DANIEL FERREIRA DAHDAH

Enfrentamento, papéis ocupacionais e
a tarefa de cuidar de um idoso
dependente

Ribeirão Preto

2012

DANIEL FERREIRA DAHDAH

Enfrentamento, papéis ocupacionais e
a tarefa de cuidar de um idoso
dependente

Dissertação de mestrado
apresentada ao Programa de Pós
Graduação Enfermagem Psiquiátrica
da Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de
São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências.

Linha de pesquisa: Promoção de
saúde mental

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Ana Maria
Pimenta Carvalho

Ribeirão Preto

2012

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

DAHDAH, Daniel Ferreira

Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente. Ribeirão Preto, 2012.

100 p. : il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

Orientadora: CARVALHO, Ana Maria Pimenta

1. Idoso. 2. Cuidadores. 3. Enfrentamento (coping). 4. Auto-avaliação. 5. Papéis ocupacionais.

DAHDAH, D. F. **Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente.** Ribeirão Preto, 2012. Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de mestre em Ciências

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Às minhas avós Nilza e Maria

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, quem eu recorria nas horas difíceis e sou grato hoje pela luz recebida nos momentos de incerteza.

À minha orientadora Ana Maria que sonhou o meu sonho e esteve sempre ao meu lado, me apoiando nas horas em que o cansaço abatia.

À Angélica Araújo, minha iluminada auxiliar de pesquisa. Obrigado por ter abraçado o meu trabalho como se fosse seu.

À Carla Santana, docente do curso de Terapia Ocupacional da FMRP/USP, que me auxiliou desde a elaboração do projeto.

A todos que de alguma forma me auxiliaram e permitiram que o meu trabalho fosse desenvolvido.

Aos meus pais João Pedro e Joana, pessoas mais importantes da minha vida, que entenderam as minhas ausências e me incentivaram sempre. Amo vocês!

Às minhas avós queridas, Nilza e Maria, fonte de inspiração e amor incondicional.

Aos meus irmãos Danilo e Douglas pelo apoio e incentivo.

Às minhas cunhadas Daiana e Leanny pela preocupação e respeito.

Às minhas primas queridas, confidentes e amigas: Carolinne e Chayanne. Somos mais que família!

À minha família como um todo, que estavam sempre rezando e orgulhosos das minhas conquistas.

À minha irmã de coração Edna Mara, que sem ela eu não saberia trilhar o meu caminho sozinho e em paz.

Às minhas companheiras de trabalho e amigas que sempre dividiram comigo alegrias, tristezas, frustrações e conquistas: Giovana, Adriana, Will, Vanessa's, Juliana, Patrícia, Raquel e Renata.

Aos meus amigos que me acolheram, apoiaram e dividiram comigo todos os momentos, dos mais alegres aos mais difíceis: Felipe, Roberta, Henry, Thaís, Rodrigo e Michele, amo vocês!

Às minhas amigas acadêmicas Gabi e Carol, a quem eu sempre recorri nos momentos mais difíceis, acadêmicos ou não.

A todos que torceram por mim! De perto ou de longe! Obrigado!

Aos participantes da pesquisa: obrigado pela disponibilidade e confiança.

Saber Viver

*Não sei...
Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o
coração das pessoas.
Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.
E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura... Enquanto dura.*

Cora Coralina

RESUMO:

DAHDAH, D. F. **Enfrentamento, papéis ocupacionais e tarefa de cuidar de um idoso dependente**. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2012.

INTRODUÇÃO: O envelhecimento não está diretamente relacionado a doenças e incapacidades, porém, as doenças dos idosos, em geral, são crônicas e múltiplas e exigem cuidados permanentes, o que faz do domicílio um lugar em que estes podem manter a estabilidade. Esse cuidado é geralmente oferecido por um membro da família, o cuidador primário. Este apresenta um acúmulo de trabalho em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios da vida. Tal sobrecarga interfere nos papéis ocupacionais desempenhados de forma a contribuir para um desequilíbrio na vida produtiva e independente do cuidador. Além disso, o cuidado é visto como uma tarefa geradora de estresse e o seu enfrentamento se dá de formas diferentes para cada sujeito que o experimenta. Nesse sentido, a avaliação subjetiva deve também investigar a percepção de benefícios e ônus na tarefa de cuidar. **OBJETIVO:** Caracterizar um grupo de cuidadores de idosos dependentes quanto a indicadores sócio-demográficos e econômicos, estratégias de enfrentamento, percepção de benefícios e ônus em relação à tarefa de cuidar e possíveis alterações nos papéis ocupacionais. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo quantitativo, do tipo descritivo e com delineamento transversal. Foram aplicados seis instrumentos para a coleta de dados, que foi realizada em dois hospitais de Ribeirão Preto. A amostra foi composta por 20 cuidadores. Respeitaram-se todos os critérios éticos para pesquisa envolvendo seres humanos. **RESULTADOS:** 80% dos idosos tinham dependência total da cuidadora para as atividades básicas de vida diária. 100% das cuidadoras eram mulheres de meia idade, na sua maioria com baixa escolaridade, baixa renda e com religião definida. 75% eram filhas do idoso. 95% moravam junto ao idoso e 80% delas estavam cuidando a mais de um ano, despendendo, em 65% dos casos, mais de doze horas diárias para essa tarefa. 70% delas recebiam algum tipo de ajuda, em geral pequena e de pessoas da própria família. Em relação às estratégias de enfrentamento, as cuidadoras adotam as focalizadas no problema ($M = 4,05$). Na percepção de benefícios e ônus, domínio psicológico positivo (78%) foi o mais frequente. O domínio social negativo (59%) é o segundo mais citado, seguido do domínio físico negativo (58%). Houve perdas no desempenho de papéis ocupacionais quando comparados o passado e o presente e houve um desejo em retomar ou desempenhar um novo papel no futuro, com exceção de dois papéis vinculados ao cuidado. **CONCLUSÕES:** Os objetivos propostos para o estudo foram alcançados, porém há necessidade de estudos visando analisar as relações existentes entre as variáveis abordadas.

Palavras-chave: Idoso, Cuidadores, Enfrentamento (coping), Auto-avaliação, Papéis ocupacionais

ABSTRACT

DAHDAH, D. F. **Coping, Occupational roles and task of caring for an elderly dependent.** Master's Thesis. Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo. Ribeirão Preto, 2012.

INTRODUCTION: Aging is not completely related to diseases and handicaps, however when disease happens it is a chronic condition that demands care. In this case home is where elderly can maintain health stability. Often care is given by a family member, the primary care. Much has been produced about the burden of care, because the person who cares for an aged relative besides this has other tasks to be accomplished. This burden interferes on occupational roles performed by the person who cares. Care can lead to stress and in this case coping is personal and idiosyncratic. Research has shown that it is necessary to evaluate the perception of benefits and demands of care besides considering it as burden. **OBJECTIVE:** To approach a sample of persons that care for dependent elderly regarding sociodemographic characteristics, coping strategies, perception of benefits and burden and occupational roles. **METHOD:** It is a descriptive, quantitative and transversal study. Six instruments were answered by users of two different hospitals in Ribeirão Preto with a sample of 20 subjects. All ethical requirements were achieved. **RESULTS:** 80% of the elderly were completely dependent on the person who cared for them. 100% of the persons who care were women, middle aged, with low level of education, low income and had a declared religion affiliation. 75% were daughters and 95% lived in the same house. 80% have been caring for more than one year and spent more than twelve hours a day on this activity. 70% have got help from other family members. Most of the women used coping strategy focused on problem solution ($M = 4,05$). They perceived benefits regarding care on positive psychological dominion (78%), social negative dominion (59%) and physical negative dominion (58%). Losses regarding occupational roles were identified and the wish to recover or to perform other roles in the future, except two roles related to care. **CONCLUSIONS:** The aims of the study were reached, however other studies are required to reach the relations between the variables approached.

Key words: Elderly, Caregivers, Coping, Self-Assessment, Occupational roles

RESUMEN

DAHDAH, D. F. **Afrontamiento, los roles ocupacionales y la tarea de cuidar a un anciano dependiente.** Tesis (Maestro). Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto. Universidad de Sao Paulo. Ribeirão Preto, de 2012.

FUNDAMENTO: El envejecimiento no está directamente relacionada con la enfermedad y la discapacidad, sin embargo, las enfermedades de los ancianos en general son crónicas múltiples y requieren un cuidado constante, lo que hace del hogar un lugar donde puedan mantener la estabilidad. Esta atención se ofrece generalmente por un miembro de la familia, el cuidador principal. Esto tiene una acumulación de trabajo en el hogar y una sobrecarga en los diversos ámbitos de la vida. Esto interfiere con la sobrecarga de roles ocupacionales y realizado con el fin de contribuir a un desequilibrio en la vida productiva e independiente del cuidador. Por otra parte, la atención se ve como un esfuerzo de generación de empleo y las estrategias de afrontamiento se produce de forma diferente para cada individuo que lo experimenta. Con el avance de la investigación, es la combinación de las demandas reduccionistas asociados con el cuidado de la salud y la pérdida de los cuidadores. En este sentido, la evaluación subjetiva debería también investigar la percepción de beneficios y cargas del cuidado de la tarea. **OBJETIVO:** Caracterizar un grupo de cuidadores de personas mayores, los indicadores sociodemográficos y económicos las estrategias de afrontamiento, la percepción de beneficios y cargas en relación con la tarea de cuidar y posibles cambios en los roles ocupacionales. **MÉTODO:** Se trata de un diseño de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal. Seis instrumentos fueron aplicados para la recolección de datos, que se llevó a cabo en dos hospitales de Ribeirão Preto. La muestra consta de 20 cuidadores. Respetado a todas las normas éticas para la investigación con seres humanos. **RESULTADOS:** El 80% de los sujetos tenía la total dependencia de los cuidadores para las actividades básicas de la vida diaria. 100% de los cuidadores eran mujeres de mediana edad, en su mayoría con bajo nivel de educación, bajos ingresos y religión específica. 75% eran hijas de las personas mayores. 95% vivía con la anciana y el 80% se cuida a más de un año, el gasto en un 65% de los casos, más de doce horas al día para esta tarea. 70% de ellos recibieron algún tipo de ayuda, por lo general pequeña y de la familia propia de la gente. Con relación a las estrategias de afrontamiento, los cuidadores adoptan el enfocado en el problema ($M = 4,05$). En la percepción de beneficios y cargas, el dominio psicológico positivo (78%) fue la más frecuente. El campo social negativo (59%) es el segundo más citado, seguido por el dominio físico negativo (58%). Hubo pérdida de rendimiento de los papeles de trabajo en comparación con el pasado y el presente y hubo un deseo de volver o desarrollar un nuevo papel en el futuro, a excepción dos papeles vinculados a la atención. **CONCLUSIONES:** Los objetivos propuestos para el estudio se han logrado, pero no hay necesidad de realizar estudios para analizar las relaciones entre las variables.

Palabras clave: ancianos, cuidadores, afrontamiento, la auto-evaluación, los roles ocupacionales

LISTA DE FLUXOGRAMA:

Fluxograma 1 – Esquema do modelo da pesquisa	40
--	----

LISTA DE GRÁFICOS:

Gráfico 1- Capacidade funcional dos idosos, pelo Índice de Barthel.....	51
Gráfico 2 - Escolaridade das cuidadoras.....	52
Gráfico 3- Religião das cuidadoras.....	53
Gráfico 4- Grau de parentesco do cuidador com o idoso.....	53
Gráfico 5 - Co-residência do idoso com o cuidador	54
Gráfico 6 - Tempo do cuidador a frente dos cuidados (em anos)	55
Gráfico 7 - Horas gastas para realizar a tarefa de cuidar segundo o cuidador	56
Gráfico 8- Cuidadoras que recebem auxílio de terceiros na tarefa de cuidar	57
Gráfico 9 - Classe social das cuidadoras.....	57
Gráfico 10- Estratégias de enfrentamento de problemas	58
Gráfico 11- Escores médios das estratégias de enfrentamento segundo o tipo de estressor.....	60
Gráfico 12- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas no problema.....	60
Gráfico 13- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas nos pensamentos religiosos/ fantasiosos.....	62
Gráfico 14- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas na busca de suporte social	63
Gráfico 15- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas na emoção.....	64
Gráfico 16 - Domínios da tarefa de cuidar de um idoso dependente.....	66
Gráfico 17 - Domínio Psicológico Positivo	67
Gráfico 18 - Domínio Psicológico Negativo.....	68
Gráfico 19 - Domínio Social Positivo	69
Gráfico 20 - Domínio Social Negativo.....	70
Gráfico 21 - Domínio Físico Negativo.....	71
Gráfico 22 - Desempenho de papéis ocupacionais das cuidadoras no passado e no presente.....	72
Gráfico 23 - Desempenho de papéis ocupacionais das cuidadoras no passado e no presente.....	74
Gráfico 24- Importância dos papéis ocupacionais relatada pelas cuidadoras.....	75

SUMÁRIO

1 Introdução.....	15
2 Revisão de literatura.....	20
2.1 A capacidade funcional do idoso: implicações para os cuidados e o cuidador.....	21
2.2 O perfil dos cuidadores de idosos: implicações para o ato de cuidar.....	24
2.3 Benefícios e ônus da tarefa de cuidar: a importância da análise subjetiva.....	28
2.4 Estresse e modos de enfrentamento:	32
2.5 Os papéis ocupacionais: implicações para a saúde do cuidador	35
3 Objetivos.....	41
3.1 Objetivo geral:.....	42
3.2 Objetivos específicos:.....	42
4 Método.....	43
4.1 Delineamento metodológico da pesquisa:.....	44
4.2 Contexto em que foi realizado o estudo:	44
4.3 Cuidados éticos:	44
4.4 Participantes:	45
4.5 Instrumentos:.....	45
4.6 Procedimentos de coleta de dados:.....	48
5 Resultados e discussão.....	50
5.1 Capacidade funcional dos idosos.....	51
5.2 Perfis sócio- demográfico e econômico dos cuidadores.....	51
5.2 Estratégias de enfrentamento de problemas:	58
5.3 Benefícios e ônus da tarefa de cuidar:.....	65
5.4 Os papéis ocupacionais das cuidadoras:	71
6 Conclusões	76
Referências	81
Apêndice.....	88
Anexos.....	90

1 Introdução

Atuando como terapeuta ocupacional desde 2008 no Hospital Estadual de Ribeirão Preto e responsável por atividades com os cuidadores dos pacientes internados, percebi, através dos atendimentos realizados, aspectos intrínsecos da tarefa do cuidar. A grande maioria destes cuidava de seus familiares idosos, com doenças crônicas e com algum grau de incapacidade.

Diante desses cuidadores é possível observar que tarefas e sentimentos se misturam, configurando uma complexa rede. Um emaranhado de emoções, sensações, cobranças, sobrecarga, dúvidas, bem-estar, amor, dedicação e doação que se entrelaçam e configuram a realidade da tarefa de cuidar. Esta realidade, complexa e crescente nas famílias, motivou a realização deste estudo.

Tal realidade não é distante e nem deve ser desconsiderada por ninguém. Isso porque o envelhecimento da população mundial é um dos fenômenos de maior impacto deste novo século. Ele é resultante de um processo gradual de transição demográfica. No Brasil o crescimento da população idosa tem ocorrido de forma acelerada. Existem projeções mais conservadoras que apontam um contingente superior a 30 milhões de pessoas idosas em 2020, levando o país ao sexto do mundo em número de idosos. Essa situação de envelhecimento da população no Brasil é decorrente de mudanças, que vem acontecendo de maneira muito rápida nas três últimas décadas, graças à redução da mortalidade infantil e do declínio acentuado da fecundidade (CARVALHO e GARCIA, 2003; TANNURE, et. al., 2010).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2008), o índice de envelhecimento aponta para mudanças na estrutura etária da população brasileira. Em 2008, para cada grupo de 100 crianças de 0 a 14 anos existiam 24,7 idosos de 65 anos ou mais. Em 2050, o quadro muda e para cada 100 crianças de 0 a 14 anos existirão 172,7 idosos.

Além dessa mudança na configuração etária da população brasileira, outro fator contribui para que exista uma tendência ao crescimento do envelhecimento populacional. Esta é, principalmente, a melhora do sistema de saúde e de avanços técnico-científicos voltados para as áreas da geriatria e gerontologia, refletindo no aumento da perspectiva de vida da população.

Groisman (2002), no seu artigo denominado “A velhice, entre o normal e o patológico” discute o surgimento destas áreas e suas implicações para as profissões que lidam com o envelhecer. O autor relata que as histórias da geriatria e da gerontologia

confundem-se, de certa forma, pois o estabelecimento de uma especialidade médica para a velhice precedeu o seu desdobramento em áreas multidisciplinares.

Foi no século XX que a geriatria surgiu como uma especialidade médica. Anterior a isso, nos séculos XVIII e XIX, uma série de modificações na forma como a medicina percebia a doença e o corpo envelhecido constituiu um saber pré-geriátrico que tem sido referido como um discurso sobre a senescência (KATZ, 1996 apud GROISMAN, 2002). O autor refere ainda que o discurso sobre a senescência teria germinado particularmente na França, com o trabalho de autores como Bichat (1771–1802) e Charcot (1825–1893), formando a base sobre a qual emergiriam as modernas práticas sobre a velhice.

