

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA DA ENFERMAGEM

TENDO QUE CUIDAR:
A VIVÊNCIA DO IDOSO E DE SUA FAMÍLIA CUIDADORA NO
PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO EM CONTEXTO
DOMICILIAR

ANGELA MARIA ALVAREZ

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem, área de concentração: Filosofia da Enfermagem.

ORIENTADORA:
DRA. LÚCIA HISAKO TAKASE GONÇALVES

FLORIANÓPOLIS
FEVEREIRO, 2001

19 DE FEVEREIRO DE 2001

**TENDO QUE CUIDAR:
A VIVÊNCIA DO IDOSO E DE SUA FAMÍLIA CUIDADORA NO
PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO EM CONTEXTO
DOMICILIAR**

ANGELA MARIA ALVAREZ

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do título de:

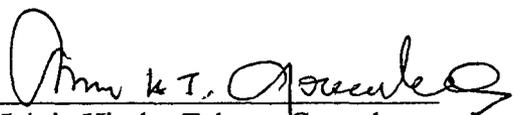
DOUTOR EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 19 de fevereiro de 2001, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, área de concentração: Filosofia da Enfermagem.



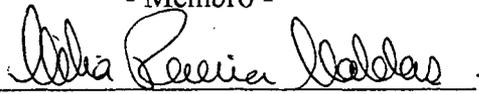
Profa. Dra. Denise Elvira Pires de Pires
- Coordenadora da PEN/UFSC

BANCA EXAMINADORA:

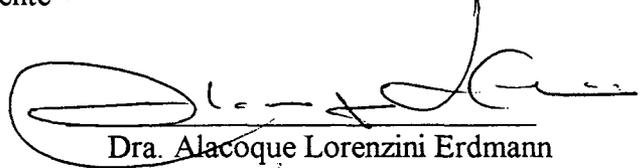


Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves
- Presidente -

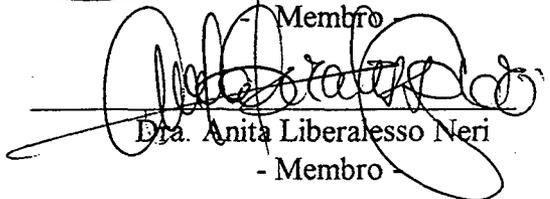
Dra. Maria de Lourdes de Souza
- Membro -



Dra. Célia Pereira Caldas
- Membro -



Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann
- Membro -



Dra. Anita Liberalesso Neri
- Membro -

Dra Ingrid Elsen
- Suplente -

Dra. Beatriz Lara dos Santos
- Suplente -

*À Lara filha amada e amiga, que
me compreendeu, me apoiou e me
emprestou os lápis de cor*

*Ao Arthur, rei absoluto de nosso
castelo, sempre tão compreensivo e
amoroso...*

*Obrigado meus filhos pela forma
corajosa como vocês vêm construindo
suas vidas e me ensinando a viver.*

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves, por sua orientação competente, amizade, dedicação.

Ao Departamento de Enfermagem na pessoa de sua chefia Profa. Dra. Alacoque Lorenzini Erdman e particularmente aos colegas de trabalho, amigos que me incentivaram e apoiaram sempre que necessário.

Às famílias e aos idosos que me deixaram adentrar em seus lares e dividir comigo o seu viver.

Às enfermeiras e agentes comunitários de saúde que me receberam e colaboraram na realização desse estudo

À minha família, mãe, irmãs, irmãos, cunhados, sobrinhos e sobrinhas pelo apoio irrestrito, carinho e orações.

Ao José Maria Mascheroni, amigo que, efetivamente cuidou dos nossos filhos, para que eu pudesse dedicar-me melhor a esse trabalho.

À Luzia dos Santos, amiga e colaboradora que se empenhou junto comigo na elaboração final deste trabalho.

Aos amigos Vicente, Pedro Paulo e Fernando pela prontidão com a qual me ajudaram no momento de finalização desse estudo.

RESUMO

Os objetivos deste estudo foram: compreender o processo global vivenciado pela família cuidadora de parente idoso doente e fragilizado, no âmbito de domicílios pobres de periferias urbanas circunscritos a um Centro de Saúde. Buscou-se também desenhar um modelo teórico explanatório do processo de cuidar e ser cuidado em suas dimensões conforme vivenciado pelo idoso e sua família. A abordagem metodológica adotada foi a da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory). Considerando essa abordagem, o trabalho de campo foi realizado em dois bairros da cidade de Florianópolis, nos quais estão instalados os Centros de Saúde com Programa de Saúde da Família (PSF) com cadastramento de famílias da comunidade de sua jurisdição. Participaram da amostra deste estudo oito famílias cuidadoras de idosos doentes e fragilizados, além de outras quatro que participaram como validadoras do modelo teórico construído. O trabalho de campo foi desenvolvido por meio de observação participante incluindo entrevistas, análise de documentos e observação do cenário social. Os informantes incluídos foram familiares cuidadores, idosos, agentes comunitários de saúde e enfermeiras dos Centros de Saúde. O trabalho de campo teve a duração de dezesseis meses. Este estudo resultou na formulação do modelo teórico **TENDO QUE CUIDAR: A VIVÊNCIA DO IDOSO E DA FAMÍLIA CUIDADORA NO PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO EM CONTEXTO DOMICILIAR**, que foi composto a partir das seguintes dimensões: **TENDO QUE CUIDAR, VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA, VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA, VIVENDO DIA-A-DIA, VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR, BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR**. As implicações desse modelo visando a prática geronto-geriátrica são, entre outras: a necessidade de um redirecionamento premente de serviços públicos de saúde que contemplem a assistência domiciliar a idosos dependentes incluindo as famílias cuidadoras; a necessidade de criação de serviços e programas alternativos desenvolvendo uma rede de apoio comunitário para suprir as necessidades das famílias cuidadoras, sobretudo as mais pobres; e a necessidade de revisão na formação acadêmica de profissionais da saúde voltada para a assistência à população idosa emergente em nosso meio.

ABSTRACT

The goals of this study were to understand the global process lived by the family caring for sick frail aged in poor homes in the peripheric urban areas, registered with a public Health Center. It was also sought to design a theoretical-explanatory model of the caring for and being cared process in its dimensions as lived by the aged and his/her family. The adopted methodological approach was one based on Grounded Theory. Following that approach, the field work was carried out in two neighborhoods of the city of Florianópolis where Health Care Centers offering a Family Health Program (PSF) maintain a family filing system covering the pertinent community families. Eight families, caring for sick and frail aged members were assembled as the sample, in addition to four more families participating in the validation of the constructed theoretical model. Field work was developed by means of participant observation, including interviews, analysis of documents and observation of the social environment. The included informants were caring family members, the aged, community health agents, and Nurses from the Health Center. Field work extended for 16 months. The outcome of this study was the theoretical model "*Having to care: the living experience of the aged and the caring family in the process of caring for and being cared in a domicile context*", with the following dimensions: Having to care, living through a dependency condition, experiencing the family context, living day-by-day, living through the implications of being the caring person, and looking for support in caring for someone. The model implications, considering the geronto-geriatric practice, are, among others: the need for an urgent redirectioning of public health services aiming the home assistance to dependent aged family members, including in these services the family itself; the necessity to introduce alternative services and programs by means of a community support network to care for the care-giving family needs, particularly the underprivileged ones; and the need to review the academic formation of health professionals turned to assistance directed to the aged population who soon will live among us.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS.....	11
LISTA DE QUADROS E TABELAS.....	13
1 – INTRODUZINDO O TEMA	14
2 – FUNDAMENTANDO O ESTUDO TEÓRICA E METODOLÓGICAMENTE.....	21
2.1 - Interacionismo Simbólico	22
2.2 - Metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory)	24
2.2.1 - O problema de pesquisa	26
2.2.2 - Coleta de dados empíricos.....	26
2.2.3 - Amostragem	26
2.2.4 - Análise dos dados	27
3 - METODOLOGIA	30
3.1 - Contextualizando a Pesquisa	30
3.2 – Entrando no Campo	32
3.3 – Obtendo a amostra	34
3.4 - Protegendo os Direitos das Famílias	35
3.5 - Apresentando o Trabalho de Campo.....	36
3.6 - Organizando e Analisando os Dados	38
3.6.1. A codificação dos dados.....	39
3.6.2- Dimensionalização das categorias.....	41
3.6.3 - Diferenciação e busca pela perspectiva central.....	42
3.7 - O Rigor da Pesquisa.....	43
3.8 - A Saída do campo	45
4 – COMPREENDENDO O PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR.....	46
4.1 – Subprocesso I - Sendo Cuidado no Contexto Familiar	49
4.1.1 - Dimensão 1 - Vivenciando uma Condição de Dependência	49
4.1.1.1 - Antecedendo à condição de dependência	50
4.1.1.2. O processo incapacitante	56
4.1.2 Dimensão 2 – Vivenciando o Contexto Da Família.....	60
4.1.2.1. Re-contextualizando a realidade.....	61
4.1.2.2. Sendo cuidada(o) por familiar	69
4.1.3 – Dimensão 3 - Vivendo o dia-a-dia.....	74

4.1.3.1 - Reagindo a sua condição de dependência.....	74
4.1.3.2 - Caminhando para uma fase final.....	79
4.2 – Subprocesso 2 - Assumindo-se como o cuidador de um familiar idoso	82
4.2.1 - Dimensão 1- Tendo que cuidar.....	83
4.2.1.1 - Assumindo o cuidado	84
4.2.1.2 - Realizando cuidados.....	87
4.2.2 - Dimensão 2- Vivendo as implicações de ser o cuidador	104
4.2.2.2 Tendo suas próprias necessidades e encargos.....	113
4.2.2.3 - Vivendo na expectativa de receber ajuda	118
4.2.3 - Dimensão 3 - Buscando apoio para cuidar	121
4.2.3.1. Contando com apoio familiar	122
4.2.3.2 Contando com a comunidade.....	126
4.2.3.3 - Recorrendo aos serviços de saúde	130
4.3 - Explicando O Processo De Cuidar E Ser Cuidado a Partir da Dimensão Central: Tendo Que Cuidar.....	138
4.4 – Procedendo a Validação do modelo	150
5 – DISCUTINDO O MODELO TEÓRICO PROPOSTO	153
5.1 – Discutindo a Perspectiva Central deste Estudo.....	154
5.2-Discutindo as demais dimensões que compõe a matriz explanatória	157
5.3 -Vivenciando o contexto da família.....	160
5.4 - Vivendo as implicações de ser o cuidador.....	162
5.5 - Buscando apoio para cuidar	164
5.6 - Vivendo o dia-a-dia.....	167
5.7 – Discutindo o modelo	169
REFERÊNCIAS BILIOGRÁFICAS.....	171
ANEXO	183

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Matriz Explanatória, segundo Kools (1996).....	28
Figura 2 - Selecionando a Perspectiva, segundo Kools, S. et al (1996)	29
Diagrama 1: SubProcesso 1- Sendo cuidado no contexto familiar.....	49
Diagrama 2 - Dimensão 1: Vivenciando uma condição de dependência.....	50
Diagrama 3: Categoria - Antecedendo a condição de dependência.....	51
Diagrama 4: Subcategoria – Continuando a conviver em família	53
Diagrama 5: Categoria - O processo incapacitante.....	57
Diagrama 6: Dimensão 2 - Vivenciando o contexto da família	61
Diagrama 7: Categoria –Re-contextualizando a realidade	61
Diagrama 8: Subcategoria: Condições de moradia.....	62
Diagrama 9: Categoria - Sendo cuidada/o por familiar.....	69
Diagrama 10: Subcategoria - Necessitando de ajuda.....	69
Diagrama 11: Dimensão 3 - Vivendo o dia-a-dia	74
Diagrama 12 Categoria - Reagindo à sua condição de dependência	75
Diagrama 13: Categoria - Caminhando para uma fase final.....	79
Diagrama 14: Subprocesso 2 - Assumindo-se como o cuidador de um familiar idoso.....	83
Diagrama 15 - Dimensão 1 - Tendo que cuidar	83
Diagrama 16: Categoria - Assumindo o cuidado.....	84
Diagrama 17: Categoria - Realizando cuidados	88
Diagrama 18 - Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com tratamento e controles de saúde	96
Diagrama 19: Dimensão - Vivendo as implicações de ser o cuidador	105
Diagrama 20: Categoria - Percebendo o cuidado	106
Diagrama 20: Categoria - Tendo suas próprias necessidades e encargos	113
Diagrama 21 - Categoria: Vivendo na expectativa de receber ajuda	118
Diagrama 22: Dimensão 3 - Buscando apoio para cuidar	122
Diagrama 23 - Categoria:- Contando com apoio familiar	122
Diagrama 24: Categoria - Contando com a comunidade	126
Diagrama 25: Categoria - Recorrendo aos serviço de saúde	130

Diagrama 26: Subcategoria - Contextualizando a assistência primária.....	131
Diagrama 27: Subcategoria - Caracterizando a assistência à saúde na percepção do familiar/idoso	134
Diagrama 28 – Inter-relação das dimensões do processo	140
Diagrama 29 - TENDO QUE CUIDAR: a vivência do idoso e da família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar.....	149

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Tabela I - Relação População Total e População Idosa do Brasil 1996 - 2020.....	15
Tabela II - Crescimento Relativo da População no Período de 1996 a 2020.....	15
Tabela III - População acima de 60 anos.....	16
Quadro 1 – Vivendo a instalação de doenças crônicas e suas conseqüências.....	52
Quadro 2 – Continuando a conviver em família.....	54
Quadro 3 - Convivendo com conflitos e crises familiares.....	55
Quadro 4 – Sendo o chefe de sua família e vivendo em sua própria casa.....	55
Quadro 5 - Sofrendo o agravamento da condição crônica.....	57
Quadro 6 – Surpreendendo-se com uma nova situação de doença ou acidente.....	58
Quadro 7 - Não conseguindo recuperar-se.....	60
Quadro 8 – Contexto da habitação e do bairro.....	63
Quadro 9 – Adaptações na moradia.....	64
Quadro 10 - Relações Familiares.....	65
Quadro 11 – Condições financeiras.....	67
Quadro 12 - Acesso aos serviços de saúde.....	68
Quadro 13 - Tendo problemas de saúde.....	70
Quadro 14 - Sendo dependente para as atividades da vida diária.....	72
Quadro 15 - Recebendo cuidados.....	73
Quadro 16 - Enfrentando a realidade e assumindo os papéis que lhe cabe.....	76
Quadro 17 - Desistindo de lutar por uma recuperação física.....	77
Quadro 18 - Amargurando-se pela sua condição e dificultando a vida do cuidador.....	78
Quadro 19 - As circunstâncias da morte.....	81
Quadro 20 - A vivência do luto pela família cuidadora.....	82
Quadro 21 - Tendo o dever de cuidar.....	85
Quadro 22 - Sendo designado a cuidar.....	86
Quadro 23 - Tendo experiência de cuidar.....	87
Quadro 24 - Cuidando ininterruptamente.....	89
Quadro 25 - Realizando cuidados corporais e cuidados íntimos de higiene.....	91

Quadro 26 - Realizando cuidados relacionados com a alimentação	92
Quadro 27 - Realizando cuidados relacionados com as eliminações	94
Quadro 28 - Cuidando do ambiente e materiais necessários para o cuidado	95
Quadro 29 - Avaliando o estado de saúde do idoso	97
Quadro 30 - Fazendo tratamento para saúde.....	98
Quadro 31 - Encaminhando para consulta médica ou hospital.....	99
Quadro 32 - Sendo acompanhante do idoso ao hospital.....	100
Quadro 33 - Fazendo companhia e dando apoio emocional	101
Quadro 34 - Realizando cuidados relacionados com o transporte do idoso	102
Quadro 35 - Lidando com a questão financeira.....	104
Quadro 36 - Quando o cuidar é complexo	107
Quadro 37 - Quando cuidar é penoso	109
Quadro 38 - Quando cuidar é fácil	110
Quadro 39 - Quando o cuidar é gratificante.....	110
Quadro 40 - Quando o cuidar é desvantajoso	111
Quadro 41 - Quando o cuidar é solitário	112
Quadro 42 - Necessidades de lazer e atividades sociais.....	114
Quadro 43 - Necessidades de emprego e salário	115
Quadro 44 - Necessidades de cuidados de saúde	116
Quadro 45 - Tendo que atender aos outros membros da família.....	117
Quadro 46 - Expectativa de receber ajuda da família para dividir responsabilidade.....	119
Quadro 47 - Expectativa de receber ajuda financeira	120
Quadro 48 - Expectativa de encontrar ajuda na Unidade de Saúde	121
Quadro 49 - Encontrando ajuda entre os familiares	123
Quadro 50 - Convivendo com familiares que apóiam, porém mantêm-se distantes.....	124
Quadro 51 - Não tendo a ajuda dos familiares para cuidar	125
Quadro 52 - Recebendo ajuda dos amigos.....	127
Quadro 53 - Recebendo ajuda dos vizinhos.....	127
Quadro 54 - Recorrendo aos recursos da comunidade.....	129
Quadro 55 - Desistindo da idéia de contratar alguém para cuidar.....	130
Quadro 56 - Contextualizando a assistência primária.....	132
Quadro 57 - Percebendo a assistência prestada aos idosos da comunidade.....	134
Quadro 58 - Caracterizando a assistência à saúde na percepção do familiar e do idoso ..	135
Quadro 59 - Caracterizando a assistência hospitalar	137

1 INTRODUZINDO O TEMA

O envelhecimento populacional no decorrer do último século vem ocorrendo de distintas formas em diversas nações. A transição demográfica, que retrata a passagem de populações de características jovens para mais envelhecidas, iniciou-se nos países, hoje considerados desenvolvidos, no início daquele século. Os fatores que contribuíram para tal foram principalmente aqueles relacionados com melhoria da qualidade de vida, como alimentação, habitação, saneamento básico, educação entre outros. Já nos países em desenvolvimento como o Brasil, essa transição começou a ser observada a partir da década de 60, quando se iniciou uma mudança no padrão reprodutivo da população, resultando em uma queda acentuada da taxa de natalidade, associado à diminuição da taxa de mortalidade e ao aumento da esperança de vida (Kalache, 1987).

Os países da América Latina e Caribe, conservando suas características específicas, se assemelham ao Brasil no que se refere ao envelhecimento populacional. Esses países a pesar de não terem alcançado um nível de qualidade de vida desejável conseguiram elevar a esperança de vida da população. Embora sejam vários os fatores que contribuíram para isto, cabe destacar a importação e assimilação de novas tecnologias médicas, contributos decisivos à diminuição da taxa de mortalidade (ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU, 1986).

O Brasil está entre os países em que a transição demográfica vem ocorrendo de maneira acelerada no final século XX e se acentuará ainda mais no começo do presente século. A população brasileira transformou-se de jovem para adulta e com uma tendência ao envelhecimento rápido considerando o incremento acentuado de pessoas idosas nos próximos 20 anos, segundo estudos projetivos.

Projeções populacionais feitas por demógrafos e especialistas prevêem que o Brasil fará parte do grupo de países pobres, no que estarão vivendo dois terços da população idosa do mundo. No ano 2020 o Brasil possuirá 30 milhões de pessoas com idade acima de 60 anos (TAB. 1), representando uma parcela de 15% do total da população. As projeções demográficas têm possibilitado ainda prever que o crescimento relativo da população idosa no período de 1996 a 2020 será de 142%, enquanto o crescimento do total da população será de 26% no mesmo período (TAB.2). Isso demonstra uma alteração importante na distribuição dos grupos etários na população brasileira modificando o desenho da pirâmide populacional (Chaimowicz, 1998; IBGE, 1997).

Tabela 1 - Relação população total e população idosa do Brasil 1996 - 2020.

	POPULAÇÃO TOTAL	POP. ACIMA 60 ANOS	%
1996	157.871.980	12.399.054	7.8
2020	200.306.313	30.000.000	15.0

Fonte: IBGE, 1997a; IBGE 1997b

Tabela 2 - Crescimento relativo da população no período de 1996 a 2020

POPULAÇÃO	1996	2020	CRESC. RELATIVO
Pop. Total	157.871.980	200.306.313	26%
Pop. > 60 anos	12.399.054	30.000.000	142%

Fonte: IBGE, 1997a; IBGE 1997b

O panorama acima nos mostra uma situação que tende ainda a modificar-se. Segundo Kinsella (1994), o grupo que cresce mais rápido entre os idosos são os mais idosos. Para o autor no ano de 2020 a quantidade de pessoas de 75 anos e mais será triplicada em vários países da América Latina (TAB.3).

Como os idosos mais velhos teoricamente necessitam mais atenção de saúde, o rápido crescimento deste segmento da população implicará em os países repensarem suas políticas de atenção à população de maneira geral e especialmente a idosa.

A expectativa de vida a princípio é um grande ganho para a humanidade, mas ela também acarreta problemas complexos para áreas sociais e de saúde. Pois as sociedades se vêem diante de um contingente de pessoas susceptíveis a doenças crônicas degenerativas e a problemas socioeconômicos, que atribuem para aumentar o risco de dependência físico e social, a que as pessoas idosas estão sujeitas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS, 1984).

Tabela 3 - População acima de 60 anos

GRUPO ETÁRIO	1996	2020
acima de 60 anos	12.399.054	30.000.000
acima de 75 anos	2.100.000	6.500.000
acima de 80 anos	1.453.744	3.069.000

Fonte: IBGE 1997a; IBGE 1997b; Kinsella, 1994.

O processo de envelhecimento populacional no Brasil tem-se colocado diante de uma questão preocupante. O que se tem pensado para promover e proteger a velhice em nosso país? Como será a velhice futura no que tange aos aspectos humanos, sociais e de saúde?

Muitos dos países ricos industrializados desencadearam o processo de envelhecimento de maneira lenta e gradual, possibilitando acomodações no provimento de serviços sociais, de saúde e previdenciário. No Brasil, entretanto, esse processo ocorrerá de forma acelerada. Já no início a partir do século XXI, exigindo maiores e intensivos esforços no planejamento de políticas, programas e ações visando ao envelhecimento saudável da população (Kalache, 1987; Veras, 1994; Chaimowicz, 1998).

Em uma publicação da Organização Pan-americana de Saúde, Videla (1994) enfatiza a pessoa idosa como objeto das políticas públicas a partir de um paradigma que assegure a mesma um estilo de vida integrado e autônomo. Portanto, o objetivo de tais políticas é assegurar o máximo de autonomia individual que proporcione o atendimento das necessidades do idoso nos aspectos funcionais específicos, como: saúde, nutrição, aposentadoria, educação, transporte e vida social. Espera-se ainda, vislumbrar o desenvolvimento de um continuum de serviços que satisfaça as necessidades específicas que

o idoso experimentará à medida que a idade avança. Sugere esse autor, que as políticas de atendimento às pessoas idosas devem contar com serviços que:

- atendam ao idoso relativamente saudável e independente;
- atendam ao idoso que experimenta limitações e requer apoio, impedindo assim uma institucionalização prematura e desnecessária.
- atendam ao idoso cujas necessidades requerem cuidado institucionalizado.

Um dos princípios da Lei 8.842/1994 que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, (BRASIL, 1999) diz que “a família, a sociedade e o estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos de cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, bem estar e o direito à vida”. A mesma lei prevê ações governamentais em diferentes áreas. Nas áreas de assistência social e de saúde pressupõe o envolvimento da família, da sociedade e do governo no desenvolvimento de ações para a criação de alternativas de atendimento, como: centros de convivência, centros de cuidado diurno, casas-lares, oficinas abrigadas de trabalho, atendimento domiciliar entre outras. Na área de saúde, a lei prevê a assistência ao idoso nos diferentes níveis de atendimento do Sistema Único de Saúde.

O Ministério de Estado da Saúde através da Portaria no 1.395/GM/1999 (BRASIL, 1999), aprovou a Política Nacional de Saúde do Idoso, na qual foram definidas as seguintes diretrizes:

- a promoção do envelhecimento saudável;
- a manutenção da capacidade funcional;
- a assistência às necessidades de saúde dos idosos;
- a reabilitação da capacidade funcional comprometida;
- a capacitação de recursos humanos especializados;
- o apoio ao desenvolvimento de cuidados informais; e,
- o apoio a estudos e pesquisa.

Como se pode notar as políticas de atendimento ao idoso devem ser efetivamente implementadas a partir de uma visão mais ampla do que representa o ser humano na sociedade. Faz-se necessário considerar a complexidade da assistência à pessoa idosa e, ainda mais, quando analisada a partir da unidade idoso/família.

Em termos de cuidado de saúde, Stevenson et al. (1997, p.40) referem que “um novo olhar deve ser lançado sobre a população idosa que chega aos serviços de saúde, pois esta, exige do profissional uma formação específica, que atue junto a este grupo de maneira a controlar e prevenir problemas relacionados às condições de morbidade, presente no processo de envelhecimento”. Considerando o aumento da expectativa de vida, que carrega consigo encargos adicionais em face de possíveis deficiências físicas/funcionais, fragilidade progressiva e sobreposição de doenças crônico-degenerativas (comorbidades), os autores destacam um aspecto importante para a assistência geronto-geriátrica: *que é o cuidado contínuo em nível comunitário.*

Muitos estudiosos preocupam-se em saber como as famílias e a população de maneira geral enfrentarão a questão do atendimento contínuo da população envelhecida e analisam as várias situações, considerando as crises econômicas pelas quais passa o país e os escassos recursos destinados para a saúde e previdência social (Medina et al 1998; Andrade, 1997). Outros autores, como Silva (1998) e Mendes (1998) diante desta mesma questão analisam aspectos mais estruturais do processo do desenvolvimento de novas identidades e do estabelecimento de novas relações de poder na dinâmica familiar.

Diogo (1997) refere que o cuidador familiar tem necessidades diferentes das do idoso, principalmente em momentos onde a exigência de cuidado é maior, como no retorno do idoso ao seu domicílio após hospitalização, quando o cuidador familiar enfrenta situações de angústia, fadiga, insônia e estresse. Além disso, com frequência, rotinas dos familiares são alteradas exigindo inclusive adaptações na casa para o atendimento das limitações do idoso relativas a sua capacidade para o autocuidado.

Kosberg (1992) fala do cuidado de idosos na família ser uma tradição cultural em todo mundo e é desenvolvido pelo sistema de suporte informal. Essa concepção inclui família, vizinhos e membros da comunidade. Mas geralmente o que predomina são os cônjuges e outros parentes. Segue o autor referindo que em tal contexto familiar tradicional o cuidado é provido por normas sociais ou culturais e se a responsabilidade pelo idoso na sociedade recai sobre a família. Por isso existe uma expectativa por parte do idoso de ser cuidado por um membro familiar.

A literatura internacional é profusa em estudos sobre o cuidado familiar de idosos doentes e/ou fragilizados, como na revisão de literatura de Given & Given (1991); estudos específicos delimitados a um determinado aspecto do cuidador ou do idoso cuidado (Faison et al. 1999; Bowls et al., 2000; Schulz & Beach, 1999; Clyburn et al., 2000; Astedt-Kurki et al., 1999; Shyu, 2000; Hanson et al., 1999). Entretanto desconhece-se tanto em nível internacional quanto nacional estudo abrangente que retrate o processo de cuidar do idoso em âmbito familiar de maneira dinâmica em um determinado contexto societário.

Por isso a presente tese pretendeu focalizar a temática do cuidado da vida e saúde das pessoas idosas em seu contexto familiar e comunitário. De pessoas idosas cujas famílias pertencem a grupos sociais mais pobres vivendo nas periferias urbanas e que teriam por direito atendimento de suas necessidades básicas pelos órgãos públicos.

Considerando a complexidade do processo de cuidar em âmbito familiar de forma contínua e duradoura, optou-se por adotar a abordagem qualitativa da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory) para desenvolver este estudo. Nessa teoria, o pesquisador procura entender um fenômeno social complexo, através de sua observação no cenário social, coletando e analisando sucessivamente informações pro meio de abordagem indutiva e dedutiva, até se chegar ao desenho de um modelo teórico explicativo do fenômeno em estudo.

Assim, a seguinte questão norteadora foi pensada para buscar resposta no cenário definido: Como se dá o processo global, dinâmico, contínuo e duradouro vivenciado pela família cuidadora de um parente idoso doente e fragilizado?

Sendo uma pesquisa qualitativa permite estudar a realidade, observando o máximo das dimensões ali contidas. Segundo Minayo (1998) a pesquisa qualitativa trabalha com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores, atitudes, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, interações, dos processos e fenômenos.

Neste sentido, destaco para a pesquisa os seguintes objetivos:

- compreender o processo global vivenciado pela família cuidadora de parente idoso doente e fragilizado, no âmbito de domicílios pobres de periferias urbanas circunscritas em um Centro de Saúde;

- desenhar um modelo teórico explicativo do processo de cuidar e ser cuidado nas suas dimensões conforme vivenciado pelo idoso e sua família.

2 FUNDAMENTANDO O ESTUDO TEÓRICA E METODOLÓGICAMENTE

Entende-se que o processo de cuidar de pessoas idosas no contexto familiar pertence ao domínio das relações entre indivíduos, inseridos em grupos sociais permeados por valores, atitudes e símbolos compartilhados. O significado compartilhado visualizado por meio das ações nos permite tanto no âmbito domiciliar como grupal capturar as evidências que nos possibilitarão apreender a realidade. Sendo a proposta deste estudo explorar, descrever e compreender o processo vivenciado por famílias cuidadoras de idosos doentes e fragilizados, optou-se pelo método de investigação qualitativa por ser a abordagem mais adequada para estudar o processo pelo qual passam as famílias em seu contexto de cuidados contínuos e duradouros. A pesquisa qualitativa contribuirá com metodologias que favoreçam uma abordagem ampliada e sistematizada do fenômeno social a partir de observações e registros de informações relevantes. Dentre as metodologias qualitativas optei pela Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory), desenvolvida por Glaser e Strauss nos anos sessenta. Esse método enfatiza o processo de geração de conhecimentos a partir de dados coletados e analisados sistematicamente com o objetivo de preencher a lacuna entre teoria e pesquisa. O desenvolvimento dessa metodologia representou uma reação de contraposição à corrente sociológica da época que enfatizava a construção somente de teorias de alto nível de abstração conceitual.

A metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados por sua vez tem base sociológica no Interacionismo Simbólico.

2.1 INTERACIONISMO SIMBÓLICO

George Herbert Mead (1863-1934) é autor de um dos mais importantes tratados sobre a interação simbólica intitulado “Mind, Self and Society”, no qual se encontra a exposição da complexa relação entre a sociedade e o indivíduo, a gênese do Self, o desenvolvimento de símbolos significantes e o processo de comportamento da mente. Sua obra foi organizada por Blumer (seu discípulo e seguidor) e publicada após a sua morte em 1934, e para apresentar aqui, a lógica de seu pensamento, fundamentei-me em Haguette (1987) e Chenitz & Swanson (1986).

No interacionismo simbólico o comportamento humano se resume no ato social, tanto no comportamento externo observável, como na atividade encoberta do ato. As pessoas ao viverem em grupo são influenciadas por crenças, valores e comportamentos que darão significado às suas ações no grupo. Essa concepção pode ser melhor compreendida a partir dos conceitos de sociedade, self e mente definidas por Mead.

Sociedade - A associação humana surge quando: a) cada ator individual percebe a intenção dos atos dos outros e, então; b) constrói sua própria resposta, baseada naquela intenção. Para Mead a sociedade humana se funda, pois, na base do consenso, de sentidos compartilhados sob a forma de compreensões e expectativas comuns. Quando os gestos assumem um sentido comum, ou seja, quando adquirem um elemento lingüístico podem ser designados de símbolos significantes.

Self - Ao afirmar que o ser humano possui um self, Mead quer enfatizar que, da mesma forma que o indivíduo age socialmente com as outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo. A sociedade representa o contexto no qual o self surge e se desenvolve. O Self surge na infância, quando a criança imita os outros sem qualquer componente significativo. Quando a criança é capaz de assumir diferentes papéis, ela constrói o que Mead chama de papel coletivo. O processo social no interior do indivíduo envolve duas fases analíticas distintas. O Self então, é composto pelo eu e pelo mim. O eu, é a tendência impulsiva do indivíduo, aspecto inicial, espontâneo e desorganizado da experiência humana. O mim é o outro incorporado no indivíduo, ele compreende o conjunto de atitudes e definições, compreensões e expectativas ou simplesmente sentidos comuns ao

grupo. Todo ato social começa na forma de um eu e geralmente termina na forma de um mim. O ato é resultante da interação entre eu e o mim. Entretanto, O eu representa a iniciação do ato antes dele cair sob o controle das definições e expectativas dos outros. Nem o self e nem o ato são estáticos. Eles evoluem e se modificam de acordo com as mudanças nos padrões e nos conteúdos das interações que o indivíduo experiêcia, não só com os outros, mas consigo mesmo.

A Mente é um processo que se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo mesmo usando símbolos significantes. O cérebro é necessário para o surgimento da mente, mas ele sozinho não faz a mente. É a sociedade através da interação social que, usando o cérebro, forma a mente. Dentro deste processo, o organismo seleciona aqueles estímulos que são relevantes para suas necessidades, rejeitando outros que consideram irrelevantes. Chenitz e Swanson (1986) destacam que Mead ao introduzir a escola interacionista postulou o processo social pelo qual um organismo biológico desenvolve uma mente e torna-se por meio da interação social um ser racional. Uma habilidade distintamente humana, aprendida pela capacidade que o homem tem de olhar retrospectivamente para si mesmo.

Blumer segundo Haguette (1987, p. 31), é um autor interacionista que se manteve coerente com os pensamentos de Mead e postulou três premissas básicas do interacionismo simbólico, como seguem:

- O ser humano age com relação às coisas na base dos sentidos que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, idéias valorizadas (honestidade), atividades dos outros e, outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana.
- O sentido destas coisas é derivado ou surge da interação social que alguém estabelece com seus companheiros.
- Estes sentidos são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra.

As idéias básicas da interação simbólica levam-nos a desenvolver um esquema analítico da sociedade e da conduta humana através dos seguintes elementos: grupos humanos ou sociedade, objetos, o ser humano como ator, a ação humana e as interconexões entre as linhas de ação.

O Interacionismo simbólico olha para os grupos humanos e os enxerga através de suas ações, que são dinâmicas estimulando-nos a raciocinar por um processo igualmente dinâmico e interativo. Nada no mundo possui significado intrínseco ou valor inerente em si mesmo. O significado é criado pela experiência e pela interação com o objeto. O significado que o objeto tem para o indivíduo é o que lhe dá o valor (Chenitz & Swanson, 1986; Haguette, 1987).

Segundo Chenitz & Swanson (1986), a perspectiva interacionista simbólica possui várias implicações para a atividade de pesquisa: Primeiro, o comportamento humano, para ser compreendido, deve ser examinado em interação. O pesquisador para produzir definições do self, do grupo e de significados compartilhados descreve o comportamento social da forma como ocorre em ambientes naturais. Em segundo lugar, o pesquisador precisa compreender o comportamento do modo como os participantes o compreendem, aprender sobre o mundo deles, aprender a interpretação que eles fazem do self na interação e compartilhar suas definições. Sendo, assim, tanto um participante no mundo como um observador dos participantes naquele mundo. E por fim, o pesquisador como observador deve traduzir o significado, derivado do pesquisador como participante, para a linguagem da disciplina de pesquisa.

2.2 METODOLOGIA DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS (GROUNDED THEORY)

A Teoria Fundamentalada nos Dados é um método que objetiva gerar novos conhecimentos para explicar o contexto social em estudo.

Para Glaser (1978) essa metodologia permite a geração sistemática de teoria baseada nos dados que são obtidos a partir da pesquisa social. Nessa metodologia gerar teoria e fazer pesquisa social são partes de um mesmo processo. Assim sendo, ela objetiva gerar

conhecimentos empíricos que explicam a ação no contexto social sob estudo. Com relação ao processo de teorização, o autor refere que os conhecimentos são gerados por um processo de indução em que onde as categorias analíticas emergem dos dados e são elaboradas no decorrer da pesquisa, tendo como passo final a produção e apresentação de uma teoria substantiva. A teoria substantiva é fundamentada e apoiada nos dados da investigação, e confrontada com a literatura.

Stern (1980) analisa os aspectos dessa metodologia que se diferenciam das demais metodologias, destacando:

- a estrutura conceitual ser gerada nos dados ao invés de serem utilizados estudos anteriores, muito embora, de alguma forma sofra influências a pesquisa;
- o pesquisador busca descobrir os processos dominantes no cenário cultural ao invés de descrever as unidades do estudo;
- as partes dos dados são comparadas entre si ao invés de serem comparadas aos índices totais. Por esta razão, foi denominada “análise qualitativa comparativa”;
- a coleta de dados pode ser modificada de acordo com a evolução da teoria;
- o investigador ao invés de seguir uma série de passos lineares trabalha com a matriz na qual os vários processos da pesquisa estão operando de uma só vez. Assim sendo, o investigador examina os dados na medida que são coletados e começa a codificar, categorizar, conceituar e escrever as primeiras reflexões, que são incluídas posteriormente no relatório de pesquisa.

A metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados tendo como base o referencial do interacionismo simbólico vem sendo utilizada nas pesquisa, em enfermagem, em nosso meio, como as de: Hense (1987), Marcon (1989), Angelo (1989), Gutiérrez (1989), Caliri (1994), Cassiani (1994), Oliveira (1994), Yoshioca (1996) e Ribeiro (1999). Oferecendo suporte para o estudo do universo empírico da prática de enfermagem a abordagem interacionista tem contribuído respondendo a vários questionamentos da enfermagem.

2.2.1 O PROBLEMA DE PESQUISA

Na metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados, a questão básica de pesquisa necessita ser focalizada. Essa questão deve ser formulada visando identificar que padrões podem ser identificados na questão em estudo, e como estes padrões se relacionam? O propósito desse método é identificar a variável núcleo ou o processo que descreve as características de um particular mundo social. Geralmente o propósito da questão-problema amplo é típico dessa metodologia, pois, o pesquisador visa capturar todas as variações do fenômeno em estudo, e examinar as condições sob as quais os fenômenos ocorrem, bem como as condições sob as quais elas variam (Chenitz & Swanson, 1986).

O pesquisador estrutura as questões de pesquisa para satisfazer as necessidades de posterior desenvolvimento da teoria. As questões de pesquisa quando estruturadas desta maneira garantem que os dados essenciais sejam coletados para a fundamentação da teoria.

2.2.2 COLETA DE DADOS EMPÍRICOS

A coleta de dados é feita através da observação da realidade em questão numa tentativa de captar os eventos como naturalmente acontecem. Hense (1987) aponta o método mais indicado para coleta de dados na Teoria Fundamentada nos Dados é a observação participante. Esta técnica consiste de uma co-participação consciente e sistemática, tanto quanto as circunstâncias permitirem, nas atividades comuns no contexto da pesquisa. Durante a observação participante, outras técnicas, como entrevistas abertas ou semi-estruturadas, análise de documentos, entre outras, poderão ser utilizadas.

2.2.3 AMOSTRAGEM

A amostra não é definida previamente em termos numéricos. Nesta metodologia, a amostragem é do tipo teórica que somente é determinada no momento em que as informações passam a não ter maior relevância. Isto é, não há emergência de informações novas que possam interferir, modificar ou acrescentar algo novo no poder explicativo da matriz explanatória. Quando se atinge este nível de consistência na análise diz-se que a saturação teórica dos dados foi alcançada.

2.2.4 ANÁLISE DOS DADOS

Neste estudo usou-se o método da análise dimensional em que se identificam os seguintes componentes: conhecimento do ambiente e “mergulho” nos dados, codificação dos dados, formação das categorias, redução do número das categorias, identificação da categoria central e modificação e integração das categorias.

A análise dimensional foi proposta por Schatzman em 1991 como uma alternativa para a ampliação do desenvolvimento da Teoria Fundamentada nos Dados, inserindo o construto da dimensionalidade, discutida por Kools et al. (1996). A análise dimensional surge com o objetivo de melhor articular a comunicação do processo de descoberta em pesquisa qualitativa. Baseia-se numa teoria de “análise natural”, um processo cognitivo normativo, usado para interpretar e compreender fenômenos. Segundo esses autores Schatzman aproximou a análise dimensional do interacionismo simbólico e desenvolveu no método uma aplicação parcimoniosa destes princípios. Aprendendo a linguagem e como fazer interação social, os humanos refinam seu talento para a análise natural e desenvolvem o atributo cognitivo de dimensionalidade; esta se refere à habilidade do indivíduo para abordar a complexidade de um fenômeno ao observar os seus atributos, contexto, processos e significados (Kools et al. 1996).

A Análise Dimensional baseia-se na construção ou reconstrução dos componentes múltiplos de um fenômeno social complexo através da designação de pedaços pequenos de dados. Cada dimensão é um componente do fenômeno. Na Análise Dimensional, o interesse se volta em responder: *O que e como o todo do processo social acha-se envolvido em cada uma dessas dimensões?*

Através da interação do pesquisador com os dados o processo de análise ocorre. A identificação inicial das partes do todo fornece uma visão mais ampla da sua complexidade. Em seguida ocorre a designação, que é rótulo que se dá às dimensões e às propriedades extraídas dos dados, permitindo ao investigador desenvolver um vocabulário para continuar na análise até alcançar uma representação mais abstrata da situação para atingir a matriz explicativa do fenômeno social em estudo.

Outros procedimentos vão sendo escritos simultaneamente, um desses procedimentos é memorando teórico para mapear o processo analítico nesta fase inicial da análise e até a integração final da teoria. Os dados continuam sendo levantados juntamente com a análise até se obter massa crítica das dimensões, representando trilhas que possuem força explanatória.

A partir daí os dados seguintes não são tão expandidos porque se apreciou a complexidade do fenômeno, mas, a diferenciação é agora necessária para limitar os dados, organizando-os na matriz numa configuração lógica que ofereça significado.

Na Análise Dimensional a matriz é a pedra fundamental do processo analítico. Essa matriz fornece o referencial para conduzir análise além da descrição, entrando no reino da explicação, dando ao pesquisador tanto uma estrutura como um contexto para o explicativo, conforme mostra a FIG. 1.

Resumidamente poderíamos dizer que as dimensões surgem a partir do momento em que o pesquisador olha para parte dos dados e consegue perceber relação com o todo. É a partir da reflexão sobre os dados, na tentativa de responder o quê e como neste evento específico encontra-se o todo. Nesse momento, então emerge uma dimensão que é então designada.



FIGURA 1 - Matriz Explanatória, segundo Kools (1996)

A dimensão, uma vez designada, tem que ser explicada porque esse método além de ser descritivo é também explicativo, fornecendo ao pesquisador tanto uma estrutura como

um contexto para a análise.

Das dimensões denominadas que emergiram dessa reflexão, será selecionada aquela que oferecer a melhor explicação será selecionada como a perspectiva de ser a matriz central a partir da qual se organizará a “coreografia dos dados”. As dimensões restantes são agora relegadas para outra ordem de importância que serão usadas dentro da matriz explanatória seja como contexto, condições, processos ou conseqüências, conforme mostra a FIG. 2. Assim, essa dimensão escolhida estimula a integração e desenvolvimento conceitual dentro da teoria em desenvolvimento, e o faz dirigindo subsequente questionamento e a lógica desse processo.

O tipo de amostragem teórica continua permitindo ao pesquisador clarificar, testar, e solidificar os elos conceituais da teoria. Ao ficar evidente um nível consistente de repetição dos conceitos e de suas relações, a saturação teórica foi alcançada e o pesquisador pode especificar o escopo e significado pleno da teoria em desenvolvimento. A operação final é a integração de dimensões na matriz explanatória. Aqui, os padrões e relações entre as dimensões são explicados. O produto final dessa síntese é uma Teoria Fundamentada nos Dados que dá forma teórica e explanatória a um fenômeno (Kools et al., 1996).

PERSPECTIVA

Uma dimensão com poder
Explanatório significante

DIMENSÕES

Para todas as dimensões são dadas
as oportunidades para funcionar como

CONTEXTO:

limites da situação/ambiente
dadas as circunstâncias

CONDIÇÕES:

facilidade, barreira, ou
tipo de ação ou interação vista

PROCESSO:

por esta perspectiva neste contexto
condições e resultados
impelidos por prevalência de
ações ou interações intencionais ou não

CONSEQUÊNCIAS:

resultados destas ações/ interações
específicas que refletem a perspectiva
assinalada

Figura 2 - Selecionando a Perspectiva, segundo Kools, S. et al (1996)

3 METODOLOGIA

O método da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory) foi adotado nessa pesquisa para atender ao objetivo proposto: compreender o processo global vivenciado pela família cuidadora de parente idoso, doente e fragilizado em contexto domiciliar.

3.1 CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA

O foco desta pesquisa incidiu sobre o fenômeno do processo de cuidar e ser cuidado em âmbito domiciliar de famílias pobres com idosos doentes e fragilizados residentes em periferias urbanas. A intenção de estudar famílias moradoras incluídas na jurisdição de um Centro de Saúde com Programa de Saúde da Família (PSF) foi o de delimitar o estudo.

O processo para compor a amostra, quando se usa o método da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory) denomina-se amostragem teórica. Ou seja, grupos de informantes ou situações vão sendo progressivamente selecionados para integrarem a amostra. O número de sujeitos ou situações é determinado pela saturação teórica dos dados. A saturação ocorre quando começa a repetição de informações e novos dados adicionais não são encontrados (Glaser & Strauss, 1967). Para que se possa, proceder a esse tipo de amostragem é necessário que a análise dos dados ocorra concomitantemente à coleta.

