serviço prestado, como medo de que o estado de saúde do idoso piorasse, de não cuidar bem ou de as circunstâncias impedirem a cuidadora de exercer a tarefa e de não ter quem assumisse esse compromisso (N=4).

Prazer na tarefa era sentido quando as cuidadoras alimentavam ou faziam com sucesso a higiene do idoso (N=5). Quanto ao tempo dedicado às atividades de lazer, quatro cuidadoras disseram que se organizavam e conseguiam sair; que tinham tempo para fazer visitas e para se distraírem, mesmo que as saídas fossem menos frequentes e mais rápidas.

Quanto ao tipo de atendimento que o idoso tinha disponível, cinco tinham plano de saúde com cobertura total e um era atendido pelo SUS. Quatro cuidadoras disseram que os gastos haviam aumentado depois que o idoso adoeceu e duas disseram que a condição financeira familiar não havia mudado.

Os sentimentos associados à tarefa foram utilidade, cumprimento do dever e superação de sentimentos ruins, como o desejo de vingança. Quatro cuidadoras disseram que tinham tempo para cuidar de si e duas disseram que não conseguiam fazer isso.

Cuidar, na opinião de três cuidadoras, significava cumprir as tarefas que os idosos não conseguiriam realizar sozinhos; para as demais significava retribuição (N=1), dar exemplo de solidariedade (N=1) ou não sabia dizer o que representava a atividade (N=1). Quatro

cuidadoras sentiam-se úteis e felizes por estarem cuidando, uma sentia-se com muita responsabilidade e a outra sobrecarregada. A percepção de si próprias sobre o cumprimento da tarefa foi positiva – as cuidadoras estavam satisfeitas e realizadas por estarem cuidando (N=6).

Para quatro mulheres a vida atual estava mais difícil porque o tempo era mais restrito e havia muita preocupação; três disseram que a vida estava boa. O sentimento atual em relação aos idosos variou, três sentiam carinho e as outras três pesar pela condição de saúde deles.

Diante das dúvidas as cuidadoras contavam com profissionais da saúde (N=2), ou com familiares e amigos (N=3), ou não tinham ninguém para conversar.

A família foi o grande suporte acessível e disponível. Os familiares homens ajudavam quase que exclusivamente nas tarefas de transporte, transferência e apoio financeiro. Já as mulheres ajudavam nas atividades da casa, cuidavam do idoso e algumas também ofereciam ajuda material (comprando remédios, fraldas ou alimentos).

Nesse grupo, a maioria das cuidadoras não receberam esclarecimentos médicos sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença e quatro médicos não deram esperanças de melhora para o idoso.

Fora a família, os amigos eram os mais lembrados quando as cuidadoras precisavam de ajuda (N=3), duas lembraram dos vizinhos e uma disse “ninguém”. Elas contavam com sua ajuda para transportar o idoso e, na sua ausência, eles ajudavam no serviço da casa e executavam pequenas tarefas de cuidado. Metade do grupo tinha experiência prévia de cuidar de idosos.

Diante das dificuldades, a maioria das cuidadoras não relutava, realizava a tarefa que tinha de ser feita (N=3). Na opinião do grupo o apoio vinha da fé em Deus (N=4), da capacidade de

dar sentido às experiências difíceis, crescendo com elas (N=2), do sentimento de amor pela família (N=1) e dos parentes e amigos (N=1).

Globalmente falando, as percepções de benefícios não excluem as de ônus, mais uma vez denotando que a situação de cuidado é complexa.

É interessante notar que duas participantes só assinalaram benefícios e que duas só assinalaram ônus no domínio social, como pode ser visto na Figura 8.

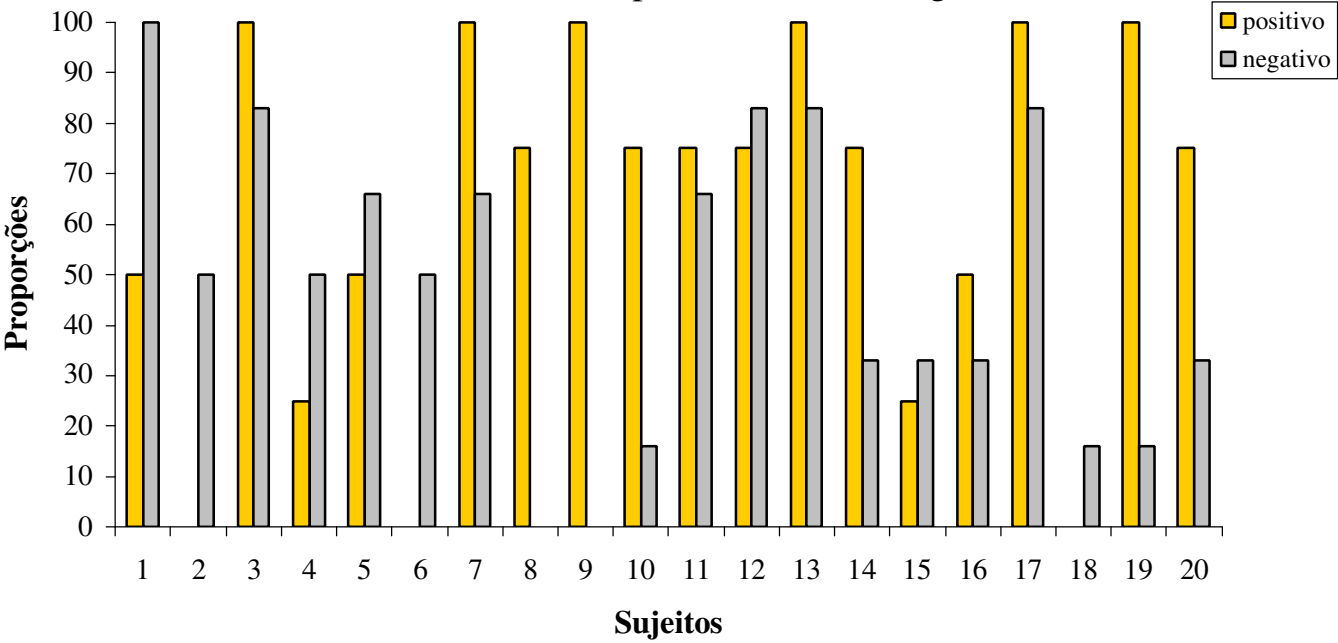


Figura 8. Frequências proporcionais de benefícios e de ônus percebidos, por sujeito, no domínio social

Os sujeitos 8, 9 e 19 destacam-se dos demais por apresentarem altos índices de respostas positivas, sendo que o 8 e o 9 não apresentaram respostas negativas. A seguir será apresentado

o perfil desse grupo, porém, na descrição dos sujeitos serão apresentados apenas os dados similares a pelo menos duas cuidadoras.

Esse grupo tinha mais de 57 anos; duas cuidadoras tinham até a quarta série e uma o curso técnico; elas eram casadas; duas eram donas de casa e uma trabalhava fora; elas não tinham empregada e cuidavam há mais de três anos. Os idosos tinham 65, 73 e 93 anos. Dois eram o marido e uma era a mãe. A renda de duas famílias estava na faixa de R\$ 390,00 a R\$ 780,00 e uma recebia R\$ 260,00 ou menos.

As lembranças da história passada com o idoso eram permeadas por lembranças ruins, porém o relacionamento atual era envolto por amor e carinho. As dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras mais velhas estavam relacionadas às atividades que exigiam esforço físico. A outra cuidadora sentia dificuldades em lidar com os aspectos emocional e cognitivo do idoso.

Cuidando elas se sentiam úteis, percebiam significado na vida e se sentiam satisfeitas por cumprirem o papel social. Os momentos que mais davam prazer estavam relacionados aos cuidados básicos de alimentação e higiene, porque elas sentiam que estavam cuidando bem. As atividades de lazer foram parcialmente limitadas para duas cuidadoras porque elas tinham menos tempo para sair, mas continuavam com as atividades da igreja.

Todos os idosos tinham plano de saúde com cobertura parcial das despesas. As cuidadoras relataram aumento nas despesas após a doença do idoso.

Cuidar significava para elas um momento de exercer a solidariedade. Cuidar de uma pessoa que no passado teve uma relação difícil poderia representar um momento de perdão e crescimento pessoal.

As cuidadoras relataram que a vida estava mais difícil após a doença. O sentimento atual em relação ao idoso era de pesar pela sua condição. Quanto aos apoios, todas recebiam ajuda de familiares para cuidar do idoso ou ajudar no serviço da casa, quer financeira, quer moralmente. Fora da família elas contavam com a ajuda de amigos para tudo. As cuidadoras possuíam experiência em cuidar.

Diante das dificuldades elas pediam ajuda a Deus e com fé realizavam a tarefa. Elas viam a fé como um suporte para ajudar nas dificuldades e, das três cuidadoras, duas eram ativas na igreja.

Para essas cuidadoras, a força para continuar a cuidar vinha da fé, dos familiares e da capacidade de dar um sentido para o sofrimento, conseguir crescer com as experiências dolorosas e tirar disso uma lição de vida.

No domínio negativo pode-se perceber que os sujeitos 2, 6 e 18 foram os que mais perceberam ônus. Serão apresentados os dados comuns a pelo menos duas cuidadoras. Elas tinham 26, 38 e 66 anos; duas fizeram o primeiro grau e uma tinha o segundo grau completo; todas eram casadas; duas eram donas de casa e uma trabalhava fora; duas não tinham empregada e a que tinha recebia ajuda nos serviços da casa e nas transferências. O tempo de cuidado variou de cinco meses a seis anos. Essa foi a primeira experiência de cuidado para duas cuidadoras, uma já havia cuidado de um parente adulto.

Dois idosos tinham 72 e um tinha 73 anos. O parentesco com o idoso variou entre esposa, nora e filha. A renda familiar de duas cuidadoras foi superior a R\$ 780,00 e uma ganhava na faixa de R\$ 390,00 a R\$ 780,00.