Groisman (2002) afirma que o surgimento da gerontologia como disciplina é mais complexo do que o da geriatria. Katz (1996 apud GROISMAN, 2002) identifica que autores muito diferentes contribuíram para a formação desta área do saber. Dentre estes estão desde autores populares, que buscavam curas milagrosas para o envelhecimento, até o discurso da demografia, por exemplo, que, no final do século XIX, inspirado pelas ideias malthusianas, via o possível aumento do número de idosos como uma ameaça para a ordem social.

Com a publicação do livro *Senescence*, em 1922, Stanley Hall, chamou a atenção para os aspectos psicológicos do envelhecimento. Em 1939, Edmund Cowdry publicaria o clássico *Problems on aging*, no qual propôs abordar as questões da velhice de maneira multidisciplinar. Esse modelo parece ser seguido até os dias de hoje (GROISMAN, 2002).

Nesse sentido, atualmente a geriatria e a gerontologia se somam na tentativa de visualizar o processo de envelhecimento de uma forma multidimensional, atentando-se para as características biopsicossociais do envelhecer.

Tais características desvelam outra faceta tão importante e tão estudada nesse processo: a família do idoso. Isso porque ocorreram mudanças não só demográficas, mas epidemiológicas da população: a atenção sai das doenças infecto-contagiosas e vai para as doenças crônico-degenerativas. Com isso, a assistência à saúde de pessoas idosas com doenças que exigem longos períodos de tratamento e que contribuem para a sua fragilização acarreta a necessidade de aplicação de uma abordagem que inclua a família no planejamento das ações de cuidado. Pela efetiva participação da família, fica garantida a preservação dos valores culturais e a valorização do domicílio como o principal *locus* de cuidados informais em saúde (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Em todo o mundo, o cuidado com o idoso é valorizado profundamente. De um lado há o alto valor moral da tarefa e, de outro, a realização de tal tarefa em si. Isso porque realizar o cuidado onera física e psicologicamente os familiares que respondem por ele (NERI, 2006).

A figura do cuidador, que na maioria das vezes é um membro da família ou amigo próximo, auxilia este idoso, de forma parcial ou integral nas dificuldades ou incapacidades para realizar as atividades de vida diária (CARLETTI e REJANI, 1996)

Estudos brasileiros apontam que o cuidador apresenta um acúmulo de trabalho em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios da vida da cuidadora, como: social, físico, emocional, espiritual, enfim, contribuindo para o descuido da própria saúde (GARRIDO e MENEZES, 2004).

Tal sobrecarga interfere diretamente no equilíbrio dos papéis ocupacionais desempenhados por essa pessoa que assumiu os cuidados. Esta interferência contribui para um desequilíbrio em todos os níveis da vida do sujeito que cuida. Isso porque o desempenho de papéis ocupacionais é um componente essencial para a vida produtiva e independente (HALLETT, et. al., 1994 apud CORDEIRO, 2005).

Como relatado longamente na literatura internacional, o cuidado é sem dúvida uma tarefa geradora de estresse, e o seu enfrentamento se dá de formas diferentes para cada sujeito que o experimenta.

No modelo interativo de estresse (*stress transactional model*), proposto por Folkman et. al. (1986), enfrentamento “refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de demandas externas ou internas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais” (SEIDL, 2005). Nesse sentido, cada situação geradora de estresse deve ser analisada pela ótica do sujeito que a experimenta. Assim, a análise do cuidado deve ser feita considerando o cuidador como um sujeito único.

Com o avanço das pesquisas, considera-se reducionista a associação direta e linear entre as demandas e dificuldades objetivas associadas ao cuidado e prejuízos a saúde dos cuidadores. Nesse sentido, a avaliação subjetiva deve ser um elemento crucial. Isso porque a literatura relata uma situação como estressora, no entanto, cada sujeito experimenta o estresse de forma individual.

A tarefa de cuidar é uma tarefa heterogênea e se deve atentar para as relações entre padrão de cuidado e bem-estar do cuidador com fatores sociais, familiares e psicológicos (NERI e SOMMERHALDER, 2006).

Nesse contexto é necessário fazer caracterizar as cinco temáticas principais que revelam a tarefa de cuidar de idosos: a capacidade funcional do idoso e suas implicações para os cuidados e o cuidador, o perfil dos cuidadores de idosos, a análise subjetiva do cuidado, o estresse e os modos de enfrentamento e os papéis ocupacionais.

Essa caracterização é a base da construção do problema de pesquisa e, depois de feita, elucida sobre a importância da realização do estudo e aponta seus objetivos.

2 Revisão de literatura

2.1 A capacidade funcional do idoso: implicações para os cuidados e o cuidador

A capacidade funcional surge como um novo componente no modelo de saúde dos idosos, uma vez que, a saúde não é mais medida pela presença ou não de doenças, e sim pelo grau de preservação da capacidade funcional (RAMOS, 2003). Envelhecer mantendo todas as funções não significa problema para o indivíduo ou sociedade. O problema se inicia quando as funções começam a deteriorar (KALACHE et. al., 1987).

As questões da capacidade funcional e autonomia do idoso podem ser mais importantes que a própria questão da morbidade, pois se relacionam diretamente à qualidade de vida (CHAIMOWICZ, 1998).

A funcionalidade é um termo que engloba todas as funções do corpo, atividades e participação. De maneira similar, a incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação (OMS, 2004).

A capacidade funcional se refere à potencialidade para desempenhar as atividades de vida diária ou para realizar determinado ato sem necessidade de ajuda, imprescindíveis para proporcionar uma melhor qualidade de vida (FARINATI, 1997 apud ALVES et. al., 2007).

A incapacidade funcional pode ser definida como a inabilidade ou a dificuldade de realizar tarefas que fazem parte do cotidiano do ser humano e que normalmente são indispensáveis para uma vida independente na comunidade (YANG e GEORGE, 2005 apud ALVES et. al., 2007).

O envelhecimento, por si só, não está necessariamente relacionado a doenças e incapacidades, no entanto, as doenças dos idosos, em geral, são crônicas e múltiplas, perduram por vários anos, demandam mais serviços de saúde e exigem cuidados permanentes (GIACOMIN et. al., 2005)

Assim, como a tendência atual é aumento no número de idosos que, apesar de viverem mais, apresentarão maiores condições crônicas. Nesse sentido, maior será o número de idosos com a capacidade funcional comprometida, uma vez que o aumento no número de doenças crônicas está diretamente relacionado com maior incapacidade funcional (CHAIMOWICZ, 1998; ALVES et. al., 2007).

Tal fato pode ser identificado em estudos epidemiológicos mundiais. Mesmo não existindo uma relação necessária entre velhice e incapacidade, o que contradiz o senso comum, com o passar dos anos o grau de incapacidade aumenta. Gatz (1995 apud

SOMMERHALDER, 2001) identificou que apenas 4% dos idosos com mais de 65 anos apresentam grave incapacidade e alto grau de dependência. A pesquisa também revelou que 20% apresentam um leve grau de incapacidade e que 13% dos que estão entre 65-74 anos apresentam incapacidade moderada. Na faixa dos 75-84 anos, o percentual dos que apresentam incapacidade moderada sobe para 25%. Acima de 85 anos quadruplica a sensibilidade à incapacidade e sobe para 46% o percentual de portadores de incapacidade moderada.

Um estudo realizado no país sobre a capacidade funcional do idoso aponta que cerca de 40% desses indivíduos com 65 anos ou mais de idade precisam de algum tipo de auxílio para realizar pelo menos uma atividade instrumental da vida diária, como fazer compras, cuidar das finanças, preparar refeições ou limpar a casa, e 10% requerem ajuda para realizar atividades instrumentais básicas como tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, alimentar-se, e até sentar-se e levantar-se da cadeira e da cama (RAMOS et. al., 1993).

Em um inquérito domiciliar realizado em São Paulo, no ano de 1990, houve uma proporção crescente, de acordo com o aumento da idade, de indivíduos que necessitavam de auxílio para realização de atividades da vida diária (AVDs) tais como transferir-se da cama para o sofá, vestir-se, alimentar-se ou cuidar da própria higiene. Se dos 65 aos 69 anos 54% dos indivíduos não necessitavam de auxílio para realizar tarefas, a partir dos 80 anos apenas 15% dos entrevistados não necessitavam de algum auxílio, enquanto 28% possuíam grau de incapacidade tal que requeriam cuidados pessoais em tempo integral (RAMOS e SAAD, 1990 apud CHAIMOWICZ, 1998).

As famílias assumem parcela significativa de responsabilidade na prestação do cuidado à saúde de seus membros. Especialmente em relação ao doente crônico, a família vem arcando com o cuidado que se volta para o controle da doença e a prevenção das possíveis seqüelas (MARCON et. al., 2005).

Da convivência em família emerge a condição primeira para detectar sinais de anormalidade no estado de saúde dos seus membros, bem como alterações no curso de uma doença (SARAIVA, et.al., 2007).

Dessa forma, o domicílio é visto hoje como um espaço em que pessoas portadoras de doenças crônicas podem manter a estabilidade da doença, o que faz da experiência de cuidar de um doente em casa uma tendência cada vez mais crescente (CATTANI e GIRARDON-PERLINI, 2004).

Com isso, a assistência à saúde de pessoas idosas com doenças que exigem longos períodos de tratamento e que contribuem para a sua fragilização acarreta a necessidade de aplicação de uma abordagem que inclua a família no planejamento das ações de cuidado. Pela efetiva participação da família, fica garantida a preservação dos valores culturais e a valorização do domicílio como o principal *locus* de cuidados informais em saúde (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Com a condição crônica de idoso instalada e com o aparecimento dos déficits de funcionalidade, a família “elege” um cuidador. Aqui, é necessário compreender a dependência de cuidados do idoso referida pelo cuidador. Isto porque tal dependência pode não ser medida quantitativamente, ou seja, o idoso pode precisar de mais ou menos cuidados na visão do cuidador, que está permeada pelas questões intrínsecas de quem presta o cuidado (saúde, personalidade, sentimentos, vivências com o idoso e emoções) e por questões do contexto social e do cuidado.

2.2 O perfil dos cuidadores de idosos: implicações para o ato de cuidar

No Brasil, um estudo realizado na década de noventa, identificou que 44,3% dos idosos de mais de 65 anos viviam em famílias nucleares, 41,3% em famílias extensas, 11,8% em famílias unipessoais e 2,6% em famílias compostas. Relatam ainda outro dado importante: o baixo nível educacional e de renda encontrado nos domicílios multigeracionais que abrigam os idosos, sendo interpretado como elemento preditor de maus tratos, abandono e conseqüente asilamento (SILVA e NERI, 2000).

Carletti e Rejani (1996) relatam que a figura do cuidador, que na maioria das vezes é um membro da família ou amigo próximo, auxilia este idoso, de forma parcial ou integral nas dificuldades ou incapacidades para realizar as atividades de vida diária. Essa pessoa é denominada cuidador informal, população alvo da pesquisa em questão.

Outra diferenciação em relação ao papel do cuidador é feita por Yuaso (2002): a autora afirma que o cuidado normalmente incide em um de seus membros, o qual é denominado cuidador principal por ser o responsável pelos cuidados do idoso. Outros membros da família podem auxiliar em atividades complementares, daí serem chamados de cuidadores secundários.

Alvarez e Gonçalves (2001 apud GONÇALVES et. al., 2006) apontam que diversos motivos contribuem para que uma pessoa se torne cuidador principal, dentre os quais se destacam: a obrigação moral alicerçada em aspectos culturais e religiosos; a condição de conjugalidade, a ausência de outras pessoas para a tarefa do cuidar, caso em que o cuidador assume essa incumbência não por opção, mas, na maioria das vezes, por força das circunstâncias; as dificuldades financeiras como em caso de filhas desempregadas que cuidam dos pais em troca do sustento.

Estudo realizado no município de Londrina/PR identificou que, entre os 24 idosos estudados, apenas um não tinha cuidador. Os outros 23 cuidadores houve predomínio do sexo feminino com 21 mulheres (91,3%). A idade dos cuidadores variou de 34 a 67 anos. Em relação ao grau de parentesco com o idoso, verificou-se que a maioria dos cuidadores eram filhos (78,4%), cônjuges dos idosos (8,7%), o sobrinho (4,3%), empregada mensalista (4,3%) e vizinha (4,3%). Quanto ao número de horas de cuidados prestados ao idoso diariamente, observou-se 15 (65,2%) cuidadores prestando cuidados por mais de 8 horas, 3 (13,1%) cuidadores de 5 a 8 horas por dia e 5 (21,7%) cuidadores prestando cuidados por até 4 horas. Não houve relato de rodízio com outras

pessoas na realização de cuidados aos idosos, entre 15 (65,2%) cuidadores. Os cuidados prestados ao idoso foram em relação a: administração de medicamentos, 17 (73,9%), auxílio na movimentação 14 (60,9%), higiene corporal 9 (39,1%), realização de curativos 8 (34,8%) e administração de alimentação 7 (30,4%) (TRELHA et. al. 2006).

Ricci, Kubota e Cordeiro (2006) revelam que a tarefa de cuidador ainda é quase que exclusivamente realizada por cuidadores informais, com predomínio do sexo feminino e na maioria das vezes exercida pela filha do idoso.

Em outro estudo que objetivava traçar o perfil da família cuidadora de idoso doente e/ou fragilizado, convivendo em diferentes contextos socioculturais, Gonçalves et. al.(2006) concluíram que, dos 115 familiares cuidadores pesquisados, a grande maioria era do sexo feminino (84,3%), e a média de idade apresentada foi de 48,5 anos (58,2%). Esses dados reforçam o que traz a literatura: mulheres continuam assumindo os cuidados dos familiares que se encontram dependentes. O estudo aponta ainda que, dos familiares cuidadores pesquisados, 53% referiram não ter atividades extradomiciliares, dedicando-se ao cuidado do idoso e de outros membros da família, além dos afazeres domésticos. Além disso, 4,6% dos cuidadores atuavam de modo permanente, ou seja, dedicavam-se diuturnamente à atenção do idoso, investindo diariamente cinco horas ou mais em atividades de cuidado direto, como: ajuda no deslocamento, auxílio no banho, encaminhamento ao sanitário para as necessidades fisiológicas e em situações de incontinência urinária, ajuda no despir-se e vestir-se e na troca de fraldas e roupas.

Em um estudo realizado na Cidade do Porto/Portugal, os resultados não foram diferentes. Os participantes da pesquisa eram em grande maioria mulheres, com média de 55 anos, com reduzida escolaridade e que, além dos cuidados com o idoso, tinham que cuidar da casa e da família (PIMENTA et. al., 2009).

De forma convergente com esses estudos a pesquisa realizada por Vilela et. al. (2006) no município de Jequié/BA, encontrou que de 238 familiares cuidadores pesquisados, 87,5% eram do sexo feminino, possuíam reduzida escolaridade (32,5% eram analfabetos e 58,7% possuíam até quatro anos de escolaridade) e 81,2% referiram não ter atividades extradomiciliares, dedicando-se ao cuidado do idoso e de outros membros da família, além dos afazeres domésticos.

Os estudos citados trataram dos cuidados no domicílio e de identificar quem era o responsável pelos cuidados. De forma unânime retratam que o cuidar é uma tarefa

exercida com grande dedicação de tempo e nas mais variadas atividades do dia a dia. Além disso, nos períodos em que o idoso fica hospitalizado, a presença de um familiar acompanhante no hospital é importante quando desejada pelo doente. Esse acompanhante tende a proporcionar apoio, segurança, afeto e suporte emocional, contribuindo para a manutenção da estabilidade físico-emocional do doente (BEUTER, et. al., 2009). O cuidado então se estende também para o ambiente hospitalar.

O cuidado ao idoso na maior parte das vezes é, ainda, exercido por mulheres, sendo essa uma realidade na maioria dos países. Os encargos com saúde e atendimento aos doentes, inválidos e incapazes têm sido atribuição das mulheres, sejam mães, esposas, irmãs ou filhas de quem carece cuidados (ROMANELLI, 2003).

No nosso meio, as cuidadoras são, principalmente, as esposas, as filhas e as netas. Tal fato é historicamente construído e pode ser explicado pela tradição de as mulheres não desempenharem funções fora de casa, justificando sua maior disponibilidade para o cuidado da família, realidade que vem se modificando com a inserção social da mulher participando progressivamente no mercado de trabalho (GARRIDO E MENEZES, 2004).

A constituição do gênero masculino e feminino passa por uma “biologização” de questões notadamente sociais. Essa construção se dá ao longo da história e traz consigo influências de cada época histórica (LAGO et. al., 2009).