A amostragem teórica permite ao pesquisador clarificar, testar e solidificar os elos conceituais em formação. Quando a amostragem teórica ficar consistente alcança-se a saturação teórica e o pesquisador pode especificar o escopo e o significado da teoria em desenvolvimento (Kools et al, 1996).

Chenitz & Swanson (1986) ressaltam a importância da coleta de informações junto a grupos de sujeitos e de situações com características diferentes para possibilitar uma variação do contexto fortalecendo a perspectiva da pesquisa. Para as autoras a representatividade é essencial ao processo de amostragem e para examinar os fenômenos onde e como eles acontecem. Portanto, a coleta de dados foi orientada segundo estratégia da amostragem teórica, com as famílias foram selecionadas progressivamente.

A partir de uma unidade básica de saúde foram selecionadas famílias para compor a amostra em dois bairros (doravante denominados A e B para efeito desse estudo) com Programa de Saúde da Família instalado segundo informações Departamento de Ações de Saúde da Secretaria de Saúde de Florianópolis.

Foram as oito famílias que participaram da amostra. O primeiro grupo de cinco famílias, as do Bairro A, foi se formando a partir de duas famílias, e as demais foram sendo incorporadas conforme eram indicadas pelos agentes comunitários de saúde e se adequavam aos objetivos do estudo.

Terminando o trabalho de campo com este grupo, no bairro A, foi buscado em seguida outro bairro, definido como B, e cujo Centro de Saúde aí localizado tinha também o PSF instalado. Identificou-se neste bairro, famílias com os mesmos critérios para formar o segundo grupo da amostra, o qual compôs-se de três famílias.

O bairro A, onde se realizou o primeiro trabalho de campo, localiza-se na parte continental da cidade e cuja população residente é baixa renda, composta principalmente por migrantes de regiões interioranas do estado. Trata-se de um bairro exposto aos perigos de tráfico de drogas. Há falta de saneamento básico e a população vive em casas simples e humildes ou em barracos.

O Centro de Saúde deste bairro é pequeno e funciona com uma equipe mínima composta de uma médica, uma enfermeira, duas auxiliares de enfermagem, uma escrituraria e doze agentes comunitários de saúde. Por ocasião de meu trabalho de campo, este Centro foi fechado para ampliação de sua estrutura física. Havia entre a população local e a equipe atuante no Centro, uma grande expectativa que houvesse também ampliação da equipe de trabalho e de serviços/programas de atendimento.

O bairro B, local do segundo trabalho de campo, localiza-se na parte insular da cidade. Sua topografia é costeira formando uma faixa estreita entre o mar e os morros. É uma região antiga de Florianópolis, onde vivem pescadores e rendeiras. Apesar da urbanização, a região ainda guarda as tradições que influenciaram o modo de vida das pessoas principalmente a dos idosos. Seu Centro de Saúde é amplo. Está bem localizado na parte mais baixa, próximo às vias de acesso. Dispõe de uma equipe composta de três médicos (ginecologista, clínico geral, pediatra), duas enfermeiras, dois dentistas, três auxiliares de enfermagem e vinte agentes comunitários de saúde.

Um terceiro grupo de amostra foi selecionado, composto de quatro famílias, duas enfermeiras e quatro agentes comunitários de saúde ao final do período de trabalho de campo, com a função específica de servir de validadores do modelo teórico construído pela pesquisadora, com base nas análises dos dados junto àqueles dois grupos formados de amostra.

3.2 ENTRANDO NO CAMPO

Como pesquisadora, ao fazer o inicial reconhecimento do Centro de Saúde e do Bairro A, deparei-me com o fato de que as famílias ainda não haviam sido de todo cadastradas pelos agentes comunitários de saúde, nos limites de jurisdição daquele centro e a proposta estava sendo desenvolvida parcialmente. Por isso, propus-me a trabalhar com os agentes para identificar as famílias visitando-as nas residências, e assim facilitar a seleção das famílias dentro dos critérios do estudo. Este meu envolvimento nesta tarefa facilitou-me também a entrada no campo, ao ser aceita rapidamente, tanto pelas famílias na comunidade quanto pelas equipes atuantes do Centro de Saúde.

Como já referido, a pesquisa iniciou-se no Bairro A e depois no Bairro B. Nos dois bairros minha inserção se deu através do Centro de Saúde por contatos prévios com as enfermeiras. Estas me colocaram em contato com os Agentes Comunitários de Saúde. Minha relação com os estes agentes deu-se por meio de minha participação nas reuniões semanais entre a enfermeira e o grupo ou subgrupos de agentes. As reuniões ocorriam com a função de orientação, treinamento e avaliação dos agentes em relação às tarefas programadas e realizadas..

A carência de pessoal para compartilhar as angústias e frustrações pelo difícil encontro com a realidade das famílias e a falta de solução, fez com que eu logo fosse percebida pelos agentes como alguém que veio a ajudá-los. Obviamente foi necessário especificar claramente os objetivos da pesquisa e delimitar minhas possibilidades de ação junto ao grupo. Porém, foi solicitado que eles colaborassem com a pesquisa, levando-me às famílias com idosos doentes/fragilizados, servindo de elo entre eu e as famílias. Minha participação nas reuniões possibilitou trocas produtivas com a enfermeira e com os agentes comunitários de saúde. Participar dessas reuniões representou um meio excelente para conhecer e inteirar-me das atividades realizadas no Centro de Saúde, principalmente dos usuários que acorrem ao Centro e compreender o trabalho realizado pelos ACS. Desde as primeiras reuniões já percebia as dificuldades e as frustrações dos agentes em não enxergarem resultados imediatos em seu trabalho de cadastramento, ouvindo problemas das famílias. Esses sentimentos eram clamorosos entre os agentes de ambos os Centros de Saúde.

Isso ocorria porque ao cadastrar as famílias, os agentes passavam a conhecer e conviver com problemas, com necessidades prementes de atendimento que o Centro de Saúde não tinha capacidade para fazer-lo.

Uma vez identificadas as famílias com idosos doentes e fragilizados em situação de dependência, a colaboração dos agentes era essencial, pois após devidamente agendadas as visitas, conduzia-me acompanhando na primeira visita domiciliar e apresentando-me à família, quando então, iniciavam as primeiras conversações para aceitação ou não em participar do estudo.

Durante as visitas acompanhando o Agente pude obter as primeiras observações sobre o bairro, suas ruas, as casas, o ambiente espacial e social dos moradores. Aproveitava também colher as impressões do agente quanto ao cenário social onde ele atuava, assim como, acompanhando-o a visitas em casas próximas às de meu interesse.

A abordagem das famílias escolhidas ocorreu gradualmente. A partir da primeira visita, quando eu era apresentada como pesquisadora pelo agente que era morador do bairro, já conhecia a família e era reconhecido como agente comunitário de saúde. Um dos agentes de saúde alertou-me para que nunca fosse pela primeira vez sozinha, pois, em sua

opinião, as pessoas não me receberiam e que na comunidade as pessoas desconfiavam de “gente estranha”.

A partir da primeira ou segunda visita, a família passava a conhecer e receber-me. Quando a família correspondia aos objetivos da minha pesquisa, era convidada a participar do estudo. De maneira geral, as famílias convidadas aceitavam sem restrições. E, assim, de visita em visita, eu ia conhecendo o cuidador principal, o idoso ou os idosos e os cuidadores secundários.

3.3 OBTENDO A AMOSTRA

As famílias escolhidas, num total de oito, caracterizaram-se pelas segundo critérios adotados, ou sejam: a) serem moradoras dos bairros A e B e, b) estarem convivendo na mesma moradia com uma pessoa idosa doente e dependente.

O critério fundamental e determinante na seleção da amostra referiu-se à presença permanente na família de pelo menos um idoso na condição de dependência para as atividades da vida diária (a higiene pessoal, a alimentação, a locomoção e o deslocamento para fora do domicílio) e para os cuidados relacionados com o tratamento e o controle de doenças.

As limitações dos idosos para as atividades da vida diária referiam-se àquelas decorrentes de processos patológicos tais como:

- I. deambulação restrita por artrose de articulações de membros inferiores;
- II. fragilização devido à associação de doenças crônico-degenerativas, como: diabetes, artrose, hipertensão, seqüelas por acidente vascular cerebral;
- III. processos terminais devido a doenças neoplásicas ou outras doenças crônico-degenerativas;
- IV. processo de reabilitação físico-funcional decorrente de fraturas de colo de fêmur e acidente vascular cerebral com hemiplegia.

As cinco primeiras famílias foram acompanhadas durante onze meses (10/1998 – 09/2000) até se esgotaram as possibilidades de novas informações com base no conceito de

representatividade proposto por Kools et al. (1996). Em seguida, buscou-se outro grupo de famílias que contribuiu para a saturação teórica dos dados, dando então, início o trabalho de campo no bairro B, cujo grupo compôs-se de três famílias.

Os mesmos procedimentos de interação com o campo já descrito foram rigorosamente seguidos em relação com o campo B. Assim, após várias visitas às famílias de pessoas idosas realizadas com o Agente Comunitário de Saúde do Bairro B, três delas foram sendo gradualmente incorporadas ao grupo amostral até se considerar atingido a saturação teórica dos dados. O trabalho de campo no Bairro B aconteceu no período de 10/1990 a 04/2000, correspondendo, portanto, há sete meses.

3.4 PROTEGENDO OS DIREITOS DAS FAMÍLIAS

Com o objetivo de proteger os direitos das famílias, estas, depois de selecionadas, foram informadas em documento escrito com explicação detalhada sobre os diversos como:

- I. os objetivos da pesquisa;
- II. a importância de sua contribuição para que se possa compreender como é desenvolvido o cuidado prestado pela família ao idoso doente e fragilizado;
- III. a garantia de sigilo com relação às informações prestadas e ao uso restrito de tais informações para o trabalho em questão;
- IV. a garantia do anonimato dos informantes;
- V. a condição de participação voluntária e que a qualquer momento poderia abster-se de responder a qualquer pergunta e que ainda poderia deixar de participar do estudo quando desejasse sem qualquer restrição;
- VI. a autorização para uso de recursos de gravação de voz.

Para a proteção da pesquisadora foi elaborado um termo de compromisso que constou dos itens acima e especificou as condições do desenvolvimento e os desdobramentos da pesquisa. (modelo em anexo)

Com a finalidade de preservar o anonimato, as famílias foram identificadas com números por ordem de entrada na pesquisa, como por exemplo: a primeira família recebeu o

código F.1. Os idosos receberam a letra I maiúscula e o número correspondente ao de sua família, I.1. Quando participaram do estudo outros familiares que não o cuidador primário da família 1, o código era F1.2. Somente a pesquisadora e a orientadora tiveram acesso ao documento de identificação original, a fim de poder manter o contato com as famílias considerando que a pesquisa visava acompanhar o processo, em um período relativamente longo, e exigia a identificação.

3.5 APRESENTANDO O TRABALHO DE CAMPO

O procedimento de levantamento de dados utilizados no método adotado é a observação participante. A intenção de iniciar a coleta por meio da observação participante foi porque esta facilita a interação da pesquisadora com os familiares e o contato direto em situações específicas, o que contribui para a obtenção de dados da realidade em questão numa tentativa de captar os eventos como naturalmente acontecem.

Durante a observação participante foram obtidos dados junto às famílias através de relatórios de campo e entrevistas. Outros métodos de obtenção de dados foram utilizados, como: relatório das visitas, relatório das reuniões. Foram utilizadas entrevistas junto às famílias e aos agentes comunitários de saúde e às enfermeiras dos Centros de Saúde.

A entrevista não estruturada foi adotada com o objetivo de ampliar ao máximo as possibilidades de captação do processo em questão. A entrevista é uma das opções de coleta de dados qualitativos, que apresenta as seguintes vantagens: propiciar oportunidades para motivar e esclarecer o informante; permitir flexibilidade ao questionar o respondente; permitir maior controle sobre a situação e permitir avaliação da validade das respostas mediante a observação do comportamento não verbal do respondente (Cassiani et al., 1996).

As entrevistas foram gravadas em fitas cassete e depois transcritas. Os relatórios foram elaborados pela pesquisadora em seguida às visitas e as reuniões dos Agentes Comunitários de Saúde e com as enfermeiras lotadas no Centro de Saúde.

Os dados foram sendo concomitantemente analisados, e novas questões foram surgindo, exigindo do pesquisador uma postura reflexiva e aberta para decidir sobre uma

direção acertada à coleta de dados a fim de esclarecer e subsidiar as diferentes dimensões do processo.

- Adotou-se como informante principal, o familiar que se identificava como sendo o responsável pelos cuidados do parente idoso ou aquele que efetivamente prestava a maioria dos cuidados. Outros informantes foram incluídos conforme a necessidade de compreensão do processo em seu conjunto, como por exemplo: necessariamente o próprio idoso, outros familiares cuidadores secundários ou não, pessoas próximas que de alguma forma auxiliam nos cuidados e ainda o agente comunitário de saúde e as enfermeiras do Centro de Saúde.

A coleta dos dados ocorreu de novembro de 1998 a abril de 2000. As visitas domiciliares, incluindo as entrevistas gravadas, duravam em média 1 hora e meia. Nestas visitas os idosos e seus familiares eram estimulados pela pesquisadora a expressarem seus sentimentos, preocupações, expectativas de maneira que fosse possível captar valores, símbolos e percepções e relações no processo de cuidar e ser cuidado.

As entrevistas semi-estruturadas inicialmente eram guiadas pelas seguintes questões norteadoras:

- - Como se sente o idoso que depende de outra pessoa para as atividades básicas da vida? - Como o idoso é cuidado? - Qual é o significado de cuidar para o cuidador familiar? - Como o cuidador vive? - Que apoio o cuidador recebe?

As visitas às famílias variaram em número de cinco a oito com até três entrevistas gravadas, mais os relatórios de visita e observação à casa de repouso, visita e observação à unidade de internação hospitalar (no caso de internação do idoso) acompanhamento no cuidados e além de conversas informais e telefônicas com o objetivo de aumentar a aproximação com a natureza da realidade. Ainda foram realizadas entrevistas com duas enfermeiras e dois agentes comunitários de saúde com as seguintes questões norteadoras:

- Que importância tem a identificação de família cuidadora de um parente idoso no âmbito da assistência primária de saúde? - Como vive uma pessoa idosa cuidada pela família? - Como a condição de saúde de um idoso sendo cuidado pela família? Dessas entrevistas produziu-se um novo relatório que integrou os dados da pesquisa.

Ampliando a possibilidade de compreender a realidade natural, a coleta de dados junto às enfermeiras e os agentes foi de utilidade para confirmar as informações das famílias e idosos em relação aos serviços prestados ou não de atendimento aos idosos em nível comunitário, por parte da Unidade Sanitária.

Para o registro dos dados, foram organizados arquivos para a guarda dos relatórios e das entrevistas referentes a cada família. Separadamente foram guardados os relatórios e entrevistas das enfermeiras e dos agentes de cada Centro de Saúde e um arquivo, à parte, armazenou as notas metodológicas e teóricas.

Usou-se o recurso de programa computacional denominado "Ethnograph" somente para o arquivamento dos dados de forma racional que facilitava a apresentação dos mesmos para análise inicial.

3.6 ORGANIZANDO E ANALISANDO OS DADOS

A análise aqui foi separada apenas para fins didáticos, porque na metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados a coleta e a análise dos dados ocorrem de forma simultânea. Essa simultaneidade se deu já a partir dos primeiros dados levantados. Sua finalidade foi a de que a pesquisadora refletisse sobre os dados ainda durante a coleta, guiando as próximas entrevistas e observações de maneira a validar o processo analítico desde o seu início. A análise sendo realizada juntamente com a coleta de dados "desenha" um movimento dinâmico e cíclico.

Optou-se, para a análise dos dados, nessa pesquisa, pelo método da Análise Dimensional foi desenvolvida por Schatzman em 1991, como um método alternativo para a análise na metodologia de pesquisa da Teoria Fundamentada nos Dados. Tal método descrito no artigo de Kools et al. (1996) intitulado: *Dimensional Analysis: Broadening the Conception of Grounded Theory* publicado na revista *Qualitative Health Research*, serviu de base para a presente análise.

Este método da Análise Dimensional propõe a construção ou reconstrução dos componentes múltiplos de um fenômeno social complexo, onde cada dimensão é um componente do processo. Considerando que é no contexto familiar em que as ações e

interações se travam é necessário captar o significado que os objetos e os eventos têm para cada indivíduo e, desta perspectiva analisar o processo. Nessa pesquisa foi aplicado este método por acreditar não só na sua capacidade descritiva, mas também explicativa da análise. A Análise Dimensional através de seu exercício explanatório facilitou a comunicação com as dimensões que permeiam o contexto familiar, possibilitou a pesquisadora uma melhor aproximação da compreensão da dinâmica do processo de cuidar e ser cuidado no contexto familiar, do idoso doente e fragilizado.

A organização da análise contou com os seguintes estágios: a codificação, a dimensionalização, a diferenciação e a integração das dimensões.

3.6.1 A codificação dos dados

Para a organização dos dados, a codificação foi técnica seguida que representa, segundo Glaser & Strauss (1967), o passo inicial para o processo de análise.

A codificação consistiu da análise, palavra por palavra, linha por linha, atribuindo código registrado dos dados, sejam provenientes de entrevistas ou outras formas de coleta de dados, numa linguagem próxima a dos dados brutos, como se pode observar no exemplo abaixo:

Declaração dos informantes	Codificação
<p><i>Quando ela veio do hospital eu disse: A senhora agora, vai lá para casa comigo, porque é melhor para eu atender. É o remédio que tem que estar no horário certo, além do que precisa de banho todo dia. Lá vivendo com bisneta tomava banho, mas não tinha horário. Às vezes era às dez horas, outras as onze e meia e ainda tinha dia que era meio dia e ela não tinha tomado banho ainda</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> I. Assumindo o cuidado II. Modificando as condições de moradia para cuidar melhor III. O remédio deve ser dado na hora certa IV. O banho deve ser feito todos os dias V. Quando o cuidado é considerado bom VI. Desqualificando o cuidado oferecido pela bisneta
<p><i>... ficar acompanhando a vó no hospital de um lado é bom e de outro é muito cansativo, porque a gente fica lá, sem fazer nada. Lógico, tu atendes, banho, fralda, porque o restante, a medicação são elas que trocam, que tu não vais fazer mesmo, porque tu não estás habilitada para mexer em soro, medicação, “entendesse”? é isso!</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> I. Ser acompanhante é bom, mas cansativo II. O acompanhante no hospital realiza cuidados com banho e higiene íntima III. O acompanhante não mexe no soro e na medicação

Após a codificação, passou-se para a designação de categorias. Nesse estudo as categorias são formadas por subcategorias que algumas vezes são compostas por componentes. A partir da crítica sucessiva das categorias que iam emergindo e suas relações com conjunto das categorias, ocorria a designação das dimensões, como se pode observar no exemplo a seguir.

Componentes	Subcategorias	Categorias	Dimensão
	<i>Vivendo a instalação de doenças crônicas e suas conseqüências</i>	Antecedendo à condição de dependência	VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA
Compartilhando necessidades e trocando ajuda	<i>Continuando a viver em família</i>		
Convivendo com conflitos e crises familiares			
	<i>Sendo o chefe da família e vivendo em sua própria casa</i>		
	<i>Sofrendo o agravamento de situações crônicas</i>	O processo incapacitante	
	<i>Ocorrendo uma nova situação de doença ou acidente</i>		
	<i>Não conseguindo recuperar-se</i>		

O exercício da designação de dimensões sofria sucessivas críticas e revisões chegando a um ponto que se mostrariam suficientes para abranger o panorama do fenômeno em estudo. A partir daí as mesmas foram agrupadas em dois subprocessos, no amplo processo do fenômeno social de cuidar e ser cuidado.

3.6.2 Dimensionalização das categorias

Schatzman citado por Kools *et al.* (1996) refere que aprendendo a linguagem e como fazer interação social, os humanos refinam seu talento para análise natural e desenvolvem o atributo cognitivo de dimensionalidade. Essa dimensionalidade a qual refere-se à habilidade

do indivíduo para abordar a complexidade de um fenômeno ao observar seus atributos, contexto, processos e significados.

A dimensionalização foi atingida a partir de suas propriedades, ou sejam, as categorias, as subcategorias e os componentes. À medida que os dados foram sendo analisados, algumas categorias provisórias iam ganhando maior destaque e passavam para o nível de dimensão.

A designação das dimensões era feita identificando inicialmente as partes do todo as quais forneciam uma visão mais abrangente quando sofriam críticas em seu conjunto de complexidade do fenômeno. Por exemplo, na formação das dimensões **VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA**, **VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA** e **VIVENDO O DIA-A-DIA**, uma característica processual relacionada a experiência do idoso estava em saliência. Por isso posteriormente, estas dimensões que guardavam coerência entre si, foram agrupadas para compor o subprocesso: **SENDO CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR**.

A mesma lógica de análise fez surgir o subprocesso **ASSUMINDO-SE COMO CUIDADOR DE UM FAMILIAR IDOSO** formado pelas dimensões **TENDO QUE CUIDAR**, **VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR** e **BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR**.

3.6.3 Diferenciação e busca pela perspectiva central

Durante o processo de análise e designação das dimensões, trilhas teóricas sinalizavam para determinadas conceitualizações como tendo poder explicativo para o fenômeno, como: a tarefa de cuidar do parente idoso doente é sempre uma condição impositiva; a soma das tarefas de cuidar é penosa; a cuidador vive na expectativa de receber ajuda; são as relações familiares experienciadas que definirão ou não o ato de cuidar do idoso.

A escolha de uma perspectiva central foi realizada a partir de um caminhar por entre as categorias e as dimensões em formação em busca de uma perspectiva centralizadora. Na coleta e análise sucessiva dos dados uma dimensão começou a se apontar como sendo

conceitualmente importante. Era a impositividade da tarefa de cuidar traduzida na dimensão TENDO QUE CUIDAR. Essa dimensão formou-se a partir das categorias **Assumindo o cuidado** e **Realizando cuidados**. Já as outras dimensões em formação se colocaram em um segundo plano e foram lhes atribuídas funções que exerciam dentro da matriz explanatória como de contexto, condição, processo e consequência.

Uma coreografia de dimensões se organizou, sob a perspectiva central para que pudesse compor a matriz explanatória com poder descritivo e explicativo do fenômeno em questão. Assim se alcançou modelo teórico proposto nesse estudo.

Os diagramas apresentados no capítulo 4 apoiaram o processo de análise e serviram para proporcionar melhor visualização e compreensão das partes que compõem o processo de vivência dos idosos e seus familiares cuidadores.

3.7 O RIGOR DA PESQUISA

Durante a realização da pesquisa, buscou-se tomar precauções para assegurar o seu rigor em termos de veracidade, consistência e validade.

A veracidade em pesquisas qualitativas, segundo Lincoln & Cuba (1984), representam critérios para atribuir se um estudo é confiável, ou seja, quando um estudo faz descrições e interpretações tão fiéis á realidade a ponto de as pessoas ao participaram daquela realidade, imediatamente as reconhecem como verdadeiras.

Nesse aspecto, as seguintes precauções foram tomadas em diferentes momentos:

- 1) Apresentando-me no cenário social escolhido, como enfermeira interessada em desenvolver um estudo explicitando o tema, os objetivos, procedimentos, e solicitando a colaboração dos atores sociais previstos na amostra, deixando claro a ética do respeito humano que seria por mim seguido. Tal precaução visou ganhar a aceitação de minha pessoa por parte daqueles que durante a coleta de dados fossem respondentes e que me dariam realmente informações verdadeiras.

2) registrando os dados coletados imediatamente de maneira, mas completa possível e refletindo no registro, tal como os dados vinham do campo, isto é, sem o meu olhar avaliativo.

3) Anotando imediatamente a cada coleta de dados as primeiras notas metodológicas e reflexivas, como também fazendo o diário onde se inscrevia: as minhas impressões, sentimentos, julgamentos, envolvimento. Este último foi importante no sentido de controlar minhas influências pessoais e durante as sucessivas coletas de dados, como por exemplo, em caso de envolvimento excessivo e prejudicial, e a estratégia de afastamento era adotada. Também foi útil durante o meu procedimento sucessivo de análise e interpretação dos dados e posteriormente quando já uma matriz conceitual se esboçava.

4) expondo e discutindo periodicamente os dados coletados e analisados para assegurar-se da pertinência do que vinha sendo realizado, junto aos pares de pesquisa, que neste meu caso particular, foi a orientadora da tese.

A consistência é outro critério para se atribuir, confiabilidade a um estudo, segundo Lincoln & Guba (1984). Representa na leitura de uma pesquisa, se esta demonstra coerência em todo seu processo trilhado com as bases referenciais do pesquisador.

Por isso a precaução tomada nesse sentido foi adotar no desenho da presente pesquisa referenciais coerentes com a minha visão de mundo; e com as experiências e compreensões próprias acerca do envelhecimento humano e suas demandas.

A validade é um critério essencial para se imprimir rigor à busca de conhecimentos, seja qual for a abordagem de pesquisa adotada. Em se tratando da aplicação do método da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory) a validade é verificada procedendo-se a validação do modelo teórico construído, submetendo-o a um outro grupo de validadores semelhante aos que participaram do estudo e um especialista, no caso a orientadora da tese.

Participaram neste estudo para a validação, quatro novas famílias, uma enfermeira e quatro agentes comunitários de saúde.

3.8 A SAÍDA DO CAMPO

A saída do campo se deu de modo gradativo a partir da constatação de suficiência dos dados. As últimas visitas foram mais espaçadas e as famílias foram informadas das contribuições que vinham prestando ao estudo. Foram também informadas sobre a necessidade de afastamento da pesquisadora do campo para dedicar-se a outra etapa da pesquisa.

Com relação ao Centro de Saúde e os agentes comunitários de saúde o afastamento também foi gradativo mantendo aberta a possibilidade de voltar a contata-los para possíveis esclarecimentos posteriores, o que chegou a ocorrer.

Considerando a intenso e duradouro contato em função da pesquisa, relacionamentos mais amistosos cresceram entre alguns membros envolvidos, levando-me em algumas ocasiões a atender aos convites de reuniões técnicas ou sociais.

4 COMPREENDENDO O PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR

4.1 . CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

As famílias participantes dessa pesquisa, como já referida anteriormente (item 3.3. – Obtendo a Amostra), constituíram-se daquelas trigeracionais (pais e mães, filhos e filhas netos e netas) e, alguns quadrigeracionais incluindo bisnetos e bisnetas. Segue a caracterização das oito famílias estudadas.

Família 1 – Senhora idosa de 81 anos portadora de seqüela por acidente vascular cerebral ocorrido há dez anos; diabética; restrita ao leito há três anos; dependente e em processo de fragilização. A idosa vive com dois filhos de 40 e 45 anos cabendo ao mais velho o papel de cuidado principal. O cuidador principal recebe ajuda do irmão que mora com ele na mesma residência da mãe. Os outros irmãos visitam-na esporadicamente, e contribuem com a provisão de alimentos e medicamentos.

Família 2 – Senhora idosa de 92 anos com doença pulmonar obstrutiva crônica, apresentando limitação respiratória ao esforço; restrita ao leito ou à poltrona devido à dificuldade de locomoção. Vive com a família de um de seus netos. A família desse neto, por sua vez, é composta pela esposa (cuidadora principal) e pelos filhos (bisnetos da idosa). Esse neto tem dois filhos de 16 anos (gêmeos) e uma moça de 18 anos que, também, ajuda a cuidar da bisavó juntamente com sua mãe. A idosa é visitada esporadicamente pelos demais membros da sua família. Entretanto, um dos filhos da idosa, a visita diariamente e

colabora com a cuidadora principal (sobrinha) nos cuidados e na provisão de materiais e de medicamentos.

Família 3 – Senhora idosa de 83 anos, portadora de hipertensão, diabetes e artrose no joelho direito; restrita à poltrona. Atualmente vive com um filho solteiro e com uma neta de dezessete anos que a cuida há quatro anos. Essa neta foi “cedida” para cuidar da avó. A família dessa neta é composta pela mãe (filha da idosa), o pai e mais um irmão de sete anos. Todos, de forma direta e indireta inclusive o netinho de sete anos colaboram com a cuidadora principal (a neta) – nos cuidados da avó.

Família 4 – Nessa família há dois idosos: um senhor e uma senhora. O senhor (viúvo) de setenta e dois anos, pai da cuidadora principal, com amputação de membro inferior direito, vítima de atropelamento e restrito à cadeira de rodas há quatro anos. A senhora (viúva) de oitenta anos, sogra da cuidadora principal, hipertensa e diabética com reduzida capacidade auditiva e visual, necessitando de acompanhante. As famílias desses idosos vivem em casas próximas e/ou conjugadas, mas no mesmo terreno. A cuidadora principal, mulher de meia idade, vive em uma das casas com o esposo, um filho de treze anos e a sogra. Em outra casa bem próxima mora o seu pai com um neto casado, mas sem prole. Em duas outras casas, habitam três filhas da cuidadora principal, casadas e com filhos menores. A cuidadora é filha única e se divide entre trabalhar e cuidar do pai e da sogra. Nessas tarefas, conta com o apoio do esposo e dos filhos.

Família 5 – Senhora idosa de setenta e oito anos, restrita ao leito devido à seqüela de queimadura de terceiro grau em membros inferiores, ocorrida há quatro anos e por acidente vascular cerebral, há um ano. Encontra-se em fase terminal, sendo cuidada pela filha viúva e por netos: três meninos com onze, oito e cinco anos. Esta idosa veio a falecer no decorrer da coleta de dados.

Família 6 – Senhora idosa de setenta e seis anos com dificuldade de locomoção e que durante o período de coleta de dados sofreu uma queda fraturando o colo do fêmur. Após atendimento hospitalar, voltou para casa e encontra-se em recuperação. Vive com a enteada, cuidadora principal, casada e tem um filho de dois anos.

Família 7 – Senhora idosa de sessenta e oito anos. Sofreu um acidente vascular cerebral e apresenta hemiplegia há quatro meses. Mora temporariamente na casa do filho para fazer o tratamento de reabilitação. É cuidada principalmente pela nora, e também pelas netas adolescentes. A nora refere ter passado pela experiência de cuidar da mãe falecida no ano anterior. A cuidadora ainda se encontra em estado de luto pela morte da mãe. A sogra, atualmente sob os seus cuidados, casou-se há um ano e seu esposo, também idoso, vive em cidade próxima, visitando-a periodicamente, enquanto aguarda a sua recuperação.

Família 8 – Senhor idoso de setenta e dois anos, portador de câncer de pulmão em estágio avançado. A cuidadora é a própria esposa de sessenta e nove anos. O casal vive com dois filhos, um jovem de dezoito anos (saudável) e um outro de quarenta anos portador de seqüela de traumatismo crânio-encefálico e tem sido cuidado pela mãe. A cuidadora tem o apoio de outros filhos casados os quais moram na mesma cidade.

4.2 O PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR

O estudo realizado com as famílias cuidadoras e os idosos receptores de cuidados possibilitou, por meio da análise dimensional dos dados, chegar à descoberta do processo de ações e interações vivenciadas pelas famílias ao cuidarem de seus parentes idosos doentes e fragilizados e estes sendo cuidados por elas.

A unidade **família e idoso** constituiu-se no foco da análise dessa pesquisa. Para melhor compreensão, além de direcionar a análise na interação entre o familiar cuidador e o idoso, também detive-me em descrever o contexto mais amplo das ações de cuidar no domicílio, bem como os recursos de apoio e cuidado requeridos pela *família e idoso*.

Assim, o fenômeno social dinâmico e duradouro de cuidar e ser cuidado vivenciado no contexto familiar possibilitou-me identificar dois subprocessos: **SENDO CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR** e **ASSUMINDO-SE COMO O CUIDADOR DE UM FAMILIAR IDOSO**.

4.2.1 SUBPROCESSO I - SENDO CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR

Este subprocesso retrata a vivência do idoso diante de condições específicas: a interação com a família cuidadora e a relação com os recursos de atendimento à saúde para sua sobrevivência no contexto familiar e comunitário. A análise dedutiva dos dados possibilitou a formação de categorias e a identificação dos temas que permitiram a delimitação do cuidado no contexto familiar.

Os temas surgiram a partir da codificação seletiva das categorias. O olhar reflexivo sobre as categorias já formadas possibilitou a reordenação das mesmas com base em seus conteúdos e capacidade de explicar partes do fenômeno. Com este procedimento foram identificados as seguintes dimensões, a seguir representadas no Diagrama 1: **VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA, VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA e VIVENDO O DIA-A-DIA.**



Diagrama 1: SubProcesso I- Sendo cuidado no contexto familiar

4.2.1.1 DIMENSÃO 1 - VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA

Para o idoso que se vê impedido de autocuidar-se, necessitando de um familiar para fazer por ele o que ele próprio não pode fazer sozinho, geralmente significa estar em condição de inferioridade. Veja declaração de uma das idosas do estudo: “*a gente vive tanto só para dar trabalho aos outros...*” (I₁). Entretanto, o idoso em nossa realidade

cultural espera que um dia seja cuidado pela família. Desta forma, a condição de ser cuidado no contexto familiar é permeada de sentimentos e de valores que se sobrepõem, como: o desejo de ser acolhido pela família e o constrangimento por sentir que causa diversos transtornos para os familiares, sobretudo para o cuidador principal.

A condição de tornar-se dependente e ser cuidado por um familiar ocorre a partir de eventos relacionados com problemas sociais e de saúde associados a diversos momentos da história de vida do idoso e de sua família. A conexão desses problemas e a história de vida do idoso e de sua família antecedem a situação atual. Para isso, as categorias antecedendo a condição de dependência e o processo incapacitante identificam essa realidade.

As categorias **Antecedendo à condição de dependência** e **O processo incapacitante** compõem a Dimensão **VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA** e estão esquematicamente representadas no Diagrama 2.

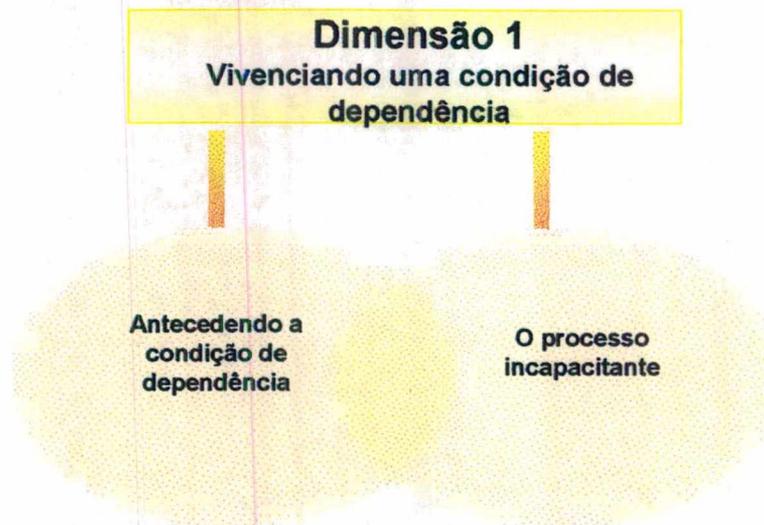


Diagrama 2 - Dimensão 1: Vivenciando uma condição de dependência

1.1 ANTECEDENDO À CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA

Esta categoria foi pensada a partir dos relatos dos familiares e dos idosos, além das observações do pesquisador. Ela explica os eventos ocorridos e ou presentes na história da família e do idoso os quais subsidiam as relações de cuidado existentes atualmente..

A categoria antecedendo à condição de dependência surgiu a partir da análise e organização dos dados em pequenas partes, as subcategorias. Desta forma compoendo esta categoria temos três subcategorias que são apresentadas como segue: a) vivendo a instalação de doenças crônicas e suas conseqüências; b) continuando conviver em família; c) Sendo o chefe da sua família e vivendo em sua própria casa.

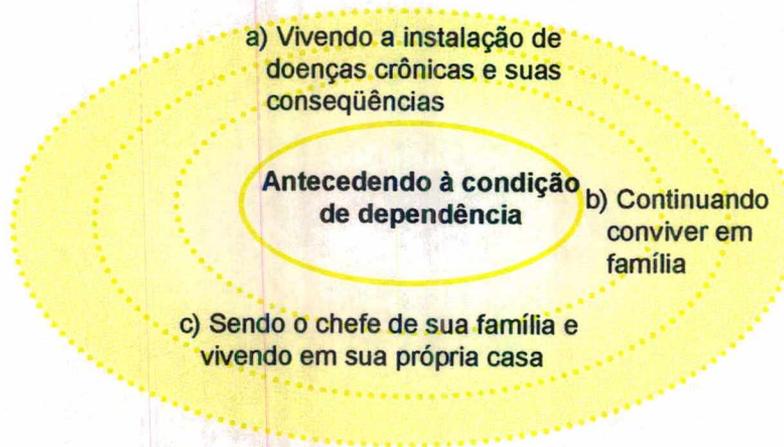


Diagrama 3: Categoria - Antecedendo a condição de dependência

1.1.a Vivendo a instalação de doenças crônicas e suas conseqüências

A instalação de doenças crônicas, durante de viver envelhecendo, leva as pessoas a terem suas capacidades diminuídas para as atividades da vida diária em meio ao desconforto dos sintomas e as exigências de tratamento e controle para os quais necessitam de apoio. Com base nos dados pode-se destacar diferentes manifestações que as doenças crônico-degenerativas impõem conforme mostra os depoimentos dos próprios idosos e familiares, abaixo relacionados.

“Depois do derrame ela andava, mas ficava tonta, não tinha condições de lavar, limpar a casa, fazer a comida e eu tinha medo que ela caísse ou se queimasse no fogão.” (F1)

“Eu tenho muita dor, muita dor nas pernas, principalmente no joelho. O corpo fica todo ruim, fico assim meio mole, não sei. As vezes dói a cabeça, não é sempre.” (I 3)

“A sogra tem diabetes e quando a pressão fica alta, ela sente tontura. Dizem que é a pressão muito alta. A pressão dela é difícil de abaixar, mesmo com remédios” (F4)

“Ela já tinha quebrado a perna antes (há 10 anos), foi operada, colocou platina, mas mesmo assim ela foi forte, tomava seu banho, conseguia se vestir. Eu cuidava da casa e ajudava só quando ela precisava” (F6)

A codificação dos dados brutos relacionados a essa subcategoria, é apresentada no Quadro 1, a seguir.

Quadro 1 – Vivendo a instalação de doenças crônicas e suas conseqüências

Categoria: Antecedendo a condição de dependência
Subcategoria: vivendo a instalação de doenças crônicas e suas conseqüências
Códigos
<ul style="list-style-type: none"> ▪ tendo a acuidade visual diminuída ▪ tendo a audição diminuída ▪ sofrendo de afecções do aparelho respiratório do tipo doença pulmonar obstrutiva crônicas ▪ tendo artrose e sofrendo de dores nas articulações, principalmente no joelho, resultando em comprometimento da locomoção ▪ sofrendo de hipertensão e sentindo muitas dores de cabeça e tonturas ▪ sendo portadora de hipertensão, diabetes e artrose ▪ sendo portadora de seqüela de acidente vascular cerebral permanecendo restrita ao leito. ▪ sendo hipertenso e necessitando de medicação e controle médico ▪ convivendo com a diabetes, mas sofrendo as complicações da doença como: diminuição da acuidade visual, perda da sensibilidade tátil. ▪ sendo hipertensa e necessitando controlar rigorosamente a pressão arterial e o uso correto dos medicamentos ▪ descuidando-se da medicação da pressão e diabetes ▪ sendo tabagista de muitas décadas ▪ desconhecendo o tratamento e as complicações da diabetes ▪ convivendo com sinais e sintomas de doenças sem recorrer a consulta e exames médicos ▪ percebendo-se doente ▪ perda progressiva da autonomia ▪ tornando-se com o passar do tempo cada vez mais dependente

1.1.b Continuando conviver em família

O convívio em família é uma experiência humana e uma realidade dos participantes deste estudo. Os idosos nesta pesquisa têm uma extensa história de convivência familiar, sendo na maioria das vezes progenitores de famílias extensas com no mínimo três gerações.

Por isso, mesmo adoecendo e fragilizando-se esperam continuar convivendo em família como era anteriormente.

Nesse grupo, a viuvez é uma condição determinante para que o idoso passe a morar na casa de um dos filhos ou um dos filhos vem morar com mãe/pai viúvo. Geralmente os filhos ou as filhas já possuem famílias, por isso há uma recomposição familiar com a viuvez de um dos progenitores. Esta convivência poderá vir mesclada por trocas e conflitos. Para melhor explicar e compreender esta subcategoria – continuando conviver em família optou-se em dividi-las nos componentes: a) Compartilhando necessidades e trocando ajuda e b) Convivendo com conflitos e crises familiares

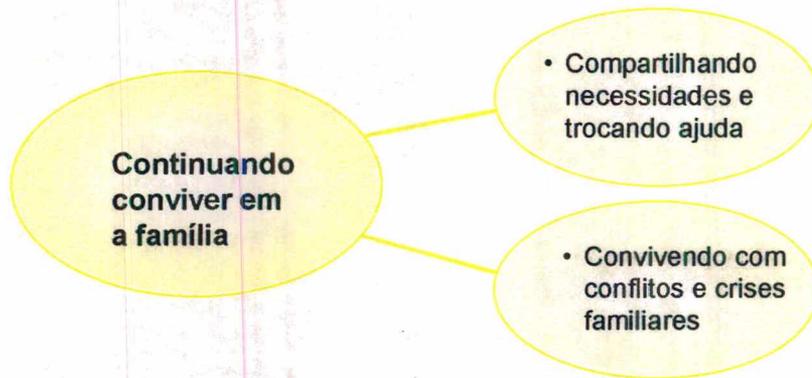


Diagrama 4: Subcategoria – Continuando a conviver em família

a) Compartilhando necessidades e trocando ajuda

As pessoas idosas na condição de estarem com sua saúde abalada têm necessidade de apoio e ajuda para o cuidado de saúde e para sua própria sobrevivência. Por isso juntam-se trocando ajuda com os filhos e filhas, noras e genros que por sua vez, necessitam de ajuda para o cuidado da casa e das crianças enquanto trabalham. Nas famílias estudadas, observou-se situações em que os filhos separados dos cônjuges, voltam para casa dos pais, ou ainda, da mãe ou do pai viúvos trazendo consigo os netos. De tal forma que a ajuda mútua se estabelece uma relação deliberada de afinidade familiar. Ocorre muitas vezes que a mulher sendo chefe de família, para trabalhar necessita da ajuda da mãe no cuidado dos netos, como podemos ver no relato de cuidadoras:

“ Minha sogra sempre me ajudou e ainda me ajuda, esquentando a comida e adiantando o almoço até eu chegar” (F4)

“... quando ela andava, ela cuidava das crianças, que eram pequenas e fazia almoço para eu poder ir trabalhar” (F5)

“Eu sabendo que ela é hipertensa, sempre me preocupei com a saúde dela, marcava a consulta e ficava em cima para ela tomasse o remédio” (F7)

O viver compartilhado entre os membros da família e o idoso é ilustrado no quadro 2

Quadro 2 – Continuando a conviver em família

<p>Categoria: Antecedendo à condição de dependência</p> <p>Subcategoria: Continuando a conviver em família</p> <p>Componente: Compartilhando necessidades e trocando ajuda</p> <p>Códigos</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ ajudando os filhos a cuidar dos netos ▪ colaborando nas tarefas domésticas ▪ apoiando os netos adultos e casados para construção de suas casas no terreno da família ▪ mantendo vínculos afetivos com os filhos e netos ▪ acolhendo os filhos com problemas de saúde ▪ sendo apoiada pela família para tratamento de saúde ▪ recebendo e criando filhos adotivos ▪ costurando e consertando as roupas da família

b) Convivendo com conflitos e crises familiares

Os conflitos estão relacionados com desentendimentos entre os membros da família. Os conflitos mais comuns originam-se do alcoolismo, sendo esta uma das principais causas de desavenças entre os membros das famílias estudadas.

As crises familiares oriundas da separação de casais afastando um dos cônjuges pertencente à família e até mesmo dos netos e avós, causam dor e sofrimento a todos os membros da família. Os depoimentos a seguir retratam a realidade vivida por estas famílias.

“se eles chegam e vão conversar, aquilo me alegra o coração, dá alívio. Às vezes eles também brigam um com o outro, eu já fico tão doente, tão doente...” (I₁)

“sempre que lembro do meu filho que morreu no acidente eu choro, e não é só caso de morte, veja o marido dessa minha filha, era um ótimo genro eu gostava dele como se fosse um filho. De repente resolveu sair de casa, ela ainda sofre tanto por causa dele e eu sofro por ela” (I₈)

As situações de crise e conflitos que emergiram dos dados foram codificados e são apresentados no Quadro 3.

Quadro 3 - Convivendo com conflitos e crises familiares

<p><i>Categoria: Antecedendo a condição de dependência</i> <i>Subcategoria: Continuar vivendo em família</i> <i>Componente: Convivendo com conflitos e crises familiares</i></p>
Códigos
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sendo motivo de aflição para filha por embriagar-se, alterando comportamento e tornando-se violento com os familiares ▪ não sendo aceito pelos familiares seu novo relacionamento amoroso ▪ enfrentando o luto pela perda de filhos ou cônjuge ▪ lidando com a separação conjugal dos filhos ▪ vivendo com os filhos alcoólatras ▪ convivendo com a traição

1.1.c Sendo o chefe da sua família e vivendo em sua própria casa

Os casais de idosos permanecem vivendo em suas casas o máximo possível. Os filhos por sua vez tentam organizar-se para subsidiar os pais de maneira a ajudá-los a se manterem independentes. O casal idoso ao viver na casa dos filhos obrigatoriamente terá que abrir mão de sua individualidade e privacidade, assim como de seu autogoverno. Com esse pressuposto, pelo menos enquanto não ocorre a morte de um dos cônjuges idosos os filhos procuram protelar a decisão de trazê-los para morar em suas casas. Parece que, para as famílias, poder manter seus pais morando sozinhos, tem um significado muito positivo com relação a manutenção da autonomia dos mesmos.