O relacionamento anterior entre idoso e cuidadora era marcado por boas lembranças na opinião de duas cuidadoras; uma disse que tinha lembranças ruins e ressaltou ressentimentos, mas as outras duas disseram que sentiam amor e carinho pelo idoso.

Dois idosos sofreram AVC e um tinha demência. As maiores dificuldades estavam relacionadas às atividades que exigiam esforço físico.

Houve consenso de opiniões quando lhes foi perguntado como se sentiam cuidando. Os sentimentos foram de utilidade, força e felicidade por desempenharem o papel social esperado. O que mais afligia esse grupo era o medo de que acontecesse algo de ruim com o idoso.

Prazer na tarefa de cuidar era sentido quando elas estavam executando os cuidados básicos de alimentação e higiene com sucesso. Quando questionadas se tinham tempo para sair de casa para se distrair, fazer visitas e conversar com os amigos, todas responderam que não, mas uma não deixou de ir à igreja.

Quanto ao tipo de atendimento, dois idosos tinham plano de saúde e um era atendido pelo SUS. Duas cuidadoras disseram que as despesas aumentaram após a doença do idoso.

Sobre como se sentiam sendo as responsáveis pelo cuidado, duas cuidadoras disseram que se sentiam felizes e uma cuidadora disse que se sentia sobrecarregada. Sobre terem tempo para se cuidar, duas disseram que não tinham e uma não respondeu.

Para duas cuidadoras, cuidar significava cumprir tarefas que o idoso não poderia realizar sozinho. Já a outra cuidadora achava que cuidar significava retribuir tudo de bom que recebeu durante a vida. A percepção de si próprias sobre a tarefa desempenhada foi de verem-se como vencedoras, importantes, apesar da grande responsabilidade.

Na percepção das três cuidadoras a vida estava mais difícil depois que começaram a cuidar porque havia conflitos de papéis e interesses. O sentimento atual em relação ao idoso era de amor e carinho.

Quanto ao suporte familiar, as cuidadoras recebiam ajuda feminina no serviço da casa e nas atividades de cuidado. Os homens ajudavam a transportar, nas transferências e dando apoio moral. Os médicos pouco esclareceram sobre a doença e dois não deram esperanças de melhora para os idosos. Uma cuidadora disse que não poderia contar com a ajuda de ninguém de fora da família e as outras duas disseram que contavam com a ajuda de estranhos ou vizinhos para pequenas atividades.

Diante das dificuldades elas não relutavam, realizavam a tarefa. Para duas cuidadoras a fé era um ponto de suporte para enfrentar as dificuldades, mas uma não acreditava em Deus. O que mais ajudava as cuidadoras a prosseguirem na tarefa era afé em Deus e o amor pelo idoso.

É interessante notar que as participantes de número 8, 9, 16 e 18 não relataram ônus físico associado ao cuidar, que cinco assinalaram todos os itens, cinco assinalaram 75%, duas 50% e quatro 25% dos itens.

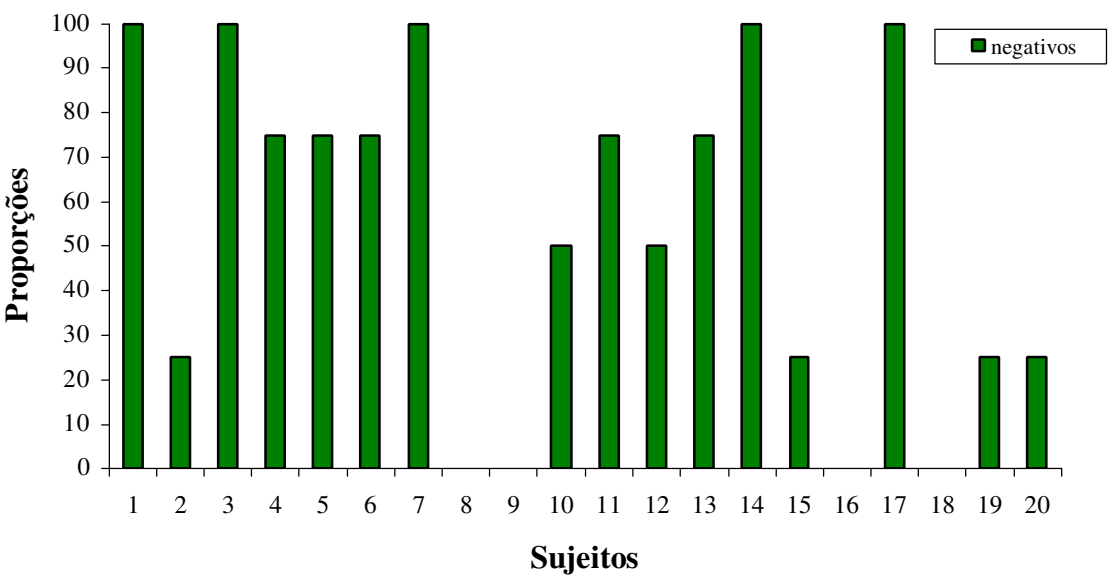


Figura 9. Ônus percebido, por sujeito, no domínio físico

Analisando as ocorrências de respostas quanto aos aspectos positivos e negativos dos três domínios, dado que se encontra na Figura 10, nota-se que os sujeitos 8, 9, 16 e 18 formam um grupo distinto das demais: elas se diferenciam por ter uma percepção positivada tarefa de cuidar em todos os domínios. Com exceção dos sujeitos 19 e 20, observa-se que são os mesmos que perceberam benefícios psicológicos.

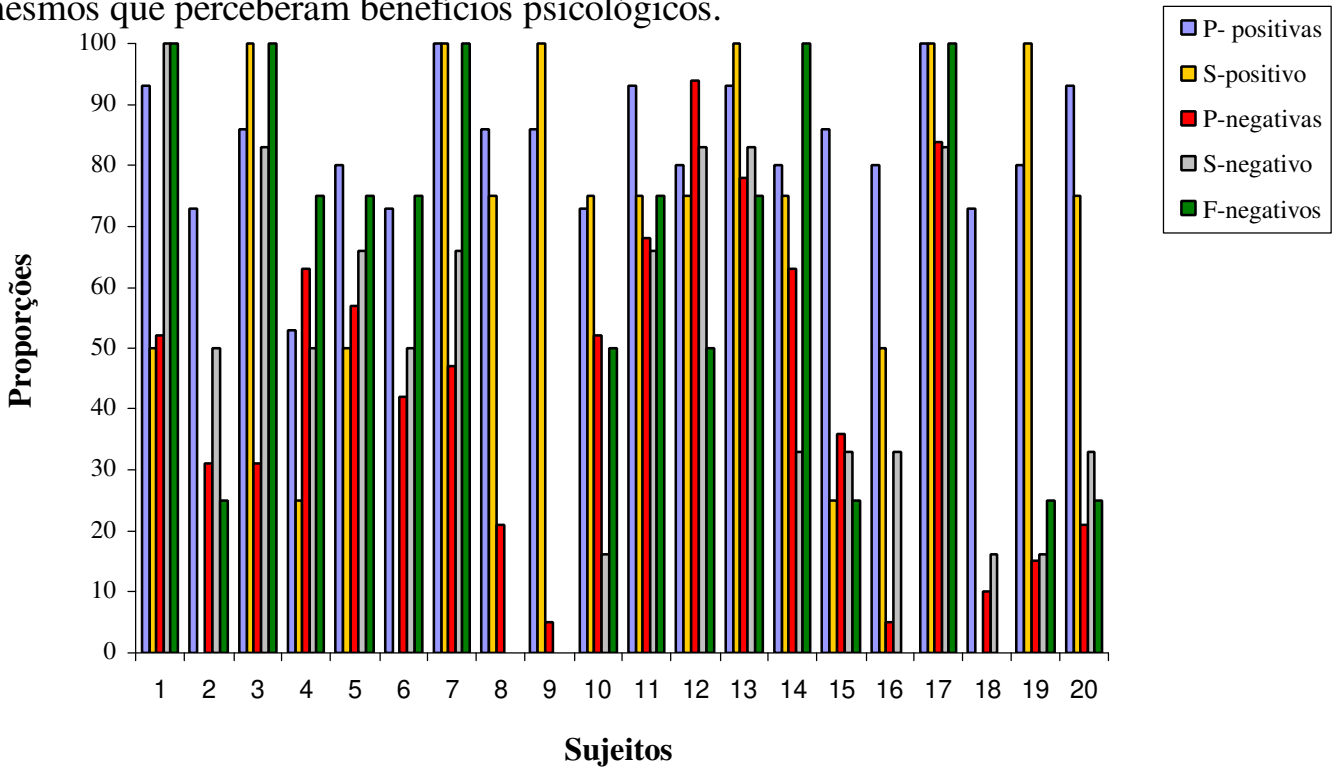


Figura 10. Frequências proporcionais de ocorrências de benefícios e de ônus percebidos, por sujeitos, em todos os domínios

Foram calculadas as correlações entre as respostas aos itens pertencentes aos três domínios. O método usado foi a correlação de postos de Spearman, prova não paramétrica que serve à natureza dos dados da presente pesquisa. Essa prova reflete a ordenação das ocorrências item por item e, como qualquer índice de correlação, os resultados não espelham relações de causa e efeito, mas sim de variação conjunta. As correlações cujos índices foram estatisticamente significantes confirmaram as informações apresentadas até aqui. Os dados mais relevantes serão apresentados abaixo e no Anexo 4 podem-se ver todos os resultados das correlações.

Entre as correlações positivas, destacam-se as seguintes:

Ver a dependência com naturalidade e :

- senso de realização;
- senso de que cuida por amor;
- sentir-se próxima ao idoso.

Satisfação e:

- senso de realização;
- cuidar por amor;
- orgulho em cuidar.