Uma das dicotomias que organizaram o pensamento moderno consistiu na separação entre as esferas pública e privada, que se constituiu como efeito da ascensão da burguesia, no modo capitalista de produção. Nesta dicotomização, às mulheres foram destinadas as funções nos espaços privados, enquanto aos homens o acesso aos espaços públicos de trabalho. As funções valorizadas eram as exercidas nos espaços públicos, de decisões políticas, enquanto os trabalhos realizados nos espaços domésticos, privados, foram sempre considerados de menor valor (LAGO et. al., 2009).

No entanto, o que se percebe na contemporaneidade, é que a mulher ganha o espaço público e participa do mercado de trabalho. Porém isso não significa que o trabalho doméstico seja realizado por outra pessoa. Assim, mesmo quando a “dona-de-casa” participa do mercado de trabalho e é produtora de rendimentos, ela é ao mesmo tempo, considerada responsável pelos diversos afazeres domésticos, inclusive pelos cuidados com a saúde e a doença dos integrantes da família (ROMANELLI, 2003).

Estudos brasileiros apontam que, geralmente, as cuidadoras residem com o idoso, são casadas e, por isso, somam às suas atividades de cuidar as atividades domésticas próprias de mãe, esposa e avó, gerando um acúmulo de trabalho em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios da vida da cuidadora, como: social, físico, emocional, espiritual, enfim, contribuindo para o descuido da própria saúde (GARRIDO E MENEZES, 2004).

2.3 Benefícios e ônus da tarefa de cuidar: a importância da análise subjetiva

Zarit, Reeve e Bach-Peterson em 1980 foram os pioneiros no estudo sistematizado sobre o ônus vivido pelos cuidadores. Desde então, o foco nas pesquisas sobre esse tema tem sido a do ônus e dos resultados negativos sobre o cuidar (SOMMERHALDER e NERI, 2006).

Kramer (1997) realizou um estudo crítico com o objetivo de rever a literatura que examina o ganho associado com cuidado. A autora afirma que o impulso principal da pesquisa sobre o cuidado nas décadas de 70 e 80 centrou-se sobre os aspectos negativos e prejudiciais do processo de cuidar.

Somente no final da década de 80 que os resultados positivos e aspectos que podem ser considerados como benefícios de exercer o cuidado começaram a chamar a atenção (SOMMERHALDER e NERI, 2006).

A partir daí, investigações foram impulsionadas pelo desejo de entender variações na adaptação do cuidador para que as intervenções e políticas podem ser destinadas a melhorar o bem-estar dos cuidadores (KRAMER, 1997).

O termo benefício é usado para se referir a avaliações positivas da experiência de cuidar. Benefício pode ser definido de forma muito ampla como a extensão à qual o papel de cuidador é avaliado para melhorar um indivíduo, seu espaço de vida e ser uma experiência enriquecedora. O termo pode incluir qualquer retorno positivo, afetivo ou prático, resultante direta de se tornar um cuidador. Há outros termos com a mesma conotação, tais como retribuição, ganho, recompensa, satisfação, gratificação, prazer, alegria e aspectos positivos (KRAMER, 1997; SOMMERHALDER, 2001).

Vale fazer uma distinção entre “benefícios”, que é uma referência específica ao papel de cuidador, e bem-estar psicológico, que pode ser influenciada por, mas é potencialmente independente, a experiência de cuidar (KRAMER, 1997).

Sommerhalder (2001) condensa informações advindas de vários estudos e conclui que duas evidências conduziram a uma alteração no enfoque da pesquisa em relação aos efeitos do cuidado sobre o cuidador: 1) o cuidado envolve não só emoções negativas, mas também positivas; 2) o estresse do cuidador depende em parte da avaliação subjetiva que ele faz da situação de cuidado, a partir de seus recursos pessoais

e sociais. Tal alteração significou a adoção de um enfoque mais abrangente, que considera também os aspectos positivos, seus preditores e correlatos.

No entanto, pesquisas que enfocam tal tema, são poucas. A maioria das pesquisas sobre a influência do cuidado sobre o bem-estar do cuidador foi realizada como extensões dos modelos de estresse do cuidador, já que considera os efeitos positivos como indício de adaptação às demandas e não como indicadores de crescimento pessoal. Não há modelos específicos que abarquem satisfatoriamente as dimensões positivas envolvidas na tarefa de cuidar. Os pesquisadores têm optado por usar os mesmos modelos de pesquisa dos aspectos negativos, porém enfatizando a dimensão positiva. Essa opção não é totalmente satisfatória, uma vez que tais modelos não são específicos para as dimensões positivas e, assim, muitas perguntas ficam sem resposta (SOMMERHALDER, 2001).

Com o avanço das pesquisas, vários pesquisadores consideram reducionista a associação direta e linear entre as demandas e dificuldades objetivas associadas ao cuidado e prejuízos à saúde dos cuidadores. Nesse sentido, não há, uma relação direta entre a presença de estressores (como incapacidade funcional, déficit cognitivo ou comportamentos problemáticos do idoso) e o bem-estar de cuidadores (SOMMERHALDER, 2001).

Esta discussão sobre o funcionamento psicológico positivo é levantada porque é necessário repensar as experiências e os resultados da tarefa de cuidar incluindo aspectos positivos dessa e indicadores positivos de bem-estar. Isso porque as pessoas sofrem tanto emoções positivas como negativas. A falta de atenção para os aspectos positivos da experiência de cuidar, limita a nossa capacidade de reforçar a teoria de adaptação cuidador e de ter uma visão holística sobre a tarefa de cuidar (KRAMER, 1997).

Diferenças individuais em que variam as atitudes e as habilidades de enfrentamento auxiliam a explicar por que uma pessoa pode avaliar a situação como onerosa e como fonte de desprazer, e outra como fonte de gratificação e reconhecimento (SOMMERHALDER, 2001). Isto porque a tarefa de cuidar é uma tarefa heterogênea e se deve estar atento para as relações entre padrão de cuidado e bem-estar do cuidador com fatores sociais, familiares e psicológicos (SOMMERHALDER e NERI, 2006).

A avaliação subjetiva dos cuidadores sobre o significado dos estressores, suas capacidades e seus limites para suportar a sobrecarga são os elementos críticos na

determinação dos eventuais efeitos negativos do cuidar sobre o seu bem-estar (SOMMERHALDER, 2001). Assim, a avaliação subjetiva pode ser um elemento crucial ao bem-estar do cuidador.

Em relação à avaliação subjetiva, são vários os fatores que devem ser observados, visto que influenciam diretamente no enfrentamento do cuidador: contexto cultural, crenças, prioridades e valores, pela relação atual e passada com o idoso sua concepção de velhice e de cuidado. Sabe-se também que a ajuda instrumental, cognitiva e emocional oferecida por redes informais de suporte, os conhecimentos e habilidades do cuidador sobre sua tarefa e as estratégias de enfrentamento que o adota em relação às pressões desse papel podem ser amortecedores entre as pressões externas e os seus sentimentos (SOMMERHALDER e NERI, 2006). Olhando a complexidade da tarefa de cuidar e todos os fatores que podem ser determinantes sobre como o cuidador a vivencia, aos poucos os pesquisadores foram entendendo que há várias conseqüências sobre o cuidar, inclusive experiências positivas.

No Brasil, alguns estudos apontam para indicadores de sentimentos positivos associados ao cuidado: percepção de reconhecimento social e sentimento de retribuição (SILVA, 1995; MENDES, 1995), sentimentos de retribuição, reciprocidade e crescimento pessoal (VELÁSQUEZ et. al.,1998), prazer em servir, cuidar por amor, retribuição, amizade e disponibilidade (FELGAR, 1998).

Em um estudo recente, Resende et. al. (2008) identificaram que a tarefa de cuidar suscitou avaliações positivas e negativas, porém os ganhos psicológicos e sociais percebidos superam o ônus físico percebido.

Sommerhalder (2001) acredita que estudar famílias e pessoas que viveram experiências positivas no cuidado de idosos dependentes auxiliará na compreensão da complexa dimensão do cuidado e poderá apontar caminhos para um futuro melhor.

Sommerhalder e Neri (2006) apontam para a necessidade de desenvolver mais pesquisas sobre tal tema. Isso porque as informações destas podem contribuir para conhecer melhor os determinantes psicológicos e sociais que estão vinculados diretamente ao bem estar subjetivo do cuidador. Tais conhecimentos vão se somando na tentativa de decidir melhor e com mais eficiência sobre as intervenções educacionais e sociais junto a essa população e suas famílias, contribuindo assim para a melhora do cuidado e da saúde do cuidador.

Compreender os preditores dos benefícios percebidos pelos cuidadores ajudará aos profissionais na elaboração de estratégias preventivas e de intervenções mais efetivas, contribuindo na detecção, cada vez mais precoce, de cuidadores propensos a estresse. Além disso, identificar dimensões positivas contribui para a melhoria da qualidade do cuidado e no bem-estar dos idosos e dos cuidadores. Finalmente realizar pesquisas com enfoque nos benefícios da tarefa de cuidar pode contribuir para desmistificar a crença do cuidado associada a estresse, que é vigente entre leigos e profissional (SOMMERHALDER, 2001).

2.4 Estresse e modos de enfrentamento:

O estresse é um estado manifestado por uma síndrome específica, constituída por alterações inespecíficas produzidas num sistema biológico. Tal conceito é complexo e foi introduzido nas ciências biológicas na década de 30, do século XX, pelo fisiologista austríaco Hans Selye (BERTOLIN et. al., 2008).

O estresse pode ser dividido em três fases: alarme (reconhecimento do estressor), adaptação (reparação do dano físico causado pelo estressor) e exaustão (sobrecarga, se mantida a situação de estresse) (SELYE, 1984 apud BERTOLIN et. al., 2008).

O estresse foi abordado na psicologia, enfatizando os estressores, que são situações que requerem adaptação, de origem externa ao organismo como uma exigência de algo ou alguém, interna como a autocobrança, ou ainda, situações que irrite, amedrontem, excitem, confundam ou mesmo que façam a pessoa imensamente feliz (FOLKMAN et. al., 1984 apud BERTOLIN et. al., 2008).

O termo estresse refere-se a um estado gerado pela percepção de estímulos que provocam excitação emocional e, ao perturbarem a homeostasia, disparam um processo de adaptação produzindo diversas manifestações sistêmicas, com distúrbios fisiológicos e psicológicos. O termo estressor por sua vez define o evento ou estímulo que provoca ou conduz ao estresse (HOUAISS, VILLAR, FRANCO, 2001 apud MARGIS et. al., 2003).

Um estressor pode ser tudo o que cause uma quebra da homeostase interna e que exija alguma adaptação, mesmo que seja de natureza benigna ou até muito positiva (LIPP, 1984 apud BERTOLIN, 2011).

Os eventos estressores geram no organismo o aparecimento de um conjunto de respostas orgânicas, mentais, psicológicas e/ou comportamentais que têm como princípio adaptar o indivíduo à nova situação gerada pelo estímulo estressor. O estado de está, portanto, relacionado a uma resposta adaptativa (SILVA, 2005).

A autora afirma que o estresse é um mecanismo normal, necessário e benéfico ao organismo, funcionando, em alguns casos, como um mecanismo de sobrevivência. Assim, dependendo da situação e do nível do estresse, ele pode ser benéfico ao organismo. No entanto, se o seu nível aumenta muito, pode gerar exaustão do organismo, aumentando a suscetibilidade deste para o desenvolvimento de doenças físicas e mentais.

Savóia (1999) afirma que qualquer mudança na vida gera certo nível de estresse, e seus efeitos no desempenho podem ser positivos em uma relação direta à medida que o estresse aumenta o desempenho melhora o chamado "eutress". Por outro lado, aumentos excessivos podem ameaçar a capacidade de uma pessoa fazer perante o seu ambiente o chamado "distress". A relação direta citada acima varia de pessoa para pessoa, e até no mesmo indivíduo, conforme o período de vida em que o estresse ocorre.

Da interação entre as características da pessoa e as demandas do meio resulta a resposta ao estresse. Esta resposta ao estressor compreende aspectos cognitivos, comportamentais e fisiológicos, na tentativa de melhorar a percepção da situação e de suas demandas, assim como um processamento mais rápido da informação disponível, possibilitando uma busca de soluções, selecionando condutas adequadas e preparando o organismo para agir de maneira rápida e vigorosa (LABRADOR e CRESPO, 1994 apud MARGIS et. al., 2003).

O termo enfrentamento pode ser entendido como um processo orientado a partir de uma avaliação cognitiva individual sobre os estressores, que são interdependentes da relação entre a pessoa e o ambiente. Este processo de avaliação cognitiva possui duas formas: avaliação primária, quando a pessoa avalia a significância do evento específico para o seu bem-estar; e avaliação secundária, quando a pessoa avalia quais modos de enfrentamento a situação demanda e de quais opções físicas, sociais, psicológicas e materiais ela dispõe (FOLKMAN, 1984 apud BERTOLIN et. al., 2011).

No modelo interativo de estresse (*stress transactional model*) proposto por Folkman et. al. (1986) enfrentamento "refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de demandas externas ou internas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais" (SEIDL, 2005).

O processo de enfrentamento tem duas importantes funções: regular a resposta emocional aos estressores, conhecida como enfrentamento focado na emoção; e o controle ou alteração do estressor, o que chamamos de enfrentamento focado no problema (FOLKMAN e LAZARUS, 1988 apud BERTOLIN et. al., 2011).

Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) condensaram informações de vários estudos sobre a classificação das respostas ou estratégias de enfrentamento. Essas têm sido classificadas quanto à função em duas categorias: 1) enfrentamento focalizado no problema: a pessoa engajar-se-ia no manejo ou modificação do problema ou situação

causadora de estresse, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio; são, em geral, estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como solução de problemas e planejamento e 2) enfrentamento focalizado na emoção: teria como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo problema/estressor com o qual a pessoa se defronta, podendo representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse, como negação ou esquiva. Essas estratégias não são necessariamente excludentes: diferentes estratégias de enfrentamento podem ser utilizadas simultaneamente para lidar com determinada situação estressora.

Estudos têm identificado ainda outras estratégias de enfrentamento, como busca de suporte social, religiosidade e distração (SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001).

Em suma, a concepção de enfrentamento no modelo interativo do estresse: (a) enfatiza os resultados adaptativos e não os aspectos psicopatológicos de possíveis respostas de enfrentamento; (b) valoriza as diferenças individuais, tanto na avaliação quanto na utilização das estratégias de enfrentamento; (c) compreende o enfrentamento no contexto da situação específica e das demandas particulares; (d) enfatiza a noção de processo e o seu caráter flexível, minimizando aspectos disposicionais ou de estilos de enfrentamento (GIMENES, 1997 apud SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001).

Em relação à efetividade dos modos de enfrentamento Miller (1992) e Ferraz (1995) que se a estratégia utilizada for efetiva, esta será reutilizada em outras situações similares. No entanto, se a situação ameaçadora não for resolvida de forma eficaz, pode resultar em crise que, se não resolvida, pode causar desequilíbrio psicológico e fisiológico, sendo este o enfrentamento inefetivo (BERTOLIN et. al., 2008).

Diante disso, os fatores estresse e enfrentamento necessitam ser adequadamente compreendidos, uma vez que, independente do elemento desencadeador, influenciarão em elementos de ordem ocupacional, familiar, social, ambiental, etc. (SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001)

2.5 Os papéis ocupacionais: implicações para a saúde do cuidador

Turner (2002) comenta que o significado da ocupação na Terapia Ocupacional tem uma relevância fundamental, pois ela é um fenômeno natural e central para o ser humano e é vista como um direcionamento inato para preencher as necessidades do homem e, conseqüentemente, a sua existência. Comenta ainda que o fazer é a base para a manutenção da saúde e do bem estar, pois é o fazer que “fabrica” o dia-a-dia das pessoas durante toda sua vida.

Segundo a Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA):

“‘Ocupação’ em Terapia Ocupacional não se refere simplesmente a profissões ou a treinamentos profissionais; ocupação em Terapia Ocupacional refere-se a todas as atividades que ocupam o tempo das pessoas e dão sentidos às suas vidas. Na terminologia da Terapia Ocupacional, essas atividades são denominadas áreas de performance [desempenho] ocupacional” (NEISTADT; CREPEAU, 2002).

Considerando a ocupação como base para a manutenção da saúde e do bem estar das pessoas é importante observar o que acontece com o comportamento ocupacional quando este é interrompido, temporária ou definitivamente, ocorrendo uma privação ocupacional. A condição de privação ocupacional passa a existir quando uma pessoa, por qualquer motivo deixa de desempenhar aquilo que é significativo para ela (TURNER, 2002).

O desempenho ocupacional é dividido seis aspectos principais (áreas, fatores intrínsecos do cliente, demanda de atividades, contexto e ambiente, habilidades de desempenho e padrões de desempenho) que somados formam uma base que sustenta a realização das tarefas do cotidiano com competência e prazer. É necessário que essa base esteja em perfeito equilíbrio, possibilitando o “fazer” humano (AOTA, 2008).