Os idosos que moravam em suas casas eram casais e ou viúvas que viviam com filhos ainda solteiros e ou netos conforme mostra o Quadro 4.

Quadro 4 – Sendo o chefe de sua família e vivendo em sua própria casa

<p><i>Categoria: Antecedendo a condição de dependência</i> <i>Subcategoria: Sendo o chefe da sua família e vivendo em sua própria casa</i></p>
Códigos
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sendo a sua própria casa ▪ vivendo com uma bisneta em sua própria casa até há um ano atrás ▪ cuidando do esposo doente e participando do grupo de idosos ▪ casando-se há 9 meses atrás com um senhor também idoso e convivendo com o esposo em sua própria casa

- sendo aposentado e vivendo há 33 anos no bairro em sua própria casa e sendo o mantenedor da família
- vivendo em sua própria casa e tendo a companhia da neta

1.2. O PROCESSO INCAPACITANTE

Esta categoria descreve os acontecimento que levaram o idoso a tornar-se incapacitado. No processo de ser cuidado este é um evento de grande significância para o idoso e a família. É uma fase que exige da família a conscientização e tomada de decisão com relação ao cuidado de seu parente idoso. Os eventos que desencadeiam este processo podem ser explicados através das subcategorias: a) *Sofrendo o agravamento da condição crônicas*, b) *Surpreendendo-se com uma nova doença ou acidente*, c) *Não conseguindo recuperar-se*.



Diagrama 5: Categoria - O processo incapacitante

Diagrama 5: Categoria - O processo incapacitante

1.2.a Sofrendo o agravamento de condição crônica

A condição de cronicidade geralmente de comorbidades aliadas as limitações próprias do envelhecimento leva os idosos em idade mais avançadas a sofrerem episódios de descompensação/desequilíbrio. Esses episódios conduzem a uma condição de maior agravamento de saúde e fragilização, como se pode observar nos relatos:

“Ela não pode comer doces, ela tem problemas de colite. Então, se ela come doçura, dá diarreia, começa a vomitar, se não tratar imediatamente cai de cama. Desidrata e é infecção intestinal então ela fica a base de antibiótico e soro, aquela coisa.”(F2)

“Acho que ela descuidou do remédio por isso teve o derrame”(F7)

“Desta vez, ela caiu no banheiro e quebrou a perna aqui em cima” (F6)

A comorbidade no idoso leva a uma situação complexa de cuidados no viver diário. Os idosos nesta condição estão constantemente expostos ao risco de desequilíbrio e agudização.

No grupo de famílias estudadas as habilidades para ajudar o idoso a controlar seus problemas prevenindo complicações fica prejudicado em virtude da falta, principalmente do apoio do poder público face as dificuldade de acesso aos serviços sociais e de saúde. A seguir os dados codificado retratam esta situação.

Quadro 5 - Sofrendo o agravamento da condição crônica

Categoria: O processo incapacitante
Subcategoria: sofrendo o agravamento da condição crônica
Código:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sofrendo de crises de dores e edema decorrentes do quadro de artrose já instalado ▪ tendo crise hipertensiva e sendo hospitalizada, para tratamento ▪ tendo complicações respiratórias devido a doença pulmonar obstrutiva crônica e fragilização de seu estado geral de saúde requerendo hospitalização ▪ tendo comprometimento freqüente do sistema respiratório devido à gripe ou resfriado ou ainda pneumonia ▪ sofrendo distúrbios gastrointestinais com diarréia, vômitos e desidratação, que exigem internação ou tratamento rigoroso no domicílio ▪ sendo hospitalizada com quadro de diabetes descompensada ▪ sendo hospitalizada devido processo gripal e pneumonia ▪ internando-se várias vezes e permanecendo no hospital durante 2, 3 dias e até 1 mês

1.2.b Surpreendendo-se com uma nova situação de doença ou acidente

Uma nova situação de doença ou acidente acomete o idoso e a família de surpresa e geralmente representa um evento com maior poder incapacitante comprometendo ainda mais a família no cuidado daquele parente idoso. É acompanhado de momentos de crise em que membros da família têm que se mobilizar para acompanhar o idoso no hospital, promover cuidados complexos por ocasião de sua alta e ainda tentar manter sua rotina de trabalho e cuidados com os outros membros da família, conforme mostram as declarações a seguir.

“Quando ele se acidentou, o médico me chamou e disse que ele não tinha esperança de se salvar. Mas, eu acho que o apego familiar fez com que ele reagisse. Porque ele não ficava sozinho no hospital, um só saía quando o outro chegasse.” (F4)

“eu não sabia como ia dar jeito de cuidar dele, no começo eu me senti muito cansada e incapaz de cuidar. ... agora já me acostumei, antes eu ficava muito agitada. É muito cansativo, ele fazia tudo na cama e tinha que dar banho e era a gente que tinha que fazer, apesar de que os filhos e os genros me ajudavam e me ajudam até hoje” (F4)

“Ela teve queimadura de terceiro grau e ficou um ano internada no hospital, fazendo enxerto e cuidando das infecções” (F5)

“É... ele tem um tumor no pulmão, ele precisa fazer novos exames, mas o médico já me explicou tudo ... entende?” (F8) (cuidadora não querendo falar a palavra câncer na frente do esposo)

Esses novos eventos trazendo problemas de saúde com limitações para atividades dos idosos foram codificações no Quadro 6.

Quadro 6 – Surpreendendo-se com uma nova situação de doença ou acidente

Categoria: O processo incapacitante
Subcategoria: Surpreendendo-se com uma nova situação de doença ou acidente
Códigos
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sendo vítima de atropelamento e tendo seu membro inferior esquerdo, amputado, decorrente de lesões sofridas ▪ descobrindo ser diabética há 5 anos atrás, quando sofria de uma lesão no pé e teve uma crise de hiperglicemia indo parar no hospital ▪ queimando gravemente os membros inferiores devido um princípio de incêndio na cozinha, com queda e desmaio ▪ recebendo tratamento hospitalar para as queimaduras por um ano. Tendo sofrido com muitas dores, além das infecções nas lesões e nos enxertos de pele que fizeram retardar sua recuperação ▪ permanecendo restrita a cadeira de rodas devido a seqüelas de queimadura durante 2 anos, quando esta sofre um derrame e torna-se totalmente dependente e restrita ao leito por mais 2 anos ▪ caindo e tendo uma fratura de colo de fêmur e sendo submetida a uma cirurgia. ▪ tendo insuficiência arterial com amputação de pé direito e em seguida perna ▪ no processo de reabilitação da amputação da perna sofreu um derrame cerebral que a deixou em coma ▪ sentindo muita fraqueza, sem forças e perda acentuada de peso e eliminando muito catarro com sangue e manchas escuras. ▪ Tomando conhecimento do diagnóstico de câncer no pulmão ▪ sendo hipertensa e tendo um acidente vascular cerebral com hemiplegia direita ▪ encontrando-se no estágio terminal de câncer de pulmão com muitas dores no pescoço, cabeça e tórax.

1.2.c - Não conseguindo recuperar-se

Se a recuperação da perda de uma capacidade física é difícil para qualquer ser humano, para o idoso é ainda maior. O idoso vê-se com aumento progressivo de seu nível de dependência e agravamento de seu estado geral vai tornando-se então, dependente de cuidados para as atividades da vida diária, e de cuidados especiais para controles e tratamentos médicos.

O processo de reabilitação de um paciente idoso está inserido em uma esfera de preconceito a respeito da capacidade de uma pessoa idosa, “já frágil e cada vez mais velha”, de recuperar-se ou vencer obstáculos que lhe foram impostos pela doença. Para esta etapa o idoso depende totalmente de pessoas que o ajude a acreditar nesta possibilidade além de lhe propor a desenvolver determinadas ações que venham a viabilizar o processo de reabilitação.

Nem sempre, contudo, o idoso e a família são bem sucedidos nesta tarefa, pois além da debilidade do idoso se defronta com dificuldades quase intransponíveis relacionadas com a falta de recursos financeiros, a falta de recursos públicos que dêem continuidade ao tratamento hospitalar ou mesmo recursos comunitários que apoiem a família. Uma outra dificuldade é o próprio desconhecimento e incapacidade da família para cuidar adequadamente e para promover o restabelecimento funcional do idoso. Conforme mostra o relato de uma das cuidadoras com relação ao tratamento fisioterápico.

Agora, às 11 horas eu já preparo a comida dela, 11:25 já estou levando pro banheiro para tomar banho, 11:45 ela está almoçando, aí depois ela ainda descansa um pouquinho. Depois, chamo ela, coloco pra fazer xixi, e espero ele ali em baixo, tem que ter aquela responsabilidade. Nesse dia da fisioterapia, não posso sair prá lado nenhum, tem que ficar de olho porque o carro chega até ali no portão e eu tenho que estar lá pronta para trazer ela até aqui de volta. Chegando em casa, tira aquelas bermudas dela, porque ela se sente com calor, dou uma sobremesa pra ela comer, um suco pra tomar. A gente bota ela prá descansar um pouquinho porque ela vem de lá toda cansada, aí descansa um pouco, depois vou tirar ela pra tomar café. E isso é todas as segundas, quartas e sextas-feiras. Todas às vezes um dos filhos leva. Ele me ajuda bastante. Eu até acho que as vezes ele se responsabiliza bem mais do que eu porque eu tô dentro de casa. Eu costuro pra fora, ganho meu dinheirinho mas dentro de casa e tô cuidando dela. Ele não, ele larga do serviço, larga de tudo, porque a mulher dele não ajuda não, ela não ajuda nessas coisas, ainda reina as vezes por causa da gasolina que gasta. (F7)

"... um dia era meu irmão que levava, no outro era o vizinho, outro dia se tinha dinheiro eu pegava um táxi e assim a gente foi fazendo. E tanta dificuldade... e não adiantou nada. Fez 20 sessões e ela não melhorou."(F5)

O idoso e a família não estão suficientemente orientados no que se refere aos tratamentos necessários para a recuperação da saúde do idoso, os quais se desestimulam e não investem em ações efetivas de reabilitação. Tampouco estas famílias recebem sistematicamente profissionais do Serviço Público de Saúde para orientar o cuidado do idoso no domicílio. Pois é precário o suprimento de programas de reabilitação gerontogeriátrico nos Serviços Públicos de Saúde, levando o idoso e a família a desistirem das ações e tentativas de recuperação.

Diversas situações emergiram dos dados e foram codificados no Quadro 7.

Quadro 7 - Não conseguindo recuperar-se

Categoria: o processo incapacitante
Subcategoria: não conseguindo recuperar-se
Códigos
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sentindo muita dificuldade para o acesso ao serviço fisioterápico: ter que ser transportada, subir a rampa, ficar esperando até chegar a sua vez. ▪ ficando com seqüelas e perdendo a mobilidade das pernas ▪ desconhecendo as chances de recuperação da capacidade motora ▪ desconhecendo as complicações e tratamento da diabetes ▪ vivendo restrito à cadeira de rodas por não conseguir adaptar-se a prótese de membro inferior ▪ buscando diversas alternativas para conseguir transportar a mãe até a clínica no centro da cidade para fazer a fisioterapia. ▪ abandonando a fisioterapia ▪ recebendo alta porque seu estado crônico não justificava a ocupação de um leito ▪ ficando restrita à cadeira de rodas ▪ acomodando-se às limitações físicas e restringindo-se ao leito ▪ aumentando progressivamente o nível de dependência

4.2.1.2 DIMENSÃO 2 – VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA

A Dimensão - VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA está intimamente relacionado com a Dimensão - VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA. Esta dimensão insere-se no sub-processo explicando a relação do idoso com os familiares e com o contexto em que vivem.

Na emergência dos dados pode-se identificar uma gama de significados que interagem entre si e agrupados em categorias compõem a Dimensão. As categorias que compõem esta dimensão são: **Recontextualizando a realidade** e **Sendo cuidada(o) por familiar**, conforme mostra o Diagrama 6.



Diagrama 6: Dimensão 2 - Vivenciando o contexto da família

2.1. RECONTEXTUALIZANDO A REALIDADE

Esta categoria descreve o ambiente físico, social e econômico em que o idoso e a família cuidadora estão inseridos. Esta categoria foi formada a partir da identificação das quatro subcategorias que a compõem: a) *Condições de moradia*, b) *Relações familiares*, c) *Condições financeiras* e d) *Acesso ao Serviço de Saúde*.

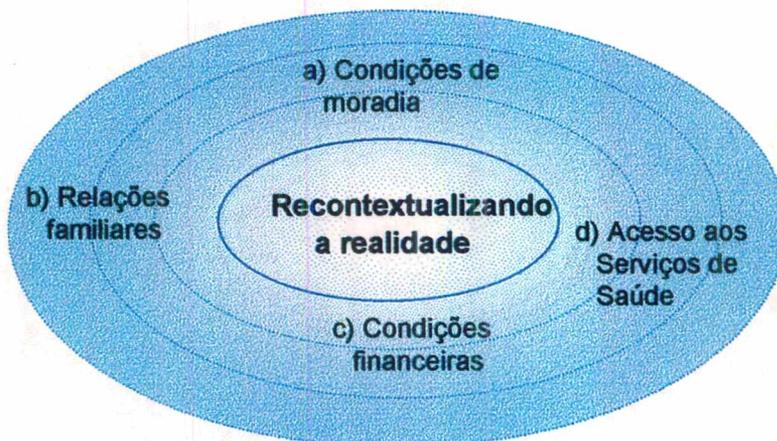


Diagrama 7: Categoria – Recontextualizando a realidade

2.1.a Condições de moradia

Esta subcategoria pode ser visualizada subdividindo-a em dois componentes: a) O contexto da habitação e do bairro e b) Adaptações na moradia.

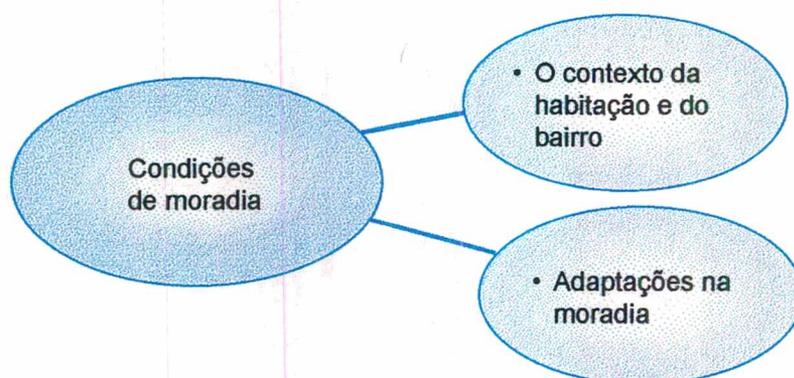


Diagrama 8: Subcategoria: Condições de moradia

a) O contexto da habitação e do bairro

O idoso e sua família vivem em casas humildes com instalações sanitárias nem sempre adequadas e com acesso difícil por estarem localizadas em servidões sem acesso a carro, ou nos morros, onde mesmo tendo ruas calçadas, são íngremes dificultando tanto o acesso de veículos, como o de cadeiras de rodas e do próprio idoso que quando consegue deambular.

As casas são antigas pertencendo geralmente aos próprios idosos que nelas moram há muitos anos. A dificuldade financeira não permite reformas que melhorem as condições da moradia. O espaço que sobra do terreno é utilizado pelas gerações subseqüentes para construção de suas novas moradias que são construídas conjugadas ou próximas. As novas construções também são humildes e pequenas, pois a geração seguinte também tem dificuldades financeiras e lutam por sua subsistência, conforme pode ser observado no Quadro 8

Quadro 8 – Contexto da habitação e do bairro

Categoria: Recontextualizando a realidade

Subcategoria: Condições de Moradia

Componente: O contexto da habitação e do bairro

Códigos:

- vivendo em uma casa humilde de alvenaria com piso de cerâmica 2 quartos, uma sala, banheiro e cozinha
- morando na última casa de uma servidão estreita calçada com pedregulhos que dá acesso apenas para pedestres e bicicletas
- vivia em uma casa pequena de madeira e próxima a residência da atual cuidadora
- optando, após várias reinternações, por trazer a avó para ficar mais próxima da atual cuidadora
- passando a viver na casa da nora para facilitar os cuidados, pois a cuidadora principal vive na mesma casa no piso de cima
- vivendo em uma casa simples localizada em uma região antiga de casas humildes,
- questionando a família sobre a possibilidade de ir morar em um asilo e tendo a discordância da família
- vendo o tempo passar e o bairro se modificar
- convivendo com pessoas em níveis ainda mais baixo de pobreza e educação
- aturando os arruaceiros que frequentam o bar próximo à casa
- morando em uma casa de construção mista de alvenaria e madeira, antiga porém espaçosa
- tendo suas atividades limitadas em função das barreiras existentes na casa. O banheiro é longe e tem degraus para descer
- dispondo de telefone na residência
- tendo boas relações com a vizinhança
- o espaço livre nos terrenos não sendo ocupados com novas casa, geralmente de madeira
- vivendo acamada em um quarto pequeno com pouca ventilação e escuro
- vivendo em casas conjugadas, mistas de alvenaria e madeira
- vivendo em casa localizada na subida do morro sendo de madeira sem calçada ao redor, e em mal estado de conservação do lado de fora, um carro velho na garagem. Do lado de dentro uma cozinha ampla, bem ventilada, bem arrumada e limpa,
- vivendo em uma casa de alvenaria na subida do morro. É uma casa modesta mas bem conservada com o quintal todo calçado e limpo. Dentro da casa percebe-se que os móveis e objetos são arrumados com simplicidade e zelo.
- vivendo há 33 anos na mesma casa, no mesmo bairro

b) Adaptações na moradia.

Mesmo dentro das casas as possibilidades de modificações para atender às necessidades do idoso são mínimas. A situação financeira e a falta de conhecimento da família não permitem investimentos que possam facilitar o viver diário e o cuidado da saúde que melhora na qualidade de vida do idoso no domicílio. As adaptações observadas são

surpreendentes como transformar a sala da casa em quarto. Esta medida acontece principalmente com os idosos acamados para facilitar o cuidado e a vigilância enquanto as tarefas domésticas são realizadas. Essa é a maneira que o cuidador encontra para aliviar um pouco suas atividades e também para que o idoso não fique isolado já que está restrito ao leito ou à poltrona, e assim favorecer o convívio familiar.

Por outro lado as adaptações visando maior comodidade para o idoso são raras. Nas casas faltam rampas de acesso, há degraus incômodos de uma dependência para a outra, o banheiro é pequeno com porta estreita e com degrau mal acabado.

Quadro 9 – Adaptações na moradia

Categoria: Re-contextualizando a realidade

Subcategoria: Condições de moradia

Componente: Adaptações na moradia

Códigos

- a sala da casa sendo transformando em quarto para a idosa
 - a sala sendo adaptando para acomodar e melhor cuidar da idosa acamada
 - tendo como quarto a sala da casa que possui janelas amplas, boa iluminação e ventilação e visão da rua
 - estando instalada em uma cama e colchão de hospital
 - falta de equipamentos adequados para a manutenção da higiene
 - transformando um pedaço de cadeira em andador
 - transformando uma cadeira em cadeira para o banho de chuveiro
 - presença de barreiras para a cadeira de rodas
 - tendo suas atividades limitadas em função das barreiras existentes na casa
-

2.1.b Relações familiares

Quando ocorre a condição de dependência as relações familiares são revisadas. Pelos mais diferentes motivos há a aproximação de alguns membros e o afastamento de outros.

Entre as famílias do estudo uma cuidadora era filha única, contudo teve 4 filhos e três netos, vivendo todos na casa construída no terreno pertencente ao avô, sendo que um dos netos casou-se e mora com a esposa na mesma casa do avô. Este tipo de arranjo familiar acaba comprometendo as gerações subsequentes a cuidar de seus idosos, justamente por estarem coabitando na mesma moradia.

“Meu filho e a esposa cuidam do avô quando eu saio no final de semana” (F4)

O relacionamento familiar neste grupo de famílias estudado é intenso, pois são sempre famílias extensas que de uma forma ou de outra tentam se organizar para serem cuidadoras dos avós. Estes, por sua vez, mantêm ainda, o papel de conselheiro e são respeitados como uma pessoa valorosa dentro da família. A figura do avô ou da avó é símbolo forte dos laços familiares que são transmitidos para as novas gerações. Assim, também é com o dever de cuidar, como podemos observar na relação entre avó e neta nas seguintes declarações:

“é a neta quem faz as coisas para mim, faz companhia a noite para dormir e tudo mais”(I 3)

“a gente briga às vezes, mas a gente sempre está juntinhas é legal ”(F3)

Por outro lado o fato de se ter uma pessoa idosa doente em casa, além dos transtornos que acarreta pode não ajudar a amenizar os conflitos familiares de épocas anteriores à doença. Muitas vezes, em decorrência da doença eles acabam sendo mais exacerbados, fazendo ressurgir mágoas antigas ou ainda gerando novas crises, como na declaração:

“ Minha mãe sempre foi muito ciumenta, principalmente com os filhos homens. Ela tem filhos, só filhos, não tem netos nem nora. Se ela fosse mais carinhosa com os netos ela teria mais gente junto com ela , mais visita, entende?” (F1.3)

Os arranjos familiares e a intensidade das relações foram codificadas são apresentadas no Quadro 10.

Quadro 10 - Relações Familiares

<p>Categoria: Sendo cuidado(a) no contexto familiar</p> <p>Subcategoria: relações familiares</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ morando com filhos e tendo o apoio de outros filhos que moram na mesma cidade ▪ tendo filhos com problemas psiquiátricos e relacionamento prejudicado ▪ tendo filhos alcoólatras gerando conflitos domésticos ▪ sendo uma pessoa de difícil relacionamento com noras e netos ▪ recusando-se a morar com uma das filhas e ser cuidada por ela ▪ tendo contatos familiares frequentes com netos e filhos que visitam a pessoa doente ▪ tendo um dos filhos que recebe a aposentadoria e controla o dinheiro ▪ sendo visitada por filhos que não se comprometem com o cuidado ▪ o filho recebe e controla o dinheiro à distância ▪ netos, crianças de até 12 anos que convivem com a idosa ▪ tendo os membros da família como uma rede de apoio e sendo atendida sempre por alguém (filha, netos, genro) ▪ tendo uma neta que foi cedida para morar e cuidar da avó ▪ sendo generosa e amorosa com os netos

- tendo a companhia da família no hospital
 - apegando-se aos filhos com quem vive e desconsiderando os demais
 - vivendo com a esposa e filhos(as)
 - vivendo com filhos(as)
 - vivendo com netos
 - tendo uma relação de dependência mútua entre o cuidador e o idoso
 - mantendo com os filhos uma relação de autoridade e respeito.
 - Sendo freqüentemente visitada(o) pelos filhos(as)
-

2.1.c Condições financeiras

Quando o idoso se encontra em circunstâncias de ter que ser cuidado por outra pessoa, ele acaba delegando à pessoa de sua maior confiança a tarefa de cuidar de sua pensão/aposentadoria. Neste sentido, o dinheiro do idoso geralmente é controlado por um dos filhos.

As despesas da família são redimensionadas porque o recurso financeiro que a família dispõe para cuidar do idoso é a própria pensão ou a aposentadoria do idoso, que na maioria das vezes é de um salário mínimo. Pelo relato das famílias, com este dinheiro é possível pagar apenas os remédios e as fraldas e nada mais. Todo o restante das despesas com alimentação e manutenção da casa tem que ser complementado pela família. Todo o tratamento de saúde dos idosos depende do Serviço de Saúde Pública, que por sua vez não oferece assistência adequada ao idoso, piorando quando este cuidado é no domicílio. Não se pode contar nem com o fornecimento de medicamentos pelo Centro de Saúde porque sua distribuição não é regular e não atende ao comum do receituário médico dirigido à clientela idosa..

Outro aspecto financeiro importante é a impossibilidade da família contratar alguém que ajude a cuidar de seus idosos doentes. Por isso é comum um membro da família acabar tendo que deixar trabalhar para cuidar do idoso comprometendo ainda mais orçamento doméstico, conforme observamos nas declarações a seguir:

“Quando o meu marido faleceu, eu fiquei uns tempos sem receber a pensão dele, aí eu fiquei desesperada. Eu pensava no leite das crianças, na comida do outro dia, muitas vezes eu fiquei sem comida para dar pra a minha mãe e pros meus filhos, eu não tenho vergonha de dizer.” (F5)

“O dinheiro dela vai todo para medicamentos e gasolina, para que o filho possa levá-la a fisioterapia, pois nem ele tem dinheiro para abastecer o carro.” (F7)

“O dinheiro da aposentadoria, um salário, só dá para os remédios e as fraldas e ainda falta” (F2)

“Não é pelo dinheiro que eu cuido dele não, porque eu vou até lá pegar o dinheiro dele, tem a aposentadoria e uma pensão da minha mãe que ele recebe. Ele fica com a pensão e a aposentadoria ele deixa comigo, que é pra comprar as coisas pra ele. O dinheiro dele eu gasto tudo só com ele, que com comida pra mim eu gasto do meu, eu não pego dinheiro dele pra gastar. Quando ele quer cigarro, fruta, ele gosta daquele pão sovado, de vez em quando eu passo no supermercado e compro pra ele. Sempre tem as coisinhas dele. E a comida sou eu que faço, então eu compro a comida e guardo aqui.” (F4).

A forma de ganhos financeiros encontrada nos dados, foi codificada no Quadro 11.

Quadro 11 – Condições financeiras

<p>Categoria: Re-contextualizando a realidade Subcategoria: Condições financeiras Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sendo ajudado pela família para a manutenção da casa ▪ tendo a renda complementada pelos filhos ▪ dependendo da família para alimentação e cuidados ▪ recebendo aposentadoria ▪ recebendo aposentadoria e pensão ▪ sendo ajudada pelo neto que fornece mantimentos para sua alimentação ▪ recebendo pensão R\$ 130,00 ▪ recebendo ajuda dos filhos para manutenção da casa ▪ ajudando a família cuidadora com a aposentadoria que recebe ▪ delegando aos filhos o recebimento da pensão/aposentadoria. ▪ entregando aos filhos a tarefa de controlar o dinheiro ▪ o dinheiro que recebe não dá para pagar um transporte adequado ou mesmo táxi ▪ sem dinheiro para a aquisição de materiais e equipamentos para sua própria higiene e conforto

2.1.d Acesso aos serviços de saúde

Os idosos doentes e fragilizados quando têm sua condição de saúde agravada normalmente são levados às emergências dos hospitais públicos. Uma vez atendidos são internados e podem ter a presença de um familiar ao seu lado. No retorno para casa, a família se vê diante da complexidade do cuidado e sem um apoio institucional para o cuidado no domicílio. O centro de saúde do bairro com uma equipe mínima e uma demanda muito grande de atendimento nem se propõe a este tipo de atendimento. Isso pode fazer

com que a família desassistida e desestimulada não se empenhar nos cuidados e o idoso encontrar-se em uma situação de descuido no contexto domiciliar.

“ A família tem que se responsabilizar pelo cuidado do idoso doente, porque o Centro de Saúde não dá conta” (E 1)

“ Quando ela estava internada da última vez, o médico chegou e disse: - Eu tenho que dar alta, eu não posso deixar a sua avó internada, tenho que dar este leito para quem está precisando mais. E eu tive que trazer ela prá casa e continuar cuidando.” (F2)

“ A cada 10 sessões de fisioterapia tem-se que marcar nova consulta com o médico, para que ele faça novo pedido. Depois tem que ir ao Centro de Reabilitação para marcar nova seqüência e não pode faltar a nenhuma sessão, se faltar perde tudo.” (F7)

As dificuldades de acesso aos serviços de saúde pela família foram codificados e são apresentados no Quadro 12.

Quadro 12 - Acesso aos serviços de saúde

Categoria: Re-contextualizando a realidade Subcategoria: Acesso aos serviços de saúde Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ recebendo alta porque seu estado crônico não justificava a ocupação de um leito e os problemas continuam para serem tratados em casa ▪ não conseguindo toda a medicação no Centro de Saúde ▪ não sendo visitada pela enfermeira que tem dificuldade para sair da Unidade de Saúde para visita domiciliar por falta de pessoal ▪ não há disponibilidade de recursos para atender no domicílio a proposta é que a família se responsabilize pelo idoso doente ▪ sentindo muita dificuldade para o acesso ao serviço fisioterápico: ter que ser transportada, ficar esperando até chegar a sua vez, até subir uma rampa é difícil. ▪ desistindo da fisioterapia devido ao incomodo e constrangimento ▪ tendo o seguro saúde pago pelos filhos ▪ dependendo do Serviço Público para o atendimento à saúde

2.2 SENDO CUIDADA(O) POR FAMILIAR

Esta categoria aprofunda o significado de ser cuidado explicitando como são as demandas de cuidado e por quem e como este cuidado é oferecido. Pode ser compreendida explicitando em duas subcategorias: a) **Necessitando de ajuda** e b) **Recebendo cuidados**.



Diagrama 9: Categoria - Sendo cuidada/o por familiar

2.2.a Necessitando de ajuda

Esta subcategoria surgiu a partir de dois componentes que explicam a necessidade do idoso seja apoiado pelo familiar, sendo eles: a) Tendo problemas de saúde e b) Sendo dependente para as atividades da vida diária.

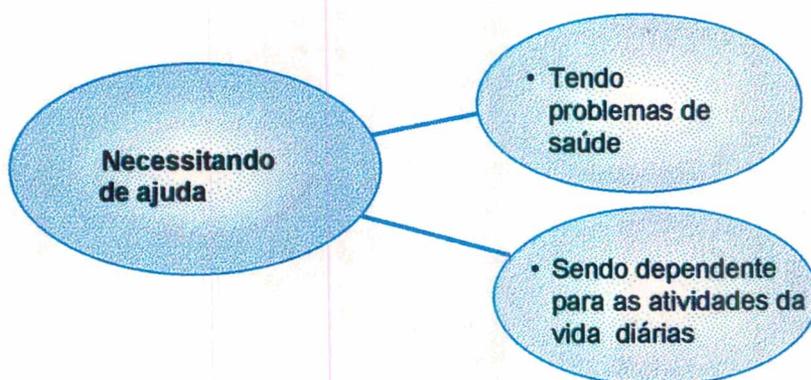


Diagrama 10: Subcategoria - Necessitando de ajuda

a) Tendo problemas de saúde

Este componente emergiu da grande quantidade de dados relacionados com as demandas de cuidado domiciliares decorrentes de condições patológicas e a conseqüente diminuição da capacidade para desempenhar as atividades da vida diária. Os eventos patológicos que levaram os idosos a um processo incapacitante estão agora associados a outros problemas de saúde como incontinência urinária, risco de quedas, existência de úlceras por pressão, diminuição dos sentidos, necessidade de controle e tratamento médico que exigem um rol de tarefas a ser desempenhadas pelo cuidador familiar, conforme relatos abaixo:

“ como? - se estou com pressão.....? - só escutei duas palavras que Gloria disse. Estou surda, surda” (I 4)

“Ela já teve uma escara. Agora sarou, mas ficou uma região sensível, a gente não pode descuidar.”(F2)

“Ela não pode tomar o remédio sozinha, ela não sabe qual deles tomar e em que horário” (F3)

Quadro 13 - Tendo problemas de saúde

<p>Categoria: Sendo cuidado(a) por um familiar Subcategoria: Necessitando de ajuda Componente: Tendo problemas de saúde Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ encontrando-se fragilizada e restrita ao leito ▪ apresentando caquexia ▪ apresentando seqüelas devido hemiplegia por acidente vascular cerebral ▪ queixando-se de muita fraqueza e tontura ▪ resistente ao tratamento medicamentoso ▪ resistente ao controle regular da pressão arterial ▪ necessitando de exames médicos ▪ uso de fitoterapia sem orientação adequada ▪ referindo ser diabetes ▪ restrição alimentar a doce por causar diarreia , vômitos e conseqüente desidratação ▪ tendo freqüentes resfriado com pneumonia e sendo necessário hospitalização ▪ tendo risco aumentado de úlcera por pressão ▪ tendo que fazer controle ambulatorial de tratamento cirúrgico de tumor de pele ▪ tendo audição diminuída ▪ sentindo-se indisposta e sonolenta ▪ necessitando de exames laboratoriais para controle da diabetes ▪ sentindo tonturas freqüentes impedindo-a de manter-se sentada por muito tempo ▪ recorrendo ao hospital quando sente que a pressão arterial está muito alta

- convivendo com a hipertensão
- sentido que a pressão está alta quando não consegue ouvir direito
- sentindo ruídos no ouvido
- voltando a internar-se várias vezes com gripe/pontada
- tendo incontinência urinária
- sofrendo um derrame e ficando com hemiplegia
- referindo sentir muita dor na cabeça devido hipertensão
- restrita ao leito durante os últimos 2 anos
- tendo escaras de decúbito na região sacrocoxígea e na regiões trocanteriana e maleolar
- alimentando-se mal
- encontrando-se afásica
- necessitando de dieta hipossódica e hipocalórica
- resistente ao uso da medicação, verificação regular e controle da hipertensão
- idosa restrita ao leito em recuperação da cirurgia no colo do fêmur
- idosa em reabilitação há 3 meses após sofrer um acidente vascular cerebral hemorrágico
- necessitando fazer uma biópsia do pulmão e tendo passado mal durante a última tentativa
- tendo seu estado de saúde agravado
- passando a noite toda gemendo, tendo transpirado muito nos dias anteriores, com seu estado de saúde agravado e não querendo voltar ao hospital
- incapaz de levantar-se sozinha e caminhar

b) Sendo dependente para as atividades da vida diária

As limitações para as atividades como: banhar-se, vestir-se, alimentar-se, locomover-se levam à condição de dependência e a exigência de ter sempre alguém junto ao idoso acompanhando-o continuamente, conforme mostra os relatos de uma das cuidadoras participantes da pesquisa.

“... é a mesma coisa que tratar de uma criança recém nascida, tem que ter o horário do banho, em seguida alimentação, depois vai no banheiro tem que limpar, não pode deixar sujo, tem que dar o remédio, é... acho que é pior que uma criança pequena porque a criança você pega no colo e pronto, mas um adulto, como?” (F8)

“Ela tem medo de cair” (F6.)

“Quando não dá tempo eu me encharco toda” (I 3).

“Quando a perna está doendo muito se eu fizer força eu caio. Quando eu caio, alguém tem que vir me levantar. Não me machuco caio direitinho”. (I 3)

“- às vezes ela fica sozinha, mas não pode ser sempre, porque nem todo os dias ela está se sentindo bem”(F3).

“ Para que ela comesse eu tinha que me sentar atrás dela e segura-la pela cintura e outra pessoa dar a comida.”(F7).

As codificações das situações de dependência para as atividades da vida diária são apresentadas no Quadro 14 a seguir.

Quadro 14 - Sendo dependente para as atividades da vida diária

<p>Categoria: Sendo cuidado(a) por familiar Subcategoria: Necessitando de Ajuda Componente: Sendo dependente para as atividades diárias Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ dependendo de outra pessoa para o banho ▪ tornando-se cada vez mais frágil ▪ necessitando de ajuda para alimentar-se ▪ impedida de sair de casa para visitas e passeios devido a limitação física ▪ impedida de subir e descer degraus ▪ impedida de chegar até o banheiro ▪ usando a bengala e apoiando-se para locomover-se dentro de casa ▪ sentindo cansaço devido a dificuldade de caminhar com a bengala e tendo que apoiar-se em móveis e paredes ▪ sentindo-se constrangida devido à incontinência urinária ▪ tentando tomar banho sozinha ▪ tentando preparar a comida ▪ enfrentando dificuldades para voltar ao laboratório pela 2ª vez para colher exame de urina ▪ impossibilitada de caminhar até o banheiro. ▪ não conseguindo enxugar-se, limpar-se depois que a urina escapa, precisando da ajuda da netá ▪ necessitando de ajuda para as eliminações ▪ enxergando mal devido a catarata ▪ fazendo uso do óculos que ajuda, mas já não está mais bom ▪ passando o dia sentada ▪ sendo analfabeta ▪ sendo higienizada no leito ▪ estando hemiplégica e necessitando de apoio para caminhar, ajuda para higienizar-se, alimentar-se, medicar-se, vestir-se ▪ necessitando de alguém que lhe faça companhia

2.2.b Recebendo cuidados

O idoso é acolhido pela família que se preocupa em atendê-lo diante do evento incapacitante. Membros da família tentam motivar o idoso para viver, buscam recursos de saúde para o seu atendimento e tentam entender o esquema medicamentoso. O idoso tem a companhia dos familiares, recebendo deles apoio para o seu transporte, alimentação,

higiene, e controles de saúde. De maneira geral há uma mobilização da família para ajudá-lo em suas necessidades, inclusive de crianças maiores e adolescentes, conforme mostra os relatos abaixo.

“Eu até acho que tem horas que ele se responsabiliza bem mais do que eu, porque eu estou dentro de casa. Eu ganho o meu dinheirinho trabalhando dentro de casa e estou cuidando dela, ele não, ele larga do serviço larga de tudo para atender a mãe” (F7)

“O menino maior ficava em casa com ela, quando eles não tinham aula. Ai eu aproveitava para ir ao banco e dizia: - Oh! Tal hora dá o remédio prá vó, tal hora o cafezinho, dá um pedacinho de maçã. e assim ele atendia a vó” (F5).

As ações que representam a responsabilidade assumida pelos membros da família, e principalmente, pelo cuidador ao oferecer cuidados, foram classificadas no Quadro 15.

Quadro 15 - Recebendo cuidados

Categoria: Sendo cuidado(a) por familiar

Subcategoria: recebendo cuidados

Códigos:

- recebendo cuidados para sua higiene pessoal
- tendo alguém para o preparar a alimentação
- sendo ajudada para alimentar-se
- sendo ajudada a sair da cama para cadeira de rodas
- recebendo ajuda para chegar até ao banheiro
- contando com alguém para lavar sua roupa e limpar a casa
- sendo transportada até ao hospital/consulta médica/laboratório
- contando com alguém que compreenda o esquema medicamentoso
- tendo alguém para a realização de seus curativos
- recebendo cuidados das crianças da família
- tendo alguém para conversar
- contando com filho(a) para receber sua aposentadoria/pensão
- sendo ajudada pela neta para enxugar-se, limpar-se depois que a urina escapa
- precisando da ajuda da neta para secar-se com um pano e água morna.
- a neta ajuda-a posicionar-se para as eliminações no urinol
- contando com a filha para deixar a comida pronta
- recebendo cuidados da nora durante período de reabilitação do derrame
- sendo apoiada pelo filho que se responsabilizam em marca as consultas médicas para avaliação e remarca os pedidos de fisioterapia
- sendo transportada pelo filho para fisioterapia
- sendo acompanhado no hospital
- sendo cuidado pela esposa com quem é casado há 50 anos

4.2.1.3 DIMENSÃO 3 - VIVENDO O DIA-A-DIA

Os dados que possibilitaram a formulação dessa dimensão - VIVENDO O DIA-A-DIA retratam a expectativa do que está por vir no processo de ser cuidado no contexto familiar. A convivência com a dura realidade da dependência gera sentimentos e ações que dão significado à reação do idoso em sua condição de fragilização. Duas categorias emergiram dos dados: **Reagindo a sua condição de dependência** e **Caminhando para uma fase final**.

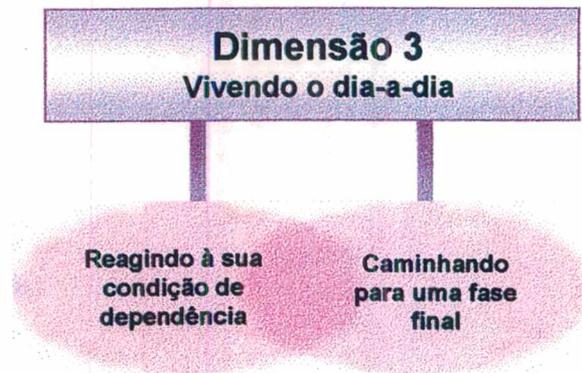


Diagrama 11: Dimensão 3 - Vivendo o dia-a-dia

3.1 REAGINDO A SUA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA

Esta categoria demonstra como o idoso reage ao ser cuidado por outrem e como enfrenta esta realidade. As diferentes reações dos idosos são descritas através das categorias: a) *Enfrentando a realidade e assumindo os papéis que ainda lhe cabe*, b) *Desistindo de lutar por uma recuperação física*, c) *Amargurando-se pela sua condição*, e d) *Dificultando a vida do cuidador*.

A reação dos idosos cuidados aparece de forma preponderante nas relações de cuidado. O cuidador espera do idoso compreensão da situação em que está envolvido e que colabore no sentido de não complicar mais ainda a tarefa do cuidador. O idoso por sua vez, nem sempre consegue ser cordato e generoso. A forma como o idoso viveu e se relacionou com sua família está diretamente relacionado ao modo como se sente sendo cuidado pelo familiar.

“Apesar dela agradecer os cuidados, eu acho que ela não se sente bem comigo, recebendo meus cuidados, porque ela nunca gostou de mim” (F6).

“No final de semana, se não tem ninguém para ficar com ela eu fico, mas ela me diz: - não vai sair para se divertir?. Ela acha que eu devo sair, devo namorar, ela me dá a maior força!” (F3)

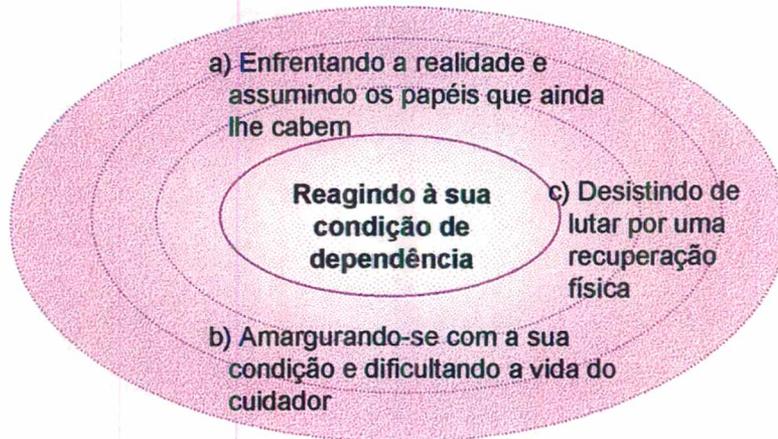


Diagrama 12 Categoria - Reagindo à sua condição de dependência

3.1.a Enfrentando a realidade e assumindo os papéis que ainda lhe cabem

Este tipo de reação quando ocorre favorece as relações familiares e as relações de cuidado. É quando o idoso mesmo doente e necessitando da atenção da família é valorizado e estimado pelo que pode contribuir apesar da situação complexa em que vive.

“Apesar de ela estar na cama, ela fala bem, ela dá conselhos, dá bastante conselhos prá mim. Isso eu acho que é uma coisa boa, é a mãe da gente né?!” (F 1.2)

“Ele aprendeu a fazer café na cafeteira elétrica. Eu deixo tudo à mão e ela mesmo na cadeira de roda faz seu café” (F4).

“Pois é como eu estava dizendo quando esta minha perna dói muito, se eu insistir para caminhar eu caio e não tenho força para me levantar compreende? - Ai uma pessoa me pega por aqui, me segura, eu sento numa cadeira, tomo um pouquinho de água. Só que não me machuco não, caio direitinho assim, fico esticadinha pedindo socorro é a coisa mais divertida” (I 3)

Os dados que revelam as situações de auto-cuidado, auto-estima e esforço pessoal são apresentados no Quadro 16.

Quadro 16 - Enfrentando a realidade e assumindo os papéis que lhe cabe

<p>Categoria: Reagindo a sua condição de dependência</p> <p>Subcategoria: Enfrentando a realidade e assumindo os papéis que ainda lhe cabe</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ tentando tomar banho sozinha ▪ tentando preparar a comida ▪ tentando banhar-se sozinha apesar das dificuldades. ▪ costurando e consertando, à mão, as roupas da família ▪ aconselhando os filhos e tentando manter a harmonia familiar ▪ conseguindo dirigir a cadeira de rodas até o banheiro, tomar banho sozinho e trocar de roupas ▪ conseguindo ligar cafeteira e fazer o café, conseguindo servir-se de água na pia ▪ colaborando com a nora, quando está se sentindo bem, ajuda esquentando a comida e adiantando o almoço ▪ sendo cordata com relação aos cuidados oferecidos pela cuidadora ▪ sendo uma avó generosa, amorosa. ▪ reconhecendo que dá trabalho para as pessoas principalmente por causa da incontinência urinária ▪ mantendo seu papel de chefe de família e controlando o dinheiro ▪ apesar das dificuldades para manter o tratamento fisioterápico esforça-se para ir à reabilitação, além de utilizar todos os recursos que estão disponíveis em casa para a recuperação de suas habilidades motoras ▪ reconhecendo o cuidado prestado pela nora ▪ sentindo saudades do marido enquanto fica na casa da nora para recuperação ▪ sendo agradecida a cuidadora que cuida carinhosamente dela ▪ sendo gentil e amorosa com as crianças da família

3.1.b Desistindo de lutar por uma recuperação física

A instalação de processo patológicos na velhice é vista como uma lei natural da vida e muitas vezes encarada com resignação tanto pelo idoso como pela família que sem recursos não são capazes de visualizar uma recuperação com qualidade de vida. A falta de apoio e de recursos induz, muitas vezes, o idoso a desistir de viver e a família, de acreditar em um efetivo restabelecimento.