Senso de reciprocidade e:

- valorização social;
- servir de modelo para os mais jovens.

Servir de exemplo de solidariedade aos mais jovens e valorização social.

Maior coesão familiar e melhora nos relacionamentos familiares.

Gratidão do idoso e cuidar por amor.

Derivar senso de significado existencial e gratidão do idoso.

A tarefa de cuidar provavelmente interfere nas crenças sobre velhice e dependência; proporciona à cuidadora sentimentos de bem-estar consigo mesma, senso de realização e melhora nas relações com os familiares, o que interfere no significado existencial.

Foram encontradas correlações positivas entre:

Cansaço físico e mental e:

- falta de privacidade;
- sentir-se confusa e esquecida;
- falta de tempo para a família e os amigos.

Não delegar e:

- sentir-se poderosa;
- confusa e esquecida;
- sobrecarregada;
- ter insônia;
- ter preocupação com a imagem social.

Agitação, irritação, tristeza, ansiedade, sobrecarga e sintomas cognitivos como sentir-se confusa e esquecida.

Agitação, ansiedade, autocompaixão, falta de tempo para a família e os amigos, irritação e sintomas físicos como problemas de saúde.

Conflitos familiares e ressentimento.

A sobrecarga física e mental a que estão expostas as cuidadoras geram cansaço físico; a sobrecarga predispõe as cuidadoras a problemas cognitivos, diminuição do tempo livre para dedicar à família, aos amigos e à vida particular; o organismo fica mais suscetível a doenças. O estado emocional, a auto-estima e a auto-imagem das cuidadoras podem ser afetados pela sobrecarga.

Os testes evidenciaram correlações negativas entre:

Compaixão pelo idoso e:

- tristeza;

– ansiedade.

Falta de significado existencial e:

– significado na tarefa de cuidar;

– proximidade;

– senso de auto-realização.

Autocompaixão e senso de significado existencial.

Preocupação com a auto-imagem e:

– culpa;

– senso de significado existencial.

Falta de tempo para lazer e maior coesão familiar.

Exercer a atividade com significado correlacionou-se negativamente com falta de significado existencial, proximidade em relação ao idoso, autocompaixão e senso de auto-realização. Sentir-se bem cuidando interfere no autojulgamento, evitando assim sentimentos negativos, como a culpa. Os dados confirmam a importância do significado na tarefa para o bem-estar do cuidador.

Para testar se havia independência entre pares de variáveis nominais, foi utilizado o Teste Exato de Fisher. Quando o valor-p é menor do que 0,05, isso significa que o teste rejeita que as variáveis são independentes e, portanto, existe associação entre elas. Esse teste é usado principalmente em tabelas 2 x 2, quando a frequência esperada é muito pequena para assegurar a confiabilidade do uso do Qui.quadrado (VOGT, 1993). No quadro abaixo é possível observar os resultados.

Quadro 3

Associações entre as respostas relativas a eventos de contexto, estressores e mediadores

Variáveis	Valor-p significantes
Renda (EC) x aumento das despesas (dificuldade na tarefa de cuidar) (ES)	0,03
Religiosidade (RP) x atitude diante das dificuldades (RP)	0,04

Relacionamento anterior (EC) x relacionamento atual (EC)	0,00
Relacionamento anterior (EC) x significado do cuidado (ES)	0,03
Relacionamento anterior (EC) x sentimentos atuais em relação ao idoso (ES)	0,03
Relacionamento atual (EC) x sentir-se conformada em relação à tarefa de cuidar (ES)	0,04
Significado do cuidado (ES) x sentir-se conformada em relação à tarefa de cuidar (ES)	0,02
Perceber a fé em Deus como fonte de ajuda (RG) x ajuda derivada de senso de significado existencial (RG)	0,03
Depender de terceiros como sendo uma dificuldade na tarefa de cuidar (ES) x perceber o amor pelo idoso como uma fonte de ajuda (RG)	0,05
Receber ajuda de amigos e vizinhos (RS) x sentir-se cansada e sobrecarregada no exercício da tarefa (ES)	0,00

Legenda: EC: eventos de contexto
 ES: estressores
 RP: recursos pessoais
 RS: recursos sociais
 RG: recursos gerais

O teste confirma os dados obtidos nas entrevistas. A doença do idoso acarreta aumento nas despesas provavelmente porque haja gastos extras com medicação e alimentação especial, o que afeta a renda familiar. Os recursos pessoais de enfrentamento parecem interferir na capacidade de derivar significado para a tarefa e as entrevistas indicam que eles recebem influência da religiosidade. Os recursos sociais também demonstraram influenciar a percepção do cuidado. Os resultados demonstram que há associação entre a história do relacionamento passado, a percepção do relacionamento presente e o significado da tarefa, bem como dos sentimentos envolvidos no cuidado. A aceitação da tarefa parece estar associada ao cumprimento de um papel normativo na vida das cuidadoras.

Em síntese, os resultados foram os seguintes:

1. A atividade de cuidado era um exercício solitário, em geral realizado por uma única mulher, que somava às suas funções domésticas a atividade de cuidado. Os

dados sugerem uma espécie de “carreira de cuidado”, porque essas mulheres já cuidaram de outros parentes adultos.

2. A história do relacionamento entre o idoso e a cuidadora foi um elemento relevante ao bem-estar subjetivo das cuidadoras, bem como a avaliação que elas fizeram da tarefa. Idosos que tiveram bom relacionamento com as cuidadoras suscitavam sentimentos positivos nelas, ao passo que idosos que tiveram relações conflituosas tendiam a suscitar sentimentos negativos. Porém, segundo os relatos, os recursos pessoais de enfrentamento influenciavam essa relação.

3. A idade das cuidadoras influenciou a avaliação das dificuldades relacionadas à tarefa, uma vez que as maiores queixas foram em relação às atividades que exigiam esforço físico.

4. Lidar com os aspectos cognitivos e emocionais do cuidado foi relatado como uma tarefa difícil.

5. Cuidar suscitou sentimentos conflituosos e ambivalentes: as mesmas cuidadoras relatavam avaliações positivas (como sentimentos de utilidade e senso de significado existencial) e avaliações negativas (como sentimentos de impotência e falta de controle).

6. A falta de tempo foi uma queixa frequente entre os sujeitos, que relataram sentimentos de sobrecarga e invasão de suas vidas particulares pela tarefa de cuidar. Mesmo assim, a maioria relatou que conseguia administrar a situação de modo que tivesse tempo para si.

7. A família era a grande fonte de apoio instrumental e emocional. A ajuda vinha dos maridos, irmãos, irmãs, cunhados e cunhadas, mas também de filhos e filhas, dos netos e netas.
8. Dentre os recursos sociais, os amigos foram os mais lembrados como as pessoas que ofereciam ajuda para pequenas atividades da casa, ajudavam nas transferências e davam apoio moral.
9. A fé foi relatada como importante meio de enfrentamento porque ajudava as cuidadoras a superar sentimentos negativos e a encontrar sentido para a tarefa.
10. A tarefa de cuidar foi avaliada positivamente, e os maiores ganhos foram no domínio psicológico, seguidos pelo domínio social. O ônus no domínio físico superou o social e o psicológico.
11. Os benefícios psicológicos estavam relacionados a crescimento pessoal, senso de auto-realização, senso de significado e senso de reciprocidade. As avaliações negativas relacionaram-se a sentimentos de impotência diante da doença, conflitos familiares e de papéis, sobrecarga e prejuízos cognitivos.
12. Os benefícios no domínio social relacionaram-se a valorização social, satisfação por cumprimento de normas sociais e benefícios às relações familiares. As avaliações negativas foram falta de tempo para a família, amigos e lazer, não conseguir delegar, ter medo de críticas sociais e problemas de conflito entre a vida profissional e as atividades de cuidado.

13. O ônus físico foi cansaço, insônia e problemas de saúde. Ele foi relatado pela maioria das cuidadoras; entretanto, mesmo na presença desses estressores as cuidadoras relataram avaliações positivas.

14. A tarefa de cuidar suscitou avaliações positivas e negativas, porém os ganhos psicológicos e sociais superaram o ônus físico percebido.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

O perfil das participantes deste estudo se assemelha ao relatado na literatura internacional e nacional, segundo a qual a maioria das cuidadoras são mulheres, esposas ou filhas, casadas, idosas ou na meia-idade, que acumulam as atividades da casa e a tarefa de cuidar. É uma prática comum entre famílias de diferentes contextos socioculturais delegar a tarefa a uma única pessoa, o que tende a sobrecarregar esse indivíduo (PRUCHNO e RESCH, 1989; SILVERSTEIN e LITWAK, 1993; SILVA, 1995; MENDES, 1995; ARANDA e KNIGHT, 1997; DIOGO, 1997; FELGAR, 1998; PETER -DAVIS, MOSS e PRUCHNO, 1999; YATES, TENNSTEDT e CHANG, 1999; MEDEIROS, FERRAZ e QUARESMA, 20 00).

Pesquisas alertam para os riscos da sobrecarga física a que estão expostas as cuidadoras de meia-idade e idosas, que ficam mais predispostas ao agravamento de suas fragilidades e de doenças crônicas associadas à idade (MOTENKO, 1989; SHI, 1993; FELGAR, 1998; KARSCH, 1998). Comentando dados do Canadian Study of Health and Aging Working Group, CLYBURN *et al.* (2000) mostraram que, no Canadá, um em cada 13 idosos com mais de 65 anos é diagnosticado como portador de Doença de Alzheimer ou demência, e que, em sua maioria, eles são cuidados pelas esposas, que também são velhas. PRUCHNO e RESCH (1989) e CLYBURN *et al.* (2000) apontam que a experiência de cuidado é mais difícil para as esposas do que para outros parentes e que elas tendem a experimentar mais sintomas depressivos, mais problemas de saúde e maior limitação social.