A Associação Americana de Terapia Ocupacional, no final de 2008, lançou um documento que delimita a estrutura, os domínios e os processos da terapia ocupacional enquanto profissão. Nesse documento, as áreas do desempenho ocupacional são definidas como “vários tipos de atividades de vida em que as pessoas, populações ou organizações se envolvem” e incluem: 1) AVD (Atividade de Vida Diária): atividades que estão voltadas para cuidar do próprio corpo 2) AIVP’s (Atividades Instrumentais de Vida Prática): atividades de apoio à vida cotidiana dentro de casa e na comunidade, que muitas vezes exigem interações mais complexas do auto-cuidado utilizado na AVD’s; 3) Descanso e sono: são as atividades relacionadas com a obtenção de descanso e sono

restaurador; 4) Atividades educacionais: são as atividades necessárias para a aprendizagem e participação no ambiente; 5) Trabalho: prática de trabalho remunerado ou atividades voluntárias; 6) Recreação: atividade espontânea ou organizada que proporciona prazer e diversão; 7) Lazer: atividade sem regras que é realizada durante o tempo não comprometido com as ocupações obrigatórias; e, 8) Participação social: padrões organizados de comportamento que são característicos e esperados de um indivíduo ou uma determinada posição dentro de um sistema social.

As atividades do desempenho ocupacional dependem de vários outros fatores (fatores intrínsecos do cliente, demanda de atividades, contexto e ambiente, habilidades de desempenho e padrões de desempenho) que podem alterar a classificação dessas atividades nessas grandes áreas citadas.

Os fatores intrínsecos do cliente incluem (1) valores, crenças e espiritualidade; (2) funções do corpo, e (3) as estruturas do corpo que se encontram dentro do cliente e podem afetar o desempenho nas áreas de ocupação.

A demanda de atividades refere-se aos aspectos de uma atividade, que incluem (1) os objetos e suas propriedades, (2) espaço, (3) as demandas sociais, (4) seqüenciamento ou o momento, (5) as ações exigidas, (6) competências e funções do corpo necessárias e (7) base e estrutura do corpo necessárias para a realização da atividade.

O contexto e ambiente (inclusive cultural, pessoal, temporal, visuais, físicos e sociais) se refere a uma variedade de condições inter-relacionadas, dentro e em torno do cliente que influenciam o desempenho. O termo contexto se refere a uma variedade de condições inter-relacionadas que estão dentro e ao redor do cliente. Contextos incluem termo meio ambiente cultural, pessoal, temporal e virtual.

As habilidades de desempenho são as habilidades que os clientes demonstram nas ações que executam.

Os padrões de desempenho se relacionam com (1) Padrões de comportamento individual relacionados às atividades da vida diária que são habituais ou de rotina; (2) Padrões de comportamento relacionados com o funcionamento diário de uma organização e, (3) Padrões de comportamento relacionados a uma população.

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003), em sua Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), afirma que o desempenho de atividades e a participação social são elementos fundamentais no modelo de análise

do impacto da condição de saúde/doença. Assim, o desempenho de funções ocupacionais é um componente vital para a adaptação biopsicossial do indivíduo.

Reilly (1966 apud BARRETT e KIELHOFNER, 2002) afirma que as atividades que ocupam o tempo de uma pessoa, que envolvem conquistas e que tratam da realidade econômica da vida formam o comportamento ocupacional da pessoa.

O comportamento ocupacional num sentido mais restrito compreende a rotina de trabalho, jogos e repouso, dentro de um ambiente com características físicas, temporais e sociais (MATSUTSUYU, 1971; SHANNON, 1972 apud BARRETT e KIELHOFNER, 2002).

A partir do comportamento ocupacional se desenvolveu o Modelo da Ocupação Humana (MOH) com o objetivo de sintetizar muitos dos temas do comportamento ocupacional dentro de uma planilha adequada como guia prático (BARRETT e KIELHOFNER, 2002).

O MOH permite pensar sobre o comportamento ocupacional de uma pessoa e as suas disfunções. Seus conceitos se baseiam em motivação para a ocupação, padrões de rotina do comportamento ocupacional, natureza do desempenho trabalhado e a influência do ambiente na ocupação (KIELHOFNER e BARRETT, 2002).

O MOH enfatiza dois pontos principais: o primeiro concorda que o comportamento é dinâmico e depende do ambiente, uma vez que entende que motivação e capacidade interagem com o ambiente e que o comportamento emerge dessa interação dinâmica; o segundo concorda que a ocupação é essencial para a organização própria do homem, visto que as ocupações das pessoas exercitam suas capacidades e geram experiências que confirmam e modelam sua psique (KIELHOFNER e BARRETT, 2002).

Os papéis são os meios como as pessoas expressam seu comportamento ocupacional considerando-se, inclusive, as expectativas comportamentais que acompanham a posição social ocupada por uma pessoa. Os papéis fazem a ponte entre as necessidades do ambiente social e as contribuições do indivíduo (HEARD, 1977 apud BARRETT e KIELHOFNER, 2002).

Branholm e Fugl-Meyer (1994, apud CORDEIRO, 2005) afirmam que os indivíduos desempenham suas atividades dentro dos papéis ocupacionais que assumem durante o decorrer das suas vidas. Estes papéis ocupacionais contribuem para a identidade pessoal e conduzem as expectativas sociais para uma realização, organizando

o uso do tempo e envolvendo os indivíduos na estrutura social, além de envolver também obrigações e posições que os indivíduos ocupam em grupos sociais e como interagem dentro deles.

O instrumento capaz de verificar os papéis ocupacionais de um indivíduo é o “*Role checklist*” é um instrumento de avaliação baseado no MOH, construído originalmente pela terapeuta ocupacional norte americana Francês Oakley, em 1986. A versão brasileira do instrumento foi validada no Brasil por Júnia Cordeiro, em 2005 e foi denominada na língua portuguesa de “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”.

Este instrumento contempla a avaliação de 10 papéis ocupacionais: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviços domésticos, amigo, membro de família, religioso, passatempo/amador, participante em organizações.

São atribuídas quatro dimensões para os papéis ocupacionais (OAKLEY et. al., 1896):

1. Incumbência percebida: refere-se a uma crença individual de que o sujeito desempenha um papel. Indica a percepção com relação aos papéis desempenhados em sua vida e também em que grau o senso de identidade é alcançado.

2. Carreira de Papéis Ocupacionais: ao longo da vida, os papéis vão se progredindo, numa tendência a aumentar com a idade, gênero e grupo social que o indivíduo possui.

3. Equilíbrio de papéis: indica a competência para manter-se em papéis sem conflitos ou sobrecargas, uma organização do comportamento ocupacional.

4. Importância designada: indica o grau de importância que o indivíduo dá a cada papel que desempenha.

Nesse sentido, os papéis ocupacionais passam a ser o foco das intervenções em terapia ocupacional, dentro das diretrizes da OMS, por considerar que o desempenho de papéis é um componente essencial para a vida produtiva e independente (HALLETT, et. al., 1994 apud CORDEIRO, 2005).

O papel de cuidador é apenas um, dentre vários papéis que as pessoas podem desempenhar. No entanto, ele traz várias consequências em seu desempenho.

Vários são os estudos que relatam problemas para a saúde do cuidador e apontam que o papel de cuidador traz consigo estresse, desamparo, perda de controle, falta de domínio, vergonha, exclusão, incômodo, risco de adoecer, acúmulo de trabalho em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios da vida da cuidador, como: social,

físico, emocional, espiritual, a ausência de apoio institucional, da própria família e da sociedade em geral (SIMONETTI, FERREIRA, 2008; GARRIDO, MEZENZES, 2004; LUZARDO, WALDMAN, 2004)

No contexto hospitalar não seria diferente. Chagas e Monteiro (2004) relatam que o familiar, acompanhante do doente,

“muitas vezes apresenta-se fragilizado na sua totalidade, situação decorrente dos longos períodos sem revezamento com outros familiares nesse papel. Por conseguinte, ele é, em geral, privado da possibilidade de desenvolver ações em prol de seu autocuidado e de compartilhar sentimentos de medo e de angústia em relação ao doente com os outros membros da família, principalmente nos casos em que este se encontra em estado crítico de vida”.

Cerqueira e Oliveira (2002) trazem relatos da literatura internacional que indicam variedade de efeitos adversos trazidos pelo cuidar de idosos dependentes e reconhece o impacto emocional vivido por familiares que cuidam de pessoas com doença mental ou problemas decorrentes do envelhecimento. Esse impacto emocional ou sobrecarga tem sido definido como: "problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que familiares apresentam por cuidarem de idosos doentes".

Zarit (1997 apud CERQUEIRA e OLIVEIRA, 2002) relata que cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde que pessoas, com a mesma idade, que não são cuidadores. Além disso, os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresentam maior frequência de conflitos familiares, frequentemente tendo como foco a forma como eles cuidam do parente comum.

Assim, após entender-se a necessidade do idoso com alterações na sua capacidade funcional necessitar de um cuidador, conhecer-se o perfil das pessoas que desempenham esse papel, saber das implicações que o ato de cuidar tem para a vida de quem cuida, compreender que cada sujeito enfrenta as situações de uma maneira peculiar e única e o desequilíbrio nos papéis ocupacionais gerado pela sobrecarga trazida por esse papel, fica evidente a necessidade de melhor compreender como os cuidadores enfrentam tal situação geradora de estresse e o quanto a tarefa é precursora de crescimento pessoal para a organização e implementação de serviços efetivos que atendam a demanda dessa população.

Nesse sentido, apresenta-se esquematicamente o modelo de pesquisa:

Fluxograma 1 – Esquema do modelo da pesquisa

3 Objetivos

3.1 Objetivo geral:

Caracterizar um grupo de cuidadores de idosos dependentes quanto a indicadores sócio-demográficos e econômicos, estratégias de enfrentamento, percepção de benefícios e ônus em relação à tarefa de cuidar e possíveis alterações nos papéis ocupacionais.

3.2 Objetivos específicos:

Identificar o grau de dependência do idoso na visão do cuidador;

Caracterizar aspectos sócio-demográficos dos participantes;

Identificar benefícios e ônus da tarefa de cuidar;

Identificar estratégias de enfrentamento adotadas pelo cuidador;

Identificar os papéis ocupacionais desempenhados pelos cuidadores;

4 Método

4.1 Delineamento metodológico da pesquisa:

Trata-se de um estudo quantitativo, do tipo descritivo e com delineamento transversal.

O estudo quantitativo é derivado do paradigma positivista e tem como objetivo o estabelecimento matemático das relações causa-efeito. Utiliza-se de técnicas bioestatísticas para organização dos achados e os apresenta em linguagem matemática. Tem como alvo na discussão dos resultados, o estabelecimento de correlações entre resultados (TURATO, 2005).

O estudo descritivo observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos sem manipulá-los. Procura descobrir, com a precisão possível, a frequência em que um fenômeno ocorre, sua relação e sua conexão com outros, sua natureza e suas características. Busca conhecer as diversas situações e relações que ocorrem em vários aspectos do comportamento humano, tanto individualmente, quanto em grupos mais complexos (RAMPAZZO, 2001).

O estudo transversal descreve e avalia a situação de uma população em um dado momento ou em um intervalo de tempo, não se atendo aos acontecimentos passados ou futuros. É um dos delineamentos de pesquisa mais empregados na epidemiologia (BASTOS, DUQUIA, 2007).

4.2 Contexto em que foi realizado o estudo:

O estudo foi realizado com os cuidadores de idosos que estavam internados na enfermaria de Geriatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP e nas enfermarias de Clínica Médica do Hospital Estadual de Ribeirão Preto.

4.3 Cuidados éticos:

Primeiramente, este trabalho teve como princípio básico o respeito aos cuidadores e às instituições envolvidas, sob o norteamto da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.

Anterior ao início dos procedimentos da pesquisa elaborou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). Tal termo descreveu o objetivo, a

justificativa e os procedimentos da coleta de dados, bem como, esclareceu sobre a participação voluntária no estudo e o caráter científico e sigiloso na identidade dos participantes.

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, sendo considerado aprovado (processo nº 1481/2011) (Anexo A).

4.4 Participantes:

A casuística do estudo foi composta por 20 cuidadores de idosos que preencheram os critérios de inclusão descritos a seguir:

1. Ser cuidador informal e primário do idoso internado,
2. O cuidador deveria classificar a dependência do idoso de moderada a total,
3. Estar à frente dos cuidados há pelo menos 3 meses,
4. Ter perspectiva de continuar nos cuidados,
5. Não ter diagnóstico psiquiátrico prévio,
6. Estar disponível para o estudo e de acordo com as exigências da pesquisa, formalizando sua anuência com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A amostra foi definida por conveniência, considerando o cronograma da pesquisa e a dinâmica de internações nos serviços onde os dados foram coletados.

4.5 Instrumentos:

Foram utilizados os instrumentos de coleta de dados listados a baixo (todos se encontram em anexo, na ordem: a- anexo B; b- anexo C; c- anexo D; d- anexo E; e- anexo F; f- anexo G):

- a. Índice de Barthel (MAHONEY e BARTHEL, 1965): foi utilizado para selecionar os cuidadores porque avalia o grau de dependência do idoso nas Atividades de Vida Diárias. O Índice de Barthel é uma avaliação das atividades da vida diária (AVD's) e avalia a independência em dez tarefas: alimentação, banho, vestuário, higiene pessoal, eliminações intestinais, eliminações vesicais, uso do vaso sanitário, passagem cadeira-cama, deambulação e escadas. O instrumento foi escolhido por ser mundialmente

utilizado para avaliação de independência na AVD's. Um estudo de revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso, realizado em 2004, identificou este índice como um dos instrumentos mais utilizados para avaliar as atividades da vida diária (PAIXÃO JÚNIOR, REICHENHEIM, 2005; MINOSSO et. al., 2010).

b. Critério Brasil de classificação de nível econômico (ABEP, 2008): permite caracterizar a classe social em que o cuidador está inserido. O instrumento foi construído com a utilização de técnicas estatísticas baseado no coletivo. Tem como função estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". Possui 9 itens que avaliam o número de bens de consumo duráveis da família, um item que avalia o grau de instrução do chefe da família e um item que avalia o número de empregadas mensalistas na casa. Esta medida é estratificada em 5 classes, sendo elas: A (subdividida em A1 e A2), B (também subdividida em B1 e B2), C, D e E.

c. Questionário sócio-demográfico: para obter informações mais precisas sobre quem são os cuidadores: idade, sexo, afinidade com o idoso, escolaridade, religião, tempo a frente dos cuidados, se recebe auxílio de terceiros, número de horas que gasta na tarefa de cuidar e o estado de saúde do cuidador.

d. Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) (SEIDL, 2005): identifica o modo como o sujeito enfrenta a situação estressora, no caso, o cuidado ao idoso dependente. É um instrumento derivado da escala de Vitaliano et. al. (1985) que foi adaptado e validado para a população brasileira por Gimenez e Queiroz (1997). Trata-se de um questionário tipo Linkert de cinco pontos. É composta por 45 itens que englobam pensamentos e ações das quais as pessoas vão se utilizando para lidar com as demandas internas ou externas de um estressor específico. Tem como possibilidade de resposta: 1= eu nunca faço isso, 2= eu faço isso pouco, 3= eu faço isso às vezes, 4= eu faço isso muito e 5= eu faço isso sempre. Na versão validada e adaptada pra o Brasil, é possível identificar quatro modos de enfrentamento:

i. Estratégias de enfrentamento focalizadas no problema: composta por 18 itens que englobam condutas de aproximação ao estressor, desempenhadas pelo sujeito na tentativa de solucionar o problema, lidar ou manejar a situação estressora. Inclui também itens que envolvem esforços cognitivos voltados para a reavaliação do problema, percebendo-o de modo positivo;

ii. Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção: composta por 15 itens que incluem reações emocionais negativas, pensamentos fantasiosos e irrealistas voltadas para solucionar o problema de forma mágica, respostas de esquiva e de culpabilização do outro ou de si mesmo. Contemplam estratégias cognitivas e comportamentais paliativas no enfrentamento ou resulta no afastamento do estressor;

iii. Práticas religiosas e pensamentos fantasiosos: composta por 7 itens voltados a pensamentos e comportamentos religiosos que possam auxiliar no enfrentamento do problema, pensamentos fantasiosos permeados por sentimentos de fé e esperança;

iv. Busca de suporte social: são 5 itens que representam a procura de apoio instrumental, social ou informativo

e. Inventário de ônus e benefícios do cuidar: Composto por 48 itens distribuídos pelos domínios psicológico, social e físico. Esse inventário foi construído a partir de cinco entrevistas com profissionais da área de saúde que atendiam os idosos e seus cuidadores e com base na literatura especializada. O formato inicial foi testado com três cuidadoras que não fizeram parte da amostra. As opções de resposta eram sim ou não (SOMMERHALDER, 2001).

f. Lista de identificação de papéis ocupacionais (CORDEIRO, 2005): Este instrumento foi criado por Frances Oakley, terapeuta ocupacional, com a finalidade de extrair informações a respeito dos papéis ocupacionais de uma pessoa, tais como a participação do indivíduo em papéis ao longo de sua vida e o grau de importância atribuído a cada um. Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais é um inventário escrito, que exige aproximadamente quinze minutos para ser aplicado, e é indicado para adolescentes, adultos e idosos. O instrumento oferece:

i. Dados sobre como o indivíduo percebe sua participação em papéis ocupacionais ao longo de sua vida, uma vez que ele deverá responder se percebe-se envolvido ou não com os papéis listados, tanto no passado, quanto no presente, bem como se planeja seu envolvimento com os mesmos no futuro;

ii. Dados referentes ao grau de importância que o indivíduo atribui a cada papel, uma vez que ele deverá emitir o quanto valoriza cada papel, independentemente de já ter se envolvido com o mesmo ou não;

iii. Informação complementar sobre a capacidade de uma pessoa em manter o equilíbrio entre os papéis, uma vez que poderá avaliar as perdas e ganhos de papéis entre as dimensões de passado, presente e planejamento para o futuro.