“Um homem tão forte, como ele era, não conseguiu a se adaptar com a prótese, depois da amputação da perna direita. Está fazendo cinco anos que ele está na cadeira de rodas” (F4).

“- mas ela foi para cima da cama né, bastante a gente falou pra ela caminhar” (F1.3)

“às vezes ele se senta ali e fica se queixando, em vez de se tratar, ele é uma criatura difícil. O estado dele exige tratamento, mas ele é ruim, não aceita, não quer fazer nada por ele. Não obedece a médica, não obedece a mim e nem os filhos” (F8)

Os dados referentes a relutância do idoso ao tratamento a saúde e a não adaptação a sua condição de dependência foram codificados no Quadro 17.

Quadro 17 - Desistindo de lutar por uma recuperação física

<p>Categoria: Reagindo à condição de dependência Subcategoria: desistindo de lutar por uma recuperação física Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ necessitando ser cobrado para fazer o controle da pressão e tomar corretamente a medicação ▪ necessitando insistir para que aceite sair do leito para poltrona ▪ negando-se em fazer os exames ▪ descuidando-se da medicação ▪ acomodando-se às suas limitações e entregando-se à condição de acamada. ▪ desistindo da fisioterapia devido ao incomodo e constrangimento ▪ negando-se ir para o hospital e preferindo ficar em sua própria casa apesar da recomendação da médica do CS ▪ recusando o tratamento médico ▪ quando a idosa começou a ter dificuldades para caminhar já havia questionado a família sobre a possibilidade de ir para uma casa de repouso ▪ desacreditando no tratamento ▪ negando-se a comparecer à consulta médica ▪ fugindo da realidade, escamoteando a doença no pulmão para não falar do diagnóstico

3.1.c Amargurando-se pela sua condição e dificultando a vida do cuidador

O idoso tem consciência de que está sendo um peso para o cuidador e sofre com isto. Deseja mesmo morrer ou dar uma outra solução para o problema no qual se vê, como por exemplo pedindo para ir para um asilo. Sugestão que a família resiste muito em aceitar pois acha que tem a obrigação de cuidar, mesmo presenciando a tristeza e a infelicidade do idoso e por outro lado pela tarefa de cuidar.

É difícil para a família compreender as atitudes autodestrutivas do idoso que sofre e ao mesmo tempo nega-se ao tratamento e cuidados, deixando aflitos os familiares que se preocupam sentindo-se no dever de cuidar e seguir todas as determinações de tratamento de saúde. Essas atitudes dificultam a vida do cuidador.

“ Eu disse pra ele: - Pai tem que aceitar, quando os meninos querem ajudar, porque eu tenho que descansar um pouco também e eu não posso sair e ficar preocupada. Ai ele diz assim: - Eu sei que estou te incomodando. Mas não me incomodaria se ele aceitasse a ajuda dos netos, porque os meus filhos cuidam dele, também para me ajudar.” (F4)

“Ela pede muito, pede muito para Deus levar. Certamente, ela sente que tá dando trabalho. Ela diz que tá dando muito trabalho, que tá perturbando, que já tá cansada de viver. No ano passado, na casa dela, ela tentou se matar, com aqueles ,chalés, lenços que bota no pescoço, até um neta dela deu de aniversário. Era final da tarde, quando essa bisneta chegou a vó estava se matando. A gente chegou lá, conversou muito, ela falou que estava cansada de viver, que estava dando muito trabalho, que estava incomodando e coisa e tal e ai eu disse: A senhora, é uma pessoa tão religiosa, isso é coisa que se faça?”. (F2)

Os comportamentos autodestrutivos ou intransigente e desconfiada do idoso doente foram codificadas no Quadro 18.

Quadro 18 - Amargurando-se pela sua condição e dificultando a vida do cuidador

<p>Categoria: Reagindo à condição de dependência</p> <p>Subcategoria: Amargurando-se pela sua condição e dificultando a vida do cuidador</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ inconformada e triste com as limitações impostas pelos problemas de saúde ▪ desejando morrer ▪ tendo manifestações auto destrutivas ▪ dizendo que está cansada de viver e que está dando muito trabalho ▪ ficando viúva e consultando a família sobre a possibilidade de morar sozinha em um asilo e desejando livrar a família do encargo de cuidar ▪ desvalorizando o esforço do cuidador principal e demonstrando maior afeto à outro membro da família. ▪ tendo um comportamento intransigente perante o cuidador ▪ confundindo o que ouve e achando que estão falando mal dela ▪ sendo desconfiada ▪ teimando e insistindo em fazer as coisas sempre da mesma maneira o que nem sempre é possível ▪ rejeitando o cuidado oferecido pelos netos e sobrecarregando a filha ▪ esperando a cuidadora chegue do trabalho para fazer as refeições ▪ sendo implicante, tendo manias e exigências ▪ não aceitando o atendimento dos outros membros da família principalmente em relação à comida ▪ sentindo que está incomodando a família ▪ negando-se a prosseguir com o tratamento médico ▪ negando-se a falar sobre o seu problema de saúde

3.2 CAMINHANDO PARA UMA FASE FINAL

A morte após um longo período de dependência e cuidados foi relatado por três das famílias do estudo. Quando o nível de dependência é muito grande e a condição de saúde estar muito deteriorada, a morte é um desfecho esperado pelos familiares cuidadores. Apesar de existir uma mistura de sentimentos destacam aqueles com valores éticos e religiosos presentes nas declarações do cuidador ao verbalizar estes sentimentos como pode ser observado na declaração de uma esposa cuidadora:

“sei que ele está sofrendo, nós todos estamos sofrendo muito. A gente não sabe se reza para ele ficar vivo ou para que Deus o leve e ele descanse. Às vezes parece até que a gente está cometendo pecado” (F8)

Com base nos dados foram identificadas duas subcategorias compondo esta categoria Caminhando para uma fase final, sendo elas: a) As circunstâncias da morte e b) A vivência do luto pela família cuidadora..

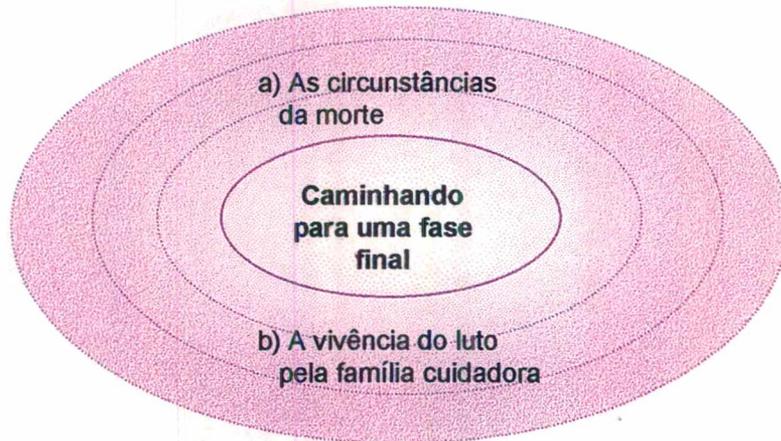


Diagrama 13: Categoria - Caminhando para uma fase final

3.2.a As circunstâncias da morte

Esta subcategoria retrata o processo de agravamento das condições de saúde do idoso no domicílio e o familiar se dá conta da gravidade de seu estado e apressa-se levando-o

geralmente, para o hospital. No hospital apesar do tratamento médico há a falência dos órgãos vitais resultando em óbito.

A família busca a hospitalização movida por sensações de incapacidade para continuar o cuidado em estado de agravamento, de querer ver aliviados os sintomas de dor, desconforto e sofrimento do idoso, de esperança de mais uma possível recuperação mesmo sabendo de que o fim estava chegando. No hospital independente de ter ou não satisfeitas as expectativas a morte chega e o óbito é constatado.

Esta é uma etapa em que o idoso é acompanhado sempre pelo familiar cuidador seja no hospital ou mesmo quando a morte acontece em casa.

Um misto de sentimentos é relatado pela família de maneira detalhada e repetitiva, enquanto vivência o seu processo de pesar e luto quando é oportunizado falar sobre a morte de seu parente idoso.

“Eu fiquei, fiquei ali e ela foi se indo, foi indo, foi indo... Ela apertava a minha mão, a lágrima dela pingava sabe? Ela dizia sempre que tinha muito medo de morrer.” (F5)

“Aí eu me abracei com ela, me abracei e o eletro parou. O médico pediu desculpa porque não salvou ela. Eu disse: - Não tem que se desculpar, quando eu trouxe ela aqui eu já sabia que ela não estava bem, eu sabia que ela estava se indo e eu não podia fazer nada.” (F5)

“Ela foi internada no hospital, quando eu cheguei para vê-la tinham amputado a ponta do pé dela e queriam amputar a perna. Eu não queria concordar com a amputação porque eles tinham amputado o pé sem a autorização da gente. Sei que depois de muita discussão, ela disse que queria assinar com o dedo. Eu disse: “a senhora quer mesmo?” Ela disse: “eu faço, eu assino” chamei a enfermeira. A enfermeira foi e levou a folha. Ai, ela olhou para mim e disse: “assina também, assina” Eu disse: “tá bem mãe”, assinei para fazer a vontade dela, porque ela sabia que eu fazia as vontades dela então ela ficou ali. Eu fiquei no hospital com ela o tempo todo. Quando estava tudo prontinho, o corte já estava tudo cicatrizado deram alta. Depois de passar por tudo, por duas cirurgias, aquela coisa toda. Saiu do hospital na Sexta – feira de carnaval e na Quarta – feira depois das festas de carnaval, deu o derrame e matou. Matou o cérebro, o coração ficou. Ai a gente levou um médico lá na casa dela, porque ela queria ficar na casa dela. O médico foi lá, o médico do posto, examinou e disse que se quisesse trazer pro hospital podia trazer, mas o cérebro dela tava totalmente morto, e coração ia durar mais 18 horas. Já que ele achou que não deveria trazer, a gente não trouxe. Na Sexta – feira ela morreu na casa dela como ela queria.” (F7)

Os acontecimentos e as ações realizados pelo cuidador retratadas no Quadro 19.

Quadro 19 - As circunstâncias da morte

Categoria: Caminhando para uma fase final	
Subcategoria: As circunstâncias da morte.	
Códigos	
▪	necessitando internação hospitalar para assistência respiratória e tratamento da dor
▪	morrendo de insuficiência respiratória após um longo período de internação
▪	sofrendo um derrame cerebral quando já estava recuperando-se da amputação na perna
▪	sendo visitada pelo médico do Centro de Saúde que orientou internação hospitalar mas não deu esperança de vida
▪	a filha decidindo deixar que a mãe morresse em casa como era o seu desejo
▪	passando a noite toda gemendo, tendo transpirado muito nos dias anteriores, com seu estado de saúde agravado e resistindo em voltar ao hospital
▪	sendo levada em estado grave, para o hospital pela filha com a ajuda da vizinha
▪	sendo atendida e medicada no hospital e tendo a presença constante da filha acompanhando-a
▪	percebendo que sua mãe estava muito mal e sentindo que a mãe piorava a cada momento
▪	sentindo ser incapaz de fazer algo para salvar a mãe
▪	ficando ao lado da mãe na hora da morte
▪	sentindo-se desesperada porque não tinha dinheiro para o funeral da mãe

3.2.b A vivência do luto pela família cuidadora

Para o familiar cuidador, o período após a morte torna-se momentos de reflexão sobre sua participação no processo de ser cuidador do parente idoso frágil e doente. Quando o cuidador sente que fez tudo o que podia, ou o que achou mais apropriado fazer no cuidado de seu parente idoso, está presente um forte sentimento de ter cumprido um dever filial e ter o mérito pelo sacrifício por ter se dedicado devidamente. Contudo, a convivência com lembranças de sentimentos ambíguos recentes, é freqüente. Além do cuidador sentir-se perdido diante de uma nova situação de vida, depois de tantos anos dedicação.

“O quarto dela, se eu fechar aquela porta dá impressão que ela está lá dentro, então eu deixo a porta sempre aberta” (F5)

“Domingo fomos à praia, lá tinha uma senhora na cadeira de rodas, meu filho olhava assim...., sabe? - se lembrando da avó. Ele era muito apegado, porque ajudava a cuidar.” (F5)

“Quando ela tinha saúde ela gostava muito de andar, andava muito, mas teve de amputar a perna, depois deu aquele derrame que deixou ela deitada na cama então, quando ela morreu eu não me senti mal, não me senti mesmo” (F7)

“Hoje faz um mês até agora mantive luto fechado. Mas acho que tenho que enfrentar a vida apesar dos sentimentos que a gente guarda. Hoje já procurei abrir as janelas arrumar a casa, separar as roupas...” (F8)

As experiências relativas ao luto do cuidador pela morte do idoso que esteve sob seus cuidados e representada no Quadro 20.

Quadro 20 - A vivência do luto pela família cuidadora

Categoria: Caminhando para uma fase final
Subcategoria: A vivência do luto pela família cuidadora
Códigos
<ul style="list-style-type: none"> ▪ depois da morte a sensação de vazio ▪ lembranças muito presentes dentro da casa ▪ visitando a sepultura ▪ sentindo a presença da mãe ▪ procurando sair e se distrair ▪ sentindo-se mais forte depois da morte da mãe ▪ sonhando com a pessoa morta ▪ tendo a sensação do dever cumprido ▪ sentindo-se bem com a morte da mãe pois ela estava sofrendo ▪ procurando cuidar de sua saúde agora, fazendo consulta e exames ▪ sentindo que foi uma boa esposa e que fez tudo o que poderia pelo esposo ▪ encaminhando documentos referentes a pensão que tem direito como viúva ▪ providenciando atestado de óbito e arrumando a sepultura

4.2.2 SUBPROCESSO 2 - ASSUMINDO-SE COMO O CUIDADOR DE UM FAMILIAR IDOSO

Este subprocesso explicita as interações e ações do cuidador familiar na dinâmica do cuidar e ser cuidado no contexto domiciliar.

A experiência de cuidar, os sentimentos, as ações e as interações do cuidador com a pessoa idosa e os recursos encontrados no ambiente social são alguns dos componentes do complexo processo de assumir-se como o cuidador.

A análise dimensional dos dados permitiu identificar este fenômeno a partir da seleção das categorias chegando a três dimensões que explicam o subprocesso assumindo-se como o cuidador de um familiar idoso, como segue: TENDO QUE CUIDAR, VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR, e BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR

As dimensões que compõem este subprocesso e suas respectivas categorias são apresentadas no Diagrama 14 e descritas a seguir.

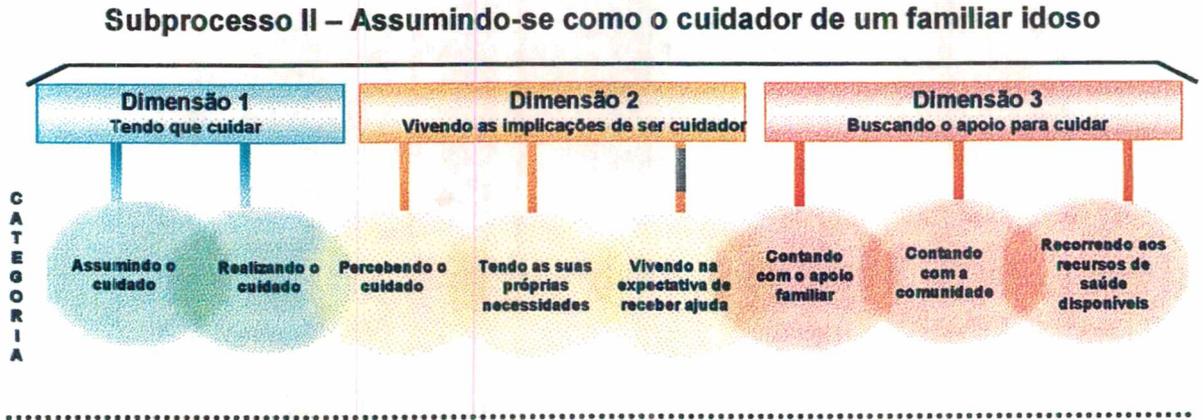


Diagrama 14: Subprocesso 2 - Assumindo-se como o cuidador de um familiar idoso

4.2.2.1 DIMENSÃO 1- TENDO QUE CUIDAR

A dimensão 1 - **TENDO QUE CUIDAR** emergiu a partir de duas categorias que representam as ações do cuidador diante da responsabilidade assumida e seu envolvimento nas tarefas de cuidar, sendo elas : **Assumindo o cuidado** e **Realizando cuidados**.



Diagrama 15 - Dimensão 1 - Tendo que cuidar

1.1 ASSUMINDO O CUIDADO

A categoria assumindo o cuidado retrata quais os fatores que levam o familiar a responder pelo cuidado de um parente idoso através das seguintes subcategorias: a) *Tendo o dever de cuidar*; b) *Sendo designado a cuidar* e c) *Tendo experiência de cuidar*

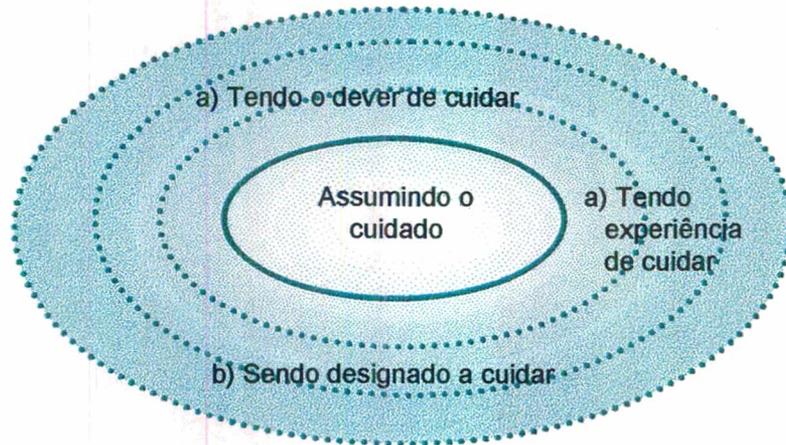


Diagrama 16: Categoria - Assumindo o cuidado

1.1.a Tendo o dever de cuidar

O sentimento de dever pelo cuidado de seus parentes permeia uma situação de obrigação, pois alguém da família terá que cuidar. Na maioria das vezes a família não admite que o pai ou a mãe idosa seja entregue a uma instituição, ou seja, abandonado à sua própria sorte. Mesmo que os cuidados no seio da família não sejam os mais adequados esta ainda é a mantenedora do idoso doente e fragilizado no contexto dos participantes desta pesquisa.

O sentimento de solidariedade transformado em dever humano de cuidar também foi identificado nos dados analisados conforme mostra as declarações das cuidadoras:

“ Pensar em colocar a mãe no asilo, pra mim é uma coisa desconfortável, não só pra mim, mas também pra ela. Já pensou você chegar em casa, gosta tanto da sua mãe e

não ver mais ela ali, é difícil, então a gente prefere que ela fique ali com a gente.”(F1)

“Um dia eu também vou ficar velha, quem sabe se um dia eu também não fico em uma situação como a dela. Quem sabe eu ajudando hoje, alguém pode me ajudar amanhã.”(F6)

“Quando a gente casa o padre nos diz: na saúde na doença na tristeza ... , tudo isto eu estou cumprindo, estou cumprindo”(F8).

.-Mesmo sendo difícil sou obrigada a fazer não vou estar chamando os vizinhos, não vou estar chamando os filhos, vou fazer.”(F8)

Em nossa cultura espera-se que cada família cuide de seus idosos. As famílias, então, tentam dar respostas a esta expectativa geral assumindo o cuidado de seus idosos, como se pode constatar através da veemência dos respondentes com relação ao dever de cuidar. Contudo, mesmo a família declarando-se responsável pelo cuidado do idoso, alguém da família é quem realmente irá assumir de fato esta responsabilidade. Esta pessoa geralmente é uma mulher: a esposa, a filha/nora e/ou a neta.

Quadro 21 - Tendo o dever de cuidar

<p>Categoria: Assumindo o cuidado Subcategoria: tendo dever de cuidar Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sentindo que ainda não faz tudo o que deveria pela pessoa que o criou ▪ sentindo que é sua obrigação cuidar da mãe ▪ assumindo o cuidado como uma obrigação por ser a única filha ▪ tendo o dever religioso de cuidar ▪ sentindo que deve ser solidária e cuidar de uma pessoa que está necessitando ▪ rejeitando a idéia da institucionalização - asilo ▪ sentindo que é sua a responsabilidade cuidar do esposo

1.1.b Sendo designado a cuidar

Ser designado a cuidar é evidenciado neste estudo como uma série de fatores que induz cada família a designar um cuidador para pessoa idosa. Neste estudo aparece a figura da neta como elemento importante na tarefa de cuidar considerando um costume cultural entre as famílias mais tradicionais em nosso meio. Porém para a neta jovem e adolescente designada a cuidar de uma avó doente é uma tarefa imprevista na sua experiência de vida, conforme podemos observar no depoimento de uma delas.

“Eu nem imaginava que eu ia passar por isso assim, ter que fazer tudo que eu faço, porque eu é que cuido dela, minha mãe ajuda mas ela trabalha e nem sempre está em casa, eu faço direitinho. Nunca pensei que eu ia passar por isso assim, não que eu não goste, eu gosto, só que não imaginava isso assim, não que eu esteja triste porque ela é super legal ela é super boa pra mim.”

O cuidador também se autodesigna a cuidar, o que faz parte de um comportamento feminino em nossa cultura prevalente. Tanto a mulher se acha mais preparada para cuidar como esta habilidade é socialmente reconhecida nela.

“Eles (os filhos) não sabem fazer as coisas direito. Também não são mulheres. Eles fazem o que podem”(I 1)

Outra possibilidade de ser designado a cuidar está relacionada à coabitação com a pessoa idosa nos períodos que antecederam a condição de dependência ou durante o processo incapacitante. Neste caso o cuidador poderá ser filho/a, genro/nora, esposa ou neta.

“Ele foi ficando em casa, não se casou... Eles são muito unidos. acabaram cuidado dela” (F 1.3)

“Ela vivia com os meus dois irmãos solteiros, lá em Tijuca. Mas eu ia toda semana, que chovesse, que ventasse, seja o que fosse. Eu ia no carro das 08 horas da rodoviária, e voltava no carro das 06 horas, de lá para cá. Mas ela tinha loucura, loucura por mim. Isso sem dizer que todo mês, todo santo mês, dois anos faz que eu moro aqui, todo mês ela recebia o dinheirinho dela e vinha para cá. Ela vinha para cá ficava 7 dias, 10 dias, 15 dias, toda vida. Agora quando chegou em dezembro deu esse problema de trombose. Mas em outubro, até quando ela fez o aniversário dela, de 87 anos, ela estava aqui. (F7)

Quadro 22 - Sendo designado a cuidar

<p>Categoria: Assumindo o cuidado</p> <p>Subcategoria: Sendo designado a cuidar</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ a neta foi cedida para cuidar da avó ▪ aprendendo a lidar com as dificuldades de cuidar ▪ ficou cuidando da mãe porque não se casou ▪ ficando com a sogra em sua casa por mais tempo que o previsto porque as outras noras não querem cuidar ▪ começou a ajudar o pai a cuidar e, depois de sua morte ficou cuidando da madrasta pois continuou morando na casa com ela ▪ assumiu o cuidado por estar mais próxima da idosa ▪ tendo convivido sempre com a idosa ▪ sendo a pessoa de confiança do idoso ▪ achando que ter cuidado da mãe foi predestinação ▪ por não ter outra pessoa para cuidar (filha única)

1.1.c Tendo experiência de cuidar

A experiência de cuidar, geralmente está relacionada com a figura da mulher na família, cuidando de outras pessoas doentes ou não, crianças ou adultos. Ter sido a cuidadora de uma pessoa permite à família acreditar ser ela a pessoa habilitada ou a que tem mais jeito para cuidar novamente. Muitas vezes a própria cuidadora por já ter tido uma experiência acaba assumindo espontaneamente o cuidado, conforme demonstra as declarações a seguir:

“Eu já cuidei do falecido esposo da avó. Ele teve pneumonia e já estava meio esclerosado. Depois eu fiquei em função do meu pai que era também dependente. Depois cuidei do meu sogro, ele teve um tumor no pulmão, ficou meses internado.” (F2)

“ Eu não tenho dificuldade para cuidar da minha sogra, porque eu já me acostumei, cuidei de minha mãe por muito tempo.” (F7)

“Quando meu filho se acidentou de carro eu tive que ensiná-lo a andar novamente, fazer sua higiene, dar comida na boca, como um menino pequeno mesmo.” (F8)

Quadro 23 - Tendo experiência de cuidar

<p>Categoria: Assumindo o cuidado</p> <p>Subcategoria: Tendo experiência de cuidar</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tendo mais jeito para cuidar <i>“sentia-se bem em cuidar da avó do marido”</i> ▪ Tendo experiência de cuidar de outras pessoas idosas doentes da família ▪ apesar de sentir-se sobrecarregada a cuidadora acha que tem que cuidar das pessoas doentes da família, por já saber cuidar ▪ não tendo dificuldade para cuidar porque já havia cuidado da mãe anteriormente ▪ tendo cuidado da mãe até que cicatrizou a ferida da amputação ▪ já cuidou do filho com seqüela de traumatismo craniano ficando restrito à cadeira de rodas e dependendo da mãe para todas as atividades

1.2 REALIZANDO CUIDADOS

A categoria realizando cuidados refere-se às tarefas de cuidar, atividades que obrigatoriamente a cuidadora tem que desempenhar ao assumir o cuidado do parente idoso, incluindo as funções do cuidador. Para detalhar esta categoria composta por nove subcategorias conforme segue: a) *Cuidando ininterruptamente*, b) *Realizando cuidados corporais e cuidados íntimos de higiene*, c) *Realizando cuidados relacionados com a*

alimentação, d) Realizando cuidados relacionados com as eliminações, e) Cuidando do ambiente e materiais necessários para o cuidado, f) Realizando cuidados relacionados com o tratamento e controle de saúde, g) Fazendo companhia e dando apoio emocional, h) Realizando cuidados relacionados com o transporte do idoso e i) Lidando com a questão financeira.



Diagrama 17: Categoria - Realizando cuidados

1.2.a Cuidando ininterruptamente

Uma das características do cuidado ao idoso no domicílio é a atenção contínua e em muitos casos uma grande exigência no período noturno. Além desta tensão diária este cuidado contínuo e duradouro ocorrendo por um longo período de tempo e até por vários anos.

Tal situação torna-se de muito estresse para o cuidador que na maioria das vezes, é impedido de vivenciar outras atividades que o coloque em contato com outros ambientes sociais e outras relações.

É comum esta ocorrência porque o cuidado está centralizado no cuidador principal que acaba ficando sem um apoio prático de outros familiares que por sua vez, se ocupam de outros compromissos. A presença de outros familiares é esporádica e casual.

Pagar alguém para ajudar é uma possibilidade remota para este grupo social, pois a renda familiar juntamente com a aposentadoria/pensão dos idosos, mal dá para a subsistência da família e para compra de remédios.

“Quando eu saía de casa para pegar o dinheiro no banco, meu filho de 11 anos ficava cuidando dela pra mim. Eu saí preocupada e voltava correndo”(F5)

“Ah... Já faz uns, assim... na cama 3 anos e pouco que ela está na cama direto. Então fica super carregado, porque não posso, não tenho liberdade nenhuma, eu estou preso aqui, se eu disser vou sair, vou a tal lugar, vou chegar a tal hora, não eu não posso não tenho esta liberdade.”(F1)

O cuidador neste processo de cuidado contínuo, estar sempre junto representa também oferecer apoio emocional. O cuidador necessita de uma energia extra para manter o idoso motivado apesar de se encontrar frequentemente em situação de desgaste. Os dados codificados no Quadro 24 refletem esta problemática.

Quadro 24 - Cuidando ininterruptamente

<p>Categoria: Realizando cuidados Subcategoria: Cuidando ininterruptamente Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ responsabilizando-se pelo cuidado contínuo da mãe ▪ cuidando da mãe há dez anos ▪ assumindo além do cuidado a tarefa doméstica ▪ cuidando da mãe durante 4 anos e 10 dias ▪ sentindo que com o passar do tempo e a piora do estado de saúde da mãe foi exigindo cada vez mais atenção ▪ esperando que a família a ajudasse, o que não aconteceu ▪ somente a cuidadora entendia o que a mãe queria dizer ▪ acompanhando a mãe nas internações hospitalares ▪ saindo de casa preocupada, por ter que deixar a mãe sozinha ▪ tendo que incorporar as exigências do idoso aos seus compromissos ▪ mantendo-se sempre preocupada, porque o pai não come enquanto a cuidadora não chega ▪ saindo de casa e ficando preocupada com o pai ▪ sendo exigida a ficar em casa para atender o idoso. ▪ voltando para casa após a alta hospitalar e os problemas continuam ▪ tendo que assumir todo o cuidado ▪ tendo a mãe restrita ao leito nos últimos dois anos, depois ter passado 2 anos na cadeira de rodas

- cuidando da avó há quatro anos
 - cuidando da avó do marido acamado há um ano
 - há cinco anos cuida do pai restrito a cadeira de rodas e da sogra que tem crises hipertensivas e diabetes
 - cuidando há seis anos da madrasta. Antes o pai a ajudava, depois da morte do pai passou a cuidar sozinho
 - entre uma atividade e outra troca a fralda da idosa
 - ao acordar vai ao quarto da idosa ver como ela está
 - estando sempre atento aos movimentos do idoso
 - cuidando dia e noite do idoso
 - queixando-se da vida, de ter que cuidar do filho do esposo e de si mesma
-

1.2.b Realizando cuidados corporais e cuidados íntimos de higiene

Entre as tarefas, cuidado corporal íntimo e de higiene, é referida como a mais difícil por invadir a privacidade da pessoa idosa: a mãe/pai ou sogra. Em uma das famílias do estudo o cuidado da mãe era realizado pelo filho homem e existia constrangimento de ambas as partes tanto da mãe como do filho.

A higiene corporal e os cuidados de higiene íntima são cuidados que requerem aprendizado. Quando o cuidador compreende a importância da higiene na manutenção do conforto e na prevenção de complicações e consegue executá-lo, estabelecendo uma rotina de cuidados apropriados, promove uma adequada assistência ao seu familiar. A falta de informação, de habilidade ou mesmo falta de dedicação do cuidador, essa tarefa é facilmente negligenciada e o idoso fica em condições precárias de cuidado.

“Levanto, chego no quarto dela, sento ela, depois vou à cozinha, pego água para lavar o rosto, escova, creme dental, pente, levo até ela, ela se arruma. Eu faço café, levo pra ela”(F6)”

“.faço banho, seco, passo talco, creme hidratante no bumbum, boto a fralda e ela fica”(F2)

“o meu irmão não dá banho, todos os dias na mãe e nesse aspecto fica a desejar” (F 1.2)

“De manhã eu dava o café, umas 10 horas eu dava o banho, não é fácil dar banho numa pessoa assim na cama. Quando ela estava na cadeira de rodas eu tinha aquela cadeira de banho e dava banho no chuveiro. Mas isto quando ela ainda conseguia se firmar na cadeira, antes do derrame. Botava ela naquela cadeira, trazia debaixo do chuveiro, dava banho. Quer dizer, dava trabalho porque tinha que fechar a casa toda, deixar ela pelada, botar na cadeira, depois levar ela de volta, enxugar, botar ela na cama, pra depois vestir a roupa. Agora, depois que deu o derrame e ela fica só na cama ficou muito mais difícil, porque eu tenho que dar o banho, depois enxugar,

depois trocar roupa de cama, aí molha porque é aquele colchão que tem napa, ela fica toda gelada, é muito mais trabalho dar banho na cama.”(F5)

As ações específicas de higiene foram codificadas e apresentadas no Quadro 25.

Quadro 25 - Realizando cuidados corporais e cuidados íntimos de higiene

Categoria: Realizando cuidados
Subcategoria: Realizando cuidados corporais e cuidados íntimos de higiene.
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ dando banho no leito às 10 horas ▪ recebendo banho de chuveiro todos os dias ▪ o banho é feito pela cuidadora ▪ o banho é na bacia com água quente um pano e sabonete ▪ precisando de mais uma pessoa para ajudara a dar o banho, principalmente para fizar da cama para cadeira ▪ firando o idoso da cadeira, levar até o banheiro, enxugar, vestir. ▪ dar banho no leito ▪ cuidando da higiene corporal somente em ultimo caso ▪ sabendo que os irmãos não conseguem dar banho na mãe ▪ realizando cuidados íntimos de higiene ▪ sentindo-se constrangido para dar o banho na mãe pelo fato de ser homem e sentir vergonha ▪ ajudando a idosa na higiene íntima e troca das fraldas ▪ realizando cuidados matinais como: sentando a idosa na cama, levando água para lavar o rosto, escova, creme dental , pente ▪ preocupando-se em que a idosa fique higienizada e com a roupa limpa para dormir ▪ vestindo e penteando a idosa para fira - la da cama ▪ fazendo a higiene no leito ▪ tendo que ajudar na higiene íntima do esposo após a evacuação ▪ levando o esposo ao banheiro para dar banho de chuveiro ▪ fazendo o banho na sogra depois do café tarde

1.2.c Realizando cuidados relacionados com a alimentação

Este cuidado é referido como uma tarefa aborrecida, por ser feita todos os dias e requer uma dieta especial e variada. Observa-se nos dados que a alimentação é preocupação constante do cuidador tanto em prepará-la como em manter o idoso alimentado sempre oferecendo algo para que ele coma. Preparar a alimentação, pensar no que fazer, preparar o prato, insistir e vigiar para que coma é uma seqüência de tarefas que consome bastante tempo do cuidador e que tem que ser repetida várias vezes ao dia, mantendo o cuidador preso aos cuidados do idoso, como mostra o Quadro 25.

Estar alimentado significa estar bem cuidado, apesar de que nem sempre o cuidador observa a exigência de uma dieta especial.

“Ela come mais sopa, é uma canjinha, é o arroz, arrozinho todo dia, macarrão, ela gosta de macarrão, é bife, é comida simples. Mas tem que ser amassadinho, bem molinho e ainda tem que picar tudo no prato pra ela comer.” (F 1.1)

Ah, ultimamente ela toma sopa de verduras com um pedacinho de carne de galinha e macarrãozinho. E às vezes a gente frita um peixinho né. O arrozinho com um pouquinho de sopa ela pode comer, mas ela diz que prefere a sopa. (F4)

“Eu sento na cama, venho na cozinha pego aquele cafezinho que eles estão acostumados a tomar e levo pra ela..... . Depois trago ela pra cozinha sento ela e preparo o café com leite e pão..... Ao meio dia dou o almoço pra ela. Não posso correr, tenho que ficar aqui para tirar ela da mesa.... Às 4:30h eu dou o café dela.... Ela janta cedo, o jantar é as 7:45-8:00 ou um pouco mais tarde.” (F7)

“ Eu dava o café da manhã, esperava um pouco e dava o banho. Umas 11:00 horas, uma frutinha, uma vitamina, meio dia dava o almoço, mas tudo eu tinha que dar na boca, porque ela não tinha firmeza nos braços.” (F5)

Os dados obtidos e codificados sobre os cuidados com a alimentação da pessoa idosa fragilizada são expostos no Quadro 26.

Quadro 26 - Realizando cuidados relacionados com a alimentação

<p style="text-align: center;">Categoria: Realizando cuidados</p> <p style="text-align: center;">Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com a alimentação</p> <p style="text-align: center;">Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ pensando no que fazer para o almoço ▪ oferecendo o café da manhã para a mãe (café com leite em pó e bolacha) ▪ preparando as refeições ▪ fazendo uma comida diferente para estimular o apetite da mãe ▪ variando o tipo de alimento para o idoso não enjoar ▪ preparando o prato picando bem a comida para a mãe comer melhor ▪ alimentação: dieta hipossódica, hipocalórica - sopão de legumes, carne branca e macarrão; tem sempre frutas ▪ preparando a alimentação e ajudando a idosa a se alimentar ▪ tendo que preparar a dieta e fazer a comida dos demais separada ▪ preparando as refeições à noite ▪ deixando para a sogra esquentar o almoço no dia seguinte ▪ deixando a comida pronta para o pai esquentar no dia seguinte ▪ oferecendo o café da manhã ▪ variando na alimentação ▪ insistindo para que a mãe comesse algo diferente ▪ preparando a comida amassada ou pastosa ▪ oferecendo uma fruta ou uma vitamina depois do banho ▪ oferecendo a alimentação na boca da mãe ▪ a cuidadora ajudava preparando a comida e ajudando a idosa no que fosse preciso

- preparando o café e o almoço e oferecendo à idosa
 - oferecendo frutas entre as refeições
 - oferecendo o lanche da tarde depois da sesta
 - oferecendo sopa como refeição noturna
 - servindo o café da manhã e tendo que lembrar de dar o remédio
 - cuidando da dieta para manter o funcionamento do intestino
 - tendo que insistir para que o esposo se alimente
-

1.2.d Realizando cuidados relacionados com as eliminações

Esta subcategoria é uma das mais significantes para o cuidador. A falta de controle esfinteriano ou a incapacidade física para cuidar de suas próprias eliminações gera um grande sentimento de impotência para o idoso e uma grande demanda de cuidados para o cuidador. Na evolução da dependência do idoso este é um momento esperado com preocupação pelo cuidador é tido como a tarefa mais difícil.

A incontinência urinária tem sido cuidada com o uso de fraldas descartáveis por algumas famílias. Contudo, nem todas têm o recurso financeiro para investirem na compra de fraldas, que são consideradas caras, apesar do conforto que proporciona à idosa e a diminuição do trabalho da cuidadora. A solução encontrada para a maioria das famílias é ainda o uso de panos velhos e precários improvisando fraldas que acabam resultando em trabalho adicional a cuidadora para lavagem e secagem dos mesmos. O fornecimento de fraldas descartáveis pelo poder público e algumas organizações comunitárias não são suficientes e contínuas.

A incontinência fecal então, é mais temida pelas cuidadoras. Estas tentam manter uma rotina de cuidados de maneira a manter o idoso fazendo suas eliminações no bacio ou na comadre, por um maior período de tempo possível. Quando esta tentativa de controle não funciona mais, as cuidadoras são envolvidas em uma situação de estresse, pois consideram esta uma tarefa muito penosa. O que resulta muitas vezes em uma condição de descuido por parte daquelas cuidadoras menos dedicadas e que nem sempre garantem ao idoso boas condições de higiene e conforto, como ilustram as declarações a seguir:

“Enquanto ela ainda esta fazendo só o xixi na fralda a gente vai levando, mais eu não sei como vai ser quando ela não conseguir mais pedir. Agora ela ainda pede mas se eu demorar um para chegar com ela até o banheiro ela já faz na fralda.” (F2)

“Ela se limpa, isto porque ela é canhota e foi no braço direito que deu o derrame. Então na hora que ela faz cocô, eu pego um paninho, coloco sabonete e mando ela

passar nela, ela passa, eu lavo novamente, ela passa mais uma vez, não fica cheiro, não fica nada, fica tudo limpinho” (F7)

“Ela se limpa sozinha, porque não tem como eu, sendo homem, fazer isso e a gente vê que não fica totalmente limpo.” (F 1.1)

“A guria fica brava quando a urina escapa e molha o chão” (I 3)

O Quadro 27 apresenta os códigos relacionados às atividades envolvendo a atenção das cuidadoras aos problemas de eliminação do idoso dependente.

Quadro 27 - Realizando cuidados relacionados com as eliminações

Categoria: Realizando Cuidados
Subcategoria: Realizando cuidados com as eliminações
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ cuidando das eliminações urinárias e utilizando a comadre ▪ trocando a fralda 2 vezes por dia ▪ de manhã, antes do banho, a idosa é colocada no bacio para evacuar ▪ ajudando a avó a enxugar-se, limpar-se quando ocorre perda de urina e molha a roupa e o chão. ▪ ajudando a avó no uso do urinol para as eliminações ▪ medo por parte da cuidadora de que a idosa não aceitasse o uso da fralda ▪ os filhos homens sentindo constrangidos para cuidar da higiene íntima da mãe ▪ entre uma atividade e outra, troca a fralda da idosa ▪ ainda na cama ouve a idosa se mexer no seu quarto e levanta-se porque sabe que ela deseja urinar ▪ encorajando a idosa para voltar a fazer suas eliminações no banheiro ▪ tentando respeitar a privacidade da idosa ao apoiá-la e oferecendo material para que ela própria realize sua higiene íntima com a mão não atingida pelo derrame ▪ não conseguindo enxugar-se, limpar-se depois que a urina escapa ▪ levando a idosa até o banheiro ▪ conduzindo a idosa ao banheiro pelo menos 5 vezes ao dia

1.2.e Cuidando do ambiente e materiais necessários para o cuidado

Além dos cuidados pessoais ao idoso também é tarefa do cuidador realizar a manutenção do ambiente e materiais para o cuidado assim como as tarefas domésticas relacionadas à limpeza da casa, lavagem da roupa, o preparo das refeições entre outras.

Das tarefas relacionadas ao ambiente, a lavagem da roupa do idoso, assim como a do restante da família parece ser preocupação constante do cuidador. Preocupados em manter o leito do idoso limpo e seco há sempre muita roupa para lavar, principalmente nesta realidade em que o uso da fralda descartável não é uma prática comum. Assim sendo, a família, com a finalidade de economizar tempo e diminuir o desgaste físico do cuidador, investe, com muita dificuldade, na compra de uma lavadora de roupas.

Quanto aos recursos como equipamentos e materiais para o cuidado, são mínimos. Há apenas improvisações caseiras criadas pela própria família sem nunca terem tido acesso ou conhecerem os equipamentos industrializados existente para a recuperação e apoio no cuidado do idoso. Tampouco existem materiais para o conforto e prevenção de complicações ao idoso restrito ao leito ou à cadeira de rodas. Evidenciou-se que as famílias não têm recebido orientações, simples, que poderiam ajudá-las e facilitar suas tarefas como: colocação de corrimões, sinalização de degraus, adaptação de talheres, apoio para o bacio elevando sua altura entre outras.

“Quem tem que lavar e passar somos nós, não é fácil não” (F 1.2)

“ Pegamos uma cadeira, tiramos a palhinha do assento e serramos o encosto e eu coloco no banheiro, coloco ela sentada ali e dou o banho”(F7)

“Eu não comprava nem bolacha para as crianças para poder terminar de pagar esta máquina (F5)

“Eu faço paninhos com lençol velho, tenho um montinho assim, para fazer a higiene quando ela vai ao banheiro” (F7)

As tarefas domésticas se misturam ao preparo de materiais e a organização do ambiente como pode ser visto no Quadro 28

Quadro 28 - Cuidando do ambiente e materiais necessários para o cuidado

Categoria: Realizando Cuidados
Subcategoria: Cuidando do ambiente e materiais necessários para o cuidado
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ lavando a roupa. ▪ fazendo a limpeza da casa ▪ trazendo a idosa para morar na casa abaixo para cuidar melhor ▪ adaptando equipamentos e ambiente ▪ modificando as condições de moradia para melhor cuidar ▪ tendo que limpar o chão quando a avó perde urina pela casa ▪ falta de equipamento necessários para atender as eliminações no leito ▪ usando a máquina para lavar a roupa ▪ conseguindo através de um amigo uma cama de hospital e um colchão com napa ▪ cuidando do ambiente ▪ improvisando um andador com partes de uma cadeira ▪ improvisando uma cadeira de banho - ▪ preparando toalhinhas com sobras de lençol para a higiene íntima após evacuação

1.2.f Realizando cuidados relacionados com tratamento e controles de saúde

A continuidade do tratamento hospitalar em casa exige do cuidador atenção,

aprendizagem e capacidade de adaptação as condições do domicílio. Para melhor explicar esta subcategoria foram identificados quatro componentes sendo eles: a) Avaliando o estado de saúde do idoso; b) Fazendo o tratamento para saúde ; c) Encaminhando para consultas médicas ou para o hospital e d) Sendo acompanhante no hospital.

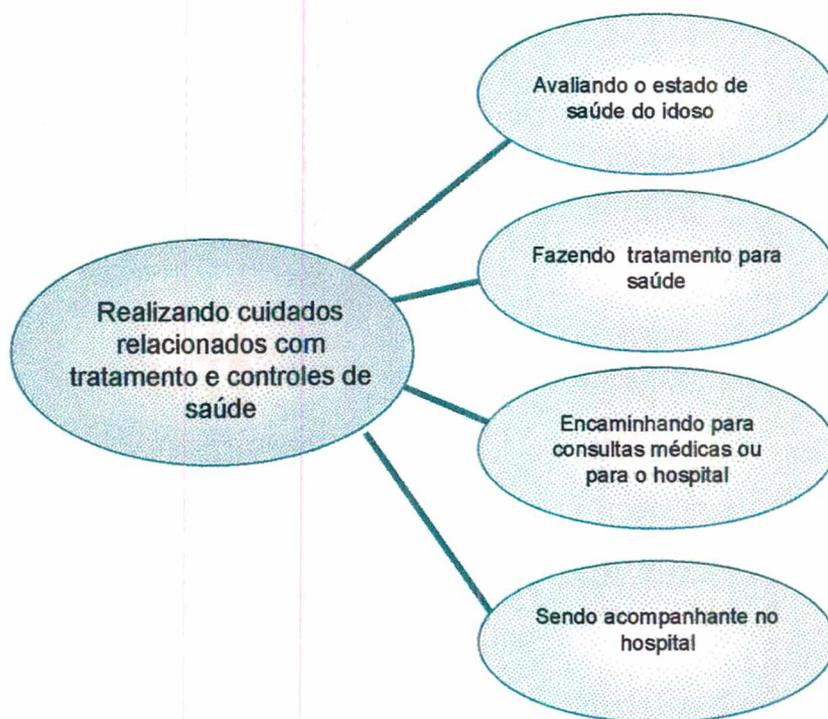


Diagrama18 - Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com tratamento e controles de saúde

a) Avaliando o estado de saúde do idoso

Cabe ao cuidador avaliar continuamente o estado de saúde do idoso no domicílio. Devido a falta de informação e treinamento para identificar sinais de complicações, as cuidadoras do grupo estudado relatam que percebem que o idoso não está bem quando começam a ficar prostrado ou com perda do apetite.