A maioria das mulheres da amostra cuidava há mais de três anos e possuía experiência de cuidar de familiares adultos, o que sugere uma “carreira de cuidado”. Os dados confirmam que numa mesma família há pessoas que desempenham determinados papéis e que, diante de situações específicas, elas são requisitadas ou se autodesignam para essas tarefas. SAAD (1999) chama a atenção para o fato de que a responsabilidade pelo cuidado tende a recair sempre sobre as mesmas pessoas e que co-residência e características individuais aumentam as chances de a pessoa ser escolhida como cuidadora. Além disso, influenciam os laços afetivos e as características da personalidade dos envolvidos. PETER-DAVIS, MOSS e PRUCHNO (1999) mostraram a importância das ligações afetivas e do tipo de relacionamento entre cuidador e idoso, em contraposição ao grau de parentesco.

A maioria dos idosos morava em domicílios multigeracionais nos quais as famílias faziam arranjos para manejar o cuidado. COELHO FILHO e RAMOS (1999) mostraram que os idosos que moram em domicílios multigeracionais tendem a ser mais pobres e com maior grau de dependência do que os que moram em domicílios unigeracionais, dado encontrado nesta pesquisa, uma vez que a maior parte do grupo tinha renda inferior a R\$ 780,00.

Os resultados apresentados confirmam as informações da literatura internacional de que cuidar não é uma experiência homogênea e de que os cuidadores podem experimentar sentimentos positivos e negativos concomitantemente (KRAMER, 1997).

Os sentimentos positivos associados à atividade apareceram relacionados a senso de desenvolvimento e de realização, a crescimento pessoal, a dar exemplo de solidariedade aos mais jovens e a sentimentos de felicidade, amor, satisfação em cuidar, retribuição, reconhecimento por parte do idoso, força e utilidade. Senso de competência em relação à tarefa, como sentir-se vencedora em relação aos demais familiares porque conseguiu realizar aquilo que os outros não faziam; senso de responsabilidade social, como satisfação por cumprimento do papel social, responsabilidade pelo cuidado, cumprir o dever de cristã; senso

de significado existencial e significado na tarefa, valorização social e senso de crescimento familiar, expresso pela melhora nas relações familiares também foram relatados pelas cuidadoras.

A literatura internacional mostra dados parecidos. WEICK *et al.* (1989) relataram que os cuidadores apontaram a tarefa de cuidar como uma oportunidade de crescimento pessoal. NOONAN e TENNSTEDT (1997) mostraram que o significado na tarefa aumentou o bem-estar psicológico. MOTENKO (1989) e ALBERT (1992) demonstraram a existência de relação significativa entre variáveis atitudinais, como disponibilidade interna para ajudar, significado do cuidado, crenças sobre a tarefa e percepção de benefícios. STEPHENS, FRANKS e TOWNSEND (1994) demonstraram que o acúmulo de funções estava relacionado à menor percepção de bem-estar físico, mas que, quando as tarefas acumuladas proporcionavam recompensas, aumentava o bem-estar. FARRAN *et al.* (1991) relataram benefícios em termos de melhora no relacionamento familiar e social, satisfação pelo reconhecimento do idoso, retribuição, boas lembranças da história passada, sentimentos positivos em relação ao idoso e felicidade por cumprir bem o dever. HINRICHSSEN, HERNANDEZ e POLLOCK (1992) também relataram crescimento pessoal e melhora no relacionamento familiar. BRAITHWAITE (1996) relatou retribuição. LAWTON *et al.* (1991) encontraram relação entre sentimentos positivos e satisfação no cuidado, mas também entre depressão e sobrecarga, o que confirma que os cuidadores podem experimentar os dois sentimentos e suas conseqüências.

Os aspectos positivos associados ao cuidado estavam relacionados a prestar cuidados objetivos, tais como alimentação e higiene, provavelmente porque esses itens são socialmente uma referência para avaliar a boa qualidade do cuidado e são também um indicador de auto-avaliação positiva para a cuidadora. Cuidar bem foi associado ao cumprimento de normas sociais, cumprimento de tarefas ligadas a parentesco e gênero, conforme relatado na literatura.

Não podem ser ignorados os efeitos negativos da sobrecarga a que as cuidadoras estão expostas durante o período de cuidado, principalmente porque exercem essa atividade quase sempre sozinhas e sem ajuda efetiva, mas também não se pode negar que a experiência traz crescimento pessoal.

Os aspectos negativos relacionados à tarefa estavam associados a sentimentos de impotência, a senso de incompetência no cuidado e de falta de controle, a não conseguir delegar e a culpa, remorso e ressentimento. Também foram associados a sintomas físicos e cognitivos, tais como cansaço, ansiedade, tristeza, prejuízos cognitivos, agitação, insônia, deterioração da saúde, pesar pela condição do idoso e falta de tempo para descansar. No âmbito social, foram citados: conflitos de papéis e interesses, com sobrecarga por acúmulo de funções, falta de privacidade; preocupação com o julgamento de terceiros, medo de críticas; e problemas familiares gerados pelas dificuldades de aceitação em relação à doença do idoso. Ninguém assinalou o item que denotava sentimentos de vingança, talvez porque, apesar de algumas cuidadoras terem ressentimentos em relação ao idoso, admiti-los seja socialmente inaceitável e transformar sentimentos negativos em positivos seja uma forma de preservação de *self*.

Os aspectos negativos associados ao cuidado foram exaustivamente relatados na literatura internacional (TOSELAND e ROSSITER, 1989; PEARLIN *et al.*, 1990; STEPHENS *et al.*, 1990; BAUM. e PAGE, 1991; VITALIANO, YOUNG e RUSSO, 1991; ARANDA e KNIGHT, 1997; CLYBURN *et al.*, 2000) e também foram abordados na literatura nacional (OLIVEIRA, 1993; PERRACINI, 1994; MENDES, 1995; SILVA, 1995; KARSCH, 1998). Assim, não se podem desconsiderar os efeitos negativos advindos da tarefa, mas é necessário considerar também os possíveis efeitos positivos que a experiência de cuidar pode proporcionar.

No entanto, a adoção do modelo cognitivo-comportamental na análise da situação do cuidador conduz a uma revisão da idéia de que existe uma relação direta entre o ônus e as pressões

reais das tarefas de cuidar e os sentimentos negativos e os prejuízos à saúde dos cuidadores. Segundo essa perspectiva, é a avaliação cognitiva que vai determinar tais efeitos. Ao papel da avaliação cognitiva somam-se os efeitos dos apoios externos de que as cuidadoras dispõem e também a avaliação que fazem deles.

As maiores dificuldades relatadas pelas cuidadoras estavam relacionadas ao esforço físico, a lidar com as emoções e as cognições do idoso, a depender da ajuda de terceiros, a dificuldades financeiras e ao excesso de responsabilidade. PERRACINI (1994) constatou que as tarefas mais difíceis relatadas por cuidadores familiares eram as que se relacionavam à prestação de cuidados pessoais, que o cuidador geralmente realizava sozinho, seguido pelas tarefas ocasionais, que necessitavam da ajuda de outras pessoas.

A falta de tempo foi uma queixa importante. Faltava tempo para o lazer, a família e os amigos, porém, algumas conseguiam equilíbrio entre exercer a atividade de cuidado e sua vida pessoal. Os relatos de pesquisa apontam que a falta de tempo e a diminuição da vida social são fatores que afetam a vida particular dos cuidadores porque eles deixam de cuidar de si para cuidar do idoso, diminuindo a frequência ou mesmo anulando atividades prazerosas (TOSELAND e ROSSITER, 1989; KRAMER, 1997; PETER -DAVIS, MOSS e PRUCHNO, 1999). Quanto ao equilíbrio entre a vida pessoal e as atividades de cuidado, os dados sugerem que são as características individuais das cuidadoras, aliadas a fatores de personalidade e formas de enfrentamento de situações estressantes, que interferem no manejo da situação. Talvez isso justifique por que algumas mulheres foram bem-sucedidas no manejo do tempo, conseguindo manter as atividades de lazer e outras não.

Os apoios formais relatados foram escassos, ou seja, as cuidadoras não tinham a quem ou aonde recorrer, e contavam apenas eventualmente com a ajuda de enfermeiras dos postos de saúde. Os médicos pouco exerceram o papel de apoio formal, não esclareceram as cuidadoras sobre os aspectos da doença, o que compromete o cuidado porque sabe-se que o

conhecimento sobre a evolução e os sintomas da doença influencia nas habilidades de enfrentamento e na qualidade do cuidado. Aquelas que estavam esclarecidas julgavam que a postura de interesse e questionamento que tinham na relação com o médico interferiu positivamente nos esclarecimentos que receberam desses profissionais. Os dados sugerem também que ser assertivo, perguntando sobre as dúvidas, é um benefício na relação médico-paciente, porque assim se conseguem esclarecimentos que podem auxiliar na situação de cuidado.

A necessidade de apoio formal é marcante, de extrema importância para a qualidade do cuidado e para a vida dos cuidadores e dos idosos. MENDES (1995), SILVA (1995), KARSCH (1998), VELÁSQUEZ *et al.* (1998) e YUASO (2000) alertam para a necessidade urgente de apoio formal a cuidadores.

Os apoios efetivos vinham da rede informal, formada pelos amigos e parentes, que davam suporte nas emergências. As cuidadoras contavam com eles para pequenos serviços quando precisavam fazer saídas rápidas e transferências. A maior fonte de apoio veio da família, principalmente dos pares da mesma geração, como irmãos e maridos, ou então dos filhos e dos netos, o que confirma dados relatados por SAAD (1999). Quanto ao tipo de ajuda, houve diferenciação em relação ao gênero: os homens ajudavam mais nas transferências, no transporte e em apoio financeiro; as mulheres auxiliavam nas tarefas domésticas e davam apoio nas transferências. A diferenciação de papéis entre os gêneros é salientada nestes resultados.