4.6 Procedimentos de coleta de dados:

1. Abordagem dos participantes:

A coleta de dados foi realizada pelo pesquisador responsável e por outras duas auxiliares de pesquisa, alunas do 5º ano de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Foi realizado, pelo pesquisador responsável, treinamento para utilização dos questionários e a forma de abordar os pacientes com as auxiliares de pesquisa.

Os participantes foram abordados na enfermarias no momento em que acompanhavam a internação do idoso. Neste momento era apresentado o estudo, seus objetivos e, em linhas gerais, a forma que a coleta de dados se daria.

Era enfatizada a participação voluntária, sendo que a recusa não implicaria em nenhum prejuízo no atendimento ao idoso, durante a internação.

Com a anuência do cuidador, iniciava-se a coleta de dados. No Hospital Estadual de Ribeirão Preto, a coleta foi realizada na sala do Serviço de Terapia Ocupacional. No Hospital das Clínicas, a coleta foi realizada em salas que estivessem disponíveis no momento da coleta, conforme combinado com a equipe do serviço. Isso porque havia necessidade de um ambiente preservado.

2. Coleta de dados:

Após a identificação do cuidador como informal e primário, era aplicado o Índice de Barthel. Com o resultado que indicava o grau de dependência do idoso de moderado a grave, o cuidador era convidado a participar do estudo.

Anterior a coleta era fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Os cuidadores leram e assinaram os termos, ficando uma via com o pesquisador e uma com o participante.

Os instrumentos foram aplicados individualmente, em situação face-a-face. O primeiro instrumento foi o Índice de Barthel, utilizando em média 3 minutos para o preenchimento. Em seguida, foi preenchido o questionário sócio-demográfico, em 5 minutos. O Inventário de Benefícios e Ônus do cuidar foi preenchido em 15 minutos em média. A Escala de Modos de Enfrentamento era a próxima e preenchida em 15 minutos. Por fim, a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, 7 minutos. Para a realização da coleta, foram utilizados em média 45 minutos.

3. Procedimentos para tratamento dos dados:

Após o preenchimento de todos os instrumentos, os dados obtidos foram tabulados seguindo as indicações da literatura específica para cada um.

Serão apresentados os dados descritivos relativos a cada uma das variáveis abordadas no estudo. Em seguida uma análise da relação entre estes será efetuada visando delinear tendências verificadas nesta amostra.

5 Resultados e discussão

Após a tabulação dos dados fornecidos pelos instrumentos utilizados na pesquisa, apresentamos os resultados na seguinte ordem: capacidade funcional dos idosos, perfil sócio-demográfico e econômico dos cuidadores, modos de enfrentamento adotados por estes cuidadores frente às situações estressantes impostas pela tarefa de cuidar, a percepção de benefícios e ônus da tarefa de cuidar nos domínios psicológico, social e físico e finalmente o desempenho dos papéis ocupacionais dos cuidadores.

5.1 Capacidade funcional dos idosos

O Índice de Barthel foi utilizado para selecionar os cuidadores, tendo em vista os objetivos do estudo.

Gráfico 1- Capacidade funcional dos idosos, pelo Índice de Barthel

Da população estudada, 80% dos (16) idosos apresentavam dependência total do cuidador, enquanto 10% (2) apresentavam dependência grave e 10% (2) dependência moderada.

5.2 Perfis sócio- demográfico e econômico dos cuidadores

A amostra de cuidadores foi composta em sua totalidade por mulheres. Tal informação converge com a literatura e remete a questões historicamente construídas da cultura do cuidado.

Observou-se idade média de 51,1 anos (mínima de 33anos e máxima de 74 anos).

Pode-se observar no Gráfico 2 que a maioria das cuidadoras apresentou baixo grau de escolaridade: 15% (3) das cuidadoras têm o primeiro grau incompleto, 35% (7) têm ensino fundamental incompleto, 5% (1) com ensino fundamental completo, 10% (2) com ensino médio incompleto, 20% (4) com o ensino médio completo. Somente 15% (3) das cuidadoras continuaram os estudos após o ensino médio (5% (1) com ensino técnico e 10% (2) com ensino superior).

Gráfico 2 - Escolaridade das cuidadoras

Miguel, Figueira e Nardi (2010) afirmam que situações de baixa escolaridade podem comprometer a qualidade do cuidado visto que as tarefas desempenhadas pelos cuidadores envolvem o cumprimento de receitas médicas, orientações dietéticas, horários de medicação, entre outras. De outro modo, podem se apresentar como fator limitador da comunicação ou do acesso à informação.

Em relação à religião observou-se que 60% (12) das cuidadoras são católicas, o que representa a maioria do grupo, 20% (4) são evangélicas, 5% (1) são Testemunha de Jeová, 5% (1) espírita e 10 % (2) não declararam religião definida, como mostra o gráfico 3.

Gráfico 3- Religião das cuidadoras

É importante salientar que a grande maioria das cuidadoras tem religião definida e que a literatura afirma que a religião torna-se uma forma de alento e de apoio, porque a oração proporciona momentos de tranquilidade e de bem-estar para os cuidadores (SANTOS, PELZER e RODRIGUES, 2007).

Quanto ao parentesco com o idoso (Gráfico 4), observou-se o que a literatura aponta: as filhas são, em grande maioria, quem lidera o cuidado (TRELHA et. al. 2006; RICCI, KUBOTA e CORDEIRO, 2006). No estudo, encontrou-se que 75% (15) das cuidadoras são filhas dos idosos, enquanto 10% (2) são cônjuges, 5% (1) irmã, 5% (1) sobrinha e 5% (1) nora.

Gráfico 4- Grau de parentesco do cuidador com o idoso

Notou-se que todas as cuidadoras são pertencentes à família, por consangüinidade ou aliança. Tal situação corrobora com a idéia de que são as famílias que assumem parcela significativa do cuidado à saúde de seus membros, especialmente em relação ao doente crônico. O papel da família nesse caso é arcar com o cuidado que se volta para o controle da doença e a prevenção das possíveis seqüelas (MARCON, et. al., 2005).

Atualmente a família tem sido vista como aquela que necessariamente precisará estar incluída nos cuidados veste o longo tempo de tratamento e da contínua fragilização do ente adoecido (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Isso torna o domicílio um espaço em que pessoas portadoras de doenças crônicas podem manter a estabilidade da doença, o que faz da experiência de cuidar de um doente em casa uma tendência cada vez mais crescente (CATTANI e GIRARDON-PERLINI, 2004).

Saraiva, et. al. (2007) relatam que a família é responsável por dois momentos importantes no curso da doença: ser a primeira a detectar sinais de anormalidade no estado de saúde dos seus membros, bem como alterações no curso de uma doença.

Além disso, só pela efetiva participação da família, fica garantida a preservação dos valores culturais e a valorização do domicílio como o principal *locus* de cuidados informais em saúde.

O gráfico 5 mostra que apenas 5% (1) das cuidadoras não residiam com o idoso.

Gráfico 5 - Co-residência do idoso com o cuidador

Camarano et. al. (2004) relatam que a co-residência pode beneficiar tanto as gerações mais novas quanto as mais velhas. No entanto, não se sabe, por exemplo, se do ponto de vista dos idosos os arranjos familiares predominantes estão refletindo as suas preferências ou se são resultado de uma “solidariedade imposta”, que pode ter sido resultado de pressões econômicas, sociais e/ou de saúde, seja de sua parte, seja da parte de seus filhos. O mesmo se passa com os demais membros da família. Esse é um ponto importante a ser considerado porque pode ser um elemento desencadeador de insatisfação e até mesmo violência doméstica.

Em relação ao tempo à frente dos cuidados (Gráfico 6), observou-se que 50% (10) das cuidadoras exercem essa tarefa há mais de três anos, enquanto 30% (6) cuidadoras a realizam de 1 até 3 anos e 20% (4) delas por menos de um ano. A maioria delas está exposta ao cuidado por um tempo muito prolongado, o que as expõe a riscos de adoecimento (GONÇALVES et. al., 2006).

Gráfico 6 - Tempo do cuidador a frente dos cuidados (em anos)

Além das cuidadoras estarem à frente dos cuidados por um longo período, a maioria delas desenvolve essa tarefa, por muitas horas no dia (Gráfico 7): 40% (8) delas relatam que realizam a tarefa de cuidar de 18 a 24 horas, 25% (5) cuidam por 12 a 18 horas, 15% (3) gastam de 6 a 12 horas e 20% (4) referem precisar de menos de 6 horas para realizar os cuidados.

Gráfico 7 - Horas gastas para realizar a tarefa de cuidar segundo o cuidador

Gonçalves et. al. (2006) também encontraram no seu estudo que a maioria dos cuidadores atuava de modo permanente, ou seja, dedicava-se diuturnamente à atenção do idoso. Cassis et. al. (2007) encontraram que o aumento no impacto emocional do cuidador é proporcional ao tempo de evolução da doença e ao tempo de convívio com o paciente.

Olhando com mais cuidado esses dados, observa-se que o perfil das cuidadoras é muito aproximado ao que relatado na literatura atual, nacional e internacional.

Ter encontrado somente mulheres de meia idade no momento da coleta, remeteu a pensar nos fatores históricos e sociais da constituição do papel de cuidadora, no qual os encargos com saúde e atendimento aos doentes, inválidos e incapazes têm sido atribuição das mulheres, que desempenham funções nos espaços privados e, tais funções, são menos valorizadas pela sociedade (MCMAHON, 1993 apud ROMANELLI, 2003; NAKATANI et. al., 2003; GARRIDO e MENEZES, 2004; GONÇALVES et. al., 2006; PIMENTA, G. M. F. et. al., 2009).

A maioria das cuidadoras, 70% da amostra, referiu receber auxílio de terceiros na tarefa de cuidados, conforme o gráfico 8. Referem que geralmente tem suporte de outros membros da família.

Gráfico 8- Cuidadoras que recebem auxílio de terceiros na tarefa de cuidar

Em relação à classe econômica, o estudo mostrou que 15% (3) das cuidadoras pertencem à classe B1 (com renda familiar na faixa de R\$4.558), 30% (6) das cuidadoras pertencem à classe B2 (com renda familiar em torno de R\$2.327,00), 10% (2) das cuidadoras pertencem à classe C1 (renda familiar de R\$ 1.391,00), 35% (7) das cuidadoras, a maioria delas, pertence à classe C2 (renda familiar de R\$933, 00) e 10% (2) das cuidadoras pertencem à classe D (renda familiar de R\$618,00).

A maioria das cuidadoras está na faixa entre B2 e C2, o que significa que a média da renda das famílias varia de R\$2565,00 a R\$ 1024, conforme observado no gráfico 9.

Gráfico 9 - Classe social das cuidadoras

Nesse sentido, observou-se que todos os sujeitos do estudo são mulheres e que a maioria delas é de meia de idade com baixa renda e baixa escolaridade. Cuidam dos idosos da família, na grande maioria, dos seus pais, por um período prolongado de tempo e que recebem ajuda de terceiros na realização dessa tarefa, no entanto, existe uma tendência de desempenhar essa tarefa sozinhas ou com mínima ajuda de terceiros, uma vez que relatam despendar muitas horas diárias em função do cuidado.

Todo esse perfil sócio-demográfico apontado neste estudo soma-se a resultados de vários outros estudos, brasileiros e internacionais, que mostram o perfil dessas cuidadoras e apontam para questões que ainda precisam ser repensadas dentro dessa sociedade que passa por um momento tão importante de reorganização demográfica.

5.2 Estratégias de enfrentamento de problemas:

Os resultados da Escala de Modos de Enfrentamento serão apresentados inicialmente, pelas médias obtidas nas estratégias de enfrentamento, visualizando como os cuidadores enfrentam o estresse do cuidado de uma forma geral.

Em seguida, realizar-se-á uma leitura individual das quatro estratégias utilizadas.

Assim, apresenta-se a média das quatro estratégias de enfrentamento:

Gráfico 10- Estratégias de enfrentamento de problemas

As estratégias de enfrentamento relacionam-se com o nível educacional, a capacidade cognitiva, experiência de vida, conhecimentos, habilidades sociais, apoio social, motivação, saúde, gênero, recursos econômicos, condições de vida e também com fatores como personalidade, atitude, autoconceito e autoestima (SOMMERHALDER e NERI, 2006).

Assim, pode-se observar no gráfico, em uma ordem decrescente, que as cuidadoras adotam estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, seguida pelas estratégias focalizadas nos pensamentos religioso-fantásticos, pela busca de suporte social e por último utilizam estratégias focalizadas na emoção.

Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) realizaram um estudo com dois grupos distintos: o grupo A composto por pessoas contatadas em diferentes locais de ensino e trabalho, que responderam ao instrumento considerando como estressor uma situação atual que estivesse ocasionando estresse, e o grupo B composto por pessoas com problemas de saúde crônicos, que responderam ao instrumento considerando o problema atual de saúde.

O gráfico 11 compara os resultados encontrados pelas autoras, com o resultado do estudo em pauta. Notou-se que as cuidadoras ($M = 3,21$) são quem menos buscam por suporte social quando comparadas a quem passa por um estresse geral ($M = 3,33$) ou com a saúde ($M = 3,62$). Também são quem menos utiliza modos de enfrentamento focalizado na emoção ($M = 2,04$) comparando-se com os resultados de Seidl e cols., estresse geral ($M = 2,61$) e estresse relacionado à saúde ($M = 2,22$). No entanto, são quem mais buscam por estratégias de enfrentamento focalizadas no problema ($M = 4,05$; estresse geral $M = 3,52$ e estresse relacionado à saúde $M = 3,68$). Em relação às estratégias de enfrentamento focalizadas em pensamentos fantasiosos/religiosos a média das cuidadoras ($M = 3,54$) quase se iguala ao estressor saúde ($M = 3,50$) e estresse geral ($M = 3,2$).

Gráfico 11- Escores médios das estratégias de enfrentamento segundo o tipo de estressor.

Em relação à adoção de estratégias de enfrentamento de problemas focalizada no problema, o gráfico 12 exibe os escores para cada item da sub-escala que aborda o enfrentamento focalizado no problema.

Gráfico 12- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas no problema

Os 18 itens que compõem as estratégias cognitivo- comportamentais focalizadas no problema englobam condutas de aproximação ao estressor, desempenhadas pelo sujeito na tentativa de solucionar o problema, lidar ou manejar a situação estressora. Inclui também itens que envolvem esforços cognitivos voltados para a reavaliação do problema, percebendo-o de modo positivo.

Entre estes, observou-se os itens listados na seqüência decrescente:

- 15. Tento ser uma pessoa mais forte e otimista (M=4,95);
- 39. Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela (M=4,90);
- 28. Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente (M=4,85);
- 45. Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto para várias saídas para o problema (M=4,75);
- 19. Aceito a simpatia e a compreensão de alguém (M=4,55);
- 17. Eu me concentro nas coisas boas da minha vida (M=4,35);
- 1. Eu levo em conta o lado positivo das coisas (M=4,30);
- 10. Eu insisto e luto pelo que eu quero (M=4,35);
- 24. Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido (M=4,30);
- 33. Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo (M=4,10);
- 3. Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação (M=3,75);
- 16. Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida (M=3,75);
- 40. Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui (M=3,70);
- 36. Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez (M=3,60);
- 30. Eu fico me lembrando de que as coisas poderiam ser piores (M=3,30);
- 42. Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo (M=3,20);
- 32. Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia (M=3,10);
- 14. Encontro diferentes soluções para o meu problema (M=3,10).

Como tais estratégias são eficientes para perceber o estressor de forma positiva e ao fazê-lo, a cuidadora desenvolve uma espécie de competência adaptativa, na qual a atitude de aceitação pode funcionar como um mecanismo de adaptação e não de submissão (SOMMERHALDER e NERI, 2006).

Os sete itens que compõem as estratégias cognitivo-comportamentais focalizadas em pensamentos religioso-fantasiosos seguem em segundo, para as cuidadoras. Tais itens englobam pensamentos e comportamentos religiosos que possam

auxiliar no enfrentamento do problema, pensamentos fantasiosos permeados por sentimentos de fé e esperança (Gráfico 13).

Gráfico 13- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas nos pensamentos religiosos/fantasiosos.