“Não sei como fazer mas, meu pai está precisando de uma consulta médica. Ele está com muita queimação no estômago, tem sentido náuseas e até vomitado.” (F4)

“A gente percebe que ela não está bem quando perde o apetite.” (F 1.1)

“A vó tem estado muito desanimada.” (F2)

“Ela está se entregando” (F 1.3)

“Ele tem se queixado muito de dor, eu não sei mais o que fazer, eu preciso que ele concorde em ir ao médico”(F8)

Os sinais de alteração do estado de saúde do idoso foram classificados e são apresentados no quadro 29.

Quadro 29 - Avaliando o estado de saúde do idoso

Categoria: Realizando cuidados
Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com tratamento e controles de saúde
Componente: Avaliando o estado de saúde do idoso
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ percebendo as mudanças no estado de saúde da mãe ▪ reconhecendo a falta de apetite da mãe ▪ tornando-se cada vez mais frágil. A cuidadora avalia que na casa de repouso a idosa encontra-se mais animada ▪ avalia que na casa de repouso a idosa encontra-se mais animada ▪ avaliando a condição de fragilidade ▪ avaliando o estado de ânimo da idosa ▪ a cuidadora preocupa-se com a prostração da idosa ▪ avaliando a necessidade de levar a mãe para o hospital ▪ considerando o nível de limitações da idosa ▪ avaliando a situação de saúde da mãe ▪ preocupando-se com o aparecimento de pequenas feridas ▪ avaliando que a idosa vem se recuperando bem da seqüela do acidente vascular cerebral ▪ considerando a recuperação da idosa boa, pois já está caminhando com um andador apesar de que ainda não mexer o braço ▪ ponderando que poderia fazer os exercícios da fisioterapia em casa para não ter todo aquele transtorno com transporte e consulta e autorização ▪ sabendo que o estado do esposo é grave mas, sente-se aflita imaginando que ele de repente, possa ter uma hemorragia e morrer como o médico disse ▪ avaliando que o esposo terá que usar medicação injetável pois não consegue mais deglutir os comprimidos

b) Fazendo tratamento para saúde

Os tratamentos aos problemas de saúde do idoso são uma constante nesta situação. A necessidade de consultas médicas, coleta de materiais para exames no laboratório, tratamento fisioterápico, curativo e outras exigências que a família nem sempre consegue realizá-las adequadamente, conseguindo executa-las parcialmente. Como por exemplo, quando o medicamento acaba e não há dinheiro para comprar outro e interrompe-se a medicação; ou quando levar fisioterapia torna-se tão complicado à família chega a ponto de desistir das sessões.

Essa última parece ser a mais difícil porque as condições econômicas da família não permitem oferecer à pessoa idosa uma assistência efetiva de recuperação e manutenção das capacidades locomotoras do idoso.

“A escara sarou em casa, mas não se pode descuidar porque a região é muito sensível”(F2)

“Não posso esquecer de dar o remédio junto com o café, porque ela não toma o remédio com água, tem que ser com pão ou café, não adianta.(F7)

“Ela não pode tomar o remédio sozinha, porque assim, 2^a. 4^a e 6^a. são três remédios e nos outros dias são só dois e ainda tem remédio que é só a metade”(F3)

Quadro 30 – Fazendo tratamento para saúde

Categoria: Realizando cuidados
Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com tratamento e controle de saúde
Componente: Fazendo o tratamento para saúde
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ preocupando-se com o horário da medicação ▪ fazendo a prevenção de escara de decúbito: passando creme e massageando a região coxígea ▪ fazendo exames laboratoriais ▪ fazendo curativo da escara em casa. ▪ motivando a idosa para mobilização ▪ insistindo para que a mãe caminhe, não se entregue ▪ dando o remédio certo e na hora certa ▪ realizando a mobilização da idosa no leito ▪ acompanhando e fiscalizando o atendimento da mãe no hospital ▪ deixando a idosa sozinha para descansar ▪ retirando a idosa da cama e colocando-a sentada depois do lanche da tarde ▪ servindo o café da manhã e tendo que se lembrar de dar o remédio ▪ estimulando a idosa, com seqüela de derrame, a utilizar mais a parte do corpo não afetada. ▪ preparando a idosa para ser conduzida às sessões de fisioterapia ▪ apoiando o idoso durante crise de tosse com eliminação de grande quantidade de catarro ▪ preparando a nebulização ▪ fazendo tratamento caseiro para bronquite ▪ tendo que se preocupar com o horário da medicação para ela mesma, a cuidadora, para o esposo e para o filho ▪ deixando de levar a idosa para coleta de sangue para exames laboratoriais por falta de transporte

c) Encaminhando para consultas médicas ou para o hospital

O cuidar de um idoso doente no domicílio requer constantes idas e vindas aos serviços de saúde nos ambulatórios para controle médico ou para internação hospitalar ou

atendimento de emergência. Mas as famílias não podem escolher a que serviço recorrer submetendo-se ao atendimento possível a cada episódio de agravamento ou outras necessidades repentinas.

“Ele (o cunhado) tem que ir todo mês lá no hospital marcar essa consulta. Ele sai de casa bem cedo, às 5:45 da manhã. Aí no dia da consulta ele perde o serviço novamente, porque tem que estar lá às sete horas, aí eles ficam a manhã inteira lá até ser atendidos porque a consulta não é com hora marcada.”(F7)

As atividades relacionadas aos encaminhamentos a consulta médica e ou hospitalar estão descritas através dos códigos do quadro 31.

Quadro 31 – Encaminhando para consulta médica ou hospital

Categoria: Realizando cuidados
Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com tratamento e controle de saúde
Componente: Encaminhando para consulta médica ou para o hospital
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ levando o idoso para emergência ▪ internando o idoso ▪ a idosa é levada ao ambulatório para controle de outros problemas de saúde associados ▪ levando a avó ao médico ▪ sendo acompanhante no hospital ▪ marcando consulta ▪ tendo que, no mesmo dia, levar o filho para exames de manhã e o esposo à tarde para consulta.

d) Sendo acompanhante do idoso no hospital

Ser acompanhante do idoso hospitalizado é uma experiência muito marcante para o cuidador, tanto por vivenciar o ambiente hospitalar como também por ser uma tarefa árdua. Os dados relacionados com este assunto surgiram de forma abundante e pode-se, a partir deles, codificar as funções do acompanhante no hospital; suas impressões sobre a assistência de enfermagem e o funcionamento do hospital e o desconforto das instalações hospitalares para o acompanhante.

Todos os cuidadores que relataram esta experiência a fazem com muita emoção. São relatos ricos em sentimentos, como se pode notar nos depoimentos a seguir.

“Uma vez ele caiu , foi aí que pediram acompanhante”(F2)

“Tínhamos que ficar direto no hospital”(F4)

“Eu preferiria não ter que ficar continuamente no hospital”(F2)

“Ia de manhã e voltava à noite”(F8)

“Tinha um plantão que o pessoal era ótimo! Quando era o dia deles, eu já saía de casa alegre, mas o outro plantão era horrível, eu me sentia muito mal lá dentro.(F8)

“Eu acho que eles cansam dos pacientes que ficam internados durante muito tempo”(F5)

Os dados codificados no Quadro 32 refletem o papel exercido pelo cuidador ao acompanhar o idoso no hospital.

Quadro 32 – Sendo acompanhante do idoso ao hospital

<p>Categoria: Realizando cuidados</p> <p>Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com tratamento e controle de saúde</p> <p>Componente: Sendo acompanhante do idoso no hospital</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ no hospital o acompanhante ajuda no banho, na troca de fraldas e nas refeições ▪ no hospital o acompanhante não mexe no soro e na medicação ▪ o hospital não ensina a cuidar, dividem a tarefa ▪ o acompanhante cuida para que o idoso não caia da cama ▪ ficar no hospital acompanhando o idoso é exigência do pessoal de enfermagem ▪ o acompanhante é exigência do hospital ▪ nem todas as pessoas da família conseguem ser acompanhantes no hospital ▪ tendo que ser acompanhante no hospital ▪ ficando no hospital acompanhando é muito cansativo/penoso ▪ sendo desconfortável passar a noite no hospital ▪ passando privações no hospital ▪ ficando doente enquanto acompanhava a mãe no hospital ▪ observando erros da enfermagem com relação ao curativo e medicação ▪ descreditando e desconfiando do tratamento hospitalar ▪ sentindo-se apreensiva em deixar a mãe sozinha no hospital durante algumas horas ▪ convivendo com conflitos entre médico e enfermeira ▪ percebendo conflitos entre pessoal de enfermagem ▪ observando que algumas enfermeiras eram ríspidas ao tratar com os pacientes ▪ sentido medo que sua mãe fosse mal tratada ▪ avaliando a assistência de enfermagem como sendo muito boa em um plantão e péssima no outro. ▪ sentindo que o pessoal de enfermagem é gentil e responsável e estando contente com o atendimento ▪ acompanhando a mãe somente durante o dia no hospital. ▪ entrando em atrito com o segurança da portaria do hospital e o controle de visitas ▪ queixando-se de quando o pessoal do hospital tira conclusões e tomam condutas sem ouvir o que o paciente ou o familiar tem a dizer.

1.2.g *Fazendo companhia e dando apoio emocional*

É também função do cuidador dar apoio e conforto emocional ao idoso, fazer companhia e também tentar estimulá-lo para a vida. Alguns cuidadores conseguem fazer isto durante o desenvolvimento de suas atividades. Entretanto, outros já não conseguem fazê-lo, principalmente quando o cuidador está na condição de ser obrigado a cuidar do familiar idoso dependente.

“Pela manhã eu troco a roupa dela, ponho um vestidinho, tiro aquela roupa de dormir, penteio o cabelo, boto perfume, ajudo ela, boto chinelo no pé e trago ela para cozinha” (F7)

“Fui com meu filho lá no alto do morro comprar um passarinho, ele gosta muito de ver o passarinho cantar”(F8)

As atitudes do cuidador apoiando e estimulando o idoso estão representados no quadro 33.

Quadro 33 - Fazendo companhia e dando apoio emocional

<p>Categoria: Realizando cuidados</p> <p>Subcategoria: Fazendo companhia e dando apoio emocional</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ vigiando a idosa ▪ protegendo a idosa ▪ visitando a idosa diariamente ▪ consolando a mãe enlutada pela morte do filho ▪ consolando a mãe pela ausência de visitas dos outros filhos ▪ poupando a idosa de notícias ruins, principalmente sobre a família ▪ fazendo brincadeiras para divertir a mãe quando percebia que ela estava deprimida ▪ trazendo a idosa para cozinha, para ficar em sua companhia e por ali entrar e sair os familiares ▪ promovendo a auto estima da idosa ▪ fazendo pequenos agrados ao idoso ▪ levando o esposo à babearia

1.2.h *Realizando cuidados relacionados com o transporte do idoso*

O transporte tem sido avaliado pelas famílias como um dos principais problemas com da pessoa idosa dependente. O idoso somente é retirado de casa para atender as necessidades de saúde. O idoso nem é cogitado pelas famílias para passeios, pois os

familiares que possuem carro são poucos, e só se conta com eles para uma extrema necessidade.

Ainda que haja a possibilidade de se conseguir um transporte do Serviço Público Municipal, esse serviço tem de ser agendado com duas semanas de antecedência pelo Centro de Saúde.

As famílias, por falta de informação ou por dificuldade para serem atendidas, geralmente ou quase nunca contam ou não utilizam o Serviço Público Municipal a que elas têm direito.

“Entre os filhos só dois possuem carro que usam para trabalhar quando precisa levar a mãe no hospital ou fisioterapia elas perdem de ganhar, e vivem com dificuldade porque às vezes eles não tem dinheiro nem para gasolina. E aí a gente pega do dinheiro dela”(F7)

“ não se pode depender do taxi para levar à fisioterapia, ficaria muito caro e ainda tem que ir uma pessoa junto”(F5)

“... Quando vou leva-la ao Hospital Universitário, coloco ela sentadinha no banco, passa o cinto e vou... - Chego lá abro a cadeira, encosto no carro e sempre tem alguém por perto para ajudar. Mas fico com medo que ela não agüente e comece a passar mal.”(F2)

Os problemas e as soluções encontradas pelo familiar cuidador para transportar o idoso são representadas no Quadro 34.

Quadro 34 - Realizando cuidados relacionados com o transporte do idoso

Categoria: Realizando Cuidados
Subcategoria: Realizando cuidados relacionados com o transporte do idoso
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ tendo que transportar a idosa para exames laboratoriais ▪ tendo que transportar a idosa para exames radiográficos ▪ tendo dificuldade e sentido que é arriscado o transporte de uma pessoa dependente e doente ▪ transportando o idoso para consultas médica, tratamentos e hospitalização ▪ sentindo muita dificuldade para o acesso ao serviço fisioterápico: ter que ser transportada, ficar esperando até chegar a sua vez e até subir uma rampa o que é muito difícil. ▪ enfrentando dificuldades para voltar ao laboratório pela 2ª. vez para colher exame de urina ▪ tendo que levar o pai restrito a cadeira de rodas ao INSS

- dificuldade para levar o pai no Centro de Saúde, necessitando de um transporte especial que não está disponível
- dificuldade para transportar o idoso dependente em táxis, pois nem sempre o motorista concorda com a corrida.
- Encontrando facilidade em transportar a idosa em seu carro até o hospital
- preocupando-se com o transporte para reabilitação depois que a idosa voltar para sua casa em um cidade vizinha
- cuidadora assumindo tarefas de transporte e encaminhamentos médicos e sociais, porque tem um carro.
- durante o transporte há risco da idosa não agüentar e passar mal
- tendo que levar a cadeira de rodas de casa pois, no hospital nem sempre tem cadeira desocupada
- tendo ajuda para transportar a idosa do carro para a cadeira, quando chega ao hospital
- levando a mãe, em estado grave, para o hospital com a ajuda da vizinha
- os pedidos de exames laboratoriais não são realizados devido dificuldade de transporte
- táxi é muito caro para transportar a idosa para colher os exames
- utilizando a ambulância de um serviço privado de atendimento de emergência e pagando R\$ 100,00
- pagando mais R\$ 120,00 para que a ambulância leve a idosa ao ambulatório para revisão da cirurgia
- somente um filho pode levar a mãe à fisioterapia porque ele tem um carro e trabalha por conta própria, mas cada vez que sai deixa de ganhar
- queixando-se que a pensão da idosa R\$ 270,00 não são suficientes para comprar os remédios e muito menos para pagar transporte especial

1.2.i Lidando com a questão financeira

A família passa a cuidar dos assuntos da pensão e da aposentadoria do idoso doente. Esta função nem sempre é assumida pelo cuidador principal. Geralmente um outro membro da família assume esta tarefa e também já fica responsável pela compra dos medicamentos. De qualquer forma, o dinheiro do idoso nunca é suficiente para sua manutenção, e os familiares têm que complementá-los.

Muitas vezes falta dinheiro e isso o que gera maior estresse na cuidadora, como podemos perceber nas declarações das cuidadoras expressar nos seguintes termos:

“Quando meu marido morreu, eu não sabia o que fazer. Pensava no que eu ia dar para os meus filhos comerem no outro dia. Eu não tenho vergonha de dizer que muitas vezes fiquei sem comer para dar para os meus filhos e para minha mãe doente”(F5)

“A aposentadoria dela só dá para as fraldas e os remédios e ainda falta, nós temos que completar.”(F2)

Os recursos financeiros assim com os gastos e manejo destes poucos recursos são refletidos no Quadro 35.

Quadro 35 - Lidando com a questão financeira

Categoria: Realizando cuidados
Subcategoria: Lidando com a questão financeira
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ tendo que procurar os irmãos para receber ajuda ▪ controlando os mantimentos para dar até o final do mês ▪ táxi é muito cara para transportar a idosa para colher os exames ▪ recebendo ajuda do filho e de um neto para se manter ▪ pagar alguém para cuidar as 24 horas é caro ▪ recorrendo ao posto de saúde para tentar conseguir medicamentos e materiais para curativo ▪ alugando a casinha da avó para ajudar a pagar a casa de repouso ▪ o custo da casa de repouso é de 3,3 salários mínimos ▪ com a institucionalização da avó foi redistribuído tarefas e encargos financeiros ▪ a pensão da idosa é recebida pelo filho e gasta em remédios e fraldas. Sendo necessário ainda complementar ▪ sendo ajudada pelo neto que fornece mantimentos para sua alimentação ▪ recebendo uma pensão de R\$ 130,00 ▪ recebendo ajuda dos filhos para manutenção da casa ▪ o filho que mora com a mãe ajuda abastecendo a casa e pagando as contas ▪ pagando pelo transporte, que tem que ser de táxi e é caro ▪ recebendo a aposentadoria e controlando o dinheiro do pai ▪ a pensão que o idoso recebe só dá para os remédios e as fraldas, as outras despesas tem quem ser provida pela família ▪ tendo dificuldade para arranjar emprego após a morte da mãe ▪ controlando o dinheiro da aposentadoria da mãe porque não confia em deixa-lo com os irmãos que irão gastar em bebida ▪ controlando o dinheiro à distância ▪ queixando-se que a pensão da idosa R\$ 270,00 não são suficientes para comprar os remédios e muito menos para pagar transporte especial ▪ reservando os recursos financeiros para o tratamento do esposo

4.2.2 2 DIMENSÃO 2- VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR

Constituindo o subprocesso 2 - ASSUMINDO-SE COMO O CUIDADOR DE UM FAMILIAR IDOSO está o Dimensão 2 - VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR. Esta dimensão, juntamente com a dimensão 1 - TENDO QUE CUIDAR, explica como o cuidador se percebe sujeito deste cuidado. Seus sentimentos ao cuidar de um parente idoso, sua realidade concreta e suas necessidades individuais e familiares, além da expectativa de que outros se solidarizem com ele. Assim sendo, esta dimensão foi

formada por três categorias: **Percebendo o cuidado**, **Tendo suas próprias necessidades e encargos**, **Vivendo na expectativa de receber ajuda**.

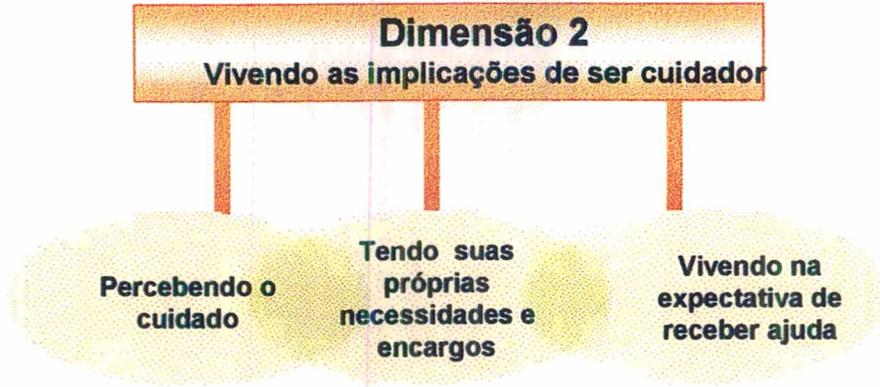


Diagrama 19: Dimensão - Vivendo as implicações de ser o cuidador

2.1 PERCEBENDO O CUIDADO

Esta categoria resume a impressão que tem o cuidador sobre o cuidado que presta ao parente idoso. Os relatos dos entrevistados são ricos e fartos em sentimentos e percepções que o envolvem o cuidador nas ações de cuidar.

Para explicitar a riqueza dos sentimentos surgidos ao explorar este tema seis subcategorias foram identificadas e agora compõem a categoria Percebendo o Cuidado, como: a) *Quando o cuidar é complexo*, b) *Quando cuidar é difícil e penoso*, c) *Quando cuidar é fácil*, d) *Quando cuidar é gratificante*, e) *Quando cuidar é desvantajoso* e f) *Quando cuidar é solitário*.

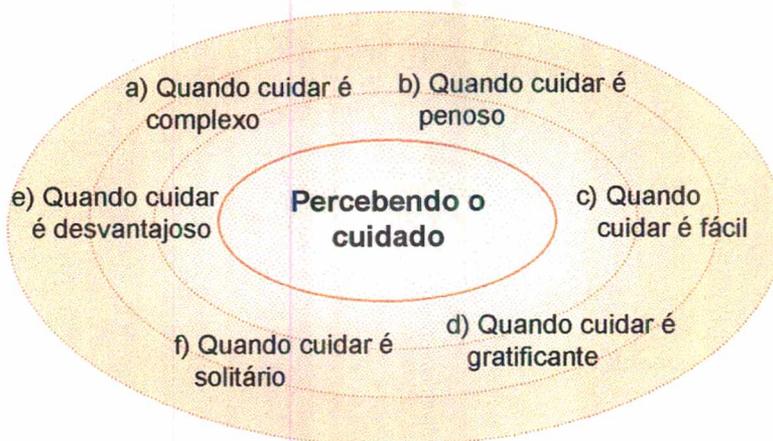


Diagrama 20: Categoria - Percebendo o cuidado

2.1.a Quando o cuidar é complexo

O cuidado é complexo para o cuidador familiar porque envolve uma série de tarefas multivariadas e necessita ser aprendido. Essa aprendizagem consiste da importância da administração de medicação no horário correto, dos procedimentos de hidratação e de alimentação, que adequar assegurar às necessidades do idoso; tentativas demoradas até se fazer um bom curativo, após cura de uma úlcera de pressão, manter-se atento para prevenção; do controle de tratamento médico que depende de recursos externos além da disposição do doente em querer segui-lo; do esforço concentrado e demorado para se conseguir a reabilitação do idoso; do estímulo ao autocuidado, auto-estima para a preservação da dignidade do idoso além da importância da preservação da sua privacidade. A aprendizagem do cuidador ocorre enquanto ele é acompanhante no hospital ou descobre, sozinho, maneiras de cuidar, que nem sempre são as mais adequadas. Por isso, o já *ter tido experiência de cuidar* torna-se um motivo muito forte para que aquele familiar assuma, ou seja, indicado para o cuidado do idoso.

O controle do estado de saúde do idoso é também complexo por que pode se agravar a qualquer momento, exigindo do cuidador atenção contínua.

Outro aspecto relevante na visão do cuidador que imprime complexidade em sua tarefa é a capacidade de conviver com a pessoa idosa e ao mesmo tempo separar os

problemas da família da tarefa de cuidar. Isso exige controle das suas emoções, nem sempre fácil.

“Cuidar é complicado porque é uma responsabilidade muito grande.” (F8)

“Quando eu levo ela no médico eu fico com medo que ela não agüente, passe mal e eu estou sozinha.” (F2)

“Eu posso estar brava com as meninas, por causa disso ou por causa daquilo, mas chegou a hora de cuidar dela, eu estou sorrindo, acabou, eu não tenho mais nada.” (F7)

“Tu tens que meter a cara e fazer, porque não adianta tu ficares esperando.” (F2)

“Todas as tarefas: limpar, lavar, passar tornam-se fáceis e simples diante da tarefa de cuidar de uma pessoa doente.” (F8)

Os compromissos de cuidar tido como difícil, complexo pelo cuidado foram codificados e estão expressos no Quadro 36.

Quadro 36 - Quando o cuidar é complexo

Categoria: Percebendo o cuidado
Subcategoria: Quando cuidar é complexo
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tendo que aprender a cuidar ▪ sentindo-se, como homem, constrangido por estar invadindo a privacidade da mãe ▪ julgando que o mesmo trabalho seria mais fácil se fosse realizado por mulher ▪ avaliando o cuidado prestado pela bisneta como inadequado, justificado pela a sua inexperiência de vida ▪ cuidar exige do cuidador uma postura ativa - ▪ sendo necessário conhecimentos com relação a cuidados e prevenção da escara de decúbito ▪ sendo necessário conhecimento com relação a tratamentos como a nebulização, prevenção de escaras ▪ para cuidar bem, o remédio tem que estar na hora certa e o banho tem que ser dado todos os dias ▪ necessitando sempre de mais de uma pessoa para movimentar a idosa ▪ correndo risco de a idosa não agüentar e passar mal no transporte ▪ cuidar exige cumprimento de tarefas e horários ▪ cuidar exige comportamentos e atitude responsáveis ▪ nos cuidados as tarefas têm que ser desenvolvidas com rapidez ▪ transportar uma pessoa que não pode se locomover é complicado ▪ a pessoa idosa sempre tem a necessidade de visitas periódicas ao médico ▪ gasta-se muito tempo para cuidar, só de banho uma hora e meia ▪ tendo que separar os problemas familiares da relação de cuidar da sogra ▪ sentindo-se impotente e sofrendo diante da resistência do esposo ao tratamento médico

- sentindo que está descuidando do esposo pelo fato dele não estar sendo medicado
 - sendo complicado quando se tem que tomar decisões a respeito do tratamento
 - vivenciando que uma pessoa restrita a cadeira de rodas dá muito trabalho
 - sentindo que o cuidar é uma responsabilidade muito grande
 - mudando de opinião sobre cuidar de uma pessoa em uma cadeira de rodas “ *eu não imaginava que era tão difícil*”
-

2.1.b Quando cuidar é penoso

O cuidado de uma pessoa idosa dependente no domicílio é uma tarefa pesada exigindo do cuidador habilidade e força física. Necessitando muitas vezes de mais de uma pessoa para cuidados como de higiene e locomoção. Outra dificuldade que o cuidador encontra é a sobreposição de tarefas de cuidar com as tarefas domésticas levando-o a uma sobrecarga de trabalho, pois na maioria das vezes o cuidado é assumido por um único cuidador. Além de todas essas dificuldades, o cuidador ainda se vê diante das implicâncias e manias da pessoa idosa. Isso que contribui para o aumento do seu estresse dificultando a realização da tarefa. As declarações dos cuidadores entrevistados nos demonstram essa realidade.

“ Ela insiste em comer com garfo e derrama toda a comida.”(F2)

“ Eu não imaginava que cuidar de uma pessoa na cadeira de rodas fosse tão difícil.”(F5)

“ No começo eu me senti cansada, muito cansada mesmo”(F2)

“ Tenho que fazer, tenho que encarar, não posso deixá-la assim” (F6)

“...já é difícil cuidar e ainda mais quando a pessoa não colabora”(F8)

“cuidar não seria difícil se ele concordasse comigo.”(F8)

“Acho que é uma cruz que eu estou carregando, eu tenho que fazer, acho que é isso”(F 1.1)

“ Acho que, no cuidar de uma pessoa doente, nada é fácil”(F8)

“Quando o filho não vem ela fica reclamando e não adianta a gente explicar. Ela é muito dependente dele.”(F2)

As particularidades que leva o cuidador a declarar o cuidado como penoso estão expostas no Quadro 37.

Quadro 37 - Quando cuidar é penoso

Categoria: Percebendo o cuidado
Subcategoria: Quando cuidar é penoso
Códigos:

- cuidar é aborrecido porque se mistura com as tarefas domésticas
- cuidar parece fácil mas de repente se torna difícil
- quando a pessoa de referência do idoso não é o cuidador
- quando o idoso solicita continuamente a presença de outro familiar e o cuidador nada pode fazer para ajudar
- quando o idoso manipula os fatos exigindo a atenção de outras pessoas da família
- quando o idoso é teimoso insistindo em fazer as coisas sempre da mesma maneira o que nem sempre é possível.
- quando o idoso reclama da cuidadora
- quando o idoso confunde o que ouve e julgando que estão falando mal dele
- tendo que lidar com manias, impicâncias e confusões da idosa
- o cuidado é difícil porque tem que ser realizado ao mesmo tempo que as tarefas domésticas
- tendo que incorporar as exigências do idoso aos compromissos do cuidador
- é difícil cuidar quando não se sabe o que fazer
- quando o idoso exige a presença do cuidador mesmo tendo outras pessoas para cuidar
- sentindo que é muito pesado cuidar
- tendo que ser acompanhante no hospital
- tendo que deixar os filhos aos cuidados de outras pessoas
- tendo sempre que sair e voltar rápido
- sentindo-se estressado e sobrecarregado
- imaginando que terá ainda, mais, trabalho com o aumento do nível de dependência do idoso.
- o cuidar é penoso quando além do esforço físico exige do cuidador um esforço emocional

2.1.c Quando cuidar é fácil

Parece que o peso do cuidar é aliviado quando a interação entre o cuidador e o idoso é amorosa e quando o cuidador tem a colaboração e o reconhecimento do idoso pelo cuidado. Outro aspecto que torna o cuidado mais fácil é aprender a realizá-lo e estabelecer uma rotina de cuidados, como mostram as declarações:

“não é ruim cuidar dela”(F6)

“para mãe e esposa nada é difícil fazer, nada é ruim”(F8)

“fica fácil quando a gente aprende, pega o ritmo” (F2)

“quando se acostuma a cuidar não é difícil” (F3)

Observando-se o Quadro 38 percebe-se o que os cuidadores avaliam o cuidado quando as relações entre as pessoas envolvidas são bem resolvidas.

Quadro 38 - Quando cuidar é fácil

Categoria: Percebendo o cuidado
Subcategoria: Quando cuidar é fácil
Códigos:

- quando o idoso é cordato com relação aos cuidados oferecidos pela cuidadora
- quando já se sabe cuidar
- quando envolve-se no cuidado estabelece uma rotina de tarefas
- quando se tem ajuda fica mais fácil
- quando sente-se bem em cuidar -
- quando o cuidado é recompensado por parte do idoso
- quando se acostuma a cuidar
- quando o idoso reconhece o trabalho do cuidador
- quando se gosta de cuidar
- quando se consegue manter o bom humor
- quando já se está acostumado a conviver com pessoas
- quando se é acompanhante no hospital e a enfermagem é cordial, ensinando o que tem que ser feito e fazendo o acompanhante sentir-se à vontade

2.1.d Quando cuidar é gratificante

Cuidar é gratificante quando ele é reconhecido pela família e pelo idoso. A percepção do cuidador de estar sacrificando, mas cumprindo com sua obrigação torna o cuidado gratificante. Talvez isto somente seja reconhecido pelo cuidador após a morte do idoso. O que o faz, inclusive superar melhor o luto.

“Às vezes eu fico em casa e ela diz: não vai sair para se divertir?” (F3.1)

“Ele é tão bonzinho dona, que até gente rica gosta dele” (avó falando do neto)(I3)

“Ela recebe o dinheiro dela e me ajuda quando eu preciso” (F3.1)

Quadro 39 - Quando o cuidar é gratificante

Categoria: Percebendo o cuidado
Subcategoria: Quando cuidar é gratificante
Códigos:

- quando a idosa reconhece o esforço do cuidador
- quando o idoso é amoroso
- quando a idosa é generosa
- quando o idoso expressa o desejo de continuar sendo cuidado pela cuidadora
- sentindo-se recompensa por ter cuidado da mãe
- a sogra reconhece que a cuidadora é carinhosa com ela e lhe diz isto.
- sente-se gratificada por ter cuidado de sua mãe até a hora de sua morte
- sentindo-se tranqüila em relação a morte da mãe, pois fez tudo o que estava a seu alcance para ajudá-la

2.1.e Quando cuidar é desvantajoso

Cuidar é desvantajoso para o cuidador familiar porque ele se vê tolhido na liberdade de realizar outras atividades, como: lazer, ter tempo livre, se dedicar mais aos membros de sua própria família como os filhos, esposo e até mesmo neto.

O fato do cuidador não poder trabalhar e ter que ficar em casa diminui a renda da família. Essa é uma situação em que o cuidador sente-se em desvantagem, pois, além de ter que cuidar ainda ter maiores problemas financeiros do que os demais descendentes dos idosos, que por outros motivos, não assumiram o cuidado.

“No verão eles podem sair, irem à praia, fazer o que eles quiserem, já eu não posso, tenho que ficar cuidando dela.” (F 1.1)

“Eu gostaria de continuar estudando mas não posso tenho que cuidar da avó.” (F6)

“Se pelo menos eles me dessem algum dinheiro” (F 1.1)

“Eu trabalhava e tive que sair do emprego para cuidar da mãe” (F5)

“Cuidar de uma pessoa dependente limita a vida de quem cuida” (F6)

Os sentimentos e motivos que levam o cuidador a sentir-se em desvantagem são apresentados no Quadro 40.

Quadro 40 - Quando o cuidar é desvantajoso

<p>Categoria: Percebendo o cuidado</p> <p>Subcategoria: Quando cuidar é desvantajoso</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ o encargo de cuidar limita a liberdade, o lazer e a possibilidade de um emprego ▪ sentindo-se em desvantagem por estar preso a tarefa de cuidar da mãe ▪ não sendo recompensado por cuidar da mãe ▪ desejando ter um emprego para ter dinheiro para seus gastos pessoais ▪ ficando com a mãe e sem emprego ▪ sentindo-se preso e sem liberdade ▪ sentindo-se em desvantagem com relação ao lazer ▪ sentimento de mágoa com relação aos irmãos que podem ter uma vida melhor ▪ reclamando da falta de reconhecimento dos irmãos pelo trabalho de cuidar da mãe ▪ queixando-se da falta de dinheiro na mão ▪ atacando os irmãos que estão em melhores condições de vida e não o ajudam a cuidar da mãe ▪ sentindo-se inseguro por continuar vivendo sem emprego ▪ incomodando-se com a mãe que preocupa-se com o irmão que chega em casa tarde ▪ sentido que o seu trabalho de cuidar da mãe é desvalorizado pelos irmãos ▪ abandonando suas atividades para cuidar dos idosos da família ▪ cuidar de uma pessoa dependente limita a vida de quem cuida ▪ pegando licença no trabalho para cuidar do pai

- fazendo acordos no trabalho para cuidar dos idosos em casa
 - tendo que aguentar a embriaguez do irmão e ver o sofrimento da mãe enquanto os outros irmãos estão se divertindo
 - a falta de dinheiro que contribui para a discórdia entre os irmãos
 - tendo que deixar de trabalhar para cuidar da mãe
 - não podendo voltar a estudar ou trabalhar para ter o seu próprio dinheiro
-

2.1.f Quando o cuidar é solitário

Os relatos dos cuidadores revelam o sentimento de solidão na tarefa de cuidar. Sentir-se sozinho para o cuidado do idoso está relacionado à mágoa em relação aos demais membros da família e também a falta de apoio profissional e de serviços, assim como o peso da responsabilidade de cuidar, de ter assumido o cuidado e de agora não poder dividi-lo com os outros familiares como mostra o quadro abaixo:

“ninguém quer cuidar” - “apenas um cuida e os outros...” (F 1.1)

“coloco ela sentadinha no banco, passa o cinto e vou só eu e ela...” (F2)

No Quadro 41 os dados codificados refletem os sentimentos do cuidar relacionados com o cuidado.

Quadro 41 - Quando o cuidar é solitário

<p>Categoria: Percebendo o cuidado</p> <p>Subcategoria: Quando cuidar é solitário</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ queixando-se da indiferença dos irmãos pelo idoso ▪ sentindo que a família se afasta ▪ sentindo mágoa por não receber ajuda das irmãs nas tarefas domésticas ▪ sentindo-se inconformado com o descuido dos irmãos em relação à mãe ▪ sentindo solidão por ficar sozinho cuidando da mãe ▪ tendo que assumir toda a responsabilidade do cuidado após alta hospitalar ▪ voltando para casa após alta hospitalar e os problemas continuam ▪ esperando que a família a ajudasse o que não aconteceu ▪ sentindo medo que o esposo caia ou passe mal no banheiro e ela sozinha não consiga dar conta ▪ sendo só para levar a idosa para consultas e exames médicos ▪ correndo risco de a idosa não agüentar e passar mal durante o transporte

2.2 TENDO SUAS PRÓPRIAS NECESSIDADES E ENCARGOS

A categoria Tendo suas próprias Necessidades e Encargos refere-se às necessidades particulares do cuidador, assim como suas responsabilidades perante os outros membros da família. No estudo realizado, esta categoria evidenciou que o cuidador ao assumir o cuidado de seu parente idoso continua sendo mãe, esposa, amiga, trabalhadora. Entretanto, com o decorrer do tempo e seu envolvimento nas tarefas de cuidar, seu universo modificou-se. A exigência do cuidado contínuo interferiu em seus planos profissionais futuros, diminuiu sua dedicação aos filhos e praticamente interrompe suas relações sociais assim como suas atividades de lazer. Isto fez com que o cuidador percebesse sua condição de desvantagem diante dos outros membros da família.

Os dados possibilitaram a identificação de quatro subcategorias que compuseram a categoria tendo suas próprias necessidades encargos, sendo elas: a) *Necessidades de lazer e atividades sociais*; b) *Necessidades de emprego e salário*; c) *Necessidades de cuidados de saúde* e d) *Tendo que atender aos outros membros da família*



Diagrama 20: Categoria - Tendo suas próprias necessidades e encargos

2.2.a Necessidades de lazer e atividades sociais

Esta subcategoria descreve, principalmente a escassez de lazer e atividades sociais em que o cuidador principal vive. Estar sempre ocupado nos cuidados do idoso leva o cuidador a restringir-se a sua casa, abrindo mão de seus compromissos e relações pessoais até que se sente sobrecarregado.

A princípio, ter assumido o cuidado de seu familiar idoso parece ser o mais correto. Contudo, no decorrer do processo o cuidador vai se sentindo cansado e isolado. A falta de lazer e atividade social, começa ser percebida também como uma desvantagem em relação aos outros membros da família.

"Eu nunca mais fui à igreja, rezo em casa" (F8)

"Se saio fico preocupada, porque meu pai não aceita ser cuidado pelos netos." (F4)

"Quando eu quero sair, minha, mãe fica com a avó." (F3)

"Eu me sinto preso não tenho liberdade para sair de casa." (F 1.1)

O cuidador assume o cuidado e direciona todas as suas energias para as atividades com o idoso, fazendo-o afastar-se de seus compromissos anteriores conforme mostra o dados codificados no Quadro 42.

Quadro 42 - Necessidades de lazer e atividades sociais

Categoria: Tendo suas próprias necessidades e encargos
Subcategoria: Necessidade de Lazer e atividades sociais
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ o encargo de cuidar limita a liberdade, o lazer ▪ sentindo-se preso e sem liberdade ▪ sentindo-se em desvantagem com relação ao lazer ▪ sentindo-se estressado ▪ tendo necessidade de lazer ▪ sentindo-se sobrecarregado ▪ sentindo-se presa às manias do pai ▪ abandonando suas atividades para cuidar dos idosos da família ▪ passeando com o namorado no final de se semana, quando não tem que fazer companhia à avó ▪ estudando no período da noite ▪ freqüentando cursos profissionais à tarde ▪ participando de atividades religiosas ▪ saindo raramente, para visita amigos e jogar cartas ▪ fazendo passeios à praia no verão ▪ deitando-se a tarde para descansar ▪ dorme tarde da noite e levanta-se muito cedo para trabalhar ▪ tentando sair de casa com amigas ▪ saindo raramente para assistir futebol no campinho próximo da casa ▪ tentando repousar depois do almoço ▪ não sai para a casa dos filhos espera que os filhos venham visitá-la e visitar o pai doente ▪ já não vai mais a sepultura do filho com tanta freqüência, faz orações em casa ▪ somente após a morte do marido passou a visitar os filhos e ir a igreja ▪ buscando formas para se distrair

2.2.b *Necessidades de emprego e salário*

Esta subcategoria retrata o desejo do cuidador de ter o seu emprego e seu salário. O emprego é um dos compromissos que o cuidador logo tem que abrir mão para dedicar-se ao cuidado do idoso. Com o passar do tempo, contudo, isto vai gerando um sentimento de frustração. Essa frustração se manifesta em não ter uma vida profissional e ganho financeiro ou, ainda, estar perdendo oportunidades de emprego e de ganhar um dinheiro necessário para subsistência da família. Esse dilema dramático se traduz nos depoimentos a seguir e no Quadro 43.

“Eu gostaria de continuar a estudar, terminar o segundo grau para conseguir um emprego mas não deu, eu tive que parar.” (F6)

“Eu saí do emprego e com a idade que eu já tenho, você acha que eu vou conseguir outro quando a mãe se for” (F 1.1)

Quadro 43 - Necessidades de emprego e salário

<p>Categoria: Tendo suas próprias necessidades e encargos</p> <p>Subcategoria: Necessidade de Emprego e salário</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ o encargo de cuidar limita a formação e a possibilidade de um emprego ▪ desejando ter um emprego para ter dinheiro para seus gastos pessoais ▪ queixando-se da falta de dinheiro na mão ▪ terminando o segundo grau e necessitando trabalhar ▪ tendo necessidades financeiras ▪ procurando um emprego, após a morte da mãe ▪ sofrendo a desvantagem de ter saído do emprego e a possibilidade de não encontrar outro mais a frente ▪ trabalhando no período da manhã ▪ não podendo começar a trabalhar ou continuar estudando porque teve que cuidar da madrasta ▪ desejando voltar a estudar e trabalhar para ter o seu próprio dinheiro

2.2.c *Necessidades de cuidados de saúde*

As faixas etárias dos cuidadores do grupo de estudo apresentam-se da seguinte forma: mulheres jovens, mulheres e homens maduros e mulher idosa. Os dados apresentaram informações significativas em relação às necessidades de saúde dos cuidadores. Observou-se, entre os cuidadores, aqueles de meia idade e idoso já vinham convivendo com doenças

crônico-degenerativas como: depressão, hipertensão, alcoolismo, estresse, diabetes entre outros. Foi identificado que os cuidadores nem sempre preocupam-se com sua saúde. Seus compromissos como cuidador levavam-no a colocar sua saúde em segundo plano, atendendo apenas às necessidades mais prementes, até que chegasse o momento de agravamento, impedindo-o inclusive de cuidar. Eis os relatos de cuidadoras portadoras de doenças crônica-degenerativas.

“ Depois que o pai e a sogra saíram do hospital e as coisa iam se acalmar eu tive um derrame, aí fui eu que fiquei no hospital. Minha sorte é que eu não fiquei com nenhum problema assim entevada né. Mas eu ainda tenho pressão alta e depois do derrame eu fiquei com muita depressão.”(F3)

“...tenho medo de passar mal e não conseguir ajudá-lo”(F8)

“Quando eu percebo que a depressão vai chegando eu despisto ela, tomo chás, tento pensar em outra coisa” (F6)

“Acho complicado marcar a consulta, depois ir até lá no centro da cidade, ter que pensar ainda em mais isto...”(F8)

Os problemas declarados pelos cuidadores, assim como suas queixas de saúde, foram codificados e apresentados no Quadro 44.

Quadro 44 - Necessidades de cuidados de saúde

<p>Categoria: Tendo suas próprias necessidades e encargos</p> <p>Subcategoria: Necessidade de cuidados de saúde</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sendo hipertensa tratando-se com medicação fitoterápica e mais os medicamentos halopáticos ▪ tendo risco aumentado para hipertensão ▪ tendo se recuperado bem do derrame, entretanto convive com a hipertensão e depressão ▪ tratando-se com medicamentos anti-hipertensivo diariamente ▪ fazendo uso de sedativos ▪ tem crises depressivas e de ansiedade ▪ controlando a medicação antidepressiva para não tornar-se dependente ▪ sendo diabética, hipertensa , estando 8 quilos além do seu peso normal e tendo colesterol elevado ▪ queixando-se de reumatismo e tendo as articulações dos dedos inchadas ▪ fazendo dieta para emagrecer ▪ tendo tido depressão mas refere ter aprendido a lidar com ela, ▪ sendo cardíaca e já tendo sofrido um enfarte. Faz uso de medicamentos diariamente. Também é diabética, hipertensa e com diminuição da acuidade visual devido complicações da diabetes.

- sentindo-se estressada, sofrendo de insônia
- sentindo-se sobrecarregada e avaliando que esta assumindo muitas responsabilidades para a sua condição de saúde
- descuidando-se do controle médico
- achando complicado marcar consulta deslocar-se até o centro da cidade.
- tendo dificuldade para ir a consulta porque não tem com quem deixar o esposo doente
- tendo um comportamento positivo de saúde e recorrendo aos recursos institucionais
- sendo alcoolista
- usando hipoglicemiante oral e medicação anti-hipertensiva
- tendo urgência para urinar
- ficando doente, com uma gripe forte enquanto acompanhava o esposo ao hospital
- somente depois da morte do esposo se preocupou em ir ao médico, visitando o cardiologista e ao oftalmologista

2.2.d Tendo que atender aos outros membros da família

O cuidador se divide entre cuidar do idoso com quem na maioria das vezes tem uma relação efetiva e um compromisso moral, e de seus próprios filhos que também necessitam de sua atenção por serem crianças pequenas ou adolescentes. Entre os cuidadores havia os que tinham crianças pequenas para cuidar, outros tinham adolescente e, ainda, outros com filhos adultos casados enfrentando problemas de saúde ou conjugais os quais o cuidador não poderia se omitir. Alguns relatos assim expressam o dilema vivido pelos cuidadores.