SILVA (1995) analisou as relações de poder entre mulheres cuidadoras e discutiu o papel da mulher na sociedade, a construção social do papel feminino de mãe e de cuidadora. Segundo a autora, o cuidado é uma tarefa desenvolvida no âmbito familiar, da casa, e por isso é fácil entender porque é delegado às mulheres. Os papéis sociais são assim distribuídos: ao homem cabe o sustento da casa e a autoridade moral e à mulher tudo o que é relacionado à casa. Por

isso as mulheres têm de assumir a responsabilidade do cuidado com os filhos, com os idosos e com os doentes. Porém, nos últimos tempos, com a inserção da mulher no mercado de trabalho e o crescente aumento no número de mulheres que são as responsáveis diretas pelo sustento e pela manutenção da família, esse quadro tende a se modificar. Esse dado foi confirmado neste estudo, pois algumas cuidadoras relataram que elas próprias ou outras mulheres da família ajudavam financeiramente na manutenção do idoso e da casa.

Os recursos pessoais são importantes determinantes na avaliação da situação de cuidado. Eles são representados por conhecimentos e habilidades em relação ao cuidado e também por habilidades de enfrentamento, que interferem no equilíbrio entre a percepção positiva e a negativa da tarefa. Entre as cuidadoras entrevistadas, as atitudes de enfrentamento positivas estavam relacionadas à aceitação da tarefa e a cuidar com resignação; a fé, a amor e a senso de significado na tarefa; a pedir e receber ajuda. Essas habilidades são exemplos de estratégias de enfrentamento centradas no problema, enquanto as primeiras são centradas nas emoções (LAZARUS e FOLKMAN, 1984).

Para RUTH e COLEMAN (1996), as estratégias de enfrentamento estão relacionadas a nível educacional, capacidade cognitiva, experiência de vida, conhecimento, habilidades sociais, apoio social, motivação, saúde, gênero, recursos econômicos, a condições de vida e também a fatores de personalidade, às atitudes, ao autoconceito e à auto-estima. Os autores afirmam que a atitude de aceitação pode funcionar como um mecanismo de adaptação e não de submissão, e assim é uma competência adaptativa. A presença de recursos financeiros ajuda a adaptação se e quando os indivíduos usam a lógica e a flexibilidade e confiam pouco em atitudes improvisadas e irracionais. Ter ajuda de familiares e amigos e de profissionais também influencia positivamente as decisões diante das situações estressantes.

Entre as estratégias de enfrentamento, cabe ressaltar a espiritualidade e a religiosidade. Nesta pesquisa, a maioria das cuidadoras relatou que a religiosidade e a espiritualidade tinham um

importante papel em seu equilíbrio, na aceitação e na resignificação da tarefa de cuidar e da própria existência. Esses dados confirmam outros encontrados na literatura internacional. WONG (1998) comentou a importância de superar sentimentos negativos e ter um sentido para a vida. ZALESKI (1996) afirmou que a essência da existência humana está na transcendência de si mesmo, e na busca de sentido para a vida. LAZARUS (1999) discorreu sobre a importância da esperança diante de eventos negativos e seu papel na superação das perdas e sua importância para dar significado à vida. CHANG, NOONAN e TENNSTEDT (1998) mostraram que cuidadores que usaram a crença religiosa ou espiritual para enfrentar a situação de cuidado tiveram uma melhor relação com o idoso e baixo nível de depressão. PICOT *et al.* (1997), num estudo sobre a relação entre raça e percepção de benefícios, encontraram aspectos da religiosidade, como oração, crença religiosa, conforto espiritual e assistência interferindo positivamente na relação de cuidado e na percepção de benefícios. Ainda segundo os autores, a religiosidade pode atuar como um importante recurso pessoal. FRANKL (1999), teórico do sentido da vida, afirmava que encontrar significado para tudo o que se faz é primordial para uma vida plena e que a fé poderia interferir positivamente na busca desse sentido.

Em suma, a pesquisa confirmou as informações da literatura que apontam para a complexidade da relação entre o idoso, o cuidador, a família e o contexto social em que estão inseridos. Confirmou também que nessa situação ocorrem experiências emocionais contraditórias e ambivalentes. Mostrou a relação entre o contexto e os estressores, bem como a importância dos mediadores no resultado da avaliação da tarefa de cuidar. Quanto ao papel dos mediadores, os recursos pessoais do cuidador apareceram como importantes fontes de bem-estar subjetivo. Dentre eles, as estratégias de enfrentamento que focalizam as emoções tiveram grande realce em relatos, como indicadores de maneiras positivas de adaptar-se à situação. No enfrentamento e na avaliação da situação de cuidado, a ajuda instrumental, material, financeira e emocional oferecida por familiares e amigos apareceu como importante recurso para a adaptação das cuidadoras.

CONCLUSÃO

A proposta deste estudo foi fazer uma investigação acerca da avaliação subjetiva de cuidadoras de idosos, em termos de percepções positivas e negativas sobre a situação de cuidado. Com base em um modelo teórico cognitivo-comportamental, foi considerada a interferência dos eventos do contexto, de estressores potenciais, bem como do papel dos recursos sociais e pessoais e do relacionamento familiar sobre a avaliação dos cuidadores sobre a situação de cuidado.

Os dados mostraram que há percepções positivas e negativas associadas ao cuidado e que a avaliação subjetiva do cuidador é um importante preditor de seu bem-estar. Além disso, os recursos sociais e pessoais de enfrentamento são de grande importância nesse julgamento e no bem-estar. O relacionamento passado entre o idoso e a cuidadora demonstrou ser importante elemento na avaliação atual da tarefa. Os dados encontrados conferem com os relatados na literatura internacional e apontam para a necessidade de investimentos futuros na pesquisa sobre o cuidador familiar, no Brasil. Uma vez que o número de idosos vêm aumentando e com isso aumenta o número de pessoas com doenças incapacitantes, é de grande importância ter mais dados sobre a situação de cuidado, bem como sobre os preditores de percepção de ônus e benefícios.

Informações de pesquisas podem contribuir para conhecer melhor os determinantes psicológicos e sociais do bem-estar subjetivo e da saúde do cuidador. Esse conhecimento pode ajudar a tomar decisões mais eficazes em relação a intervenções educacionais e sociais no que tange aos cuidadores e suas famílias.

Há poucas informações brasileiras a respeito da dinâmica cuidar e ser cuidado por um familiar, mas é preciso que a comunidade científica e os órgãos do governo atentem para a mudança de perfil populacional e para a explosão de idosos potencialmente dependentes que deverá ocorrer nas próximas décadas, consequência das melhorias das condições sanitárias e de recursos médicos.

Há necessidade de novas investigações, que considerem os diferentes tipos de doenças e os contextos de cuidado. Algumas cidades brasileiras já possuem algumas formas de apoio formal a cuidadores, exercidas por instituições públicas e privadas; porém, é preciso investigar a eficiência e as dimensões que tal suporte atinge. Estudar grupos de ajuda e intervenções que estão dando certo pode auxiliar no planejamento de novas estratégias políticas sociais de apoio, bem como pode otimizar a multiplicação dessas ações em outros locais. Pesquisas bem delineadas poderão contribuir nesse aspecto. Nesse sentido, propõe-se a validação do inventário construído para este estudo em amostras maiores e constituídas por cuidadoras enfrentando diferentes doenças e fases da dependência do idoso, e com diferentes relações de parentesco com eles. Uma vez validado, o instrumento poderá servir para outras pesquisas com amostras maiores e mais controladas e, também, como meio de diagnóstico para orientar intervenções.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADE, O.G. *Cuidado ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral*. São Paulo, SP, 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de São Paulo.
- ALBERT, S.M. Psychometric investigation of a belief system: caregiving to the chronically ill parent. *Social Science Medicine*, 35, pp. 699-709, 1992.
- ARANDA, M. P. e KNIGHT, B. The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, v.37, n.3, pp. 342-354, 1997.
- BALTES, M. e SILVERBERG, S. A dinâmica dependência-autonomia no curso de vida. In: NERI, A.L. (org.). *Psicologia e envelhecimento*. Campinas, SP: Papirus, 1995.
- BALTES, M. *et al.* Everyday competence in old and very old age: theoretical considerations and empirical findings. In: BALTES, P.B. e MAYER, K.U. (eds.). *The Berlin Aging Study: aging from 70 to 100*. New York: Cambridge University Press, 1999.
- BAUM, M. e PAGE, M. Caregiving and multigenerational families. *The Gerontologist*, v.31, n.6, pp. 762-769, 1991.
- BEACH, D.L. Family caregiving: the positive impact on adolescent relationships. *The Gerontologist*. v.37, n.2, pp. 233-238, 1997.
- BRAITHWAITE, V. Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables? *The Gerontologist*, v.36, n.1, pp. 42-53, 1996.
- BREITBART, W. Espiritualidade e significado em câncer. *Hands: Informação e Suporte em Oncologia*, São Paulo, SP, ano 1, n.1, pp. 18-19, 2000.
- CHAIMOWICZ, F e GRECO, D.B. Dinâmica da institucionalização de idosos em Belo Horizonte, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.33, n.5, out., 1999.