Os sete itens que compõem esse modo de enfrentamento, listados em ordem decrescente:

- 8. Eu rezo/ oro (M=4,75);
- 26. Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou (M=4,75);
- 44. Eu me apego à minha fé para superar esta situação (M=4,35);
- 6. Espero que um milagre aconteça (M=3,05);
- 41. Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo (M=3,05);
- 27. Tento esquecer o problema todo (M=2,50);
- 21. Pratico mais a religião desde que tenho esse problema (M=2,30).

Chang, Noonan e Tennstedt (1998) relatam que os cuidadores que se utilizam da religião ou crenças espirituais para ajudá-los a lidar com a experiência do cuidado tiveram uma melhor qualidade de relacionamento com os receptores de cuidados, o qual foi, em seguida, associados com níveis mais baixos de depressão e de sobrecarga.

Estes resultados indicam que os efeitos da religião e das crenças espirituais auxiliam a lidar na redução do nível de sintomas depressivos e de sobrecarga e, estes são principalmente atribuíveis a uma maior qualidade do relacionamento com o idoso.

Os cinco itens que compõem as estratégias cognitivo-comportamentais focalizadas na busca de suporte social seguem em terceiro, para as cuidadoras. Tais itens representam a procura de apoio instrumental, social ou informativo (Gráfico 14).

Gráfico 14- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas na busca de suporte social

Os cinco itens que compõem esse modo de enfrentamento estão listados abaixo em ordem decrescente:

4. Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo (M=3,70);
43. Converso com alguém para obter informações sobre a situação (M=3,55);
9. Converso com alguém sobre como estou me sentindo (M=3,15);
7. Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite (M=2,85);
31. Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema (M=2,80).

O suporte social pode ser formal ou informal. Os resultados apontam para a ausência de ambos. O suporte social formal é mantido por posições e papéis desempenhados na sociedade. São oferecidos geralmente pelos serviços de saúde (PINTO et al., 2006; NARDI e OLIVEIRA, 2008).

Sommerhalder e Neri (2006) afirmam que a necessidade do apoio formal é marcante e de extrema importância para a qualidade do cuidado e da vida dos

cuidadores e dos idosos. No entanto, ainda existe a grande dificuldade dos apoios formais a essa população.

O suporte social informal é mantido por relações de afeto, que podem ser familiares ou não. “Medir” a estrutura de rede social permite avaliar o grau em que um indivíduo está socialmente conectado com os outros, seu nível de isolamento ou de integração social (PINTO et al., 2006; NARDI e OLIVEIRA, 2008).

Em relação à busca de suporte social, as estratégias principais utilizadas são aquelas que apontam para um isolamento interno e a busca de informações necessárias para resolver as dificuldades. As estratégias que identificariam uma busca social de suporte foram menos relatadas, conferindo assim a tarefa de cuidar, uma situação solitária.

Os 15 itens que compõem as estratégias cognitivo-comportamentais focalizadas na emoção seguem em último, para as cuidadoras. Tais itens representam reações emocionais negativas, pensamentos fantasiosos e irrealistas voltadas para solucionar o problema de forma mágica, respostas de esquiva e de culpabilização do outro ou de si mesmo. Contemplam estratégias paliativas no enfrentamento ou buscam o afastamento do estressor (Gráfico 15).

Gráfico 15- Estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas na emoção

Os 15 itens que compõem esse modo de enfrentamento estão listados abaixo em ordem decrescente:

35. Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer (M=3,75);
12. Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer (M=3,15);
25. Eu acho que as pessoas foram injustas comigo (M=2,65);
18. Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto (M=2,55);
37. Descubro quem mais é ou foi responsável (M=2,10);
38. Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor (M=2).
34. Procuro me afastar das pessoas em geral (M=1,75);
20. Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema (M=1,70);
5. Procuro um culpado para a situação (M=1,65);
11. Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo (M=1,65);
22. Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim (M=1,65);
2. Eu me culpo (M=1,60);
13. Desconto em outras pessoas (M=1,55);
23. Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema (M=1,50);
29. Eu culpo os outros (M=1,40);

5.3 Benefícios e ônus da tarefa de cuidar:

Segue-se a apresentação dos resultados relativos à percepção dos benefícios e ônus do exercício da tarefa de cuidar.

Gráfico 16 - Domínios da tarefa de cuidar de um idoso dependente

No gráfico 16 observa-se que o domínio psicológico positivo foi o mais freqüente, reafirmando a idéia de que a tarefa de cuidar pode trazer consigo benefícios psicológicos para o cuidador. Em contrapartida, o domínio social negativo aparece como o segundo mais citado, enfatizando a complexa tarefa de cuidar de um idoso dependente. Em terceiro, e com uma pequena diferença, o domínio físico negativo. Isso corrobora com as questões apresentadas na literatura: perdas sociais e sobrecarga física estão presentes na tarefa de cuidar. No entanto aparecem também benefícios no domínio social. O domínio psicológico negativo é o que teve menor representação.

O Domínio Psicológico Positivo refere-se à percepção de benefícios na tarefa de cuidar do ponto de vista psicológico (Gráfico 17).

Gráfico 17 - Domínio Psicológico Positivo

As cuidadoras apontam empenho para estarem bem com elas mesmas, sendo este um item descrito por todas as cuidadoras do estudo (n=20). Também referem que se sentem mais próximas ao idoso, realizam o cuidado por amor ao idoso, sentem-se úteis, se responsabilizam pelo cuidado e têm satisfação com a tarefa com a tarefa de cuidar (n=19).

Afirmam que sentem seu dever de cristã sendo cumprido através do cuidado e apresentam sentimentos de fortaleza (n=18). Muitas cuidadoras relatam que começaram a encarar a velhice e a dependência com maior naturalidade e a sentem-se orgulhosas por prestar os cuidados (n=17). Acreditam terem encontrado um novo significado para a vida e percebem que o idoso lhe é grato pelos cuidados que prestam (n=15). Os menores índices apontados foram à percepção do senso de reciprocidade (n=9), sentir-se poderosa (n=8) e a preocupação com sua auto-imagem (n=3).

O Domínio Psicológico Negativo refere à percepção de ônus às cuidadoras na realização da tarefa de cuidar. Nele observa-se maior variação (Gráfico 18).

Gráfico 18 - Domínio Psicológico Negativo

Os sentimentos de tristeza pela irreversibilidade do quadro do idoso e irritação ($n=16$) são os mais apontados pelas cuidadoras, seguidos de sentimento de compaixão pelo idoso, a sobrecarga com as tarefas e a ansiedade ($n=15$). Nota-se que prejuízos na cognição (sentir-se confusa, esquecida) também são bastante apontados ($n=14$). A presença de dúvidas perante a situação de cuidado e sentimento de tristeza ($n=12$) também são citados pela maioria das cuidadoras.

Em menor escala aparecerem rejeição da família a incapacidade do idoso e falta de privacidade ($n=9$), agitação, desânimo e impotência ($n=8$), ressentimento ($n=4$), autocompaixão, falta de sentido para a vida, culpa e remorso ($n=3$). O item 'no passado sofri muito com o idoso e agora tenho a oportunidade de me vingar' não foi assinalado por nenhuma das cuidadoras.

Os resultados neste domínio se aproximam dos encontrados por Sommerhalder e Neri (2006). Estão intrínsecos na situação de cuidar sentimentos negativos e positivos, que devem ser vistos a partir das condições particulares das cuidadoras e da relação que essa estabelece com o idoso. No entanto, de modo geral, houve o predomínio de indicações de benefícios.

O Domínio Social Positivo refere-se à percepção de benefícios às cuidadoras no domínio social (Gráfico 19).

Gráfico 19 - Domínio Social Positivo

As ocorrências de percepção de benefícios no âmbito social superaram as de ônus no domínio psicológico, no entanto, não superaram as percepções de benefícios no domínio psicológico.

As cuidadoras entendem que ao cuidar estão dando um modelo de solidariedade aos mais jovens (n=15). Tal situação pode ser explicada pela obrigação moral alicerçada em aspectos culturais e religiosos vinculados a tarefa de cuidar, visto que ao realizarem também esperam que seu exemplo seja seguido no futuro por aqueles que forem 'delegados' a desempenhar o papel de cuidadores, quando essas cuidadoras necessitarem.

Menos da metade do grupo observa melhora nas relações familiares (n=9) e relatam maior coesão entre os familiares (n=8), realçando que, mesmo em pequena escala, o adoecer de um familiar pode trazer benefícios para a família.

Por último, menos de um terço das cuidadoras entendem a tarefa de cuidar enquanto geradora de valorização social (n=6). Tal situação remete a desvalorização social de todo o trabalho realizado dentro do ambiente doméstico, mesmo na modernidade (GONÇALVES et. al., 2006; LAGO et. al., 2009).

O Domínio Social Negativo refere-se à percepção de ônus às cuidadoras no domínio social (Gráfico 20).

Gráfico 20 - Domínio Social Negativo

As ocorrências de percepção de ônus no âmbito social só não superam as ocorrências de percepção de benefícios no domínio psicológico. Assim, se por um lado as cuidadoras encontram grandes benefícios no domínio psicológico, é no domínio social que se percebe mais ônus.

Conforme se pode observar, o maior número de ocorrências foi nos item 'cuido porque percebo que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto eu' e 'não tenho mais tempo para as atividades de lazer' (n=16). Tal fato aponta uma grande dificuldade das cuidadoras em delegar os cuidados a outras pessoas, mesmo isso significando perdas em outras atividades, como o lazer.

Em seguida aparecerem os problemas vinculados com a falta de tempo para os amigos e para a família (n=15) e, finalmente aparece os conflitos familiares (n=11), a preocupação com o que os outros iriam dizer dela no papel de cuidadora (n=6) e o conflito com a carreira profissional (n=7).

O Domínio Físico Negativo refere-se à percepção de ônus às cuidadoras. Vale ressaltar que para esse domínio não foram incluídas percepções de benefícios. Tal domínio é o terceiro mais relatado pelas cuidadoras. A percepção de ônus físico quase se iguala a percepção de ônus no âmbito social. No entanto, nenhum desses supera a percepção de benefícios do ponto de vista psicológico.

Gráfico 21 - Domínio Físico Negativo

A percepção de ônus do âmbito físico pelas cuidadoras foi o terceiro comparado aos outros domínios, com pouca diferença entre o domínio social negativo. Tal fato aponta para a necessidade de repensar estratégias de auxílio aos cuidadores. Isso porque o desgaste físico e as perdas sociais são igualmente sentidos pelo cuidador.

Como podemos perceber no gráfico 21, a percepção de cansaço físico foi relatada por quase todas as cuidadoras (n=18), seguido da falta de tempo para descansar em segundo (n=13), percepção que a saúde piorou após o início dos cuidados (n=9) e, por fim, apresentam insônia (n=7)

5.4 Os papéis ocupacionais das cuidadoras:

Em relação aos papéis ocupacionais observa-se que as cuidadoras tiveram muitas alterações no desempenho de seus papéis ocupacionais. Tal fato é de grande importância e deve ser visto com ressalvas, uma vez que o equilíbrio entre os papéis ocupacionais interfere diretamente na forma como a cuidadora constrói sua rotina e a rotina de cuidados.

Quando comparados PASSADO e PRESENTE (Gráfico 22):

Gráfico 22 - Desempenho de papéis ocupacionais das cuidadoras no passado e no presente

Notou-se uma queda no desempenho do papel de ESTUDANTE. Tal fato pode ser justificado pelo estudo ser composto por mulheres de meia idade, período da vida em que tal papel já não está mais em foco ou já evoluiu dentro da carreira dos papéis ocupacionais.

O desempenho dos papéis VOLUNTÁRIO e PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES também teve queda, com a ausência total destes dois últimos papéis no presente das cuidadoras.

Tal fato parece ter uma raiz na cultura, uma vez que o cuidado ao idoso é, ainda, exercido por mulheres, sendo essa uma realidade na maioria dos países.

Freire (2001) relata que estudos sobre o processo de socialização e o desenvolvimento de papéis ligados ao gênero mostram que desde a infância a criança aprende as qualidades, as atitudes e os comportamentos vinculados ao seu sexo biológico e desenvolve um esquema de gênero contendo aquilo que é prescrito como adequado ao seu próprio gênero. Espera-se, por exemplo, que a mulher se dedique mais às tarefas domésticas e à família, especialmente aos familiares doentes e incapacitados.

Este foi historicamente construído e pode ser explicado pela tradição de as mulheres não desempenharem funções fora de casa, justificando sua maior disponibilidade para o cuidado da família, realidade que vem se modificando com a

inserção social da mulher participando progressivamente no mercado de trabalho (ROMANELLI, 2003; GARRIDO E MENEZES, 2004).

Para o desempenho de tais papéis há a necessidade de vínculos com uma imagem pública, fora do contexto doméstico. Assim, quando vários papéis ditos “privados” (CUIDADOR, SERVIÇOS DOMÉSTICOS, MEMBRO DE FAMÍLIA) são somados aos de ordem “pública”, esses papéis ficam em segundo plano, sendo negados a essas cuidadoras.

O que se percebe na contemporaneidade, é que a mulher ganha o espaço público e participa do mercado de trabalho. Porém isso não significa que o trabalho doméstico seja realizado por outra pessoa. Assim, mesmo quando a “dona-de-casa” participa do mercado de trabalho e é produtora de rendimentos, ela é ao mesmo tempo, considerada responsável pelos diversos afazeres domésticos, inclusive pelos cuidados com a saúde e a doença dos integrantes da família (ROMANELLI, 2003).

Nogueira (2001) corrobora afirmando que a função de apoio emocional e instrumental é preponderantemente atribuída à mulher, pelo seu papel social de cuidadora (cuidar da casa, da família, dos doentes).

Também pode se observar queda no desempenho ocupacional de vários outros papéis como: TRABALHADOR, AMIGO, MEMBRO DE FAMÍLIA, RELIGIOSO, PASSATEMPO/AMADOR.

Notou-se um aumento no desempenho do papel ocupacional CUIDADOR e a manutenção do papel ocupacional SERVIÇOS DOMÉSTICOS, também papéis historicamente vinculados ao privado e ao feminino.

De uma forma geral, ocorreu a perda do desempenho de oito dentre os 10 papéis ocupacionais avaliados pelo instrumento. Somente o papel ocupacional ESTUDANTE não é esperado dentro da carreira de papéis ocupacionais das cuidadoras, tendo em vista suas idades. O papel CUIDADOR foi incluído dentro da carreira dessas mulheres e o papel referente ao desempenho de SERVIÇOS DOMÉSTICOS se manteve nos dois tempos.

Quando comparados PRESENTE e FUTURO:

Gráfico 23 - Desempenho de papéis ocupacionais das cuidadoras no passado e no presente

Observou-se que muitas cuidadoras têm o desejo de manter ou desempenhar como novo, no futuro, tais papéis ocupacionais: ESTUDANTE, TRABALHADOR, VOLUNTÁRIO, AMIGO, MEMBRO DE FAMÍLIA, RELIGIOSO, PASSATEMPO/AMADOR e PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES.

Notou-se uma queda na intenção de manter o papel ocupacional CUIDADOR e SERVIÇOS DOMÉSTICOS no futuro.

De uma forma geral, notou-se que as cuidadoras desejam incorporar, retomar ou manter o desempenho ocupacional de oito dos papéis avaliados pelo instrumento. No entanto, dois papéis ocupacionais, e talvez os mais ligados às questões do cuidado, tiveram queda na intenção futura de ser desempenhado.

Quanto à importância dos papéis ocupacionais relatada pelas cuidadoras, observou-se que os papéis que foram considerados como mais importantes estão diretamente ligados ao cuidado: CUIDADOR (95%), SERVIÇO DOMÉSTICO (90%) e MEMBRO DE FAMÍLIA (85%) (Gráfico 24).

Gráfico 24- Importância dos papéis ocupacionais relatada pelas cuidadoras

Destes quatro papéis, dois apresentam uma queda no interesse futuro de continuar realizando-o (CUIDADOR e SERVIÇO DOMÉSTICO) e, o outro (MEMBRO DE FAMÍLIA teve uma queda no seu desempenho no passado.

Com isso, pode-se entender que mesmo considerando muito importantes os papéis de CUIDADOR e SERVIÇO DOMÉSTICO, as cuidadoras não optariam por desempenhá-los no futuro, e que o papel MEMBRO DE FAMÍLIA, que não está sendo desempenhado no presente, é um papel que as cuidadoras retomariam no futuro.

Os papéis ESTUDANTE, TRABALHADOR, AMIGO, PASSATEMPO/AMADOR foram considerados pela maioria das cuidadoras como muito importantes.

O papel PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES foi considerado pela maioria das cuidadoras como de nenhuma importância.

No geral, o estudo vem ao encontro aos achados de Othero, Rocha e Arini (2009) que identificaram mudanças nos papéis ocupacionais de cuidadores formais de pacientes em cuidados paliativos: os cuidadores sofreram uma grande perda em papéis considerados de grande importância e por isso o serviço de Cuidados Paliativos deve desenvolver estratégias de apoio a este grupo.