“Estou preocupada com minha filha que vai fazer uma cirurgia de joelho.” (F2)

“Se ele (o filho alcoólatra) vai até ali a gente já tem que estar de olho” (F8)

“A gente acaba descuidando dos pequenos” (F5)

Os compromissos e preocupações dos cuidadores em relação aos demais membros da família estão representados no Quadro 45.

Quadro 45 - Tendo que atender aos outros membros da família

Categoria: Tendo suas próprias necessidades

Subcategoria: tendo que atender aos outros membros da família.

Códigos:

- tendo filho pequeno que exige atenção e cuidado
- tendo outros membros da família para cuidar
- tendo que participar das atividades sociais da família
- preocupando-se com a filha que se submeterá uma cirurgia no joelho
- cuidando do filho que necessita de exames e medicação diária
- preocupando-se com o filho alcoólatra
- preocupa-se com o neto de 18 anos, criado como filho, quando este sai de carro com

- os amigos. Pois teve um filho jovem que morreu devido à um acidente automobilístico
- perdendo o sono por causa do filho mais novo quando ele não chega em casa cedo
 - tendo a expectativa de que alguém irá cuidar dela quando precisar
 - tendo membros da família que requerem tratamento de saúde
 - a cuidadora chama os filhos para ajudá-la somente em último caso, procura poupar aqueles que moram mais longe, ou os que são muito ocupados ou ainda os que têm problemas de saúde.
-

2.3 VIVENDO NA EXPECTATIVA DE RECEBER AJUDA

Ao decidir assumir os cuidados do idoso, o cuidador imaginava ser capaz de realizá-los. Entretanto com o passar do tempo, tendo que abrir mão de suas necessidades pessoais juntamente com a evolução do processo de fragilização do idoso exigindo-o cada vez mais, o cuidador sente-se sozinho e percebe que precisa de ajuda e apoio, como também dividir responsabilidade e de ajuda financeira.

Esta expectativa está presente de diferentes formas e intensidade, como simplesmente de serem lembrados por outros familiares, como a declaração marcante de uma das cuidadoras:

“esta semana os filhos não ligaram ainda.....” (F8)

A categoria **Vivendo a expectativa de receber ajuda** foi construída a partir de 3 subcategorias: a) *Expectativa de receber ajuda da família para dividir responsabilidades;* b) *Expectativa de receber ajuda financeira e c) Expectativa de encontrar ajuda na Unidade de Saúde.*

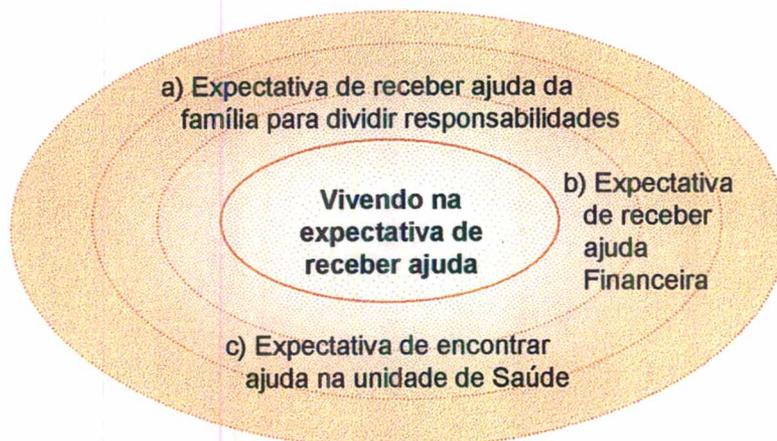


Diagrama 21 - Categoria: Vivendo na expectativa de receber ajuda

2.3.a Expectativa de receber ajuda da família para dividir responsabilidade

Mesmo que o cuidador assuma os cuidados do idoso, chega o momento em que ele sente necessidade de dividir tamanha responsabilidade e redistribuir tarefas, conforme manifestações abaixo:

“eu achei que daria conta de cuidar dela, mas foi ficando tão difícil...” (F5)

“A gente sempre espera que alguém olhe e diga: - eu vou lá ajudar ...” (F 1.1)

“Meus irmãos poderiam pagar alguém para ajudar, mas não fazem...”(F1.1)

Quando esta ajuda não chega, sentimentos de mágoa e pesar são observados nos cuidadores. Isto pode ser observado nos dados codificados do Quadro 46 abaixo.

Quadro 46 - Expectativa de receber ajuda da família para dividir responsabilidade

<p>Categoria: Vivendo na expectativa de receber ajuda</p> <p>Subcategoria: Expectativa de receber ajuda da família para dividir responsabilidade</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ mágoa por não receber ajuda das irmãs nas tarefas domésticas ▪ queixando-se da falta de colaboração dos irmãos ▪ sentindo-se sobrecarregado ▪ esperando a ajuda dos irmãos ▪ queixando-se de abandono por parte dos irmãos ▪ ameaçando institucionalizar a mãe para conseguir a atenção dos irmãos ▪ quando se tem ajuda fica mais fácil ▪ expectativa de receber ajuda da família para cuidar de seus filhos enquanto é acompanhante no hospital ▪ tendo que deixar os filhos com os tios para acompanhar a mãe no hospital ▪ referindo a ausência das irmãs ▪ esperando a visita da irmã ▪ considerando que as irmãs esqueceram a mãe ▪ sentindo raiva dos irmãos que não os ajuda a cuidar da mãe ▪ esperando pela colaboração das irmãs por se sentir incapaz de realizar todos os cuidados com a mãe ▪ expectativa de ter uma mulher para ajudar no cuidado da mãe

2.3.b Expectativa de receber ajuda financeira

A falta de dinheiro para prover os cuidados e a subsistência da família é sempre uma causa de estresse do cuidador e ao mesmo tempo, uma circunstância cuja decisão de cuidar traz consigo conseqüências insolúveis e dramáticas.

Assumir o cuidado de um parente idoso significa, na maioria das vezes, ter que parar de trabalhar ou ainda, não conseguir conciliar as tarefas de cuidar com o emprego. Essas duas alternativas reduzem a possibilidade de ganhos financeiros, o que resulta na falta do dinheiro para o sustento da família.

Quando os demais membros da família se encontram em condições financeiras melhor do que a do cuidador, há sempre, por parte desse uma expectativa daquele familiar que não ajuda a cuidar, de que pelo menos venha uma ajuda financeira. Os relatos abaixo expressam os sentimentos de expectativa de receber ajuda, inclusive do governo.

“...eu me sinto humilhado por ter que pedir ajuda ao meu irmão”(F5)

“...será que não tem algum órgão do governo que pudesse ajudar a gente?” (F 1.2)

Sentimentos de mágoa, de desvantagem e necessidade de subsistência são retratados no Quadro 47.

Quadro 47 - Expectativa de receber ajuda financeira

<p>Categoria: Vivendo na expectativa de receber ajuda Subcategoria: Expectativa de receber ajuda financeira Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ considerando que os outros irmãos tem condições de pagar alguém, uma mulher para ajudar a cuidar da mãe ▪ expectativa de contratar uma mulher para ajudar no cuidado da mãe ▪ expectativa de receber ajuda financeira para suas necessidades pessoais ▪ tendo um seguro saúde para a idosa que é pago por uma das irmãs ▪ a irmã pagou uma ambulância de um serviço particular para transportar a idosa ao hospital ▪ recebendo o caixão para enterrar a mãe de uma tia (irmã da idosa) ▪ contando receber ajuda para manutenção da idosa ▪ cuidador analisa a situação socio-econômica dos irmãos e cria expectativas de ajuda ▪ tendo que procurar os irmãos para pedir ajuda financeira ▪ recebendo medicamentos, fraldas, seguro saúde e ajuda financeira para cuidar da madrasa

2.3.c Expectativa de encontrar ajuda da Unidade de Saúde

Os cuidadores esperam, mas encontram pouco do Centro de Saúde do bairro, apoio para o cuidado do idoso dependente no contexto domiciliar. Também raramente são oferecidos recursos necessários ao tratamento e controle da saúde.

“Se a gente conseguisse com o posto uma ambulância para levá-la a fisioterapia” (F7)

A falta de conhecimento de seus direitos em relação aos serviços públicos faz dessa clientela menos exigente, como se pode observar nos códigos do Quadro 48.

Quadro 48 - Expectativa de encontrar ajuda na Unidade de Saúde

<p>Categoria: Vivendo na expectativa de receber ajuda Subcategoria: expectativa de encontrar ajuda na Unidade de Saúde Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ expectativa de conseguir ajuda para os cuidados de higiene da mãe através do Centro de Saúde ▪ recebendo ajuda do pessoal do posto ▪ esperando a visita da médica em casa ▪ expectativa de conseguir transporte para o idoso através do Centro de Saúde ▪ expectativa de receber medicamentos e materiais de curativo do centro de Saúde ▪ desistindo de recorrer ao Centro de Saúde em busca de ajuda

4.2.2.3 DIMENSÃO 3 - BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR

Este tema explica as ações e interações que envolvem as relações de apoio com as quais as famílias/idoso contam no processo de cuidar e ser cuidado no contexto domiciliar.

As ações de cuidar da família dependem de recursos formais e informais que por sua vez determinam as condições para o cuidado.

A análise dimensional dos dados permitiu-nos identificar três categorias: **Contando com apoio familiar, Contando com a comunidade e Recorrendo aos Serviços de Saúde.**



Diagrama 22: Dimensão 3 - Buscando apoio para cuidar

3.1 CONTANDO COM APOIO FAMILIAR

Esta categoria revela o suporte familiar existente junto ao cuidador principal e o idoso. Na realidade deste estudo, o contexto familiar, a ajuda é esperada tanto pelo cuidador que assume o cuidado como pelo idoso que espera ser apoiado pelos membros da família. Este apoio pode ocorrer em diferentes níveis, mas também pode não ocorrer, como demonstram as subcategorias que a compõem: *Encontrando ajuda entre os familiares; Convivendo com familiares que apoiam, porém mantêm-se distantes; e Não tendo a ajuda dos familiares para cuidar.*



Diagrama 23 - Categoria: - Contando com apoio familiar

3.1.a Encontrando ajuda entre os familiares

Esta subcategoria retrata a ajuda contínua oferecida pelos familiares ao cuidador/idoso. Refere-se às visitas diárias realizadas por outros membros familiares; à disponibilidade para colaborar com o cuidador, em parte das tarefas diárias providenciando alimentos, medicação ou simplesmente fazendo companhia.

Ter com quem contar dilui as tensões, quando estas estão presentes, favorecendo o restabelecimento do idoso e diminuindo o peso do cuidado para o cuidador.

“Eu ajudo ela pegando o café, vou à venda quando ela pede, ligo a tv, atendo o telefone, pego a bengala, carrego a bolsa dela.” (netinho de 7 anos) (F4)

“...tem sempre alguém para ajudar”(F3)

“minhas filhas cuidam da casa para eu cuidar da minha sogra”(F7)

“O filho dela, o tio, vem todos os dias me ajudar a tirar ela da cama e levar até o banheiro e depois até o chuveiro.”(F2)

A colaboração por membros da família diretamente no cuidado do idoso e/ou indiretamente ajudando o cuidador em outras tarefas são retratadas no Quadro 49.

Quadro 49 - Encontrando ajuda entre os familiares

Categoria: Contando com o apoio familiar Subcategoria: Encontrando ajuda entre os familiares Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sendo visitada pelos netos ▪ mantendo contatos familiares frequentes ▪ o genro que trabalha à noite, ajuda quando necessário e vem conversar com a sogra para fazer companhia ▪ a prima ajuda quando sempre que é preciso ▪ a mãe ajuda quando está em casa , trabalha fora três dias por semana ▪ dividindo a tarefa de cuidar com o esposo ▪ recebendo ajuda de outros membros da família ▪ sendo ajudada pelo esposo nas tarefas domésticas ▪ recebendo a colaboração do próprio idoso, que apesar de doente procura colaborar. ▪ recebendo ajuda do filho e da nora para cuidar do avô, quando a cuidadora tem que sair ▪ quando os membros da família, principalmente os filhos, ajudam não dando mais trabalho à cuidadora. ▪ quando crianças ajudam realizando pequenas tarefas ou simplesmente ficando atento às solicitações da avó acamada e comunicando-se o cuidador ▪ presença constante de pessoas da família, nas outras casas do quintal, prontas para atender a idosa sempre que necessário

- sendo auxiliada pelo filho de 11 anos que já é capaz de medicar e alimentar a avó
- quando membros da família ajudam com mantimentos
- recebendo ajuda do filho quando o dinheiro da pensão não alcança para os medicamentos
- quando o fio auxilia a cuidadora (neta) na mobilização da idosa para higiene no chuveiro e para a cadeira de rodas
- dividindo as tarefas domésticas com a irmã e dedicando-se mais ao cuidado da idosa
- tendo um cunhado que se responsabiliza por marcação de consulta e autorização para as sessões de fisioterapia da idosa e outro que se encarrega de levá-la 3 vezes por semana na fisioterapia
- os filhos adultos acompanham a mãe (cuidadora) quando esta tem que levar o esposo ao médico ou ao hospital
- os filhos passando o dia com a cuidadora, principalmente nos finais de semana

3.1.b Convivendo com familiares que apoiam, porém mantêm-se distantes

A ajuda esporádica de um ou outro familiar, as visitas por obrigação e não por afeto, colaboração de familiares solucionando problemas de recebimento da aposentadoria e compra de mantimentos sem uma presença efetiva junto à família representa uma ajuda descontinuada, significando para o cuidador/idoso descaso por parte do familiar.

“As visitas dos irmãos são como visitas de médico” (F 1.1)

“Se uma filha vem visitar a outra já não vem” (F 1.2)

No Quadro 50 pode-se observar que os cuidados secundários apóiam por diferentes formas de apoiar.

Quadro 50 - Convivendo com familiares que apóiam, porém mantêm-se distantes

Categoria: Contando com o apoio familiar

Subcategoria: Convivendo com familiares apóiam porém mantêm-se distantes

Códigos:

- os filhos visitam mas não se comprometem com o cuidado
- controlando o dinheiro à distância
- visitando a mãe esporadicamente
- o restante da família toma conhecimento do estado de saúde da família através de outros -
- quando o cuidador reclama da falta de dinheiro, em sua mão, os familiares se afastam ainda mais
- optando em cuidar a distância levando mantimentos e medicação uma vez ao mês.
- fazendo as compras de mantimentos para o mês e levando a casa da mãe uma vez por mês

- sentindo que se dedica à mãe, telefonando para saber como ela está
 - pedindo que a idosa vá viver em sua casa para que ela possa cuidar, mas a idosa nega-se a abandonar a sua casa
 - descontinuidade na atenção por parte dos irmãos
 - filhos que demoram muito para visitar a mãe doente
 - contando com a ajuda das outras duas irmãs para ficar com a idosa quando é necessário
 - recebendo, através de medicamentos, fraldas e seguro saúde ajuda financeira para cuidar da madrastra
 - filhos ajudando mãe a acompanhar o pai às consultas mas nem sempre podem estar se afastando do trabalho
 - os filhos ligam perguntando se precisa de alguma coisa
-

3.1.c Não tendo a ajuda dos familiares para cuidar

Em alguns casos, principalmente naqueles em que os idosos envelheceram vivendo com um dos filhos, quando agora se encontram numa situação de dependência, é este mesmo filho ou filha que assume o seu cuidado. Apesar de existir uma expectativa, esse cuidador acaba ficando sozinho nas tarefas enquanto os demais se acomodam à condição de espectadores, justificando com diferentes motivos seu descompromisso com o parente idoso.

“ eu pensei que os meus irmãos iam me ajudar, mas não ajudaram.” (F 5)

“somos em 8 filhos e se reduzem em 3 para ajudar” (F1.2)

“Ninguém quer cuidar. Apenas um cuida e os outros...” (F1.1)

A ausência dos demais familiares, negando-se a participar do cuidado do idoso, é percebida no Quadro 51.

Quadro 51 - Não tendo a ajuda dos familiares para cuidar

Categoria: Contando com apoio familiar

Subcategoria: Não tendo a ajuda dos familiares para cuidar

Códigos:

- queixando-se da indiferença da irmã pela mãe
- sentindo que a família se afasta
- inconformando-se com o descuido dos irmãos em relação à mãe
- sentindo solidão por ficar sozinho cuidando da mãe
- acusando o irmão por falta de responsabilidade por não assumir o cuidado da mãe
- esperando que a família a ajudasse o que não aconteceu
- sentindo-se sozinha no cuidado da mãe
- sentindo-se abandonada pelos irmãos e cunhados
- falta de colaboração da família para colaborar no cuidado à mãe

- falta de colaboração das cunhadas para substituí-la no hospital
- esperando pela ajuda dos irmãos
- negando-se a ajudar financeiramente o irmão que fica em casa para cuidar da mãe
- percebendo que os irmãos não ajudam porque suas prioridades são as suas famílias: filhos e netos
- nem sempre os membros da família podem ajudar como por ex: o marido trabalha viajando durante toda a semana; a filha tem que se dedicar ao exame vestibular; os filhos trabalham e estudam à noite
- falta de condição de saúde de alguns familiares para ajudar a cuidar
- tendo familiares que se negam a cuidar justificando a falta de jeito
- nem sempre o neto pode ajudar a cuidadora a acompanhar a avó ou o tio para consultas e exames
- tendo familiares que não cuidam porque têm mágoas e rancores do idoso

3.2 CONTANDO COM A COMUNIDADE

Esta categoria se refere aos recursos disponíveis decorrentes das interações entre a família, o idoso e a comunidade. Dos dados emergiram quatro subcategorias, sendo elas: a) *Recebendo ajuda dos amigos*, b) *Recebendo ajuda dos vizinhos*, c) *Recorrendo aos recursos da comunidade* e d) *Desistindo de contratar alguém para cuidar*



Diagrama 24: Categoria - Contando com a comunidade

3.2.a Recebendo ajuda dos amigos

As relações de amizade são valorizadas e fazem parte da rede de apoio das famílias deste grupo estudado. Os amigos apóiam principalmente auxiliando no transporte do idoso,

dando suporte emocional e fortalecendo o cuidador em seu ambiente de trabalho, como podem ser observados nos depoimentos e nos dados codificados no Quadro 52.

“ainda bem que a gente tem amigos!” (F3)

“Um amigo arranhou pra gente uma cama e um colchão de hospital.” (F5)

Quadro 52 - Recebendo ajuda dos amigos

<p>Categoria: Contando com a comunidade Subcategoria: Recebendo apoio dos amigos Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sendo apoiada pelos colegas de trabalho ▪ dependendo de amigos para levar o pai ao médico ou ao hospital ▪ o taxi não quer levar por causa da cadeira de rodas mas, somente quando o taxista é amigo que leva ▪ conseguindo a ajuda da ambulância da cruz vermelha através de um amigo ▪ contando com a solidariedade dos amigos ▪ conseguindo com um amigo uma cama de hospital e um colchão com forro de plástico ▪ levando o esposo à casa de velhos amigos para se distrair um pouco

3.2.b Recebendo ajuda dos vizinhos

Os vizinhos constituem um suporte que envolve a solidariedade e a amizade. Na comunidade, a ajuda dos vizinhos é sempre solicitada em uma situação de emergência.

“Eu cheguei correndo na casa da vizinha, ela estava dando banho na menina. Aí eu disse: ôh Marli, tu não deixava o teu guri levar a mãe no hospital? É que a mãe não está bem. Ela disse: Pode arrumar a tua mãe que o Zeca já leva. Aí ele levou.” (F5)

A forma de ajuda oferecida pelos vizinhos, não reflete um apoio intenso e continuado. Essa ajuda também é esporádica apesar de estar próxima e disponível como vemos no Quadro 53

Quadro 53 - Recebendo ajuda dos vizinhos

<p>Categoria: Contando com a comunidade Subcategoria: Recebendo ajuda dos vizinhos Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ recebendo ajuda da vizinha para levar a mãe em estado grave ao hospital ▪ deixando os filhos com a vizinha para acompanhar a mãe no hospital ▪ contando com as vizinhas, também idosas, para fazer companhia à idosa acamada ▪ os vizinhos sempre estão prontos para ajudar quando é necessário ▪ o socorro rápido vem do vizinho

- passou mal no posto de saúde e foi encaminhada para emergência, porém quem a transportou até o hospital foi o vizinho
 - a vizinha se dispõe a emprestar o cartão do posto para que a cuidadora vá ao posto para controlar a pressão e a diabetes
 - recebendo ajuda da vizinha para levar a mãe em estado grave ao hospital
 - sentindo que os vizinhos estão acompanhando o seu sofrimento
-

3.2.c Recorrendo aos recursos da comunidade

Esta subcategoria refere-se às alternativas de cuidado que a família cuidadora encontra na comunidade para o atendimento dos idosos doentes. Entre elas estão os asilos beneficentes e as casas de repouso que começam existir em nosso meio. Os asilos são em número limitado e com uma capacidade de atendimento também limitada.

As casas de repouso estão surgindo para atender a diferentes classes sociais e aquelas que surgem para o atendimento da população de classe social/média baixa carecem de profissionais habilitados e assistência de qualidade.

No grupo estudado ocorreu a internação de uma das idosas em uma casa de repouso. Tratam-se de uma solução encontrada após várias tentativas de arranjos domésticos para cuidar. A internação ocorreu por sugestão da idosa e concordância da família após reluta-la por mais de um ano.

A internação em instituições não é comum entre o grupo estudado, entretanto é uma necessidade quando a família não dispõe de pessoas para cuidar.

A falta de serviços públicos para o atendimento a estas famílias torna qualquer internação dispendiosa para seus membros, considerando que é ainda pequeno o número de casas para idosos. Há, inclusive, concorrência por vagas em casas de repouso..

Conforme podemos observar nas declarações da cuidadora a seguir, este é um momento em que o cuidador chama a atenção dos familiares sobre o custo do cuidado conseguindo mobilizar a família para rever suas responsabilidades em relação ao idoso doente.

“ Eu vou me mudar e não tinha condições de levar a vó comigo. Então eu chamei o tio, que é o filho que me ajuda a cuidar, e falei para ele das minhas dificuldades e ele disse: - Eu não tenho condições de cuidar, como tu sabes eu também sou só. Ai nós concordamos em começar a procurar um lugar para ela.” (F2)

“Consultamos a avó e ela espontaneamente aceitou. Muitas vezes ela falou de ir para um asilo, a gente é que na época não concordou, mas agora não deu mais jeito.” (F2)

“No início foi caro, porque a gente não estava preparado. A gente não imaginava que ia ter que colocar ela lá, mas é para o bem estar dela. Então agora tivemos que se organizar, economizar para pagar.” (F2)

O Quadro 54 mostra que os recursos da comunidade são poucos, precários e caros para famílias de idosos de baixa renda.

Quadro 54 - Recorrendo aos recursos da comunidade

Categoria: Contando com a comunidade
Subcategoria: Recorrendo aos recursos da comunidade
Códigos:
<ul style="list-style-type: none"> ▪ sentindo que avó gostou da casa de repouso ▪ consultando a avó sobre viver em uma casa de repouso ▪ sendo difícil conseguir vaga nas casas de repouso ▪ a institucionalização do idoso liberou a família da sobrecarga do cuidado ▪ sentindo que as condições de saúde da idosa melhoraram depois da institucionalização da idosa ▪ na casa de repouso o idoso convive com pessoas nas mesmas condições de dependência ▪ sentindo-se arrasada com a institucionalização da avó ▪ sendo visitada pela família na casa de repouso ▪ pagando R\$ 450,00 pela casa de repouso e ainda tendo que comprar medicamentos e fraldas ▪ alugando a casinha da idosa para ajudar a pagar a casa de repouso ▪ considerando o repouso na casa de repouso bom ▪ pagar a casa de repouso é muito caro ▪ a institucionalização redistribuiu tarefas e encargos financeiros ▪ para contratar alguém para cuidar precisa ser mais de uma pessoa

3.2.d Desistindo da idéia de contratar alguém para cuidar

Contratar alguém para ajudar o cuidador é muito difícil no meio sócio-econômico a que pertence o grupo estudado. A figura da empregada doméstica não existe para estas famílias e a contratação da figura do cuidador é mais caro, do que aquela.

“Bem que precisava de uma mulher para dar banho na mãe, nem que seja para algumas horas por dia, mas... é o dinheiro?” (F 1.2)

“Claro que eu pensava em ter alguém para me ajudar, mas pagar como?” (F6)

Os depoimentos mostram que o cuidador reconhece a sobrecarga de seu trabalho e de ajuda a carência. Contudo, a possibilidade de contratar alguém não é alimentada pelo cuidador. Veja Quadro 55.

Quadro 55- Desistindo da idéia de contratar alguém para cuidar

<p>Categoria: Contando com a comunidade Subcategoria: Desistindo da idéia de contratar alguém para cuidar Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ pagar alguém para cuidar as 24 horas é caro ▪ o salário mais encargos para contratar alguém sai mais caro do que pagar a casa de repouso ▪ para contratar alguém para cuidar precisa ser mais de uma pessoa ▪ dificuldade para aceitar alguém de fora para cuidar da mãe ▪ expectativa de contratar uma mulher para ajudar no cuidado da mãe

3.3 RECORRENDO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Esta categoria descreve os recursos dos serviços de saúde disponíveis às famílias e idosos deste estudo. Os recursos são considerados como uma forma de apoio para cuidar de seu familiar idoso doente. Tais recursos foram identificados através dos dados obtidos de entrevistas Familiar e Idoso, Agentes Comunitários de Saúde e do Enfermeiros do Centro de Saúde e por observação participativa do pesquisador. Para descrever esta categoria foram evidenciadas duas subcategorias, sendo: *Contextualizando a assistência primária* e *Caracterizando a assistência a saúde na percepção do familiar/idoso*.



Diagrama 25: Categoria - Recorrendo aos serviços de saúde

3.3.a Contextualizando a assistência primária

Esta subcategoria possui dois componentes: a) Caracterizando o Centro de Saúde e b) Percebendo a assistência prestada, aos idosos da comunidade.

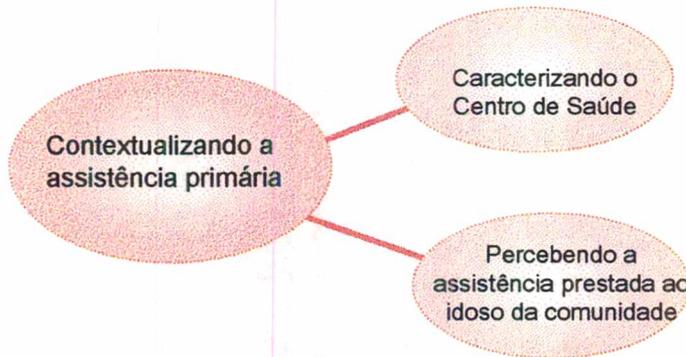


Diagrama 26: Subcategoria - Contextualizando a assistência primária

a) Caracterizando o Centro de Saúde (CS)

O Centro de Saúde é uma referência para comunidade. As pessoas recorrem a ele com os mais diferentes problemas sociais e de saúde. O Centro de Saúde da forma que é concebido hoje nas comunidades referentes a este estudo, ainda não consegue dar conta dos problemas de saúde da população geral e muito menos da população idosa.

Programas como o de Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) tem sido implantado de forma parcial. Contudo, tem se conseguido mapear e levantar os problemas existentes na comunidade. Problemas estes de ordem principalmente estrutural o que faz com que os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) ainda se sintam decepcionados quando confrontam a proposta de seu trabalho com a sua capacidade de realizar mudanças.

As equipes de ACS são lideradas por uma Enfermeira, que além de suas atividades de atendimento no Centro de Saúde, ainda tem de coordenar, treinar continuamente e lidar com os aspectos motivacionais do trabalho do ACS, como pode ser observado no Quadro 56.

Quadro 56 - Contextualizando a assistência primária

Categoria: Recorrendo aos serviços de saúde
 Subcategoria: Contextualizando a assistência prestada
 Componente: Caracterizando o Centro de Saúde
 Códigos:

- dificuldade sentida pela enfermeira e Agentes Comunitários de Saúde (ACS) no diagnóstico situacional da área de abrangência do Centro de Saúde (CS) porque a região recebe muita migração e uma parte da população é flutuante o que faz com que cadastramento das famílias esteja sempre desatualizado
- Profissionais atuando na Unidade de Saúde: enfermeira, médicos, odontólogos, auxiliares e técnicos de enfermagem, escriturário e equipes do PSF e ou PACS
- existência no bairro de áreas violentas com tráfico de drogas
- o trabalho dos ACS evidenciando problemas sociais graves
- o trabalho dos ACS evidenciando a violência no bairro
- faltando algumas medicações no CS
- Centro de Saúde sendo ampliada favorecendo o atendimento a população local e expectativa de aumento no número de funcionários
- a enfermeira tendo dificuldade para sair do Centro de Saúde para visita domiciliar por falta de pessoal
- a relação dos profissionais do CS com os ACS evidenciando dificuldade no atendimento à população
- conflitos administrativos exacerbados devido a falta de pessoal para atender uma comunidade grande e tão carente
- atendimento no Centro de Saúde: vacina, nebulização (no inverno é o dia todo), todo tipo de curativo (grande quantidade de pessoas machucadas por: mordedura de cão, crianças que se machucam porque ficam brincando em lugares que tem lixo). - grande demanda por consulta médica e atendimento de enfermagem que impedem os profissionais de ampliarem suas ações.
- atendendo mulheres para o exame preventivo de câncer, planejamento familiar e sexualidade
- atendendo crianças de 0 a 5 anos com consultas mensais intercaladas para a médica/enfermeira
- atendendo mulheres para controle e orientações da gestação e do puerpério
- atendendo a homens e adolescentes procurando preservativos e orientando-os sobre como usá-los
- avaliando crianças desnutridas para que recebem o leite e a cesta básica
- tentando conscientizar a mãe sobre a importância da consulta para a recuperação e desenvolvimento da criança e não somente para pegar o leite e a cesta básica
- aproveitando a distribuição da cesta básica para agendar consultas de enfermagem, fazer orientação e encaminhamentos
- fazendo reuniões mensais com as mães que recebem o leite e a cesta básica
- participando da triagem para o encaminhamento da criança para o programa da cesta básica ou do leite
- recebendo muitas reclamações referentes ao atendimento na CS
- existe muita demanda na CS em função de atestado médico
- a população busca a CS principalmente para consulta médica

b) Percebendo a assistência prestada aos idosos da comunidade.

Os programas existentes em nível de assistência primária ainda não contemplam a atenção aos idosos e seus problemas de saúde. A implementação das equipes de ACS para o cadastramento das famílias permitiu a identificação e visualização dos idosos na comunidade, circunscrita ao Centro de Saúde local.

Mas mesmo conhecendo os idosos dependentes na comunidade o Centro de Saúde quase nada pode fazer para assistir ao idoso e as famílias. As famílias por sua vez, não contam com o Centro de Saúde porque é difícil transportar o idoso até lá. A necessidade de consulta médica, por sua vez, já passa por especialidades como: cardiologia, neurologia e a marcação de consulta com esses especialistas, através do Centro de Saúde, é muito demorada. Por isso quase sempre, as famílias desistem em levar seus idosos às consultas médicas.

Com relação aos medicamentos nem sempre o Centro de Saúde dispõe deles para atender às receitas médicas como demonstram as declarações a seguir:

“Os idosos acima de 65 anos tem preferência na marcação de consulta, eles podem vir a qualquer hora. No dia da consulta eles são atendidos por ordem de chegada” (Enf.2)

“Estamos tentando organizar o grupo de hipertensos, fizemos um convite e entregamos, mas eles não vieram.”(ACS 3)

“Antigamente eram as próprias famílias que vinham até o posto pedir ajuda, agora eles falam com o ACS (Enf 1)

O posto não tem condições de atender o idoso dependente em casa. A família é que tem que se responsabilizar (Enf 1)

O Quadro 57 mostra que é pequeno o número de programas voltados para os idosos da comunidade. Os idosos dependentes e fragilizados não têm um acompanhante sistemático por parte do Centro de Saúde.

Quadro 57 – Percebendo a assistência prestada aos idosos da comunidade

<p>Categoria: Recorrendo aos Serviços de Saúde Subcategoria: Contextualizando a assistência primária Componente: Percebendo a assistência prestada aos idosos da comunidade. Códigos</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ programa direcionado ao idoso, somente o de imunização e tentativas de organizar grupos de hipertensos e diabéticos ▪ considerando importante o trabalho com famílias cuidadoras de um paciente idoso mas o CS não pode dar conta ▪ não há disponibilidade de recursos para atender no domicílio a proposta é que a família se responsabilize pelo idoso doente ▪ sem diretrizes de trabalho voltada a assistência ao idoso, dependente na comunidade ▪ repassando informações, orientações e ensinando a família a cuidar ▪ tentando atender as necessidades das famílias com pessoas dependentes em casa conforme os problemas vão aparecendo ▪ identificando, através do cadastramento, as pessoas hipertensas e diabéticas que na maioria é idosa ▪ considerando que a organização de grupos de hipertensos e diabéticos, quando funcionar, atingirá os idosos ▪ preferência do idoso na horário da marcação de consulta ▪ enfermeira tornando-se visível para a comunidade ▪ atendendo aos idosos dependentes quando há necessidade de técnicas de curativo e injeções, testes de glicemia e sondagens

3.3.b *Caracterizando a assistência à saúde na percepção do familiar e do idoso*

Esta subcategoria trata da relação entre o familiar e o sistema de saúde na visão do usuário familiar e idoso. A subcategoria estruturou-se a partir de dois componentes, sendo eles: a) Percepção dos familiares sobre o atendimento no Centro de Saúde e b) Caracterizando a assistência hospitalar segundo o familiar e o idoso.

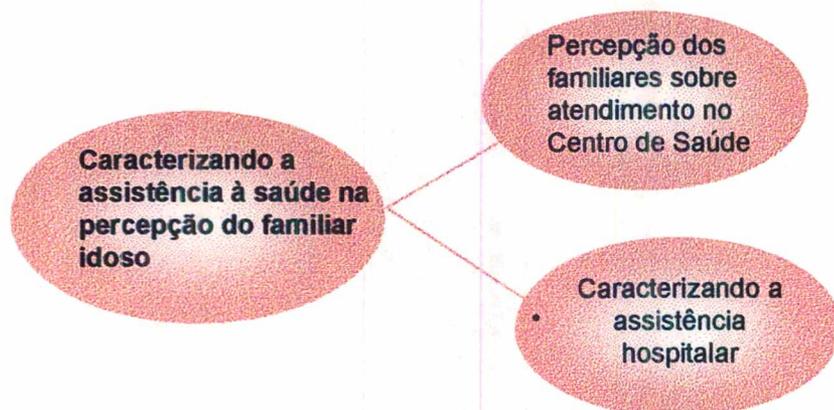


Diagrama 27: Subcategoria - Caracterizando a assistência à saúde na percepção do familiar/idoso

a) Percepção dos familiares sobre o atendimento no Centro de Saúde

Este componente refere-se à relação entre o Centro de Saúde e a família cuidadora do idoso dependente. Os programas do Centro de Saúde estão voltados principalmente, para o atendimento da mulher e da criança. Como podemos observar nas declarações abaixo, há dificuldade de acesso ao Centro de Saúde e a outros serviços públicos em nível de atenção primária. Para os idosos dependentes não existe um atendimento sistematizado que possibilitasse uma avaliação contínua e apoio a família. O Centro de Saúde não reconhece como sua atribuição o atendimento dessas pessoas no domicílio.

“eu ia no posto e pegava material para curativo e medicamentos.” (F5)

“Eu não dependo do posto para a avó, porque não tem condições de ela ir até lá, ela não pode subir e descer a ladeira.” (F6)

Eu fui buscar remédio no posto, mas não tinha.” (F6)

“Os remédios que minha avó está tomando eu peguei todos no postinho.” (F3)

No Quadro 58, observamos que a família e os idosos depois de tentativas para usar os recursos do Centro de Saúde, acabam desacreditando do serviço ficando assem assistência.

Quadro 58 - Caracterizando a assistência à saúde na percepção do familiar e do idoso

<p>Categoria: Recorrendo aos serviços de saúde</p> <p>Subcategoria: Caracterizando a assistência à saúde na percepção do familiar e do idoso</p> <p>Componente: Percebendo o atendimento no Centro de Saúde</p> <p>Códigos:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ falta continuidade na assistência prestada pelo Centro de Saúde ▪ os pedidos de exames laboratoriais não são realizados devido dificuldade de transporte de um idoso dependente até o laboratório ▪ o cuidador não conta com o Centro de Saúde para atender a idosa em suas necessidades de saúde. ▪ táxi é muito cara para transportar a idosa para colher os exames ▪ faz tempo que o pessoal do posto não passa para fazer visita ▪ a família não conhece a enfermeira do posto ▪ a cuidadora procurou o posto para fazer a vacina contra gripe na avó ▪ dificuldade para levar o pai no Centro de Saúde, devido a necessidade de um transporte especial ▪ não utiliza o Centro de Saúde como recurso a sua saúde pois não tem condições físicas para subir e descer o morro

- usando os serviços oferecidos pelo posto somente para fazer o pré natal quando esteve grávida
- as crianças da casa são atendidas no Hospital Universitário e não no Centro de Saúde do bairro
- esperando sem previsão a visita da médica em casa
- recebendo ajuda do Centro de Saúde que fornecia material para curativo da úlcera por pressão da mãe
- o posto nem sempre tem a medicação para fornecer
- às vezes o posto providenciava a ambulância
- a família desconhece o agente comunitário
- a família não conhece a enfermeira de Centro de Saúde
- tendo dificuldade para transportar uma pessoa dependente e doente devido risco que corre durante o transporte
- impossibilitada de chegar até o CS, devido dificuldade de locomoção
- queixando-se com relação ao atendimento aos idosos no CS
- não tendo paciência em ficar no posto esperando a fila para ser atendido
- tendo dificuldade para marcar consulta com dermatologista
- tendo dificuldade para buscar por recursos de saúde longe de sua casa. Ex. Consulta médica

b) Caracterizando a assistência hospitalar

Os dados evidenciam a frequência com que os familiares têm se recorrido a hospitais para tratamento de emergência e internação hospitalar. As experiências vividas por essas famílias e pelo idoso são relatadas de forma veemente, pois viver tais experiências tem sido para o familiar uma prova de força e enfrentamento. Inclusive os depoimentos dos sujeitos da pesquisa retratam as diferentes impressões dos familiares sobre a assistência do idoso no hospital.

“Ficou uma semana na maca da emergência e desenvolveu uma úlcera por pressão” (F2)

“ Para conseguir a consulta tem que chegar de madrugada. Quando se consegue a consulta não é com hora marcada, então tem que chegar com o idoso às 7:30hs e ficar esperando até ser atendido” (F7)

As causas que levam a internação do idoso e a percepção sobre o ambiente, a assistência e a equipe de trabalho, são representadas no Quadro 59.

Quadro 59 - Caracterizando a assistência hospitalar

<p>Categoria: Recorrendo aos Serviços de Saúde</p> <p>Subcategoria: Caracterizando a assistência à saúde na percepção do familiar e do idoso</p> <p>Componente: Caracterizando a assistência hospitalar</p> <p>Códigos:</p>

- sendo atendido na emergência
- intercorrências mais frequentes que levam a internação do idoso: pneumonia, desidratação diarreia e crises hipertensivas e traumas por quedas
- podendo acompanhar seu familiar idoso no hospital
- considerando o atendimento no hospital como sendo bom
- considerado o atendimento de enfermagem como sendo humano
- internação na emergência -
- tendo que fazer visitas frequentes ao ambulatório para consultas e controles médico
- cuidando de um idoso com doenças crônicas e o médico avisando que não pode manter o idoso internado e ocupando o leito no hospital
- sendo necessário transportar a idosa até o serviço de saúde, exames laboratoriais e radiográficos
- recebendo alta porque seu estado crônico não justificava a ocupação de um leito e voltando para e tendo que assumir todo o cuidado porque os problemas continuam
- não podendo contar com o Centro de Saúde para conseguir uma ambulância para o transporte do idoso
- detestando ficar no hospital
- foi muito bem atendida no hospital
- tendo medo de pessoas mortas pois uma pessoa morreu no seu quarto no enquanto estava internada
- tendo uma impressão negativa com relação ao atendimento hospitalar
- descrença e desconfiança no atendimento hospitalar
- precisou forçar para que o hospital atendesse, no dia em que sua mãe morreu
- no hospital recebeu tratamento e medicação
- tendo sido internada e operada no hospital público
- recuperando-se da cirurgia no colo do fêmur em uma enfermaria de 4 leitos, arejada e limpa e sendo acompanhada por uma das filhas
- estranhando por não encontrar a mãe na emergência conforme deixou e depois encontrando mãe no quarto com o pé já amputado
- queixando-se da atitude do médico em amputar o pé da idosa sem a autorização da família
- sentindo medo de autorizar a amputação na perna da mãe
- decidindo deixar que a mãe morresse em casa como era o seu desejo
- cirurgia adiada pela segunda vez por falta de leito em um hospital público

4.4 DESCRREVENDO O PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO A PARTIR DA DIMENSÃO CENTRAL: TENDO QUE CUIDAR

O processo de análise dimensional que consiste na identificação de pequenas partes dos dados, designação de categorias, seleção e definição de dimensões explicativas, forneceu uma visão ampliada do complexo processo social que é a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. As partes representadas por componentes, sub categorias, categorias e por dimensões, compuseram os dois subprocessos - **SENDO CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR** e **ASSUMINDO-SE COMO O CUIDADOR DE UM FAMILIAR IDOSO**, conforme descrito nos itens 4.1 e 4.2.

O primeiro subprocesso tem seu foco na vivência do idoso doente e fragilizado, enquanto o segundo subprocesso focaliza a família cuidadora. Ao refletir as pequenas partes destes subprocessos e compreender suas inter-relações com o todo, chegou-se na delimitação da perspectiva do processo global na qual a vivência do idoso e do cuidador apareceram mais fortemente representados.

Durante a organização e análise inicial dos dados um olhar sobre todas as partes do processo buscou responder a seguinte questão: - *Como o todo se encontra aqui?*

O processo é interacional e ocorre nas interfaces das dimensões e nos pontos de tangenciamento entre os dois subprocessos explicando-o. Desta inter-relação uma das dimensões mostrou-se com poder explanatório significativo. A dimensão TENDO QUE CUIDAR, foi então escolhida como a perspectiva central do fenômeno em estudo.

Durante a coleta e análise dos dados, quando se atingiu o número de cinco famílias, já havia uma quantidade e variedade de categorias provisórias que competiam entre si em ordem de importância. Eram as categorias provisórias: *expectativa de receber ajuda, sendo cuidado e tendo que cuidar*. A continuidade da coleta de dados no segundo grupo, permitiu clarificar e delimitar o número de categorias, como por exemplo: a categoria provisória *sendo cuidado (a)* por familiar foi suplantada pela categoria *tendo que cuidar* e a primeira passou a compor a dimensão VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA. Já a categoria provisória *expectativa de receber ajuda* foi *subdimensionalizada* tornando-se

uma das categorias da dimensão VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR. A categoria provisória *tendo que cuidar* foi transformada na dimensão central: TENDO QUE CUIDAR composta pelas categorias **Assumindo o cuidado e Realizando cuidados**.

A dimensão TENDO QUE CUIDAR , perspectiva central, implica ter que cuidar e ser cuidado, onde o cuidador se define na própria relação com o idoso doente e suas ações pressupõe uma relação com o idoso que de alguma forma perdeu a sua independência. Na etapa de diferenciação das dimensões observou-se que as outras dimensões tinham relação direta com a dimensão TENDO QUE CUIDAR, determinando a intensidade das ações e relações de cuidar. Mesmo na situação de receptor do cuidado, as relações se estabelecem entre o idoso dependente na condição de ter que ser cuidado. As outras dimensões ao relacionarem-se entre si estabelecem: a) as condições para que o cuidado seja realizado; b) o contexto em que o cuidado ocorre e como ele é regulado; c) as conseqüências do cuidado realizado; e, d) a relação processual entre as dimensões onde o TER QUE CUIDAR faz parte do processo maior que é a vivência do idoso e de seu familiar cuidador no cuidar e ser cuidado.

Para Schatzman, citado por Kools et al. (1996), a integração das dimensões é o estágio que o analista deve desconstruir e reconstruir as várias peças da matriz explanatória que foram identificadas a partir da perspectiva emergente. O raciocínio analítico das inter-relações das dimensões que projetou a dimensão TENDO QUE CUIDAR como a perspectiva central está esquematicamente demonstrado no Diagrama 28.