- CHANG, B.H.; NOONAN, A.E. e TENN STEDT, S. The role of religion/spirituality in coping whit caregiving for disabled elders. *The Gerontologist*, v.38, n.4, pp. 463-470, 1998.
- CHOI, H. Cultural and noncultural factors as determinants of caregiver burden for the impaired elderly in South Korea. *The Gerontologist*, v.33, n.1, pp. 8-15, 1993.
- CLYBURN, L.D. *et al.* Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, v.55B, n.1, S2-S13, 2000.
- COELHO FILHO, J.M. e RAMOS, L.R. Epidemiologia do envelhecimento no Nordeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.33, n.5, out., 1999.
- DINIZ, S.A. *Base para a compreensão do alcoolista*. Ribeirão Preto, SP, 1992. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo
- DIOGO, M.J.D. O arranjo familiar no cuidado do idoso com amputação de membros inferiores. *Acta paulista de enfermagem*. v.10, n.2, pp. 88-97, maio/ago., 1997.
- ERIKSON, J. *O ciclo de vida completo*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1998.
- FARINA, A.S. *Stress na aposentadoria: um estudo com grupos diferenciados por tipo de convívio social*. São Paulo, SP, 1998. Tese (Doutorado em Psicologia). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- FARRAN, *et al.* Finding meaning: an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregiver. *The Gerontologist*, v.31, n.4, pp. 483-489, 1991.
- FELGAR, J.A.S. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U.M.S. (org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo, SP: Educ, 1998.
- FRANKL, V.E. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. 10^a ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis, RJ: Vozes, 1999. (Coleção Logoterapia).
- GATZ, M. Questions that aging puts to preventionists. In: BOND, L.A.; CUTLER, S.J.; GRANS, A. (eds.). *Promoting successful and productive aging*. Thousand Oaks, CA: Sage, cap. 2, pp. 36-50, 1995.
- GOLDANI, A.M. Mulheres e envelhecimento: desafios para novos contratos intergeracionais e de gênero. In: CAMARANO, A.A. (org.). *Muito além dos 60: os novos brasileiros*. Rio de Janeiro: Ipea, 1999.

GOLDSTEIN, L.L.L. *Estresse, enfrentamento e satisfação de vida entre idosos: um estudo do envelhecimento bem-sucedido*. Campinas, SP, 1995. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

_____. A produção científica brasileira na área da gerontologia (1975-1999). *GERON-Revista Eletrônica de Gerontologia*, Campinas, SP, v.1, n.1, out. 1999.

GREENBERG, J.; SELTZER, M. e GREENLEY, J. Aging parents of adults with disabilities: the gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, v33, n.4, pp. 542-550, 1993.

HINRICHSEN, G.A., HERNANDEZ, N.A. e POLLOCK, S. Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *The Gerontologist*, v.32, n.4, pp. 486-492, 1992.

KARSCH, U.M.S. (org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo, SP: Educ, 1998.

KARSCH, U.M.S. e LEAL, M.G.S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: KARSCH, U.M.S. (org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo, SP: Educ, 1998.

KINNEY, J. e STEPHENS, M.A.P. Caregiving hassles scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *The Gerontologist*, v.29, n.3, pp. 328-332, 1989.

KRAMER, B.J. Gain in the caregiving experience: where are we? What next?. *The Gerontologist*, v.37, n.2, pp. 218-232, 1997.

LAWTON, M.P. *et al.* Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, v. 44, P61-P71, 1989.

_____. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological wellbeing. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, v.46, P181-P189, 1991.

LAZARUS, R.S. e FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Co., 1984.

LAZARUS, R.S. Hope: An emotion and a vital coping resource against despair. *Social Research*, June, 22, 1999. BIREME. Find Article.com. Disponível na Internet: <http://www.findarticles.com/cf_0/PI/search.jhtml?magR=all+magazines&key=hope>. Acesso em: 20/01/2001. 17p.

MAHONEY, F.L. e BARTHEL, D.W. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md. St. Med. J.*, n.4, pp. 61-65, 1965.

MEDEIROS, M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. The effect of RA on the quality of life of primary. *The Journal of Rheumatology*, v.27, pp. 76-83, jan., 2000.

MENDES, P.B.M.T. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. São Paulo, SP, 1995. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais). PUCSão Paulo.

MILLER, B. Adult children's perceptions of caregiver stress and satisfaction. *The Journal of Applied Gerontology*, 8, pp. 275-293, 1989.

MILLER, B. e LAWTON, M.P. Introduction: finding balance in caregiver research. *The Gerontologist*, v.37, n.2, pp. 216-217, 1997.

MOTENKO, A.K. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, v.29, n.2, pp. 166-172, 1989.

MORYCZ, R. Caregiving families and crosscultural perspectives. In: ZARIT, S.H.; PEARLIN, L.I. e SCHAE, K.W. (orgs.). *Caregiving systems: informal and formal helpers*. Hillsdale: Erlbaum, 1993.

NACARATTO, A.E.C.B. *Stress nos idosos*. Efeitos diferenciais da ocupação profissional. Campinas, SP, 1995. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). PUCCampinas.

NERI, A.L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A.L. (org.). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas, SP: Papirus, 1993.

_____. A família e a perda: reflexões sobre a possibilidade de derivar significado de experiências da velhice, fragilidade, doença e morte de entes queridos. *ANAIS – Simpósio Internacional O Idoso e a Família*. São Paulo, 1999.

NERI, A.L. e DEBERT, G.G. The public and the private domain in intergenerational relations in Brazil. *ISSBD, News Letter*, v.28, n.2, p. 4, 1995.

NOONAN, A.E. e TENNSTEDT, S.L. Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, v.37, n.6, pp. 785-794, 1997.

OLIVEIRA, A.L.R. *Doença de Alzheimer e a tarefa de cuidar de idosos*. Campinas, SP, 1993. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). PUC-Campinas.

PAVARINI, S.C.I. *Dependência comportamental na velhice: uma análise do cuidado prestado ao idoso institucionalizado*. Campinas, SP, 1996. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas.

PAVARINI, S.C.I. e NERI, A.L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Y.A.O. e DIOGO, M.J. D'Elboux (orgs.). *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2000.

PEARLIN, L.I. e ANESHENSEL, C. Coping and social supports: their functions and applications. In: AIKEN, L.H. e MECHANIC, D. (orgs.). *Applications of social science to clinical medicine and health*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1986.

PEARLIN, L.I. *et al.* Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, v.30, n.5, pp. 583-594, 1990.

PELLEGRINO, E. La relación entre la autonomía y la integridad em la ética médica. *Boletín de la Oficina Sanitária Panamericana*, v.108, n.5-6, pp. 379-389, 1990.

PELZER, M.T. *A enfermeira cuidando do idoso com Alzheimer em família*. Florianópolis, SC, 1993. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina.

PERRACINI, M.R. *Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência*. Campinas, SP, 1994. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

PETER-DAVIS, N.D.; MOSS, M.S. e PRUCHNO, R.A. Children-in-law in caregiving families. *The Gerontologist*. v.39, n.1, pp. 66-75, 1999.

PICOT, S.J. *et al.* Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *The Gerontologist*, v. 37, n.1, pp. 89-101, 1997.

PINEL, H. *Educadores de rua, michês e a prevenção contra as DST/Aids: Uma compreensão frankliana do ofício no sentido da vida*. São Paulo, SP, 2000. Tese (Doutorado em Psicologia). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

PINTO, M.E.B. *Concepções de velhice e cuidado em três gerações de origem nipo-brasileira*. Campinas, SP, 1997. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

PRUCHNO, R.A. e RESCH, N.L. Aberrant behaviors and Alzheimer's disease: mental health effects on spouse caregivers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, v. 44, S177-S182, 1989.

RAMOS, L.R, *et al.* Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: Resultados de inquérito domiciliar. *Revista de Saúde Pública*, v.27, pp. 87-94, 1993.

ROSSI, A.S. e ROSSI, P.H. *Of human bonding: parent-child relations across the life course*. New York: Aldine de Gruyter, 1990.

RUTH, J.E. e COLEMAN, P. Personality and aging: coping and management of the self in later life. In: BIRREN, J.E. e SCHAE, K.W (eds.). *Handbook of the psychology of aging*. 4^a ed. Academic Press, 1996.

SAAD, P.M. Transferências de apoio entre gerações no Brasil: um estudo para São Paulo e Fortaleza. In: CAMARANO, A.A. (org.). *Muito além dos 60: os novos brasileiros*. Rio de Janeiro: Ipea, 1999.

SHAW, W.S. *et al.* A cross cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *The Gerontologist*, v.37, n.4, pp. 490-504, 1997.

SHI, L. Family financial and household support exchange between generations a survey of Chinese rural elderly. *The Gerontologist*, v.33, n.4, pp. 468-480, 1993.

SILVA, I.P. *As relações de poder entre o adulto dependente e a mulher-cuidadora*. São Paulo, SP, 1995. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais). PUC-São Paulo.

SILVERSTEIN, M. e LITWAK, E. A task specific typology of intergeracional family structure in later life. *The Gerontologist*, v.33, n.2, pp. 258-269, 1993.

STEPHENS, M.A; FRANKS, M.M. e TOWNSEND, A.L. Stress and reward in women's multiple roles: the case of women in the middle. *Psychology and Aging*, v.9, pp. 45-52, 1994.

STEPHENS, M.A *et al.* *Stress and coping in later-life families*. New York: Hemisphere Publishing Corporation, 1990.

TOSELAND, R.W. e ROSSITER, C.M. Group interventions to support family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, v.29, n.4, pp. 438-448, 1989.

VALVERDE CARRILLO, M.D.; FLOREZ GARCIA, M. e SANCHEZ BLANCO, I. Escalas de actividades de la vida diaria. *Rehabilitación*, v.28, n.6, pp. 377-388, 1994.

VELÁSQUEZ, M.D *et al.* As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: KARSCH, U.M.S. (org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo, SP: Educ, 1998.

VERAS, R.P., RAMOS, L.R. e KALACHE, A. Crescimento da população idosa no Brasil: transformações e conseqüências na sociedade. *Revista de Saúde Pública*, v.21, pp. 225-233, 1987.