Tais perdas nos papéis ocupacionais contribuem para um desequilíbrio em todos os níveis da vida do sujeito que cuida. Isso porque o desempenho de papéis ocupacionais é um componente essencial para a vida produtiva e independente (CORDEIRO, 2005).

6 Conclusões

O estudo foi proposto na tentativa de caracterizar um grupo de cuidadores quanto sua situação sócio-demográfica, as estratégias de enfrentamento relação à tarefa de cuidar, percepção de benefícios e ônus na realização desta e a realidade do desempenho de seus papéis ocupacionais.

Espera-se que os conhecimentos advindos desse estudo possam se somar a outros e contribuir para melhorar os atendimentos a esses cuidadores.

As informações sobre o perfil sócio-demográfico da população são semelhantes ao encontrado na literatura brasileira e internacional: mulheres de meia idade, geralmente filhas dos idosos, em co-residência com os mesmos, de baixa escolaridade e com pouco poder econômico, despendendo grande parte das horas do dia ao cuidar do outro e fazendo isto com mínima ajuda de terceiros, que em geral são outros membros da família.

A escolha do cuidador se dá por diferentes meios. Na maioria das vezes os cuidadores assumem esta responsabilidade por serem os únicos cuidadores ou disporem de maior tempo disponível, assim como devido a sentimentos de afeto e amor pelo familiar doente.

O ato de cuidar implica na abstenção de uma rotina a que se estava habituado, como o vínculo empregatício (ou a procura por este) e as atividades ligadas à prática religiosa, as visitas familiares e diversas formas de lazer, como passeios com a família.

Além disso, existe historicamente a cultura do cuidado vinculado ao feminino e ao privado. Assim, as cuidadoras que assumem esse papel se abstêm de todas as atividades vinculadas ao “público” e somam-se atividades que são do “privado”, gerando toda a sobrecarga do cuidador, tão descrita na literatura.

No entanto, benefícios também são percebidos nessa tarefa. Tais benefícios possivelmente se vinculam a forma de enfrentamento do problema.

Para as cuidadoras do estudo, a estratégia de enfrentamento de problemas foi a mais utilizada, ou seja, enfrentar a situação de estresse focalizando no problema permite com que estas entrem em contato direto com o problema na tentativa de solucioná-lo, lidando ou manejando a situação estressora. Essa forma de enfrentamento envolve esforços cognitivos voltados para a reavaliação do problema, percebendo-o de modo positivo.

As cuidadoras do estudo apontam estratégias de enfrentamento focalizado no problema em que se pode perceber tal adaptação.

Ainda em relação às estratégias de enfrentamento, a religião/pensamentos fantasiosos foi a segunda mais utilizada. Vários estudos na literatura internacional apontam para a fé como fator propulsor da busca pelo sentido da vida. Tais estratégias listadas no instrumento estão vinculadas a pensamentos permeados de fé e esperança.

Em relação à busca de suporte social, as estratégias principais utilizadas são aquelas que apontam para um isolamento interno e a busca de informações necessárias para resolver as dificuldades. As estratégias que identificariam uma busca social de suporte foram menos relatadas, conferindo assim a tarefa de cuidar, uma situação solitária. Somado a isso, ainda existe a grande dificuldade dos apoios formais a essa população.

Quanto às estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, talvez as mais disfuncionais para a solução efetiva do problema, por serem aquelas que não estão vinculadas a resolução real do problema e sim a reações emocionais negativas, pensamentos fantasiosos e irrealistas voltadas para solucionar o problema de forma mágica, respostas de esquiva e de culpabilização do outro ou de si mesmo foram as que menos apareceram nas respostas dadas pelas cuidadoras. Assim, pode-se mais uma vez concluir sobre a adaptação das cuidadoras diante dos problemas enfrentados na tarefa de cuidar.

Quando comparadas a outras populações, as cuidadoras do estudo também optam mais por estratégias focalizadas no problema. Em seguida, a opção pela religião é a mais citada. Essa situação remonta a prática clínica, vista e abordada nas intervenções do autor deste estudo. No entanto, tal comparação merece ser estudada no futuro, visto a impossibilidade de identificar neste, os motivos pelos quais as cuidadoras se mostram mais adaptadas na resolução de problemas quando comparadas a pessoas com estresse vinculado ao trabalho e a pessoas com problemas crônicos de saúde.

Com isso, temos um elenco de cuidadoras adaptadas e que conseguem desempenhar comportamentos que são positivos frente a esse papel. Assim, tais comportamentos influenciam de alguma forma como as cuidadoras percebem os benefícios e o ônus da tarefa de cuidar, o que também merece ser estudado futuramente.

Em relação à percepção de benefícios, o domínio psicológico, que está vinculado à percepção de crescimento pessoal e sentimentos positivos frente à tarefa, é o mais apontado pelas cuidadoras. Tal domínio supera qualquer outro em relação ao ônus, tão estudado na literatura internacional e tão vinculado ao desempenho da tarefa de cuidar.

Por mais que as cuidadoras se vinculem a esse papel por questões histórica e socialmente normatizadas, elas também se beneficiam deste, podendo ressignificar questões vinculadas a suas próprias percepções e promover com isso um aumento nos seus sentimentos positivos frente a si mesmas e ao outro.

A tarefa de cuidar deve ser vista como um emaranhado complexo de ações e emoções que se vinculam, de forma não excludente. A percepção de benefícios está vinculada e intrinsecamente ligada à percepção de ônus.

A percepção do ônus no domínio físico corrobora com a literatura, que aponta a tarefa de cuidar quase como um sinônimo de sobrecarga, de desgaste a saúde física do cuidador. Junto com essa percepção, tem-se a do ônus no domínio social, reafirmando a dificuldade das cuidadoras em encontrar apoio, seja formal ou informal, vinculando o desempenho desse papel à solidão e falta de suporte social.

Tal situação pode também ser observada quando as cuidadoras apontam os déficits nos papéis ocupacionais: dos dez papéis ocupacionais avaliados pelo instrumento utilizado no estudo, oito apresentaram queda. Essa realidade é também relatada pela literatura específica.

Tal queda no desempenho dos papéis ocupacionais deve ser vista com muita atenção, uma vez que são tais papéis que contribuem para a identidade pessoal e conduzem as expectativas sociais para uma realização, organizando o uso do tempo e envolvendo os indivíduos na estrutura social, além de envolver também obrigações e posições que os indivíduos ocupam em grupos sociais e como interagem dentro deles.

A queda no desempenho de papéis ocupacionais contribui para um desequilíbrio na própria identidade pessoal do cuidador, além de afetar as suas expectativas, uso do tempo e a sua posição dentro do seu grupo social. Há então a necessidade de encontrar, junto à cuidadoras e a família, estratégias que minimizem tal impacto, potencializando os efeitos benéficos e reduzindo o ônus encontrado na tarefa de cuidar.

O desejo futuro de retomar ou adquirir papéis ocupacionais mostra uma necessidade de reorganização interna e de assumir para si parte do seu tempo e (re) tomar sua posição dentro do seu grupo.

Finalmente, observa-se que o perfil das cuidadoras encontradas nesse estudo se assemelha ao de estudos brasileiros e internacionais. Nota-se a presença de estressores frente aos quais as cuidadoras adquirem comportamentos e pensamentos que as

aproximam do problema na tentativa de uma solução efetiva ou adaptação às situações adversas.

Embora com poucos sujeitos, o que é um fator limitante do presente estudo, pode-se apreender aspectos da dinâmica do exercício do cuidado de idosos dependentes, perceber o quão complexa é a tarefa de cuidar e a necessidade de melhor entender as percepções positivas desta tarefa para que esta embase práticas de saúde voltadas a atender as demandas dessa população.

Concluindo, os objetivos propostos com o estudo foram alcançados, porém acredita-se na necessidade de outros estudos que envolvam essa população na tentativa de analisar as relações existentes entre a forma de enfrentamento dos problemas intrínsecos a tarefa de cuidar, a percepção de benefícios e ônus desta e o impacto dos papéis ocupacionais nestes dois últimos.

Chama atenção do esforço despendido para o exercício de tão delicada tarefa a percepção de prejuízos com a percepção de aspectos positivos num contexto em que as alternativas que pudessem oferecer alívio ao cansaço decorrente da atividade são escassas.

Também, no nível da prática clínica, é necessário que instituições hospitalares tenham a possibilidade de oferecer um serviço de suporte, instrumental e/ou emocional, para acolher as demandas dessas cuidadoras frente ao universo do cuidado e ao do hospital.

Referências

ALVES, L. C. et. al. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do município de São Paulo, Brasil. **Cad. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 8, p. 1924 – 1930, ago. 2007.

AMERICAN OCCUPACIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). The Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process, 2nd Edition (Framework-II). **The American Journal of Occupational Therapy**, Bethesda, v. 62, n. 6, Nov. – Dec., 2008.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. Disponível em: <http://www.anep.org.br>

BARRETT, L.; KIELHOFNER, G. Teorias Derivadas da Perspectiva do Comportamento Ocupacional – Uma visão Geral do Comportamento Ocupacional. In: NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B. (orgs.). **WILLIARD & SPACKMAN Terapia Ocupacional**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. Cap. 23, p.488-489.

BASTOS, J. L. D., DUQUILA, R. P. Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia: estudo transversal. **Scientia Medica**. Porto Alegre, v. 17, n. 4, p. 229 – 232, 2007.

BERTOLIN, D. C. et. al. .Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 5, Out. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000500006&lng=en&nrm=iso

BERTOLIN, D. C. et. al. Modos de enfrentamento dos estressores de pessoas em tratamento hemodialítico: revisão integrativa da literatura. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 21, n. esp., 2008 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000500008&lng=en&nrm=iso

BEUTER et. al. Perfil de familiares acompanhantes: contribuições para a ação educativa em enfermagem. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 13, n. 1, p. 28-33, jan./mar., 2009.

CAMARANO, A. A. et. al. Famílias: espaço de compartilhamento de recursos e vulnerabilidades. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: Ipea, 2004.

CARLETTI, S. M. M., REJANI, M. I. Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: PAPALEÓ NETTO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu; 1996. p.415-19.

CARVALHO, J. A. M.; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 725-733, 2003.

CASSIS, S. V. A. et. al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 53, n. 6, 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000600015&lng=en&nrm=iso>.

CATTANI, R. B., GIRARDON-PERLINI N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Rev. Eletr. Enferm**, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-71, Mai - Ago 2004. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/idoso.html. Acesso em: 16 mar. 2010.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 de setembro de 2009.

CHAGAS, N. R., MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. **Acta Sci. Health Sci.**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 193-204, 2004.

CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 184-200, 1997.

CHANG, B. H., NOONAN, A. E., TENNSTEDT, S. The role of religion/spirituality in coping with caregiving for disabled elders. **The gerontologist**, v. 38, n.4, p. 463-470, 1998.

CORDEIRO, J. J. R. **Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil**. 2005. 111 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

DIOGO, M. J. D. E., DUARTE, Y. A. O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: FREITAS E. V. et. al.. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. Cap.92. p.762-767.

FELGAR, J. A. S. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U. M. S. (org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo, SP: Educ., 1998. Cap. 2, p. 47 – 85.

FIRE, L. P., GURALNIK, J. M. Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. **J. Am. Geriatr. Soc.**, v. 45, p. 92-100, 1997.

FREIRE, S. A. **Bem-estar subjetivo e metas de vida: comparação entre três grupos etários**. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 2001.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriatrico. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, Dezembro, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102004000600012&lng=en&nrm=iso. Acesso em 27 de Outubro de 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012>

GIACOMIN, K. C.; UCHÔA. E.; FIRMO J. O. A.; LIMA-COSTA, M. F. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, p. 80-91, 2005.

GONCALVES, L. H. T. et. al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, dez. 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 mar. 2010.

GROISMAN, D. A velhice, entre o normal e o patológico. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**. Rio de Janeiro, vol. 9 n. 1, p. 61-78, jan.-abr. 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período 1980-2050**: revisão 2008. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2008/pr ojecao.pdf Acesso em: 17 mar. 2010

KALACHE, A. et. al. O envelhecimento da população mundial. Um desafio novo. **Rev. Saúde pública**, São Paulo, v. 21, p.200-210, 1987.

KIELHOFNER, G; BARRETT, L. Teorias Derivadas da Perspectiva do Comportamento Ocupacional – O Modelo da Ocupação Humana. In: NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B. (orgs.). **WILLIARD & SPACKMAN Terapia Ocupacional**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. Cap. 23, p.488-489.

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

LAGO, M. C. S., et. al. Gênero, gerações e espaço doméstico: trabalho, casa e família. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 44, Dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2009000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 Abr. 2010.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Rev. Acta Scientiarum**. Maringá, v. 26, n. 1, p.135-145, 2004. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewPDFInterstitial/1640/1067>. Acesso em: 20 de Agosto de 2009.

MARCON, S. S. et. al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto e Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v.14, n. esp, p.116-124, 2005.

MARGIS, R. et. al. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **Revista Psiquiatria RS**, Porto Alegre, v. 25 (suplemento 1): 65-74, 2003.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores**: heróis anônimos do cotidiano. São Paulo, SP, 1995. 195 p. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais). PUC- São Paulo, 2005.

MIGUEL, M. E. G. B., FIGUEIRA, M. O., NARDI, E. F. R. Perfil dos cuidadores familiares de idosos dependentes de uma unidade básica de saúde. **Revista F@pciência**, Apucarana/PR, v.6, n. 14, p. 118 – 127, 2010.

MINOSSO, J. S. M. et. al. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatorios. **Acta paul. enferm**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 218-223, 2010.

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

NAKATANI, A. Y. K.; SOUTO, C. C. S.; PAULETTE, L. M.; MELO, T. S.; SOUZA, M. M. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 5, n. 1, p. 15 – 20, 2003. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/Revista>

NEISTADT, M. E; CREPEAU, E. B. Introdução à terapia ocupacional. In: NEISTADT, M. E; CREPEAU, E.B. et. al. (org). **Terapia Ocupacional**. 9.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

NERI, A. L. Apresentação. In: NERI, A. L; PINTO, M. E. B; SOMMERHALDER, C; FERRACINI, M. R; YUASO, D. **Cuidar de idoso no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea Editora; 2006.

NOGUEIRA, E. J. **Rede de relações sociais**: um estudo transversal com homens e mulheres pertencentes a três grupos etários. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. EDUSP: São Paulo, 2003.

OTHERO, M. B.; ROCHA, C. R.; ARINI, T.S. Occupational roles performance of the formal caregivers in a palliative care service. In: 11th Congress of the European Association for Palliative Care, 2009, Vienna. **European Journal of Palliative Care**. United Kingdom: Hayward Medical Communications, 2009.

PAIXÃO JÚNIOR, C. M., REICHENHEIM, M. E. Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 7 – 19, 2005.

PIMENTA, G. M. F. et. al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, Set. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300016&lng=en&nrm=iso. Acesso em 17 Mar. 2010.

PINTO, J. L. G. et. al. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, Set. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000300023&lng=en&nrm=iso. Acesso em 26 Jun. 2012

RAMOS, L. R. et. al. Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, p.87-94, 1993.

RAMOS, L. R. et. al. Significance and management of disability among urban elderly residents in Brazil. **J. Cross Cult. Gerontol.**, Dordrecht, v. 8, p. 313-323, 1993.

RAMOS, L. R. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso. **Cad. Saúde Pública**, São Paulo, v. 19, p. 793-797, 2003.

RAMPAZZO, L. **Metodologia Científica**: Para Alunos dos Cursos de Graduação e Pós-Graduação. São Paulo: Loyola, 2002.

RESENDE, et. al. Cuidar de idosos com Alzheimer: influências sociais, físicas e psicológicas envolvidas nesta tarefa. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**. Passo Fundo, v.5, n.1, 2008.

RICCI, N. A; KUBOTA, M. T; CORDEIRO, R. C. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.39, p.655-662, 2005.

ROMANELLI, G. O. Processo Saúde – Doença em famílias de baixa renda e a ação do estado. **Mimesis**, Bauru, v. 24, n.1, p. 109-123, 2003.

SANTOS, S. S. C., PELZER, M. T., RODRIGUES, M. C. T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**. Passo Fundo, v.4, n.2, 2007.

SARAIVA, K.R.O. et. al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 16, n.1, Mar. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Mar. 2010. doi: 10.1590/S0104-07072007000100008.

SAVÓIA, M. G. Escala de eventos vitais e estratégias de enfrentamento (Coping). **Rev. Psiq. Clínica**. São Paulo, v. 26, n. 2, p. 57-67, 1999.

SEIDL, E. M. F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 421-429, 2005.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T; ZANNON, C. M. L. da C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.17, n. 3, p. 225 – 234, 2001.

SILVA, E. B. N.; NERI, A. L. Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: NERI, A. L. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. 3. ed. São Paulo: Papyrus, 2000. p. 213-236.

SILVA, G. da. **Processo de enfrentamento no período pós-tratamento do câncer de mama**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-02042006-161511/>>

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

SIMONETTI, J. P.; FERREIRA, J. C. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, Mar. 2008. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 de setembro de 2009.