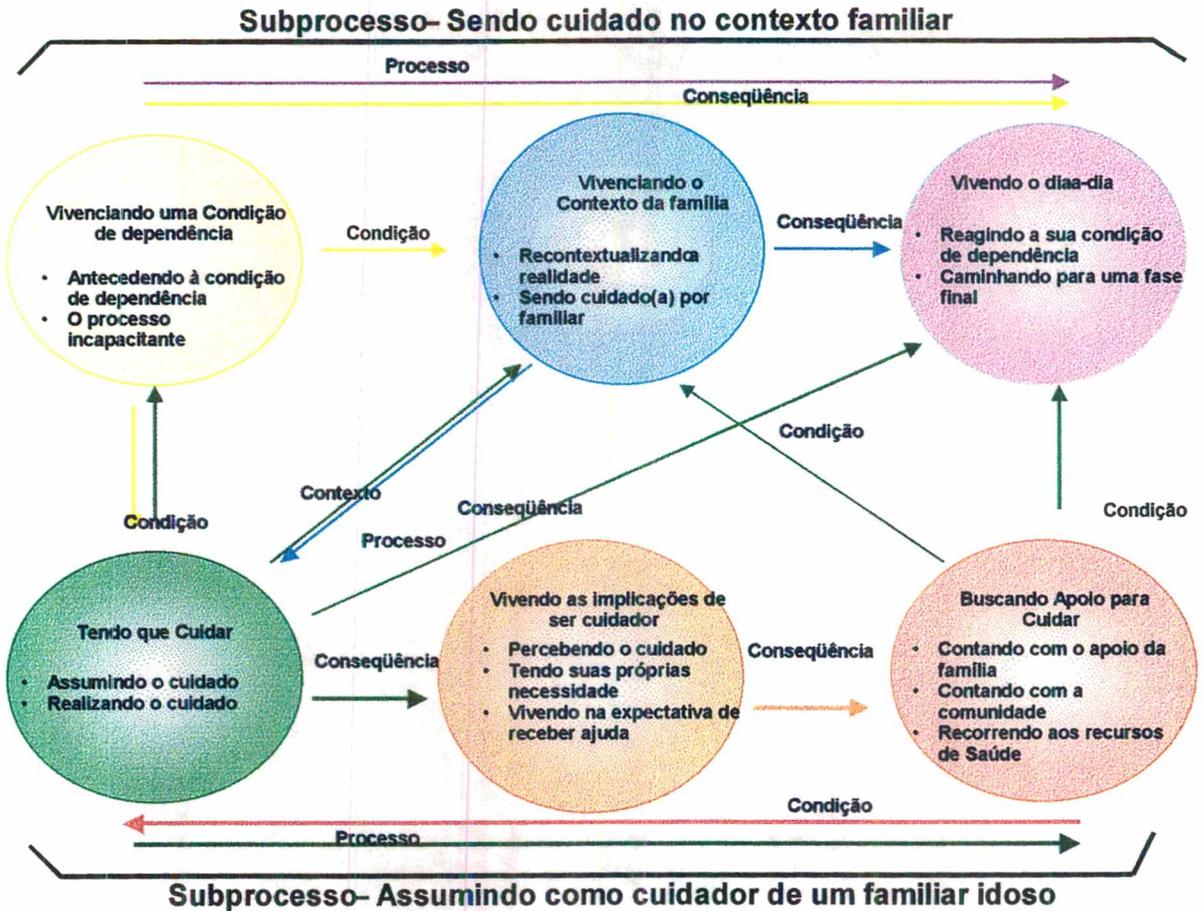


Diagrama 28 – Inter-relação das dimensões do processo

Sobre a dimensão central ordenam-se as demais dimensões e suas correspondentes categorias estabelecendo explicações conceituais ao processo. Definir a dimensão TENDO QUE CUIDAR como a vertente do processo, vivenciado pelo idoso e sua família cuidadora permitiu estabelecer uma composição com as demais dimensões explicando as ações e relações com o idoso, assim como o ambiente social no qual os atores deste estudo estão presentes.

A ação de cuidar do idoso doente sempre é uma imposição para o familiar cuidador e também para o idoso ao ser cuidado por outrem. Esta dimensão TENDO QUE CUIDAR é descrita através das categorias **Assumindo o cuidado** e **Realizando o cuidado**.

Na categoria **Assumindo o cuidado** pressupõe-se a relação da família cuidadora com o idoso e toda a história de vida conjunta dos atores deste estudo que estão descritas nas dimensões VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA e VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA.

Para Blumer, citado por Haguette (1987), na interação simbólica o ser humano age com relação as coisas com base no sentido que elas têm para ele. Essas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, idéias valorizadas (honestidade), atividades dos outros, e outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana.

O envolvimento do familiar cuidador do idoso doente e fragilizado está de acordo com as relações existentes e os significados que ele tem do seu meio social familiar.

A interação ocorre quando os símbolos são compartilhados. Cada família tem uma história que constitui um ambiente simbólico o qual baseia-se na aprendizagem de significados e valores e por meio da interação, (Chenitz & Swanson, 1986).

A categoria **Realizando cuidados** juntamente com a categoria **Assumindo o cuidado** constituem a dimensão TENDO QUE CUIDAR. Ao assumir o cuidado o familiar responsabiliza-se por tarefas que tem de ser realizadas. Independentemente do tipo, ela tem de ser desenvolvida. Há uma imposição de que o cuidado seja realizado de maneira a manter a integridade do idoso doente e fragilizado. O idoso ao mesmo tempo é objeto e sujeito do cuidado e está totalmente presente na dimensão TENDO QUE CUIDAR. Na interação entre o idoso e o cuidador a tarefa de cuidar é realizada. O idoso contribui na execução da tarefa de cuidar através de atitudes de autocuidado, auxiliando quando é possível e compartilhando esse momento com o cuidador.

Uma vez destacadas as propriedades da dimensão TENDO QUE CUIDAR é necessário examinar sua relação com as outras dimensões surgidas da análise dos dados.

Da dimensão central TENDO QUE CUIDAR, passa-se a analisar o subprocesso **SEND O CUIDADO EM CONTEXTO FAMILIAR** formado pelas dimensões: VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA, VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA e VIVENDO O DIA-A-DIA.

O familiar tem que cuidar, assumindo e realizando cuidados porque o seu parente idoso está VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA. Primeiramente a relação entre esta dimensão e a perspectiva central é estabelecida através da categoria **Antecedendo à condição de dependência** que explica historicamente o contexto vivido antes do processo incapacitante, estabelecendo as **condições** de saúde do idoso e os **processos** de interação da família e o meio social. A história familiar, com seu valores simbólicos positivos ou negativos, contribui para que o cuidador assuma o cuidado de seu familiar idoso. Assim, a dimensão TENDO QUE CUIDAR é a **conseqüência** da dimensão VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA.

Enquanto a categoria **Antecedendo à condição de dependência** contextualiza o ambiente familiar, a pessoa do idoso e seu processo inicial de dependência física, a categoria **O processo incapacitante** identifica os eventos desencadeantes da dimensão TENDO QUE CUIDAR.

O comprometimento das atividades da vida diária exigindo supervisão e apoio de outrem interfere na qualidade das interações com o meio social provocando o reposicionamento do idoso no cenário familiar. As subcategorias **Vivendo a instalação de doenças crônicas e suas conseqüências; continuando a conviver em família; e, sendo o chefe de sua família e vivendo em sua própria casa** demonstram os papéis vividos pelos idosos e seus familiares antes do processo incapacitante e interagindo com a possibilidade de TER QUE SER CUIDADO no futuro. Nesta dimensão o ambiente social, os valores e as crenças tendem a ser repadronizados no grupo familiar.

Na dimensão VIVENCIANDO UMA CONDIÇÃO DE DEPENDÊNCIA, a categoria **O processo incapacitante** se instala a partir do agravamento de condições crônicas e/ou da instalação de mais uma nova doença ou ocorrência de acidente. Entre os idosos da pesquisa novas situações *incapacitantes* surgiram como: uma queda com fratura de colo de fêmur, o aparecimento de pneumonia, diagnóstico de câncer, cardiopatias, trombose, os quais contribuíram para a fragilização e determinação da condição de dependência.

O **processo incapacitante** explica também a dificuldade de recuperação física destes idosos, são numerosos os fatores que levam os idosos a restringir-se ao leito,

principalmente quando atingidos por afecções neurológicas, osteoarticulares e cardiovasculares as quais tem se mostrado ser geralmente mais incapacitantes.

A dimensão **VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA**, através de suas categorias **Re-contextualizando a realidade** e **Sendo cuidado/a por familiar** atualiza contextualmente a perspectiva central: **TENDO QUE CUIDAR**.

A categoria **Re-contextualizando a realidade** ancorada à categoria **Antecedendo à condição de dependência** explica o processo de readequação dos recursos internos e externos do idoso e dos familiares. As condições de moradia, relações familiares, condições financeiras e acesso as serviços sociais e de saúde mostram as condições nas quais o cuidado terá que ser realizado.

A categoria **Sendo cuidado(a) por familiar** prevê a vivência do idoso e seus familiares permeada por uma condição problemáticas de saúde e de dependência ao desempenho das atividades da vida diária. Esta categoria de forma circunstancial representa mais uma das partes que compõe o todo na perspectiva **TENDO QUE CUIDAR**. O papel do cuidador é visualizado nesta categoria. Na vivência de cuidar de um familiar idoso com dependência o cuidador explora outros recursos disponíveis no meio social e também em seu meio interno, na sua própria pessoa.

Ao olhar para o subprocesso **ASSUMINDO-SE COMO O CUIDADOR DE UM FAMILIAR IDOSO**, encontramos outras duas dimensões fundamentais para a compreensão da vivência do idoso e de sua família cuidadora, cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Na seqüência da dimensão central **TENDO QUE CUIDAR**, as dimensões **VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR** e **BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR** retratam as conseqüências e as condições relacionadas ao processo de cuidar. Nessas dimensões o foco da análise está principalmente sobre o cuidador e representa as conseqüências da dimensão central **TENDO QUE CUIDAR**.

A dimensão **VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER CUIDADOR** representa o momento em que o cuidador interioriza-se e reinterpreta o seu papel e as funções de ser o cuidador, dando-se conta de que o trabalho já não é tão fácil como se imaginava. Ao contrário, é um trabalho árduo que se complica cada vez mais. Apesar de algumas pessoas

encontrarem uma certa facilidade na realização das tarefas de cuidar e sentirem-se bem por estar cumprindo com um dever, há uma concordância entre elas de que o cuidado é complexo, desvantajoso e solitário.

Ao viver as implicações de ser o cuidador, o familiar percebe que ter assumido, ter se empenhado no cuidado contínuo e por tempo indeterminado, passou a incorporar à sua vida um novo papel que o conduz a refletir sobre si próprio, o *self*. Apesar de desenvolver-se para uma nova habilidade, o cuidador avalia que, esta consome muito de seu tempo e de sua energia prejudicando as outras áreas do seu viver.

Nesta interação consigo e com o meio social o cuidador sinaliza as implicações de ser cuidador, as quais são discutidas por meio das categorias: **Percebendo o cuidado, Tendo suas próprias necessidades e encargos e Vivendo a expectativa de receber ajuda.**

A categoria **Percebendo o cuidado** demonstra na visão do cuidador como o cuidado a ser prestado pode ser complexo, penoso, fácil, gratificante, desvantajoso e solitário. Para o familiar cuidador a sobreposição de tarefa de cuidar do idoso às funções domésticas costumeiras torna a tarefa de cuidar um encargo adicional quase sempre muito pesado e que necessita ser cumprido. Por isso os cuidadores são tomados por uma gama de sentimentos ambivalentes. Estes sentimentos são compreensíveis, pois paralela a satisfação de realizar um dever há o cansaço físico e emocional que pode ser sentido em diferentes níveis, mas que inexoravelmente está presente no cotidiano desses familiares.

Ao refletir sobre a categoria **Tendo suas próprias necessidades e encargos** o cuidador se sente tolhido para o lazer e atividades sociais. Ao dividir-se entre as responsabilidades do emprego, do cuidado do idoso e da preocupação com os outros membros da família, o cuidador começa a apresentar problemas de saúde requerendo atenção.

O afastamento das funções de mãe, esposa, amiga e trabalhadora, leva a cuidadora a perceber que está se descuidando de sua própria vida e desenvolve sentimentos e expectativas em relação a receber algum tipo de ajuda. A expectativa não correspondida de ajuda pode contribuir para aumentar a sensação de solidão e frustração da cuidadora, àquela que é principal e única, dentro de uma unidade familiar, pois a dimensão TENDO QUE

CUIDAR, representa um comprometimento e obrigação assim como as conseqüências para vida do cuidador.

Vivendo na expectativa de encontrar ajuda é a categoria que expressa a esperança do cuidador encontrar ajuda. Esse é um sentimento observado em todos os cuidadores. Alguns cuidadores com famílias extensas voltam esta expectativa para outros membros da família. As famílias que se encontram em condições financeiras precárias tem expectativa de receber ajuda financeira de alguma forma para atender as necessidades imediatas do idoso e da família. A falta de dinheiro também faz com que o cuidador espere ser recompensado perante os outros membros da família, pelo seu trabalho de TER QUE CUIDAR sozinho do pai ou da mãe. Também esperam receber dos serviços de saúde que atendem a comunidade, recursos e apoio que facilitem a família cuidar do idoso no contexto domiciliar e encaminhar o idoso para tratamento devido em momentos de episódios agudizantes, de acidentes, ou para procedimentos especiais como reabilitação.

A dimensão BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR demonstra como o cuidador e o idoso buscam e utilizam os recursos presumivelmente existentes em seu meio social. As categorias: **Contando com o apoio familiar**, **Contando com a comunidade** e **Recorrendo ao Serviço de Saúde** indicam as etapas percorridas em busca de apoio para cuidado do idoso.

A dimensão BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR explica as condições as quais o cuidador e o idoso dispõem para atender o encargo de ter que cuidar. Na categoria **Contando com o apoio familiar** onde foi analisada a solidariedade familiar em torno do cuidador e do idoso, onde, pode-se identificar que o cuidador tem a expectativa de receber uma ajuda continuada. A colaboração esporádica não é vista como ajuda porque o cuidador não pode contar efetivamente com ela e pelo compromisso que ele tem com o idoso e daí preferir assumir tudo sozinho.

A categoria **Contando com a comunidade**, destaca o apoio oferecido à família cuidadora pelos amigos e vizinhos e os recursos privados existentes na comunidade que poderiam ajudara família e o idoso, como instituição de curta permanência, programa de assistência domiciliar, contratação de ocupacionais para ajudar nos cuidados em domicílio,

entre outras, desde que fossem geridas por organizações sociais ou comunitários filantrópicas.

A categoria **Recorrendo aos serviços de saúde** contextualiza a procura nem sempre bem sucedida pela assistência primária básica, que presumivelmente seria ofertada no Centro de Saúde circunscrito à área de residência da família do idoso; o presenciar atônito dos profissionais, principalmente da enfermagem, face as necessidades de assistência das famílias dos idosos doentes e fragilizados da comunidade; e o ir e vir das famílias face o atendimento das idosos enquanto hospitalizados.

A inter-relação entre o papel do sistema de suporte formal e o sistema de suporte informal deve existir contribuindo no atendimento a população idosa em seu contexto familiar. O suporte informal representado pela família deve ser fortalecido pelo sistema formal de maneira a garantir a qualidade dos cuidados do idoso doente e fragilizado no contexto domiciliar. E ainda mais considerando os escassos recursos comunitários em nosso meio e a impossibilidade das famílias de baixa renda de utilizá-los.

A mobilização de um sistema informal ou natural de rede de apoio comunitário mantém as pessoas idosas em seu contexto familiar propiciando um viver mais condigno e com maior qualidade de vida. Particularmente com a população idosa isto se torna crucial, considerando de um lado, as peculiaridades das necessidades de cuidado de saúde e do viver diário; e de outro, as necessidades de apoio emocional e relações sociais.. Contudo, para que a família seja considerada parte integrante do sistema de assistência à pessoa idosa, é necessário que lhe seja proporcionada o respaldo e as condições favoráveis.

Retomando o subprocesso SENDO CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR verificamos que a dimensão VIVENDO O DIA-A-DIA explica as conseqüências, isto é, os resultados das ações e interações específicas que permeiam o processo de TER QUE CUIDAR, através das categorias **Reagindo à condição de dependência** e **Caminhando para uma fase final**. Por mais que o idoso reaja positivamente a sua condição de dependência ou que sua morte seja considerada uma contingência, existe uma relação de conseqüência entre a dimensão central TENDO QUE CUIDAR mediada pelas categorias **Assumindo o cuidado** e **Realizando cuidados** e a dimensão VIVENDO O DIA-A-DIA.

Nem sempre o aumento de anos de vida significa viver com qualidade. A presença de doenças crônicas constitui-se em uma desvantagem para o estado de bem estar dos idosos e satisfação em seu viver com autosuficiência. Uma relação de consequência também é estabelecida pela categoria **O processo incapacitante** e a dimensão VIVENDO O DIA-A-DIA. Na categoria **Reagindo à condição de dependência** pode-se notar pontos de interface com a perspectiva central TENDO QUE CUIDAR. A reação do idoso em ter que ser cuidado é discutido destacando os aspectos: enfrentando a realidade e assumindo os papéis que ainda lhe cabe, desistindo de lutar por uma recuperação física, amargurando-se, e dificultando a vida do cuidador.

As pioras sucessivas que fazem as famílias vislumbrar a morte do idoso vêm acompanhadas de muito sofrimento, de desconforto, dor e medo. A categoria **Caminhando para uma fase final** descreve como este evento ocorreu entre as famílias. As circunstâncias da morte e da vivência do luto pelo cuidador.

O processo de ser cuidado no contexto familiar chega ao fim. Para o cuidador representa um esforço redobrado em fase da agudização da condição de dependência do idoso em que a dimensão TENDO QUE CUIDAR está envolto de emoções e símbolos significantes.

Um ciclo se completa e para o cuidador a tarefa de cuidar se encerra. O TENDO QUE CUIDAR é uma nova realidade com a qual o cuidador se vê sem mais a presença do idoso. Nesta fase valores culturais e de comportamentos sociais em relação a morte determinaram a forma como os familiares cuidadores se reposicionaram retomando antigos papéis ou adotando novos em seu convívio social.

No decorrer do processo a realidade descrita se altera, juntamente com as circunstâncias de ser dependente e de ser o cuidador. Da mesma forma o processo de dependência modifica também as interações do idoso consigo mesmo e com o meio incluindo o cuidador. O mesmo acontece com o cuidador que de uma forma dinâmica está interagindo consigo mesmo e com o meio de forma a reinterpretar-se como pessoa no mundo e com o meio incluindo o idoso e os recursos disponíveis. Desta forma a perspectiva central TENDO QUE CUIDAR inserida neste contexto dinâmico pode apresentar-se diferentemente no decorrer do processo.

Os subprocessos **SER CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR** e **ASSUMIR-SE COMO O CUIDADOR DE UM FAMILIAR IDOSO** estão intimamente relacionados, e em alguns momentos há uma sobreposição de situações em movimento formando interfaces e em conjunto contribuem para descrever o fenômeno vivenciado pela família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar.

Segundo Schatzman, citado por Kools et al.(1996), o processo de geração de teoria completa-se no ponto em que as dimensões forem descritas e suficientemente saturadas de dimensões tanto em relação à profundidade como à ligação conceitual entre as mesmas.

Este estudo permitiu compreender a vivência do idoso doente e fragilizado e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado, por meio de identificação das dimensões e seus significados para os idosos e seus familiares cuidadores.

O processo interacional de pesquisa junto às famílias pobres residentes em periferias urbanas resultou por meio da análise indutiva o modelo teórico **TENDO QUE CUIDAR: A VIVÊNCIA DO IDOSO E SUA FAMÍLIA CUIDADOR NO PROCESSO DE CUIDAR E SER CUIDADO EM CONTEXTO DOMICILIAR**, aqui descrito.

A inter-relação da dimensão **TENDO QUE CUIDAR** com as demais dimensões cumpre a função de estabelecer as concepções e as interfaces do processo ter que cuidar e ser cuidado no contexto familiar. No modelo proposto, a perspectiva central, **TENDO QUE CUIDAR**, permeia todo o processo e nos pontos de convergência reside a simultaneidade e o relacionamento dinâmico entre suas dimensões, conforme representado graficamente no diagrama 29.

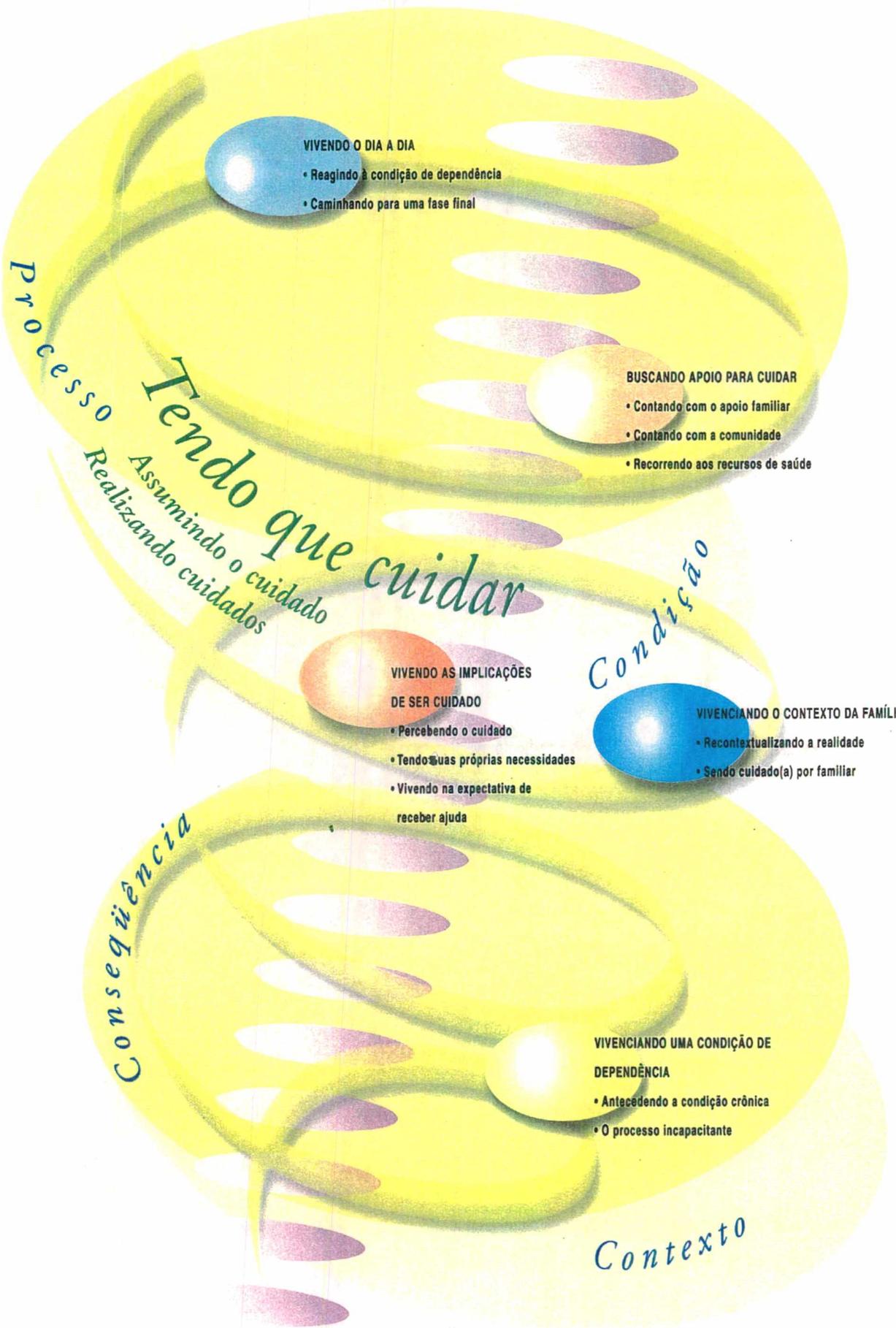


Diagrama 29 - **TENDO QUE CUIDAR**: a vivência do idoso e da família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar.

4.5 PROCEDENDO A VALIDAÇÃO DO MODELO

Este modelo teórico, assim proposto, submeteu-se anteriormente, a um processo de validação junto a um grupo amostral composto por quatro famílias, uma enfermeira e quatro agentes comunitários de saúde.

Durante a validação o modelo teórico foi apresentado a cada um dos validadores. Entre os validadores, familiares e idosos houve a necessidade de fazê-los concentrar e refletir sobre o modelo que foi por mim apresentado sob a forma de jogo tipo “quebra cabeça”. As dimensões com suas categorias foram separadas em cartões e na medida que ia explicando o modelo, ia-se organizando os cartões na frente do validador com intervalos e espaços instigativos, para que o mesmo pudesse comparar com sua experiência e permitindo-lhe reconhecer-se no modelo ou não.

Quando perguntado às famílias se mudariam algo nos cartões, as respostas de maneira geral eram negativas. Da fala destes familiares validadores pode-se captar em seus comentários a confirmação do modelo pelos exemplos de experiências vividas ou de explicações de situações experienciadas.

Não houve acréscimos significantes que pudessem mudar o modelo, conforme mostra a declaração de uma das cuidadoras idosa de 75 anos a cuidar de sua mãe de 104 anos de idade:

Olha eu acho que cuidar é muito complicado, principalmente para uma pessoa na minha idade”(FV1)

Um dado como esse veio fortalecer a subcategoria *quando o cuidado é complexo* da categoria **Percebendo o cuidado**. Assim, exemplos semelhantes aconteceram neste momento de validação. Em uma outra declaração, uma das validadoras que ao ouvir a explicação da categoria **Vivendo na expectativa de receber ajuda**, posicionou-se e encostando-se na cadeira, respirando fundo, disse:

Ôh! Como no fundo eu esperava que alguém aparecesse para me ajudar, apesar de saber que isso não ia acontecer, entende? (FV3)

Além da validação realizada com as famílias o modelo foi validado com uma das enfermeiras do Centro de Saúde. A técnica utilizada foi explicar o modelo através de uma

planilha contendo todo processo com os subprocessos, dimensões, categoria subcategorias e componentes.

Foi solicitada a enfermeira a avaliação principalmente da dimensão BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR. Essa dimensão trata dos suportes das famílias, da comunidade e de serviços de saúde utilizados pelas famílias para a recuperação e a manutenção da saúde e para o cuidado diário do idoso dependente.

A partir da validação da enfermeira, alguns códigos foram suprimidos e outros reelaborados. Como, por exemplo, a enfermeira validadora discordava que não havia visitação para estas famílias e que os profissionais do Centro de Saúde não eram reconhecidos pela família. Tal fato foi por mim ponderado de que em decorrência do processo ainda em implantação do Programa de Saúde da Família, diferentes condições de trabalho têm acontecido em diferentes Centros de Saúde. Entretanto alguns profissionais individualmente se empenham mais, mas isso não significa um programa instituído na Unidade Sanitária e visível à comunidade.

Participaram ainda do grupo de validadores mais um grupo de quatro agentes comunitários de saúde. A estratégia utilizada foi uma reunião para a apresentação e explicação da planilha representando o processo com suas dimensões do modelo. O fato dos agentes viverem suas experiências entre os centros de saúde e a comunidade, ou seja, as famílias cuidadoras, eles puderam efetivamente participar discutindo o modelo e colaborando com opiniões baseadas em suas vivências próximas ao processo em questão validando-o, conforme podemos perceber no comentário sobre a subcategoria *Acesso ao serviço de saúde*:

“As famílias realmente passam muita dificuldade para levar os idosos ao médico ou para algum tratamento, eles acabam até desistindo, é muito triste.” (ACS V3)

A posição de cada validador foi avaliada para ser ou não incorporada ao modelo refletido pela pesquisadora.

Esse processo de validação desenvolveu um procedimento requerido quando se usa o método da Teoria Fundamentada nos Dados confirmou o modelo teórico por mim proposto, ainda que admita ser ele inicial, exigindo continuidade para seu refinamento.

5 DISCUTINDO O MODELO TEÓRICO PROPOSTO

Este capítulo tem o objetivo de discutir o modelo teórico com as dimensões e as categorias que o compõem, descrito no capítulo anterior. A vivência do idoso e de seu familiar cuidador no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar será aqui discutido à luz da teoria do interacionismo simbólico e da literatura gerontogeriatrica

O processo de envelhecimento é um fenômeno inevitável que ocorre ao longo de nossas vidas. Muitas teorias têm sido formuladas e trazidas à luz da discussão científica na tentativa de identificar suas causas e explicar o termo envelhecimento. As teorias biológicas buscam explicação na diminuição da capacidade das células se dividirem, outras nos erros do funcionamento molecular do organismo, e outras ainda na idéia de um tempo de vida já programado em cada organismo. Permeando estas e outras correntes de pensamento, os pesquisadores têm sido unânimes em afirmar que o envelhecimento também sofre influências do meio ambiente e ao mesmo tempo do estilo de vida das pessoas. Arking (1991) afirma que os recentes avanços no estudo da biologia do envelhecimento mostram que o envelhecimento está geneticamente determinado e moldado por processos ambientais e que pode ser melhor validado pelas características fisiológicas individuais do que pela passagem do tempo.

A verdade é que tanto os pesquisadores quanto os idosos concordam que o processo de envelhecimento implica na deterioração do organismo e com ela escasseiam-se as oportunidades de relação e de interações nas mais diferentes dimensões.

O intelectual italiano Bobbio (1997, p. 35), aos 88 anos, admirando-se por ter vivido tanto, escreve: *“Estou louco, cada vez mais trôpego, as pernas cada vez mais fracas, apoiando-me à bengala e amparado por minha mulher, ainda atravesso a rua. A maior*

parte dos amigos com quem dividi durante anos meus interesses de estudo, minhas paixões, meus ideais, já não atravessam mais...”

As deteriorações do organismo resultaram em perda da independência física e autonomia requerendo um suporte de cuidado. Este aspecto é o constituiu-se no foco do presente estudo, resultando em um modelo teórico explicativo do fenômeno social dinâmico do cuidar e ser cuidado vivido pelas famílias cuidadoras e seu parente idoso doente e fragilizado.

5.1 DISCUTINDO A PERSPECTIVA CENTRAL DESTES ESTUDO

A dimensão tendo que cuidar, se mostrou entre as dimensões do modelo teórico, aquela de maior relevância, de vez que, suporta a perspectiva de explicar o processo como um todo. Tendo que cuidar permeia valores religiosos e sociais, de cuidar em família. As ações de cuidar variam desde os cuidados básicos diretos e ininterruptos junto ao idoso até o controle dos recursos financeiros da família para garantir a continuidade do cuidado do idoso e sobrevivência da família.

Na dimensão TENDO QUE CUIDAR, a categoria **Assumindo o cuidado** descreve o que leva o indivíduo a assumir-se como o cuidador de um familiar idoso. O estudo mostra que a experiência de tornar-se cuidador nem sempre é uma opção. Na família, aquele que assume o papel de cuidador principal, o faz por ter o dever de cuidar, ou por ter sido designado a cuidar ou ainda por já saber cuidar.

Alguns pesquisadores também têm chegado a resultados semelhantes. Kosberg (1992) afirma que o cuidado na família ocorre devido s influências sociais e culturais. Além do imperativo cultural o cuidado na família foi imposto pela sociedade através de princípios religiosos, pois a maioria das religiões no mundo sustenta a noção da responsabilidade familiar para com seus idosos. As religiões orientais enfatizam a norma da “piedade filial” e as religiões judaico-cristãs pregam que a pessoa deve “honrar pai e mãe”. Contel et al. (1999) acrescentam que o principal motivo a levar as pessoas a cuidarem de seus familiares idosos é a obrigação moral.

Os princípios interacionistas consideram que as ações humanas são moldadas pelos valores morais compartilhados em um grupo social. Assim, Hirshorn (1991) analisa que o que leva a família a cuidar de seus idosos são: laços afetivos, solidariedade familiar intergeracional, normas societárias, reciprocidade entre membros da família e continuidade das gerações.

Este estudo demonstrou que os idosos eram cuidados na maioria das vezes por filhas, netas, noras e esposa. Estas mulheres exerciam também a função de trabalhadora para manter ou colaborar no orçamento doméstico, o que é comum em seu contexto social. Assim o papel de cuidadora vinha sobrepor-se aos já exercidos pelas mulheres da família.

Tanto na literatura internacional como nacional já registram que as ações de cuidar são na maioria das vezes realizadas por mulheres da família. Ora são as filhas que cuidam de seus pais idosos, ora são as próprias esposas idosas cuidando de seus esposos. E ainda em algumas culturas com variações, são outros parentes como netas, noras, sobrinhas e ainda “família de coração” representada, por exemplo, por vizinha, comadre, amiga íntima, Kosberg, 1992; Given & Given, 1991; Gonçalves et al., 1996; Hirshorn, 1991; Contel et al., 1999; Neri, 1993; Felgar, 1998; Pereda, 1999; Cartana, 1988; Budó, 1994; Nitschke, 1999).

A função de cuidar neste estudo recai sobre um familiar por ser a única filha entre os irmãos ou por ser filho único. Entre as filhas o cuidado pode recair sobre aquela que já tinha a experiência de cuidar ou por estar mais livre de cuidados familiares. Entre os cônjuges a responsabilidade de cuidar recai sobre um deles, na maioria das vezes, a esposa do marido idoso.

Todas estas tarefas foram consideradas complexas. Contudo os cuidadores estabeleciam uma rotina de cuidados e sozinhos aprendiam a utilizar os recursos disponíveis após muitas tentativas. Como os recursos quase sempre eram escassos, interferiam na qualidade do cuidado ofertado.

Algumas tarefas se destacaram das demais como, por exemplo, o cuidado ininterrupto. Este tema foi classificado como uma das tarefas de cuidar porque assim os cuidadores viam, pois consiste na supervisão e acompanhamento contínuo do idoso.

Significa também atender as solicitações do idoso que pode ocorrer a qualquer hora ou ainda manifestar uma piora inesperada no seu estado de saúde.

Outra tarefa que demonstrou muita relevância está relacionada com o transporte do idoso. Esta tarefa toma um grande vulto por se tratar de famílias de baixa renda as quais não possuem em sua comunidade serviços públicos e sociais para atendimento neste aspecto, o que constituiria um direito das mesmas. Das famílias pesquisadas apenas duas possuíam carro. Mesmo dispondo de carro, o transporte do idoso com dependência física exige ajuda adicional de pessoas para o seu deslocamento. Pessoas que normalmente estariam trabalhando para o sustento da família.

A tarefa de realizar cuidados relacionados com tratamento e controle de saúde implica ao cuidador avaliar constantemente o estado de saúde do idoso, raciocinar e racionalizar a medicação e outros tratamentos, como curativos, fisioterapia e ter uma atitude preventiva em relação às complicações e ainda, a prontidão para o atendimento de possíveis agravamentos.

Desta forma, **assumir o cuidado e realizar o cuidado** por ter que cuidar são compromissos inerentes à família cuidadora que juntamente com seu parente idoso vive a instalação do processo incapacitante. Nesta vivência a família e o idoso interagem com situações novas e sujeitas às mudanças frequentes que interferem na condição de dependência determinando ações de cuidado, que envolvem os familiares e primordialmente o cuidador principal. A vivência do cuidador é permeada pelo peso da responsabilidade e da sobrecarga de trabalho que resultam em um comprometimento do seu viver e na qualidade dos cuidados prestados ao idoso. O apoio, tão necessário à família cuidadora é escasso em nossa sociedade, principalmente por parte das instituições públicas, o que torna a obrigação e o encargo de cuidar restrito aos membros das famílias.

A discussão das demais dimensões a seguir fundamenta as inter-relações com a perspectiva central **TENDO QUE CUIDAR**.

5.2 DISCUTINDO AS DEMAIS DIMENSÕES QUE COMPÕE A MATRIZ EXPLANATÓRIA

Os dados revelados nesta pesquisa que objetivou estudar a vivência do idoso e de seu familiar cuidador no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar mostraram que idosos em idade de 70 a 92 anos já conviviam há algum tempo com doenças crônico-degenerativas, como: hipertensão, artrose, doenças pulmonares, doenças cardiovasculares, incontinência urinária, diabetes e seqüelas de fraturas em membros inferiores e acidente vascular cerebral e suas conseqüências, já descritas na categoria **Antecedendo à condição de dependência**, no capítulo anterior.

Segundo Pereda et al. (1999) apesar da dificuldade de se obter informações precisas sobre as patologias que acometem a pessoa idosa em nível comunitário na Espanha, existe o consenso entre especialistas na área de que tais problemas de saúde estão relacionados com reumatismo, doenças cardiovasculares, hipertensão arterial, diabetes, broncopneumonia crônica e quadros neurológicos.

No Brasil, os problemas de saúde em nível comunitário foram relatados na pesquisa realizada na Grande São Paulo por Ramos & Saad (1990). Nela as queixas apresentadas pelos idosos estão relacionadas com: hipertensão, reumatismo, varizes, doença do coração, diabetes mellitus, fígado, rim, bexiga, bronquite, glaucoma, vesícula, doenças musculares, acidente vascular cerebral, úlcera gástrica, doença de pele e próstata. Já o inquérito realizado na Região Metropolitana de Belo Horizonte, em 1989, referenciado por Chaimowicz (1998) revelou que entre a grande freqüência de queixas relacionadas às doenças crônico-degenerativas aparece também uma proporção razoável de transtornos afetivos e cujas queixas mais comuns eram: fadiga, angústia, depressão e insônia.

A prática e a literatura têm demonstrado que as doenças crônico-degenerativas que acometem as pessoas idosas apresentam-se justapostas, caracterizando um quadro multipatológico ou de comorbidade.

Neste estudo os idosos apresentavam em média três problemas de saúde mal controlados resultando em comprometimento de seu desempenho nas atividades da vida diária.

O comprometimento neste desempenho exigia a supervisão e o apoio de outrem, interferindo na qualidade das interações com o meio social e exigindo do idoso um reposicionamento no cenário familiar.

Nas primeiras etapas, a dependência é menor, passando pouco a pouco a necessitar de mais ajuda até que uma outra pessoa tenha que se encarregar do idoso em suas tarefas cotidianas que requerem maior mobilidade e resistência física. Em fases mais avançadas da comorbidade, o controle dos esfíncteres, muitas vezes, se torna mais difícil, chegando esses idosos a não poderem mais fazer nenhuma tarefa doméstica e nem cuidar de si próprio como: banhar-se, vestir-se, pentear-se, escovar os dentes, entre outros.

Os idosos participantes deste estudo vivem com seus familiares e são cuidados por eles. Entretanto, em uma fase anterior, nem todos viviam com seus parentes. Parte deles viviam em suas próprias casas. Os idosos que antes de entrar em um processo de maior dependência viviam com filhos ou netos era devido à necessidade de moradia, de apoio aos problemas de saúde e ou para colaborar com os membros da família cuidando da casa e das crianças, enquanto outros, iam na busca da subsistência. Já os idosos que anteriormente moravam sozinhos passaram a viver com seus parentes principalmente após uma situação de agravamento de sua saúde.

Berqué (1999) ao analisar os arranjos familiares e domésticos da população de 65 anos e mais no Brasil, identificou que 60% vive em família, sendo o chefe da mesma; 17% vivem com o cônjuge; 17% vive com filhos; 5% com outros parentes ou agregados e 1% vive só.

Como vemos, no Brasil um grupo grande de idosos ainda mantêm papel de chefe de família, vivem ainda com filhos solteiros ou abrigam filhos/filhas, noras/genros e netos com problemas de moradia. Mais tarde com os problemas de saúde em decorrência do processo de envelhecimento são estes mesmos filhos que passam a cuidar dos idosos doentes. Os dados do estudo revelaram que aos pais é comum permitirem a construção de casas, junto à sua ou no mesmo terreno para os filhos que se casam. Esta é uma característica muito própria da região onde se realizou a pesquisa. Este modelo assemelha-se à construção de um ambiente social coletivo e afetivo resultando em uma perspectiva simbólica de proteção aos membros da família.

A pesquisa confirma também o que se observa no Brasil, um contingente grande de idosos ainda mantêm o papel de chefe de família, vivendo com filhos adultos solteiros ou abrigam filhos/filhas, noras/genros e netos com problemas de moradia. Nestas mesmas famílias extensas com o passar do tempo e em decorrência do processo de envelhecimento desses chefes de família, os outros membros da família passam a cuidar dos idosos doentes e fragilizados pela idade. Isto é real para aqueles idosos que sempre moraram com os filhos. Ao estarem inseridos no contexto familiar eles compartilham necessidades e trocam ajudas. Esta é uma etapa que as relações familiares são mantidas e os idosos têm oportunidades de desenvolver seus potenciais, mantendo seus papéis e preservando as relações afetivas.

Os dados da pesquisa assemelham-se aos que Marcon (1999) encontrou ao estudar sobre a criação dos filhos pela família em três gerações ressaltando o papel da avó. Em sua pesquisa a autora identificou que, as mães valorizam o papel das avós no cuidado às crianças por acreditar que elas têm maior habilidade para lidar com crianças e pela colaboração que recebem no que se refere ao compartilhar responsabilidades em relação às mesmas. A autora refere ainda que aquelas mães que não contam com a participação da avó se ressentem da falta deste apoio. Também Gomes (1995) destaca o papel da avó como uma solução viável para a sobrevivência de famílias de baixa renda, no cuidado as crianças, cozinhando, lavando e passando.

Neste conviver diário a família e o idoso podem também se deparar com momentos de conflitos e crises, os quais soe acontecer na intimidade familiar. As crises e conflitos familiares observados neste estudo e sentidos pelos idosos referiram-se àqueles relacionados com as separações conjugal dos filhos; uso de drogas e alcoolismo entre os membros da família; morte do cônjuge e ou de filhos, entre outros.

A convivência com crises e conflitos familiares causa estresses ao idoso e interfere em suas relações com os demais membros. O idoso acaba, muitas vezes, tomando partido de um dos lados do conflito, o que leva a interferências negativas em seus relacionamentos, por exemplo, com genros e noras reavivando certos sentimentos de discriminação. A figura da avó possessiva também pode ser evidenciada, quando na tentativa de orientar os netos ocorre uma dificuldade de comunicação entre os membros da família. E ainda, quando o

próprio idoso não consegue adaptar-se ao estilo de vida das famílias de seus filhos das quais dependem seus cuidados.

Na categoria o **processo incapacitante** está descrito a condição de tornar-se dependente fisicamente. A comorbidade observada, comum na terceira idade contribui para que o idoso evolua para uma situação cada vez mais incapacitante. Burke & Walsh (1998), Chiovatto (1996); Contel et al.(1999) são categóricos ao afirmar que a incidência de problemas de saúde tende a aumentar com a idade. Assim a comorbidade afeta o estado geral de saúde e a capacidade funcional da pessoa idosa.

Além do déficit físico os fatores psicológicos como medo de cair ou estado depressivo também contribuem para a diminuição da mobilidade do idoso e, conseqüente dependência (Yuaso & Sguizzatto, 1996; Chiovatto, 1996). A falta de recursos como equipamentos adequados, recursos financeiros, suporte familiar efetivo e, sobretudo, de um sistema de atendimento público social e de saúde eficiente, na comunidade de residência desses idosos e suas respectivas famílias, condenará esses idosos ao leito ou a cadeira de rodas. Apesar do número de pessoas idosas com dependência severa variar entre 6% a 7% da população idosa, este grupo irá requerer dos serviços sociais e de saúde e da família uma enorme demanda de cuidados. (Ramos et.al., 1993; Berger, 1995).

O conviver com o quadro de comorbidade e o processo de envelhecimento foi se modificando e novos padrões de comportamento foram sendo aprendidos pelo idoso e sua família. Para Mead citado por Haguette (1987), o *self* do indivíduo está em constante desenvolvimento, assim como o ato social, o *self* não é estático. A compreensão de uma nova condição de vida está sujeita a modificações no decorrer do tempo e da percepção que o idoso desenvolve sobre ele mesmo. Por isso o idoso vai reestabelecendo trocas no seio familiar segundo suas capacidades e fragilidades e conforme a percepção de seu próprio *self*.

5.3 VIVENCIANDO O CONTEXTO DA FAMÍLIA

A evolução do quadro patológico associado ao processo de envelhecimento e ao aumento gradativo do nível de dependência exige um esforço ainda maior para

reinterpretar-se como uma pessoa dependente. O ambiente social e as relações vão sendo modificados diante do agravamento das condições do idoso. A condição de dependência física do idoso vai sendo resignificado por ele e assumida pela família.

Já quando ocorre um novo episódio de doença ou acidente levando a dependência física, independente das ações imediatas e emergenciais da família para salvaguardar a vida do idoso, as mudanças em torno deste, interferiam na dinâmica cotidiana da família e exigiam a acomodação.

A vulnerabilidade observada entre os idosos com características tanto objetivas como subjetivas é experimentada de modo saliente no contexto de pobreza do meio social estudado. Por isso à medida que seus recursos externos e internos tornaram-se insuficientes para aliviar o déficit produzido por suas necessidades ou pelo meio social, os idosos foram muitas vezes trazidos à residência dos filhos e acomodados conforme as condições que a moradia dessas famílias permitam. As acomodações muitas vezes eram inadequadas para o cuidado e conforto do idoso. No entanto algumas famílias arranjavam-se no espaço disponível, improvisando e adaptando o ambiente e equipamento.

O fato do idoso se tornar dependente, deixando de desempenhar as tarefas que lhe eram atribuídas naquela família ou ainda, o idoso por ter ficado doente e ter de se mudar para casa dos filhos, modificando seu espaço social, leva-o a sentimentos de perda e desadaptação. Este se empenha a princípio em tentativas de readaptação, nem sempre bem sucedida, em meio às suas dificuldades pela condição de saúde e de fragilidade. Tal situação assemelha-se ao que Baltes & Silverberg (1995) referem quanto as tarefas evolutivas da velhice tais como o ajustamento, a aposentadoria e as perdas sociais relacionadas com o aumento dos problemas de saúde; o enfrentamento da própria finitude; exigências de uma atitude de adaptação, pois o equilíbrio entre perdas e ganhos vai se tornando cada vez mais delicado.

De qualquer forma o envelhecimento com dependência é uma situação complexa, onde num primeiro momento ocorre um desequilíbrio no ambiente familiar, exigindo de seus membros novas interações e o aprendizado de novas atitudes, ações e relações para fazer frente ao meio social e à expectativa de que a da vida do idoso seja preservada.