- VITALIANO, P.P.; YOUNG, H.M. e RUSSO, J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, v.31, n.1, pp. 67-75, 1991.
- VOGT, P.W. *Dictionary of statistics and methodology. A nontechnical guide for the social sciences*. Newbury Park, CA: Sage, 1993.
- WEICK *et al.* A strengths perspective for social work. *Social Work*, v.34, pp. 350-354, 1989.
- WILKIN, D. Dependency. In: PEACE, S.M. *Researching social gerontology-concepts, methods and issues*. London: Sage Publications, p. 19, 1990.
- WONG, P.T.P. Meaning-centered counseling. In: Wong, P.T.P.; FRY, P.S. (orgs.). *The human quest for meaning: a handbook of psychological research and clinical applications*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, pp. 395-435, 1998.
- YAMAMOTO-MITANI, N. *et al.* The attitude of Japanese family caregivers toward the elderly with dementia. *International Journal of Nursing Studies*, v.37, pp. 415-422, 2000.
- YATES, M.E.; TENNSTEDT, S. e CHANG, BH. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, v. 54B, n.1, pp. P12-P22, 1999.
- YAZAKI, L.M.; MELO, A.V. de e RAMOS, L.R. Perspectivas atuais do papel da família frente ao envelhecimento populacional: um estudo de caso. *Informe Demográfico*, n.24 (A População Idosa e o Apoio Familiar), 1991. São Paulo: Fundação Seade.
- YUASO, D. *Treinamento de cuidadores familiares de idoso de alta dependência em acompanhamento domiciliário*. Campinas, SP, 2000. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.
- YOUNG, R.F. e KAHANA, E. The context of caregiving and well-being outcomes among African and Americans Caucasian. *The Gerontologist*, v.35, n. 2, pp. 225-232, 1995.
- ZALESKI, E.G.F. *Sentido de vida do portador da síndrome da imunodeficiência adquirida: uma questão de saúde mental para ações de enfermagem*. Ribeirão Preto, SP, 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- ZARIT, S.H. Do we need another "stress and caregiving" study?. *The Gerontologist*, v.29, n.2, pp. 147-149, 1989.

_____. Interventions with frail elders and their families are they effective and why?. In: STEPHENS, *et al.* (orgs.). *Stress and coping in later-life families*. New York: Hemisphere Publishing Corporation, 1990.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E. e BACH -PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, v.20, pp. 649-655, 1980.

ANEXO 1

Índice Barthel

A. Itens da avaliação:

1. Alimentação.
2. Transferências (cama/cadeira).
3. Toalete pessoal (lavar o rosto, pentear os cabelos, barbear-se, escovar os dentes).
4. Uso do banheiro – ir e voltar do toalete (segurando roupas, limpar-se, dar descarga).
5. Banho.
6. Andar em superfície plana (ou, se incapaz de andar, mover a cadeira de rodas).
7. Subir e descer escadas.
8. Vestir-se e despir-se (incluindo amarrar sapatos e manejar fechos).
9. Continência do esfíncter anal.
- 10 Continência do esfíncter vesical.

B. Critérios de pontuação:

1. Alimentação

Independente (10): o paciente pode comer sozinho, em bandeja ou à mesa, se a comida é colocada a seu alcance. Deve ser capaz de usar as ajudas técnicas correspondentes quando forem necessárias, cortar a comida, usar sal e pimenta, passar manteiga, etc.

Necessita de ajuda (5): por exemplo, para cortar a comida ou passar a manteiga no pão.

Dependente (0): necessita ser alimentado.

2. Transferências

Independente (15): em todas as atividades. O paciente pode aproximar-se da cama (com sua cadeira de rodas), bloquear a cadeira, levantar os apoios dos pés, passar de forma segura para a cama, virar-se, sentar na cama, mudar a cadeira de rodas de posição, se for necessário, para retornar a ela.

Necessita de ajuda (10): ainda que mínima, em algum passo da atividade, ou necessita ser supervisionado ou lembrado de um ou mais passos.

Necessita de muita ajuda (5): para sair da cama, embora consiga sentar-se na cama sem ajuda.

Dependente (0): incapaz de permanecer sentado, necessitando de ajuda de duas pessoas para transferências.

3. Toalete pessoal

Independente (5): pode lavar o rosto e as mãos, pentear-se, escovar os dentes e arrumar-se. Usa aparelho de barbear elétrico ou não (deve poder acertar o aparelho para uso seguro e alcançá-lo no armário). Mulheres devem ser aptas a maquiar-se.

Dependente (0): necessita de alguma ajuda.

4. Uso do banheiro

Independente (10): é capaz de sentar-se e levantar-se do vaso, tirar e colocar a roupa, evitar sujar-se, usar o papel higiênico sem ajuda. Pode utilizar qualquer barra ou suporte que necessite. Se é necessário o uso de urinol, deve ser capaz de colocá-lo na pia ou vaso, esvaziá-lo e limpá-lo.

Necessita de ajuda (5): por desequilíbrio ou para acomodar a roupa, ou no uso de papel higiênico.

Dependente (0): incapaz de executar sem grande ajuda.

5. Banho

Independente (5): pode tomar banho ou ducha. É capaz de executar todos os passos necessários sem que nenhuma outra pessoa esteja presente.

Dependente (0): necessita de alguma ajuda.

6. Andar em superfície plana

Independente (15): pode caminhar pelo menos 50 metros sem ajuda ou supervisão. Pode usar órtese, prótese e bengalas ou muletas. Bloqueia e desbloqueia as órteses ou próteses. Levanta-se e senta-se usando as ajudas técnicas necessárias e pode dispor delas quando está

sentado.

Necessita de ajuda (10): requer ajuda ou supervisão em qualquer passo acima, mas caminha pelo menos 50 metros.

Só o paciente em cadeira de rodas (5): faz a propulsão independente da cadeira, dobra esquinas, gira e manobra a cadeira para colocá-la em frente à mesa, cama ou vaso sanitário. Propulsiona pelo menos 50 metros.

Dependente (0): imóvel, necessita ser deslocado por outros.

7. Subir e descer escadas

Independente (10): capaz de subir e descer escadas de forma segura e sem supervisão. Pode usar corrimão, bengala ou muleta, se necessário. É capaz de levar a bengala ao subir escadas.

Necessita de ajuda (5): ou supervisão para executar a tarefa acima.

Dependente (0): incapaz de subir escadas.

8. Vestir-se e despir-se

Independente (10): pode pôr, ajustar e tirar a roupa, amarrar cordões (salvo se necessário usar adaptações), põe e tira órteses ou próteses. Pode usar tirantes, calçadeiras e roupas abertas pela frente.

Necessita de ajuda (5): para pôr e tirar a roupa. Realiza pelo menos 50% do trabalho em tempo razoável.

Dependente (0): não realiza a tarefa.

9. Continência do esfíncter anal

Independente (10): capaz de controlar o esfíncter anal sem acidentes. Pode usar supositório ou enema quando necessário (como nas lesões medulares).

Necessita ajuda (5): para pôr o supositório ou enema, ou tem acidente ocasional.

Incontinente (0)

10. Continência do esfíncter vesical

Independente (10): controla durante o dia e a noite. Os que usam dispositivo externo de

coleta devem colocá-lo, limpá-lo e esvaziá-lo de forma independente, e estar seco dia e noite.

Necessita de ajuda (5): tem acidente ocasional ou não consegue esperar chegar ao banheiro ou que lhe tragam o urinol.

Incontinente (0).

Registro da Pontuação

1. Alimentação:
2. Transferências:
3. Toalete pessoal:
4. Uso do banheiro – ir e voltar do toalete:
5. Banho:
6. Andar em superfície plana:
7. Subir e descer escadas:
8. Vestir-se:
9. Continência do esfíncter anal:
10. Continência do esfíncter vesical:

Total de pontos:

ANEXO 2

Roteiro para a entrevista

Cuidadora:

1. Idade:
2. Escolaridade:
3. Estado civil:

4. Nº de filhos: idade:
5. Profissão:
6. Continua exercendo () sim Período de trabalho:
 não () Por que deixou o emprego:
7. Religião:
 Freqüenta (religiosidade):
8. Pessoas que moram na casa:
9. Houve mudança de alguém, em decorrência da doença do idoso:
10. Profissão do chefe da casa (renda familiar):
11. A senhora tem empregada:
12. Quais as tarefas da empregada:
13. Idade do idoso:
14. Grau de parentesco com a cuidadora:
15. Diagnóstico da doença:
16. O que o médico diz sobre o futuro:
17. Especialidade do médico que faz o acompanhamento:
18. O médico esclareceu sobre a doença:
19. Quem esclarece as dúvidas que porventura possam aparecer:
20. O idoso tem plano de saúde:
21. As despesas são cobertas pelo plano de saúde:
22. Relacionamento anterior entre o idoso e a cuidadora:
23. Relacionamento atual entre o idoso e a cuidadora:
24. Na família, quem a ajuda:
25. Que tipo de ajuda recebe:
26. O que significa cuidar:
27. Há quanto tempo está cuidando:
28. Já cuidou de outra pessoa: () não () sim
29. De quem: Quanto tempo:
30. Com quem pode contar fora da família:
31. Que tipo de ajuda recebe:
32. Quais são as dificuldades na tarefa de cuidar:

- 33. O que a senhora faz diante das dificuldades:
- 34. Como a senhora se sente em relação à tarefa de cuidar:
- 35. O que mais a aflige:
- 36. Na tarefa de cuidar, o que mais dá prazer, satisfação:
- 37. A senhora tem tempo para conversar com os amigos, familiares, para fazer visitas, sair de casa para se distrair:
- 38. Mudou a situação financeira da família depois da doença:
- 39. Tem tempo para cuidar de si:
- 40. Como se sente sendo a responsável pelo cuidado:
- 41. Como se vê neste papel:
- 42. Como está sua vida atualmente
- 43. Hoje, quais são seus sentimentos em relação ao idoso:
- 44. O que a tem ajudado:

ANEXO 3

Inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado

Leia atentamente as questões a seguir e marque com um **X** os itens com os quais você se identifica:

1. () Sinto pena do idoso.
2. () Minha família tem dificuldades para aceitar a incapacidade do idoso.
3. () Cuidar serviu para eu encarar a velhice e a dependência com naturalidade.
4. () Eu me sinto próxima ao idoso.
5. () Eu cuido por amor.
6. () Hoje eu me sinto bem comigo mesma.
7. () A doença me fez ver um novo sentido para a vida.
8. () Sinto pena de mim mesma.
9. () Eu não tenho mais tempo para ficar com minha família e meus amigos.
10. () Sinto-me confusa, esquecida.
11. () Eu me sinto cansada fisicamente.
12. () Fico preocupada em relação ao que os outros vão dizer sobre o cuidado que presto.
13. () Eu sinto tristeza porque sei que o idoso não vai voltar a ser o que era antes.
14. () Sinto-me orgulhosa, importante por cuidar de alguém.
15. () Sinto-me sem ânimo.
16. () Não tenho mais tempo para as atividades de lazer.
17. () Está muito difícil conciliar as atividades de cuidado com meu trabalho fora.
18. () Estou feliz por cumprir meu dever de cristã.
19. () Após a doença, aumentaram as discussões familiares.
20. () Eu me sinto útil cuidando.
21. () Penso que a vida não tem sentido.
22. () Sinto-me sobrecarregada.
23. () Não tenho privacidade.

- 24. () Sinto-me mais forte, mais capaz de encarar as dificuldades.
- 25. () Cuido porque também já recebi ajuda quando precisei.
- 26. () Eu não tenho tempo para descansar.
- 27. () Às vezes já não sei o que é certo, o que é errado, me sinto confusa.
- 28. () Ando irritada ultimamente.
- 29. () Percebo que o idoso me é grato por eu estar cuidando dele.
- 30. () Sinto-me agitada ultimamente.
- 31. () Sinto-me impotente.
- 32. () Depois que comecei a cuidar, minha saúde piorou.
- 33. () Cuido para não terem o que dizer de mim.
- 34. () Eu me sinto responsável pelo idoso.
- 35. () Cuido porque acho que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto eu.
- 36. () Depois que comecei a cuidar, percebi que os relacionamentos em casa melhoraram.
- 37. () No passado sofri muito com o idoso, agora estou tendo oportunidade para me vingar.
- 38. () Cuidando, sinto-me poderosa.
- 39. () Percebo que, porque cuido, sou mais valorizada pelas pessoas.
- 40. () Sinto-me ressentida.
- 41. () Cuido para não sentir culpa.
- 42. () Depois que comecei a cuidar tenho tido insônia.
- 43. () Sinto-me ansiosa.
- 44. () Cuido com prazer e satisfação.
- 45. () Cuido para não sentir remorso.
- 46. () Cuido porque dou exemplo de solidariedade aos mais jovens.
- 47. () Depois da doença, sinto que a família está mais unida.
- 48. () Sinto-me triste.

ANEXO 4

Índices de correlações entre os itens do inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado

Pares de itens	Índices de correlações (rho)	Nível de sign. Est.
Agitação x desânimo	0,503	0,024
Agitação x doenças	0,704	0,001
Agitação x insônia	0,6	0,005
Agitação x irritação	0,734	0
Agitação x ressentimento	0,58	0,025
Agitação x sente-se confusa e esquecida	0,503	0,024
Ansiedade x agitação	0,503	0,024
Ansiedade x cansaço	0,638	0,002
Ansiedade x compaixão pelo idoso	-0,464	0,039
Ansiedade x doenças físicas	0,616	0,004
Ansiedade x falta de privacidade	0,492	0,027
Ansiedade x falta de tempo para o lazer	0,504	0,023
Ansiedade x irritação	0,811	0
Ansiedade x rejeição à incapacidade do idoso	0,471	0,036
Ansiedade x ressentimento	0,491	0,028
Ansiedade x sente-se confusa e esquecida	0,6	0,005
Ansiedade x tristeza pela irreversibilidade da condição do idoso	0,464	0,039
Autocompaixão x culpa	0,514	0,02
Autocompaixão x derivou senso de significado na vida ao cuidar	-0,545	0,013
Autocompaixão x doenças	0,464	0,039
Cansaço x falta de privacidade	0,471	0,036
Cansaço x compaixão pelo idoso	0,728	0
Cansaço x sente-se confusa e esquecida	0,638	0,002
Cansaço x sente-se poderosa	0,522	0,018
Cansaço x tristeza pela irreversibilidade da condição do idoso	0,708	0
Conflitos familiares x ressentimento	0,491	0,028
Conflitos no trabalho x irritação	0,5	0,025
Servir de exemplo de solidariedade aos mais jovens x senso de reciprocidade	0,491	0,028
Derivou senso de significado da vida ao cuidar x o idoso é grato	0,545	0,013
Derivou senso de significado existencial ao cuidar x ressentimento	-0,469	0,042
Falta de significado existencial x derivou senso de significado na vida ao cuidar	-0,688	0,001
Falta de significado existencial x proximidade	-0,444	0,05
Falta de significado existencial x senso de autorealização	-1	0
Falta de tempo para a família amigos x tristeza	0,638	0,002
Falta de tempo para a família amigos x compaixão pelo idoso	0,728	0
Falta de tempo para família e amigos x desânimo	0,552	0,018
Falta de tempo para família e amigos x falta de privacidade	0,471	0,036
Falta de tempo para família e amigos x irritação	0,577	0,008
Falta de tempo para família e amigos x problemas de saúde	0,552	0,018
Falta de tempo para família e amigos x sente-se confusa e esquecida	0,638	0,002

Idoso é grato x cuida por amor	0,545	0,013
Idoso é grato x autocompaixão	-0,608	0,004
Impotência x ressentimento	0,492	0,028
Insônia x doenças	0,503	0,024
Irritação x cansaço	0,787	0
Irritação x compaixão pelo idoso	0,572	0,008
Irritação x desânimo	0,664	0,001
Irritação x doenças	0,664	0,001
Irritação x falta de privacidade	0,471	0,036
Irritação x insônia	0,524	0,018
Irritação x sente-se confusa e esquecida	0,601	0,005
Irritação x sente-se poderosa	0,468	0,045
Irritação x tristeza	0,503	0,024
Irritação x tristeza pela irreversibilidade da condição do idoso	0,572	0,008
Mais coesão familiar x falta de tempo para o lazer	-0,535	0,015
Mais coesão familiar x melhora nas relações familiares	0,612	0,004
Não delega x insônia	0,612	0,004
Não delega x preocupação com a imagem social	0,468	0,042
Não delega x sente-se cansada e confusa	0,492	0,027
Não delega x sente-se poderosa	0,739	0
Preocupação com a auto-imagem x autocompaixão	0,49	0,028
Preocupação com a auto-imagem x culpa	-0,612	0,004
Preocupação com a auto-imagem x derivou senso de significado na vida ao cuidar	-0,489	0,042
Preocupação com a auto-imagem x sente-se confusa e esquecida	0,482	0,045
Preocupação com a imagem social x remorso	0,612	0,004
Preocupação com a imagem social x sente-se poderosa	0,698	0,001
Rejeição à incapacidade do idoso x tristeza pela irreversibilidade da sua condição	0,642	0,002
Rejeição da incapacidade do idoso x compaixão pelo idoso	0,642	0,002
Rejeição da incapacidade x cuida por dever cristão	0,642	0,002
Remorso x autocompaixão	0,514	0,020
Remorso x culpa	1	0
Ressentimento x conflitos familiares	0,491	0,028
Ressentimento x sente-se poderosa	0,553	0,011
Satisfação em cuidar x cuida por amor	0,444	0,05
Satisfação em cuidar x senso de auto-realização	0,688	0,001
Senso de reciprocidade x valorização social	0,491	0,028
Sente-se confusa e esquecida x compaixão pelo idoso	0,464	0,039
Sente-se esquecida e confusa x tristeza pela irreversibilidade da condição do idoso	0,464	0,039
Sente-se poderosa x agitação	0,503	0,024
Sente-se poderosa x conflitos entre cuidar e trabalhar	0,553	0,011
Sente-se poderosa x sente-se confusa e esquecida	0,616	0,004
Sente-se poderosa x sobrecarga	0,533	0,015
Sente-se valorizada socialmente x senso de reciprocidade	0,491	0,028
Sente-se valorizada socialmente x sente-se poderosa	0,592	0,006
Sentir-se poderosa x valorização social	0,592	0,006

Servir de exemplo de solidariedade para os mais jovens x culpa	0,535	0,015
Servir de exemplo de solidariedade para os mais jovens x remorso	0,535	0,0015
Servir de exemplo de solidariedade para os mais jovens x valorização social	0,525	0,018
Servir de exemplo de solidariedade aos mais jovens x desânimo	0,592	0,006
Sobrecarga x cansaço	0,707	0
Sobrecarga x desânimo	0,533	0,015
Sobrecarga x falta de privacidade	0,471	0,036
Sobrecarga x irritação	0,471	0,036
Sobrecarga x sente compaixão pelo idoso	0,514	0,02
Sobrecarga x sente-se esquecida e confusa	0,492	0,028
Sobrecarga x tristeza pela irreversibilidade da condição do idoso	0,707	0
Tristeza pela irreversibilidade da condição do idoso x compaixão pelo idoso	1	0
Tristeza x agitação	0,601	0,005
Tristeza x ansiedade	0,596	0,006
Tristeza x cansaço	0,638	0,002
Tristeza x compaixão pelo idoso	-0,464	0,039
Tristeza x falta de privacidade	0,698	0,001
Tristeza x falta de tempo para o lazer	0,504	0,023
Tristeza x irritação	0,503	0,024
Tristeza x sente-se confusa e esquecida	0,596	0,006
Tristeza x tristeza pela irreversibilidade da condição do idoso	0,484	0,039
Vê dependência com naturalidade x cuida por amor	0,688	0,001
Vê dependência com naturalidade x senso de auto-realização	0,444	0,050
Vê dependência com naturalidade x sente-se próxima ao idoso	0,444	0,050