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

SOMMERHALDER, C; NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A.L; PINTO, M. E. B; SOMMERHALDER, C; FERRACINI, M. R; YUASO, D. **Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea Editora; 2006.

TANNURE, M. C. et. al. Perfil epidemiológico da população idosa de Belo Horizonte, MG, Brasil. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 63, n. 5, Out. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000500020&lng=en&nrm=iso. Acesso em 27 Dez. 2010. doi: 10.1590/S0034-71672010000500020.

TRELHA, C.S. et. al. Caracterização de idosos restritos ao domicílio e seus cuidadores. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.8, n.1, p.20-7, dez.2006. Disponível em: <http://www.uel.br/projetos/gesen/pages/arquivos/Caracteriza%C3%A7%C3%A3o%20de%20idosos%20restritos%20ao%20domic%C3%ADlio%20e%20seus%20cuidadores.pdf>. Acesso em: 17 Mar. 2010.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**. Campinas, v. 39, n. 3, 2005.

TURNER, A. Ocupacional for therapy. In: TURNER, A; FOSTER, M; JOHNSON, S E. **Occupational therapy and physical disfunction: principles, skills and pratice**. 5ª ed. Londres: Churchill Livingstone, 2002.

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

VILELA, A.B.A., et. al. Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro/RJ, v.9, no.1, 2006

WANDERLEY, M. B. Publicização do papel do cuidador domiciliar. São Paulo: IEE/PUC; 1998. (Série Programas e Serviços de Assistência Social).

YUASO, D. L. Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. NERI, A.L; PINTO, M. E. B; SOMMERHALDER, C; FERRACINI, M.R; YUASO, D. **Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea Editora; 2006.

Apêndice

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dados de identificação

Título do Projeto: Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente

Pesquisador Responsável: Daniel Ferreira Dahdah

Orientadora: Prof.^a Dra Ana Maria Pimenta Carvalho

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Departamento de Enfermagem Psiquiátrica

Endereço de Contato: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Avenida dos Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto, SP

Telefones para contato: (16) 81498516 - (16) 32360348 - (16) 36027157

Email: daniel_dahdah@hotmail.com

O Sr. (a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente” de responsabilidade do pesquisador Daniel Ferreira Dahdah, sob orientação da Prof.^a Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho.

O objetivo principal da pesquisa é identificar como você enfrenta o fato de cuidar de um idoso dependente e relacioná-lo com seus sentimentos e emoções, aspectos sociais e financeiros e mudanças nas atividades que você realiza.

Para a sua participação você deverá preencher junto com o pesquisador responsável, os questionários da pesquisa: o primeiro é referente à capacidade do idoso em realizar algumas atividades. Queremos saber de você o que ele consegue ou não fazer e as atividades que ele necessita da sua ajuda. Ele levará em média 5 minutos para ser respondido. Os dois próximos questionários abordam questões pessoais, sociais e econômicas para que possamos conhecer melhor quem são os cuidadores. Em 10 minutos conseguimos respondê-lo. Após utilizaremos o “Inventário de benefícios e ônus da tarefa de cuidar” para saber como você se sente em relação às tarefas referentes ao cuidado. Levaremos 20 minutos para respondê-lo. Após, você deverá responder a “Escala Modo de Enfrentamento de Problemas (EMEP)”. Ela pretende medir e identificar de que maneira você lida com situações que provocam estresse, nesse caso a situação será o cuidado ao idoso. Você gastará em média 15 minutos para responder. O último questionário é chamado “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”. Ele tem duas partes: na primeira parte são 10 atividades e você deve marcar se você já realizou, realiza ou pretende realizar no futuro essa atividade; na segunda parte são as mesmas 10 atividades e você deve marcar a importância que dá para a realização destas atividades. Você gastará em média 20 minutos para respondê-lo. No total, você levará uma hora e vinte minutos em média para responder todos os questionários, caso seja necessário.

Entendemos que falar das suas dificuldades pode ser difícil e trazer tristeza e choro, no entanto a pesquisa não oferece outros desconfortos ou riscos. Caso aconteça, você será acolhido pelo pesquisador. Se você considerar a necessidade de auxílio profissional, informaremos a equipe do serviço ou lhe encaminharemos para um serviço capaz de avaliar as suas demandas. O local para o qual será realizado o encaminhamento dependerá do município que você mora e você será atendido conforme a organização e rotina do serviço para o qual você foi encaminhado.

Entendemos que, com a sua participação, poderemos desenvolver um trabalho que poderá ajudar a você e outras pessoas que passam pelas mesmas dificuldades.

Gostaríamos que soubesse que a sua participação é voluntária e que poderá retirar-se da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Caso necessite de tirar dúvidas sobre a pesquisa, pode nos procurar através dos telefones de contato ou email para conversar sobre suas dúvidas ou para falar do seu desejo de deixar de participar da pesquisa.

Gostaríamos que soubesse que todas as informações que você oferecer para a pesquisa só terão acesso dos pesquisadores e sua identificação não será revelada. Suas respostas aos instrumentos poderão ser divulgadas, mas não será possível identificar quem foi que respondeu.

É válido lembrar que a sua participação na pesquisa não lhe trará gastos financeiros e nem você receberá qualquer valor em dinheiro.

Este termo é elaborado em duas vias, sendo que uma via, devidamente assinada pelo pesquisador fica garantida a você e a outra via será arquivada pelo pesquisador.

Eu, _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____

Nome e assinatura do participante

Daniel Ferreira Dahdah

Testemunha

Testemunha

Anexos

ANEXO A – Ofício Comitê de Ética autorizando a realização da pesquisa

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 065/2012

Ribeirão Preto, 21 de março de 2012.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 147ª Reunião Ordinária, realizada em 21 de março de 2012.

Protocolo: nº 1481/2011

Projeto: Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente.

Pesquisadores: Ana Maria Pimenta Carvalho
Daniel Ferreira Dahdah

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho

Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B – Índice de Barthel

Parâmetro	Situação do paciente	Pontos
Total:	<u>(deve ser menor que 50 pontos)</u>	
Para comer	<ul style="list-style-type: none"> - Totalmente independente - Necessita de ajuda para cortar a carne, o pão, etc. - Dependente 	10 5 0
Para tomar banho	<ul style="list-style-type: none"> - Independente: entra e sai sozinho do banho - Dependente 	5 0
Vestir-se	<ul style="list-style-type: none"> - Independente: capaz de colocar e de retirar a roupa, abotoar, amarrar os sapatos - Necessidades de ajuda - Dependente 	10 5 0
Arrumar-se	<ul style="list-style-type: none"> - Independente para lavar o rosto, as mãos, para barbear-se, maquiar-se, etc. - Dependente 	5 0
Controle de esfínteres (evacuação) (referente à semana anterior)	<ul style="list-style-type: none"> - Continência normal - Ocasionalmente algum episódio de incontinência, ou necessidade de ajuda para administrar supositórios ou laxantes - Incontinência 	10 5 0
Controle de esfínteres (urina) (Referente à semana anterior)	<ul style="list-style-type: none"> - Continência normal, ou pode tomar cuidado com a sonda se tiver uma colocada - Um episódio diário no Máximo de incontinência, ou necessita de auxílio para cuidados com a sonda - Incontinência 	10 5 0
Para usar o vaso sanitário	<ul style="list-style-type: none"> - Independente para ir ao banheiro, para retirar e para pôr a roupa... - Necessita de ajuda para ir até o banheiro, mas se limpa sozinho - Dependente 	10 5 0
Para ser transferido	<ul style="list-style-type: none"> - Independente para ir da poltrona à cama - Necessita de auxílio físico mínimo para fazê-lo - Necessidade grande auxílio, mas podem permanecer sentado sozinho - Dependente 	15 10 5 0
Mobilidade	<ul style="list-style-type: none"> - Independente, anda sozinho 50 m - Mínima ajuda ou a supervisão física para andar 50 m - Independente na cadeira de rodas (sem ajuda) - Dependente 	15 10 5 0
Escadas	<ul style="list-style-type: none"> - Independente para subir e descer escadas - Mínima ajuda ou a supervisão física - Dependente 	10 5 0

ANEXO C – Critério de Classificação Econômica Brasil

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”. A divisão de mercado definida abaixo é de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS					
Posse de itens	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4/+
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2
Grau de Instrução do chefe de família					
Analfabeto / Primário incompleto Analfabeto / Até 3a. Série Fundamental					0
Primário completo / Ginásial incompleto Até 4a. Série Fundamental					1
Ginásial completo / Colegial incompleto Fundamental completo					2
Colegial completo / Superior incompleto Médio completo					4
Superior completo Superior completo					8

Classe social					
A1	42 - 46	B2	23 - 28	D	8 - 13
A2	35 - 41	C1	18 - 22	E	0 - 7
B1	29 - 34	C2	14 - 17		

ANEXO D – Questionário sócio-demográfico

Data de aplicação: __/__/__

1. Nome do idoso: _____
2. Endereço: _____
3. Bairro: _____ Telefone: _____ Cidade _____
4. Diagnóstico do idoso: _____
5. Nome do cuidador: _____
6. Idade: _____ Sexo: () M () F
7. Escolaridade: _____
8. Religião: _____
9. Grau de parentesco com o idoso: _____
10. Reside com o idoso? () Sim () Não
11. Quanto tempo está à frente dos cuidados? _____
12. Quantidade de horas expressas pelo cuidador para realizar a tarefa de cuidar: _____
13. Recebe auxílio nos cuidados? () Não () Sim Quem? _____
14. Faz algum tratamento de saúde? () Não () Sim Qual? _____
15. Quanto tempo faz tratamento de saúde? _____
16. Como se tornou o cuidador?

ANEXO E – Escalas de Modos de Enfrentamento de Problemas

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a enfermidade do idoso neste momento do seu tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar esta condição, no momento atual.

Veja um exemplo:

Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo. Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

Você faz?	1	2	3	4	5
Eu levo em conta o lado positivo das coisas.					
Eu me culpo.					
Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação.					
Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo.					
Procuro um culpado para a situação.					
Espero que um milagre aconteça.					
Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite.					
Eu rezo/ oro.					
Converso com alguém sobre como estou me sentindo.					
Eu insisto e luto pelo que eu quero.					
Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo.					
Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer					
Desconto em outras pessoas.					
Encontro diferentes soluções para o meu problema.					
Tento ser uma pessoa mais forte e otimista.					
Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida.					
Eu me concentro nas coisas boas da minha vida.					
Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto.					
Aceito a simpatia e a compreensão de alguém.					
Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema.					
Pratico mais a religião desde que tenho esse problema.					
Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim.					
Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema.					
Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para					

ser bem sucedido.					
Eu acho que as pessoas foram injustas comigo.					
Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.					
Tento esquecer o problema todo.					
Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente.					
Eu culpo os outros.					
Eu fico me lembrando de que as coisas poderiam ser piores.					
Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema.					
Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia.					
Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo.					
Procuo me afastar das pessoas em geral.					
Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer.					
Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez.					
Descubro quem mais é ou foi responsável.					
Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor.					
Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela.					
Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui.					
Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo.					
Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo.					
Converso com alguém para obter informações sobre a situação.					
Eu me apego à minha fé para superar esta situação.					
Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema.					

- Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a enfermidade do idoso?

ANEXO F – Inventário de Benefícios e Ônus da tarefa de cuidar

Para cada afirmação, você deverá responder sim, caso concorde ou não, caso discorde

Itens	Descrição	Palavras-chave	Resposta	Domínio
1	Sinto pena do idoso	Compaixão pelo idoso	() sim () não	DPN
2	Minha família tem dificuldades para aceitar a incapacidade do idoso	Família rejeita a incapacidade do idoso	() sim () não	DPN
3	Cuidar serviu para eu encarar a velhice e a dependência com naturalidade	Naturalidade quanto à dependência	() sim () não	DPP
4	Eu me sinto próxima ao idoso	Proximidade	() sim () não	DPP
5	Eu cuido por amor	Amor	() sim () não	DPP
6	Hoje eu me sinto bem comigo mesma	Bem consigo	() sim () não	DPP
7	A doença me fez ver um novo sentido para a vida	Significado da vida	() sim () não	DPP
8	Sinto pena de mim mesma	Autocompaixão	() sim () não	DPN
9	Eu não tenho mais tempo para ficar com minha família e meus amigos	Falta tempo	() sim () não	DSN
10	Sinto-me confusa, esquecida	Cognição prejudicada	() sim () não	DPN
11	Eu me sinto cansada fisicamente	Cansaço físico	() sim () não	DFN
12	Fico preocupada em relação ao que os outros vão dizer sobre o cuidado que presto	Imagem social	() sim () não	DSN
13	Eu sinto tristeza porque sei que o idoso não vai voltar a ser o que era antes	Irreversibilidade	() sim () não	DPN
14	Sinto-me orgulhosa, importante por cuidar de alguém	Orgulho	() sim () não	DPP
15	Sinto-me sem ânimo	Desânimo	() sim () não	DPN
16	Não tenho mais tempo para as atividades de lazer	Lazer	() sim () não	DSN
17	Está muito difícil conciliar a atividade de cuidado com o meu trabalho fora	Conflito com a carreira	() sim () não	DSN
18	Estou feliz por cumprir meu dever de cristã.	Dever	() sim () não	DPP
19	Após a doença, aumentaram as discussões familiares	Conflito familiar	() sim () não	DSN
20	Eu me sinto útil cuidando	Útil	() sim () não	DPP
21	Penso que a vida não tem sentido	Vida sem sentido	() sim () não	DPN
22	Sinto-me sobrecarregada	Sobrecarga	() sim () não	DPN
23	Não tenho privacidade	Falta privacidade	() sim () não	DPN
24	Sinto-me mais forte, mais capaz de encarar as dificuldades	Forte	() sim () não	DPP
25	Cuido porque também já recebi ajuda quando precisei	Retribuição	() sim () não	DPP
26	Eu não tenho tempo para descansar	Não descansa	() sim () não	DFN
27	Às vezes já não sei o que é certo, o que é errado, me sinto confusa	Dúvida	() sim () não	DPN

28	Ando irritada ultimamente	Irritação	() sim () não	DPN
29	Percebo que o idoso me é grato por eu estar cuidando dele	Gratidão do idoso	() sim () não	DPP
30	Sinto-me agitada ultimamente	Agitação	() sim () não	DPN
31	Sinto-me impotente	Impotência	() sim () não	DPN
32	Depois que comecei a cuidar, minha saúde piorou	Saúde piorou	() sim () não	DFN
33	Cuido para não terem o que dizer de mim	Auto-imagem	() sim () não	DPP
34	Eu me sinto responsável pelo idoso	Responsável	() sim () não	DPP
35	Cuido porque percebo que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto eu	Não delega	() sim () não	DSN
36	Depois que comecei a cuidar, percebi que os relacionamentos em casa melhoraram	Melhora nas relações familiares	() sim () não	DSP
37	No passado sofri muito com o idoso, agora estou tendo oportunidade para me vingar	Vingança	() sim () não	DPN
38	Cuidando, sinto-me poderosa	Poderosa	() sim () não	DPP
39	Percebo que, porque cuido, sou mais valorizada pelas pessoas	Valorização social	() sim () não	DSP
40	Sinto-me ressentida	Ressentimento	() sim () não	DPN
41	Cuido para não sentir culpa	Culpa	() sim () não	DPN
42	Depois que comecei a cuidar tenho tido insônia	Insônia	() sim () não	DFN
43	Sinto-me ansiosa	Ansiedade	() sim () não	DPN
44	Cuido com prazer e satisfação	Satisfação	() sim () não	DPP
45	Cuido para não sentir remorso	Remorso	() sim () não	DPN
46	Cuido porque dou exemplo de solidariedade aos mais jovens	Modelo de solidariedade	() sim () não	DSP
47	Depois da doença, sinto que a família está mais unida	Coesão familiar	() sim () não	DSP
48	Sinto-me triste	Tristeza	() sim () não	DPN

ANEXO G – Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais

PARTE 1

Ao lado de cada papel, indique, marcando a coluna correspondente, se você desempenhou o papel no passado, se você o desempenha no presente, e se planeja desempenhá-lo no futuro. Você pode marcar mais de uma coluna para cada papel. Por exemplo, se você foi voluntário no passado, não é voluntário no presente, mas planeja isto no futuro, deve marcar as colunas passado e futuro.

PAPEL	PASSADO	PRESENTE	FUTURO
ESTUDANTE: Frequerentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados a filho, esposo(a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pelo menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com um membro da família tal como filho, esposo(a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO: _____ Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondentes(s).			

PARTE 2

Os mesmos papéis são listados abaixo. Junto de cada papel, marque a coluna que melhor indica o valor ou importância que esse papel tem para você. Responda cada papel, mesmo que nunca o desempenhou ou não planeja desempenhá-lo.

PAPEL	NENHUMA IMPORTÂNCIA	ALGUMA IMPORTÂNCIA	MUITA IMPORTÂNCIA
ESTUDANTE: Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados a filho, esposo(a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pelo menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com um membro da família tal como filho, esposo(a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO: _____ Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondentes(s).			