Novos papéis também são incorporados pelos membros da família e principalmente pela cuidadora mulher. O processo de cuidar leva ao desenvolvimento de uma nova identidade. Como observou Silva (1998, p.154), ao afirmar que *“assumindo a condição de cuidador as pessoas se redefinem e criam novas relações no seu fazer. Uma nova imagem de si e do outro é gerada”*.

O fazer doméstico e o cuidado socialmente aprendido de cuidar dos filhos são atividades que transformam em cuidado complexo quando se trata de cuidar do idoso dependente. Além do fazer diário, Mendes (1998) destaca que para a mulher cuidadora, necessariamente ocorre uma redefinição de papéis no espaço familiar. E à medida que novas posturas são construídas, também novas relações de poder se constituem.

5.4 VIVENDO AS IMPLICAÇÕES DE SER O CUIDADOR

O processo de assumir e de desenvolver os cuidados foi observado nesse estudo, que no início, o cuidador por falta de preparo para cuidar gerava em si ansiedade a qual ia diminuindo a partir do momento que o mesmo conseguia organizar-se utilizando de recursos disponíveis e encontrando caminhos e formas facilitadoras para cuidar. Nesta fase o cuidador declara perceber o cuidado como fácil de ser realizado, porque provavelmente o tem sob controle. No entanto, estas situações não foram se mostrando sempre estáveis. Como destaca Neri (1993), o estresse é um estado em que processos comportamentais complexos estão envolvidos e embora exista uma boa margem de previsibilidade quanto aos elementos que afetam os estados emocionais prazerosos ou não, dependendo das circunstâncias, uma mesma pessoa pode passar por experiências ambíguas, conflitantes, exageradas ou minimizadoras em relação a um mesmo evento.

Matteson & Mac Connell (1998) já dizia que cuidar de uma pessoa idosa dependente requer não somente grande quantidade de tempo, mas uma habilidade considerável para atender de maneira reabilitativa além da manutenção de relações adequadas com suportes suficientes e eficientes.

A sobrecarga de trabalho, a incompreensão de sentimentos contraditórios, seja do idoso e dos familiares, e a falta de suporte necessário à tarefa do cuidar são alguns dos importantes fatores que levam o cuidador a uma condição de estresse.

Estresse juntamente com sobrecarga de esforço físico pode atuar propiciando o desenvolvimento de doenças, assim como o desgaste psicológico interferindo nas relações familiares. Os depoimentos das cuidadoras que se comprometeram com o cuidado do idoso, demonstraram quão esta tarefa de cuidar era fatigante, pois, tomava tempo, muitas vezes mais de cinco horas diárias, além das atividades domésticas costumeiras. Tais constatações são confirmadas nas descrições da literatura gerontológica já exaustivamente apresentadas, quanto às tarefas de cuidar as quais estão relacionadas às atividades da vida diária incluindo as instrumentais de funcionamento social e/ou as atividades básicas física/funcionais. O ato de cuidar implica ainda em comprometimento e obrigação representando custos relacionados com: gasto de tempo, necessidade de espaço, recursos financeiros, exigências psicológicas e físicas (Hirshorn, 1991).

Em um estudo sobre o perfil dos cuidadores realizado pelo Centro de Investigações Sociológicas da Espanha (1999), identificou-se que um quinto dos cuidadores que cuidam de idosos, tinha problemas econômicos resultantes da diminuição da renda familiar, e de gastos envolvendo a manutenção do idoso. O mesmo estudo revelou que um em cada dez cuidadores tivera que reduzir a jornada de trabalho ou deixar o emprego.

Considerando que os recursos sociais para o atendimento das pessoas idosas estão muito mais desenvolvidos na Espanha do que no Brasil pode-se dizer que esses problemas são muito mais sérios em nossa realidade. A precariedade dos serviços públicos de saúde e a falta de programas de apoio à família cuidadora, faz da família brasileira empobrecida, uma lutadora solitária para a própria sobrevivência. Esta constatação contraria toda uma declaração vai de encontro com a Lei n. 8.842 sobre a Política Nacional do Idoso, a qual em um de seus princípios, rege que o cuidado do idoso é dever da família, da sociedade e do Estado (BRASIL, 1999).

5.5 BUSCANDO APOIO PARA CUIDAR

Observou-se no estudo ajudas de filhos jovens, irmãos e do próprio cônjuge do idoso independente, ao cuidador principal assumindo o papel de cuidador secundário. Com relação à família em que a esposa era a cuidadora, esta justificava a ausência dos filhos por estarem ocupados, trabalhando e cuidando de suas próprias famílias. Mesmo assim recebeu apoio afetivo dos familiares.

As ações são desenvolvidas pelo processo para enfrentar situações nas quais elas estão inseridas de acordo com o significado que cada uma dá ao seu ato. Por isso as coes de cuidar são construção por meio da interpretação da situação na qual cada membro familiar encontra-se envolvido (Haguette, 1987).

Nas histórias de vida familiar uma gama de fatores influenciam na formação do *self* e na sua interação familiar determinando as intenções dos membros do grupo familiar frente a situação de dependência física dos idosos. No estudo em questão pode-se observar que nem todos os familiares têm a mesma atitude em relação ao cuidado do idoso.

Nota-se semelhança com os resultados descritivos de uma pesquisa realizada na Espanha, pelo Centro de Investigação Sociológica (1999) sobre a ajuda recebida de familiares. Entre os entrevistados, 40,5% deles não tinham nenhum tipo de ajuda para cuidar. Já entre os familiares que colaboravam com o cuidador estavam: em primeiro lugar o esposo da cuidadora; em segundo irmãs da cuidadora e na seqüência filhas e filhos. No caso do cuidador homem, a principal ajuda vinha da esposa.

O apoio comunitário buscado pela família cuidadora mostrou-se limitado a solidariedade de vizinhos e amigos. Estes, geralmente, apoiavam em situações emergenciais e esporádicas, embora tenham sido considerados pelas famílias como ajudas cruciais e indispensáveis.

A ajuda comunitária em outras sociedades é mais expandida. Kahana & Kinney (1991), ao explorarem o conceito de reciprocidade baseado no construto teórico de igualdade entre grupos de mães cuidadoras, afirmam que as relações sociais com amigos e vizinhos são mantidas aumentando a fonte de apoio disponível no momento atual e no futuro. As autoras referem que um equilíbrio entre custo e recompensas torna-se necessário

para a continuação das relações sociais. Por outro, a reciprocidade vinda de terceiros e o altruísmo encontrado nas pessoas da comunidade são formas de ajuda sempre bem aceitas pelos cuidadores. Provavelmente por pertencerem ao mesmo grupo social e compartilharem as mesmas crenças e valores, suas ações serem interpretadas como bem intencionadas. Haja vista, que estão próximos, conhecem a realidade vivida pelo cuidador e pela pessoa cuidada e são sensíveis ao seu sofrimento. Neufeld & Harrison (1995) referem que grau de intimidade nos relacionamentos influencia expectativas de reciprocidade e em relacionamentos estreitos a preocupação favorece a expectativa de troca.

As famílias buscavam pelas instituições/programas na comunidade que ajudassem no cuidado do idoso. Dificilmente um apoio era encontrado. Por exemplo, contratar uma pessoa para ajudar nos cuidados em domicílio é um sonho impossível acalentado pelas famílias devido ao custo. Quando uma família institucionalizava seu parente idoso, por impossibilidade de cuidar no lar, fazia um esforço imenso entre todos os membros da família para encontrar maneiras de reequilibrar os gastos e manter o pagamento, pois o custo de uma casa de repouso com serviços e pessoal mínimo e alojamento conjunto é elevado.

Foi observado no estudo que as famílias contam com os serviços hospitalares para o atendimento ao idoso. Isso devido a condições de morbidade que muitas vezes requer assistência em nível secundário e terciário. Os dados do estudo mostraram que as famílias buscam atendimento aos seus idosos, principalmente, nos setores de emergência, enfermarias e ambulatórios. Contudo os hospitais e nossa região tem grande dificuldades para o tratamento e acompanhamento continuado do idoso doente. A falta de leitos impede uma internação mas prolongada e os ambulatórios além de serem demorados pela fila de espera não estão voltados para o atendimento geriátrico.

Na alta hospitalar e no retorno ao domicílio a família e o idoso se deparam com exigências de cuidados intensivos, requerendo dos cuidadores conhecimentos, habilidades e disposição para cuidar. A carência da família, em todos os sentidos urge por instituições formais de apoio, principalmente de Unidades sanitárias locais, atuantes e ágeis em nível comunitário e domiciliar, para dar continuidade da assistência hospitalar e para atender aos idosos dependentes apoiamos a família cuidadora ao longo de todo o tempo que seja necessário.

Neste sentido, o que se observou no estudo foi a existência de baixa expectativa das famílias em relação ao Centro de Saúde de seu bairro em termos de atenção primária que poderiam ser reivindicadas. Porém, isto decorre das limitações das limitações dos Centros de Saúde que só tem atendido principalmente crianças e mulheres. Programas voltados para o atendimento das pessoas doentes no domicílio ainda são incipientes e dependem do interesse e da atuação individual de cada profissional que trabalha no centro de saúde.

O Programa de Saúde da Família, um modelo de atenção que poderia abranger o idoso, ainda em nosso município, sua implantação encontra-se fragmentada e até distorcida de sua filosofia original. As equipes multiprofissionais alocadas nestes programas, geralmente mal dimensionados em relação ao número da população que as unidades atendem, acabam tendo um desvio de função ficando centralizado no Centro de Saúde, atendendo à demanda por consultas e controles.

Os agentes comunitários de saúde são os que mais se aproximam das famílias cuidadoras, mas se sentem pela falta de respaldo do Centro de Saúde, para os devidos encaminhamentos ou para atendimentos no próprio centro, o qual tem pouco a oferecer em termos de cuidados no contexto domiciliar e comunitário.

O processo de envelhecimento e os problemas dele decorrentes, conforme experiência internacional, têm sido vivenciados a mais tempo do que no Brasil, muitos modelos para o atendimento domiciliar de idosos fragilizados e de seis familiares foram apresentados e discutidos. Contudo a realidade do processo de envelhecimento populacional brasileiro indica que alternativas de acordo com o poder aquisitivo da população e programas públicos terão que ser desenvolvidos para fazer frente as demandas de idosos que alcançam idades mais avançadas e junto vindo a fragilização. As famílias carentes desses idosos necessitando de maneira crescente, apoio e recursos de toda ordem para a sua sobrevivência.

O sistema público tem o dever de ir ao encontro destas famílias e os idosos assistindo-os por meio de um suporte formal capaz de integrar positivamente os profissionais de saúde e a família cuidadora oferecendo meios favoráveis à recuperação e a manutenção do idoso dependente no contexto domiciliar.

5.6 VIVENDO O DIA-A-DIA

O estudo demonstrou que parte dos idosos, apesar de sua condição de dependência da família para as atividades da vida, diária consegue manter a capacidade de agir e reagir em relação aos seus problemas de saúde, as relações interpessoais e ao seu papel na família com vistas a sua recuperação, manutenção de sua autonomia e desenvolvimento pessoal. Por outro lado, observou-se que há idosos desistindo de lutar por uma recuperação e outros, ainda, não aceitando suas limitações e amargurando-se, e tornando a vida do cuidador cada vez mais difícil.

Nem todos os idosos chegam à velhice nas mesmas condições: uns mais vigorosos, mais autônomos e mais desenvoltos do que outros que não conseguem conservar o seu dinamismo. A auto-estima é um fator desencadeante do processo de adaptação às mudanças relacionadas com a velhice e a eventuais doenças, favorecendo o crescimento humano no sentido da maturidade até a morte (Berger;1995).

Baltes & Silverberg (1995) afirmam que a natureza da dependência e autonomia, transforma-se ao longo do curso da vida e, o equilíbrio entre ambas se altera. Mas introduzem o conceito de interdependência como uma outra visão mais ampliada do que o olhar polarizado desses dois conceitos. Baseiam-se no entendimento de que os indivíduos não se libertam da necessidade de apoio, segurança e assistência dos outros na medida em que crescem e amadurecem, e ao contrário da busca somente da independência, existe sempre nas pessoas um empenho para construir um *self envolvido* ao longo de todo o curso de vida.

O fato de idosos, neste estudo, aceitarem limitações e dependências, desistindo de lutar pela recuperação, amargurando-se ou dificultando a vida do seu cuidador, demonstrado por um comportamento autodestrutivo indireto com uma seqüência de ações e atitudes negativas. Salisbury (1991) explica este comportamento em idosos como tendo o propósito de: expressar raiva e frustração e o de firmar posição tentando estabelecer ainda, alguma forma de controle sobre suas próprias vidas.

Entre as observações do estudo encontrou-se idosos fazendo uso de bebida alcoólica, tentativas de enforcamento, relutância em sair do leito, recusando-se a ir ao médico,

recusando alimentar-se ou tomar a medicação. Esse tipo de comportamento deixava o familiar responsável pelo idoso angustiado e em dúvida sobre que atitude tomar. Além de tornar seu trabalho mais difícil gerava um sentimento de impotência diante da complexidade da situação. Tal situação demonstra falta de compreensão clara quanto ao comportamento autodestrutivo de seus parentes idosos dependentes de seus cuidados. Mais uma vez, percebe-se que as famílias encontram-se desassistidas por parte dos serviços sociais e de saúde no suporte ao cuidado do idoso em âmbito domiciliar.

O processo progressivo de piora e a perspectiva de morte quase imediata são vivenciados com alto estresse emocional acompanhado de grande sofrimento do paciente e de toda a família. Sentimentos ambíguos costumam acompanhar esse processo. Um dos sentimentos presentes nas famílias é o de que a morte do idoso, assim muito doente e fragilizado deva ser esperada como uma forma de por fim ao sofrimento do idoso e da própria família. Nesse sentido, Pessini (2000) já referia sobre o assunto dizendo que é fácil encontrar familiares de doentes vivendo o luto com o doente ainda em vida. O autor destaca a importância de se proporcionar à pessoa, em estágio terminal, vida antes da morte e não a morte, estando a pessoa ainda em vida. Acrescento aqui que isto é possível na medida em que sejam colocados serviços formais de apoio à família cuidadora. Assim ambos, idosos em condição terminal e a família cuidadora possam experimentar a melhor qualidade de vida possível vivenciando o processo do despedir no amplo processo do viver humano.

Entretanto, foi possível, nesse estudo, observar que em decorrência do cansaço e da desesperança por parte do cuidador, nesta fase terminal em que o idoso se encontrava cada vez mais frágil e esgotado, uma certa “negligência” nos cuidados. A dificuldade cada vez maior para oferecer alimentos, hidratar, fazer curativos, higienizar e a falta de recursos e apoio faz com que esta fase seja uma etapa dura para o idoso e para o cuidador, fazendo com que haja procura do hospital, demonstrado pela morte dos idosos ocorrerem com frequência no hospital. Apenas uma das famílias do estudo referiu ter mantido o idoso para que morresse em casa como era de sua vontade.

A morte no idoso é vista pela família como um ciclo de vida que se completou. Mas quando acontece, uma mescla de sentimentos manifestados pelos familiares, como: raiva, mágoa, culpa, de alívio, desesperança, de paz, tristeza, gratidão a Deus, entre outros, não

difere muito das manifestações observadas nas famílias de quando a morte acontece em outras circunstâncias.

Na morte do casal idoso é comum acontecer, primeiro, a do homem, e a mulher, então, torna-se viúva. Esta experiência de ficar só após muitos e muitos anos de vida em comum, pelo menos em nossa cultura tradicional ainda de muitos idosos de hoje, onde a separação é quase inexistente, observa-se nas viúvas tendo um misto de sentimentos e retomada de certos comportamentos muitas vezes inovados. O estudo demonstrou que a idosa cuidadora, com a morte de seu marido, cansada e exaurida, passa a repensar sobre seus sentimentos e sobre a sua própria vida. Em meio aos mesmos sentimentos que tomam as pessoas enlutadas diante da morte de um ente querido, a viúva idosa é tomada também por sensação de falta de gratidão, de solidão e abandono, mas de liberdade ao mesmo tempo, e por sentimento de que é preciso reviver sua própria vida. Assim quando a longa vida em comum do casal cuja história foi marcada por falta de companheirismo, dedicação ou por infidelidade do marido, uma mágoa crônica e profunda faz acompanhar a esposa o tempo todo. Com a morte do marido a viúva finalmente “mata” este “fantasma” e resolve retomar a própria vida, mudando muitas vezes completamente seus hábitos domésticos anteriores e a se engajar em atividades sociais principalmente da terceira idade, em sua comunidade. Além disso, busca um tratamento geral da saúde e passa a controlar lá periodicamente, não abrindo mão mais do cuidado de sua própria vida, saúde e bem estar.

A morte social da pessoal idosa é gradual. Os valores e crenças cultivados pelo idoso assim como as ações e interações continuam simbolicamente fazendo parte da vida familiar. O luto neste estudo foi observado como um momento em que os cuidadores repensavam sobre toda a história da família, revisavam as relações e os papéis desempenhados pelos seus membros e analisam retrospectivamente sua relação com o idoso.

5.7 DISCUTINDO O MODELO

O modelo TENDO QUE CUIDAR: a vivência do idoso e da família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar se apresenta como uma contribuição para a compreensão do fenômeno social emergente com importantes repercussões para a sociedade. Sua abordagem através da perspectiva tendo que cuidar

ajuda a compreender a dinâmica das relações que se travam neste processo. O desenho do modelo teórico, assim concebido, resultou graças a adoção da metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory) que visa estudar o fenômeno social em seu processo dinâmico.

Ainda é raro encontrar, no meio acadêmico, pesquisa de natureza qualitativa e, mais especificamente, o método aqui adotado. Assim, autores têm discutido esta temática utilizando-se de outras abordagens metodológicas, como Creutzberg (2000). Esse autor desenvolveu estudos etnográficos para desvelar as vivências de familiares de classe popular no cuidado a famílias idosas fragilizadas, nos domicílios e obter subsídios para a sistematização do cuidado de enfermagem, chegando, com esses estudos, a indicar seis categorias. Comparando estas com as dimensões do modelo aqui proposto verifica-se que o conteúdo de três delas assemelha-se com muitos dos componentes das dimensões do modelo proposto. Essas categorias são: organização da família para o cuidado; a família no cotidiano do cuidado e relação com as instituições sociais.

Esses resultados, em parte, vêm validar algumas das categorias que compõem as dimensões deste modelo, como por exemplo, as categorias ou subcategorias: **Recontextualização da realidade, Sendo cuidado por familiar; Recorrendo aos serviços de saúde, Contando com o apoio da comunidade, Lidando com a questão financeira.**

Caldas (2000) é outra pesquisadora que aborda um tema correlato. Trata-se de um estudo fenomenológico sobre o sentido do ser. Cuidando de um familiar idoso com demência. Para a autora a existência do ser cuidado é permeada pelos seguintes sentidos: de estar preso ao passado/ por não ver outra saída, ocupa-se mais do que se preocupa, e tem paciência para cuidar.

Tais sentidos na existência dos familiares cuidadores de parentes idosos com demências tem correspondência com muitos dos componentes das dimensões do modelo e corrobora com a perspectiva central tendo que cuidar.

Cartana (1988) realizou uma pesquisa etnográfica em uma comunidade, cujas características culturais assemelham-se a comunidade do bairro B, um dos locais da

presente pesquisa. Embora seu estudo se distancie da temática em questão a pesquisa tratou de redes de apoio social na comunidade e em cujos resultados destacou: a figura da mulher e ainda, as mais idosas, como sendo responsáveis pelo cuidado da família. As relações de troca ao longo da história de vida das famílias e o costume próprio da região de abrigar as famílias descendentes no mesmo espaço territorial da família progenitora, criando geralmente um elo de afetos e cuidados.

Os temas descritos pela autora corroboram com este estudo quanto à contextualização, explicadas através das categorias e subcategorias: **antecedendo a condição de dependência, sendo o chefe de sua família e vivendo em sua própria casa, tendo experiência de cuidar, sendo cuidado(a) pelo familiar.**

Por fim, cabe destacar que o modelo teórico proposto dá mostras de poder explanatório, com base não só na corroboração, mesmo em parte, por outros estudos correlatos, mas, sobretudo, pelas evidências observadas na prática diária. Entretanto, estou consciente das limitações presentes que exigem continuidade do estudo à clarificação e/ou expansão de alguns componentes do modelo até aqui desenvolvidos.

6 EXTRAINDO IMPLICAÇÕES DO MODELO TEÓRICO PROPOSTO À PRÁTICA GERONTOGERIÁTRICA

O referencial metodológico adotado nessa pesquisa fundamenta-se na pressuposição de que conhecimentos novos podem ser abstraídos a partir da realidade vivenciada. Trata-se, pois, do desenvolvimento de uma teoria substantiva no âmbito do cuidado familiar do idoso, tema específico dessa tese, qual seja, o da busca da compreensão acerca da realidade do cuidado de idosos dependentes em ambientes familiares carentes.

Essa pesquisa qualitativa, com suporte na metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados, (Grounded Theory) possibilitou a descrição das múltiplas dimensões do processo de cuidar e ser cuidado em contextos familiares carentes. Dessa forma, o modelo proposto procura preencher lacuna teórica ainda não suficientemente descrita à prática gerontogeriatrica - confirmando ou contestando sua plausibilidade – pois, segundo Glaser & Strauss (1967), a construção e/ou a consolidação de uma teoria se processa por meio de dados coletados e analisados sistematicamente. O modelo teórico com esse perfil aqui esboçado, sugere a formação de um corpo de conhecimento capaz de estimular novas pesquisas, expandindo e ampliando novas buscas no âmbito da assistência domiciliar à pessoas idosas doentes e fragilizadas.

Considerando o processo de cuidar e ser cuidado como uma atividade pertencente ao domínio das relações entre os membros da família, o modelo proposto descreve, por meio de dados apreendidos diretamente do cenário familiar, a realidade vivenciada pelas famílias cuidadoras de idosos doentes e fragilizados. Por outro lado, o modelo fornece elementos expressivos para explicar, à luz da metodologia adotada, os significados das relações entre os diversos membros no âmbito familiar e destes para com as outras instâncias sociais.

Especificamente e, à luz do interacionismo simbólico, o modelo **Tendo que cuidar: a vivência do idoso e da família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar** trata-se de uma teoria substantiva emergida do contexto de vida das famílias pobres cuidadoras de parentes idosos doentes e fragilizados. Esse modelo tenta descrever o processo vivenciado no momento atual e no contexto social de vida das famílias de periferias urbanas.

A análise do fenômeno estudado por meio de seus dois subprocessos – **sendo cuidado no contexto familiar e assumindo-se como o cuidador de um familiar idoso** – nos leva a refletir sobre o significado da interação familiar para a própria família e para os membros do grupo social no contexto deste estudo. A interação familiar construída ao longo da história de cada um de seus membros e ao mesmo tempo da família como um todo, revelada por meio de sentimentos compartilhados, atitudes de compreensão e expectativas expressam os significados correspondentes ao ato de cuidar e ser cuidado.

Na dinâmica de viver e envelhecer das famílias, a condição de doença e fragilização de seus membros idosos é uma realidade. O processo incapacitante é um evento que pode ocorrer de forma lenta ou abrupta, determinando no idoso a condição de dependência e de ser cuidado necessariamente pela família. O cuidado realizado pela família no esforço de manter a vida baseia-se em valores e comportamentos fundados nos laços afetivos e no dever moral-religioso de seus membros.

O significado da convivência entre familiares e idosos é socialmente aceita como uma forma de compartilhar ajuda. A avó cuida dos netos e a filha cuida da avó. Contudo, nem sempre este modelo esteve presente entre as famílias do estudo. A instalação da dependência duradoura e a necessidade de assumir o cuidado do idoso geram um outro significado ao processo de cuidar, ou seja, cumprir com um “dever moral” da família. Já para o idoso, a condição de ser cuidado no contexto familiar é permeada pela sensação de conforto e de acolhida, porém também de constrangimento por causar “peso” e transtornos à sua família.

Na família, o cuidado é estruturado a partir de relações de apoio e disponibilidade de seus membros em cuidar. Contribui também para a realização do cuidado a localização geográfica das moradias de cada membro da família. A proximidade das moradias dos

descendentes – cultura açoriana própria da região e prevalente no grupo social estudado – favorece o envolvimento dos mesmos no cuidado ao idoso.

No transcurso do cuidado, a sobreposição de papéis exercidos ao longo do tempo passa a ser percebida pelo familiar cuidador, quando solitário, como quase impossível de suportá-los, os quais a princípio assumia-os corajosamente. Seu empenho e dedicação nesse processo duradouro, passa a ser percebido como muito árduo e penoso. Passa a perceber também a complexidade no ato de cuidar, e por isso o cuidador passa a desejar redistribuir os encargos decorrentes do cuidado ao idoso. Nesse sentido, ele espera ajuda, principalmente de outros familiares, mas também busca apoio na comunidade e nos serviços de saúde, os quais quase sempre não são capazes de vir ao encontro de suas necessidades e expectativas.

O contexto familiar define as condições e a qualidade do cuidado segundo os recursos da família, como: a ajuda de outros membros familiares, amigos e vizinhos; as finanças disponíveis; as condições de moradia; e o acesso possível aos serviços de saúde. Além das capacidades pessoais do cuidador - sua condição física e psicológica; e seu estado de saúde. A realidade tem revelado a insuficiência de recursos humanos, materiais e ambientais resultando em condições das mais adversas para o cuidado ao idoso dependente. Não raro, encontra-se no contexto domiciliar uma condição de descuido ou negligência em relação às reais necessidades do viver diário da pessoa idosa dependente.

A partir da perspectiva central do **tendo que cuidar** pode-se compreender como é regulada a relação no processo experienciada pelos familiares e o idoso, nas condições presentes e na realidade da família, agora recontextualizada com a presença do idoso **tendo que ser cuidado**. A dinâmica desse processo é mutável, pois tanto variam as condições de dependência do idoso, quanto também as expectativas e as intenções do cuidador familiar em relação ao cuidado do idoso.

A família é um suporte insubstituível e tradicionalmente o principal apoio às pessoas idosas doentes. Sob o ponto de vista das políticas públicas e sociais, pode-se dizer que a família cuidadora é uma unidade indispensável quando da formulação das mesmas destinadas a alocar recursos ao cuidado do idoso. Os recursos “naturalmente” disponíveis na família resultam em uma maneira eficiente de assistência na comunidade baseada

sobretudo, em valores afetivos. Ao tomarmos a perspectiva da família na política de assistência ao idoso no contexto comunitário e familiar, estaremos viabilizando o desenvolvimento e a implantação de modelos assistenciais gerontogerítricos integrados.

Apesar dos aspectos positivos do cuidado na família, a responsabilidade pela saúde dos idosos não pode ser delegada unilateral e exclusivamente ao núcleo familiar, pois a Política Nacional do Idoso (Lei No. 8.842/94) atribui tanto à família quanto ao Estado a responsabilidade pelo cuidado do idoso.

O idoso doente e fragilizado que se encontra na comunidade necessita tanto de cuidados básicos quanto de cuidados complexos e/ou reabilitativos de forma a recuperar ou manter a sua autonomia, ou ainda, de assistência digna em seu processo de fencimento. Essas situações, na maioria das vezes, tem ultrapassado a capacidade de atendimento das famílias, como revelam os dados desse estudo. As famílias estudadas não têm encontrado no sistema “oficial” público, tampouco “social”, apoio complementar necessário ao cuidado do idoso dependente em seus domicílios.

O modelo **Tendo que cuidar: a vivência do idoso e da família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar** desvela os atores desse processo bem como as relações que se estabelecem nesse contexto. As relações interpessoais e familiares são de grande ressonância no cuidado ao idoso. Assim é que ao se propor programas ou políticas de assistência ao idoso esse modelo contribui para a compreensão da multidimensionalidade do processo de cuidar na esfera familiar. Além de dar maior visibilidade a esse fenômeno. Esse modelo sugere, também, que a família deva, necessariamente, ser considerada a usuária do serviço público, merecedora de todo o suporte e atenção de saúde, e ao mesmo tempo parceira dos profissionais de saúde de maneira a melhorar efetivamente o cuidado do idoso doente e fragilizado no contexto domiciliário.

A partir da compreensão dada pelo modelo teórico proposto, proponho, extrair algumas de suas implicações para o pensar a prática gerontogerítrica atual e imediata, considerando a questão do idoso dependente na população constituir-se em um problema de saúde pública:

- A implantação de serviços e programas públicos de saúde que ofereçam assistência integral ao idoso dependente, assegurando a continuidade de atendimento, por um sistema efetivo de referência e contra-referência no qual se inclua, necessariamente, o atendimento à família cuidadora.
- A incorporação de serviços que contemplem o atendimento integral ao idoso na família, pelo Programa de Saúde da Família (PSF), ora em implantação no país.
- A urgente revisão curricular na formação de profissionais de saúde sobretudo da enfermagem, e afins de tal sorte a privilegiar uma reflexão sobre o envelhecimento humano e suas implicações ético-filosóficas e instrumentais.
- Estímulo a formação de um sistema de apoio comunitário de tal forma a fornecer suporte às necessidades sociais e de saúde da população idosa em seu contexto social propiciando um viver mais condigno e com melhor qualidade de vida.
- Estímulo ao desenvolvimento formação de mecanismos educativos que favoreçam para o exercício da cidadania da pessoa idosa, calcada na emergente realidade do envelhecimento humano em nosso país.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, O G. et al. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v.18, n.2, p. 123 - 132, jul. 1997.

ANGELO, M. **Vivendo uma prova de fogo: as experiências iniciais da aluna de enfermagem.** 1989. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade São Paulo, São Paulo.

ARKING, R. Modifying the aging process. In: YOUNG, R. F., OLSON, G. A. **Health, illness and disability in dater life.** Newburg park, Califórnia: Sage, 1991. p.11-24.

ASTED-KURKI, P. et al. Family member as a hospital patient: sentiments and functioning of the family. *International Journal of Nursing Practice*, Carlton, v. 5, p. 155-163, 1999.

BALTES, M.M.; SILVERBERG, S. **A dinâmica da dependência – Autonomia no curso da vida.** In: NERI, A. L. (Org.). **Psicologia do envelhecimento: tópicos selecionados numa perspectiva de curso de vida.** Campinas: Papirus, 1995. p. 73-233.

BERGER, L. Saúde e envelhecimento. In: BERGER, L.; MAILLOUX-POIRIER, D. **Pessoas idosas: uma abordagem global.** Lisboa: Lusa Dididactica, 1995. p. 107-121.

BERQUÓ, E. Algumas considerações demográficas sobre o envelhecimento da população do Brasil. In: NERI, R. L. et al. **Velhice e sociedade.** Campinas: Papirus, 1999. p.11-40.

BOBBIO, N. **O tempo da memória.** Rio de Janeiro: Campus, 1997.

BOWLS, Jacqueline et al. Frailty, family, and church support among urban african american elderly. *Journal of Health of Care for the Poor an Underserved*, v. 11. n. 1, p. 87- 99, 2000.

BRASIL. Ministério da Justiça. Decreto nº1948, de 3 de julho de 1996. Regulamenta a Lei nº8842, de 4 de janeiro de 1994, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e de outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Poder Executivo, Brasília, DF, 4 de julho de 1996. Seção 1, p. 12.277

CREUTZBERG, M. **Vivência de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada: subsídios para o cuidado de enfermagem domiciliar**, 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Curso de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

DIOGO, M.J.D'E. . O arranjo familiar no cuidado do idoso com amputação de membros inferiores. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 10, n. 2, maio/ago., p. 88-97, 1997.

FAISON, J. K. et al. Care gives of choronicallys III elderly: perceived burden. **Journal of Community Health Nursing**, v. 16, n. 4, p. 243-253, 1999.

FELGAR, J. A S. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores** São Paulo: EDUC, 1998. p.47-86.

GIVEN, B. A.; GIVEN, C. W. Family care giving for the elderly. **Annual Review of nursing Research**, New York, v.9, p. 77-101, 1991.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. Chicago: Aldine Publishing Company, 1967.

GLASER, B.G. et al. **Theoretical Sensitivity**. São Francisco: The Sociology Press, 1978.

GOMES, J. V. Família: cotidiano e luta pela sobrevivência. In; CARVALHO M. do C. de C. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/PUC-SP, 1995. p. 61-71.

GONÇALVES, L. H. T., et al. O cuidado do idoso fragilizado e de seus cuidadores no contexto domiciliar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 1, n. 2, p. 39-47, jul./dez. 1996.

GUTTIÉRREZ, M.G.R. **A intervenção do enfermeiro: uma análise a partir da prática.**, 1989. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 1987.

HANSON, E. J. Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. **Journal of Advanced Nursing**, v. 30, n. 6, p. 1396-1407, 1999.

HENSE, D.S.S. **“Tendo que Operar-se”**: A experiência do paciente cirúrgico e sua espiritualidade. Florianópolis, 1987. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

HIRSHORN, B. Family caregiving an intergenerational transfer. In: YOUNG, R. F., OLSON, G. A. **Health, illness and disability in later life**. Newburg Park: Sage, 1991. p.101-112.

BRASIL. Ministério de Estado da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. Portaria n. 1395/GM de 10 de dezembro de 1999. Disponível em < <http://www.saude.gov.br/Portarias/1999.htm#Portaria> >. Acesso em 29/06/2001.

BUDÓ, M. L. D. **Cuidando e ser cuidado: um modelo cultural de suporte à saúde em comunidade rural de descendentes imigrantes italianos.** 1994. (Dissertação de Mestrado em Extensão Rural) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.

BURKE, M. M.; WALSH, M. B. **Enfermería gerontologica: cuidado integrale del adulto mayor.** 2. ed. Madrid: Marcourt Brace, 1998.

CALDAS, C. P. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivência um processo de demência.** 2000. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

CALIRI, M.H.L. **Tentando resolver as incertezas: Trajetória das mulheres ao enfrentarem o processo de histerectomia.** 1994. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

CARTANA, M. H. **Rede e suporte social de famílias.** 1988. Dissertação (Mestrado em Ciências da Enfermagem)- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

CASSIANI, S.H. de B. et al. A teoria fundamentada nos dados com abordagem da pesquisa interpretativa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 75-88, dez. 1996.

CASSIANI, S.H.B. **Buscando significado para o trabalho: o aperfeiçoamento sob a perspectiva de enfermeiras,** 1994. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

CHAIMOWICZ, F. **Os idosos brasileiros no século XXI.** Belo Horizonte: Postgraduate, 1998.

CHENITZ, W.C.; SWANSON, J.M. **From practice to grounded theory. Qualitative research in nursing** California, New York: Addison-Wesley, 1986.

CHIOVATTO, J. **Reabilitação em geriatria.** In: PAPALETTO NETO, M. **Gerontologia – a velhice e o envelhecimento em visão globalizada.** São Paulo: Atheneu, 1996. p.324 - 330.

CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLOGICAS. **Encuesta a personas cuidadoras.** In: INSERSO. **Cuidado en la vejez, el apoyo informal** Madrid: Arías, 1999. p.211-311.

CLYBURN, L.D. et al. **Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease.** **Journal of Gerontology**, v. 55b, n. 1, p.02-1. 2000.

CONTEL, J. C. et al. **Atención domiciliaria – organizaciones y práctica.** Barcelona: Springer Verlag-Ibérica, 1999.

- IBGE. **Pesquisa nacional por amostra de domicílio**. Rio de Janeiro, 1984
- IBGE. **Brasil em números** Rio de Janeiro, 1997a, V.5.
- IBGE. **Contagem Populacional/ 1996**. Rio de Janeiro, 1997b..
- KAHANA, E., KINNEY, J. Understanding caregiving interventions in the context of the stress model. In: YOUNG, R, F, OLSON, E. A. **Health, illness and disability in later life**. Newburg Park: Sage, 1991.
- KALACHE, A. et al. O envelhecimento da população mundial, um desafio novo. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.21, p. 200-210, 1987.
- KINSELLA, K. Dimensiones demográficas y salud en América Latina y Caribe In: OPAS. **La atención de los ancianos: um desafio para los años noventa**. Washington, D.C., 1994. p.03-18, . Publ. Cientif. No. 546.
- KOOLS, S. et al. Dimensional analysis: broadening the conception of Grounded Theory. **Qualitative Health Research**, Edmonton, v. 6, n.3, p. 312-330, Aug. 1996.
- KOSBERG, J. I. **Family care of the elderly** London: Sage, 1992.
- LINCOLN, Y. S.; GUBA, E. G. **Naturalistic enquiry**. Beverly Hills: Sage, 1985
- MARCON, S. S. **Vivenciando a gravidez**. 1989. Dissertação (Mestrado em Ciências da Enfermagem) Pós-Graduação de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.
- MARCON, S. S. **Família criando seus filhos: um estudo em três gerações**. Pelotas: Editora Universitária, 1999.
- MATTESON, M. A.; McCONNELL, E. S. **Gerontological nursing concepts and practice**. Philadelphia: W.S. Saunders Company, 1988.
- MEDINA, M.C.G. et al. Das incapacidades e do acidente cerebrovascular, In: KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores** São Paulo: EDUC, 1998. p.199-214.
- MENDES, P.B.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano In: KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998. p.171-198.
- MINAYO, M.C.S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 8. ed., Petrópolis: Vozes, 1998.
- NERI, A. L. Bem estar e estresse em familiares que cuidam de idoso fragilizado e de alta dependência. In: NERI, A. L. **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas: Papirus, 1993. p.237-285

NEUFELD, Anne, HARRISON, Margareth J. Reciprocity and social support in caregivers' relationships: variations and consequences. **Qualitative Health Research**, Edmonton, v. 5, n. 3, Aug. p. 348-365, 1995.

NITSCHKE, R. G. **Ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem imaginal no cotidiano em tempos modernos**. Pelotas: Ed. Universitária, 1999.

OLIVEIRA, A.G.C. **Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família**, 1994. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE . **Aplicaciones de la epidemiologia al estudio de los ancianos**.Genebra: OMS, 1984. Informe Técnicos 706.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - Documentos principais de la Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. In: **Programa de Formação em Gerontologia**. Rio de Janeiro: SESC/CIGS, 1986. p. 9-60

PEREDA, C. et al. Investigación cualitativa colectivo Ioé. In: **INSERSO.Cuidado en la vejez. El apoyo informal** . Madrid: Arias, 1999. p.35-210

PESSINI, Leo. O idoso e a dignidade no processo de morrer. In: **CARVALHO FILHO, G. T., PAPALEO NETO, M. Geriatria – fundamentos, clínico e terapêutica**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 427-435.

RAMOS, L. R. et al. Significance and management of disability among urban elderly residents in Brazil. **J. Cross Cultural Gerontol**, Netherlands, v. 8., 313, p. 02-11, 1993.

RAMOS, L. R., SAAD, P.M. Morbidade da população idosa. In: **Idoso na grande São Paulo**. São Paulo: SEADE, 1990. p. 125-159. (Realidade Paulista).

RIBEIRO , N.R.R. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho**. 1999. Tese (Doutorado de Filosofia em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.

SALISBURY, S. A. Preventing excess disability. In: **CHENITZ, W. C. et al. Clinical gerontological nursing**. Philadelphia: Saunders Company, 1991, p. 391-401.

SCHULZ, R.; BEACH, S. R. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. **The Journal of the American Medical Association**, v. 282, n. 23, Dec, p. 2215-2219, 1999.

SHYU, Y. L. Development and testing of the family caregiving factors inventory (FCFI) for home health assessment in Taiwan. **Journal of Advance Nursing**, Thousand Oaks, v. 32, n. 1, p. 226-234, 2000.

SILVA, I. P. da. As relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras. In: KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores** São Paulo: EDUC, 1998. p.147-170.

STERN, P. N. Grounded theory methodology its uses and process. **Image**, Indianápolis v. 12, n.1, 1980.

STEVENSON, J. A., GONÇALVES, L. H. T., ALVAREZ, A. M. Conceção do cuidado e a especificidade da enfermagem geriátrica e gerontológica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 6, n.2, p. 33-50, maio/ago. 1997.

VERAS, R.P. **País jovens com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

VIDELA, J. T. Los ancianos y las políticas de servicios en América Latina y Caribe In: OPAS. **La atención de los ancianos: um desafio para los años noventa**. Washington, D.C.: OPAS/OMS, 1994. p. 19-33. Publ. Cientif. No. 546.

YASO, D. R.; SQUIZZATTO, G. T. Fisioterapia em pacientes idosos. In: PAPALETTO, M. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. São Paulo: Atheneu, 1996.

YOSHIOKA M.R. **Tendo que ser maior do que os obstáculos para existir como enfermeira**. 1996. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

ANEXO

Universidade Federal de Santa Catarina
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Curso de Doutorado em Filosofia de Enfermagem

Projeto de Pesquisa:
A FAMÍLIA CUIDADORA E O IDOSO DOENTE E FRAGILIZADO

Pesquisadora Responsável: Doutoranda: Angela Maria Alvarez

Orientadora: Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1) Esclarecimento sobre as pesquisadoras

Angela Maria Alvarez é enfermeira e professora de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina da UFSC, em Florianópolis. Encontra-se cursando o Programa de Doutorado em Filosofia de Enfermagem sob a orientação da Profa. Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves e, para a elaboração da tese para a conclusão do curso, propõe-se a realizar uma pesquisa sobre: **A família cuidadora e o idoso doente e fragilizado**, junto a familiares cuidadores de parentes idosos doentes e fragilizados, e cuja família encontra-se cadastrada no Programa de Saúde da Família da Unidade Básica de Saúde da Vila Aparecida.

2) Objetivos, e Justificativa da pesquisa

É na família e no ambiente familiar que acontece o cuidado de uma pessoa idosa doente e fragilizada. Portanto faz-se necessário compreender esta realidade para estudá-lo em suas dimensões. Para tanto esta pesquisa tem o objetivo de compreender o processo global, contínuo e dinâmico vivenciado pela família cuidadora de parente idoso doente e fragilizado.

Compreender esse processo trará contribuições significantes para a assistência de enfermagem nas comunidades onde o Programa de Saúde da Família tem sido desenvolvido. Seus resultados poderão ainda subsidiar os programas de assistência domiciliar e a internação domiciliar adequados às necessidades da população. Com relação à Unidade de Saúde espera-se que seus resultados subsidiem na formulação dos programas assistenciais e de políticas de investimento na área de atenção à pessoas idosas e suas famílias.

3) Procedimento

Ao concordar em participar desta pesquisa estou ciente de que:

a) Serei visitada a cada 15 dias pela pesquisadora, quando também serei entrevistada por aproximadamente uma hora a duas horas para falar sobre minha experiência de cuidar de um parente idoso doente e fragilizado em meu domicílio.

b) Caso a entrevista não seja suficiente, eu serei solicitada a marcar um novo encontro para terminá-la.

c) Enquanto a pesquisadora estiver em minha residência irá observar o cuidado prestado para captar melhor minha experiência de estar cuidando de uma pessoa idosa em casa.

d) As informações deste estudo serão de conhecimento apenas da pesquisadora e sua orientadora. Estarão arquivados no computador da sala de trabalho da pesquisadora com senha de acesso restrito. E para segurança, com relação aos dados, estes serão copiados em disquetes e arquivados sigilosamente.

e) A pesquisadora manterá a mim, demais membros, inclusive o idoso cuidado de minha família no anonimato.

4) Riscos e Benefícios aos Participantes

a) Riscos

Estou esclarecida de que sou livre para desistir da pesquisa em qualquer momento, sem corra o risco de sofrer discriminação com relação ao atendimento no Programa de Saúde da Família onde minha família encontra-se cadastrada.

b) Benefícios

Estou esclarecida de que minha participação nesta pesquisa não me trará benefícios diretos e imediatos, entretanto estarei colaborando para beneficiar futuramente as famílias assistidas pelo Programas de Saúde da Família em minha Comunidade.

5) Alternativa

Sou livre para optar não participar deste estudo.

6) Custos e Reembolso

Não estão previstas despesas para mim considerando que é a pesquisadora que vem ao meu encontro. A mim não será solicitado nenhum outro tipo de gasto. Mas caso eu venha a gastar dinheiro com chamada telefônica, correio e transporte, todo gasto será reembolsado pela pesquisadora.

7) Esclarecimento de Dúvidas

Eu já conversei com a Enfermeira Angela Maria Alvarez sobre a pesquisa e as minhas dúvidas foram esclarecidas. Caso eu, futuramente, tenha outras dúvidas poderei solicitar esclarecimentos com a própria Enfa. Angela pelo telefone: 234-4606.

Caso eu tenha outras questões ou comentários sobre a minha participação neste estudo eu deverei primeiramente falar com a Enfa. Angela mas, se por alguma razão eu não desejar fazê-lo, eu poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, através do endereço abaixo:

Comitê de Ética em Pesquisa

Vice-Presidente Dra Alcione Leite da Silva

Universidade Federal de Santa Catarina

Caixa Postal: 476 - Florianópolis -SC.

Cep: 88010-970

ou pelo Telefone: 331-9320

8) Consentimento

Eu consinto voluntariamente participar dessa pesquisa.

Uma cópia deste Consentimento se encontra sob a minha guarda. A segunda cópia está sob guarda da pesquisadora responsável.

MINHA PARTICIPAÇÃO NESTA PESQUISA É VOLUNTÁRIA.

Eu sou livre para recusar a participar desta pesquisa ou para desistir dela a qualquer momento. A minha decisão em participar ou não neste estudo não influirá na minha condição presente e futura como membro de uma família cadastrada no Programa de Saúde da Família da Unidade Básica de Saúde.

Data

Assinatura do Participante

Nome: