



CUIDAR DA PESSOA IDOSA DEPENDENTE

Desafios para as famílias, o estado e a sociedade

Organizadoras

Maria Cecília de Souza Minayo · Raimunda Magalhães da Silva · Christina César Praça Brasil

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

REITOR

Hidelbrando dos Santos Soares

VICE-REITOR

Dárcio Ítalo Alves Teixeira

EDITORA DA UECE

Cleudene de Oliveira Aragão

CONSELHO EDITORIAL

Antônio Luciano Pontes

Eduardo Diatahy Bezerra de Menezes

Emanuel Ângelo da Rocha Fragoso

Francisco Horácio da Silva Frota

Francisco Josênio Camelo Parente

Gisafran Nazareno Mota Jucá

José Ferreira Nunes

Liduina Farias Almeida da Costa

Lucili Grangeiro Cortez

Luiz Cruz Lima

Manfredo Ramos

Marcelo Gurgel Carlos da Silva

Marcony Silva Cunha

Maria do Socorro Ferreira Osterne

Maria Salete Bessa Jorge

Silvia Maria Nóbrega-Therrien



CUIDAR DA PESSOA IDOSA DEPENDENTE

Desafios para as famílias, o estado e a sociedade

Organizadoras

Maria Cecília de Souza Minayo · Raimunda Magalhães da Silva · Christina César Praça Brasil

CUIDAR DA PESSOA IDOSA DEPENDENTE: DESAFIOS PARA AS FAMÍLIAS, O ESTADO E A SOCIEDADE

©2022 *Copyright by* Maria Cecília de Souza Minayo, Raimunda Magalhães da Silva e Christina César Praça Brasil

O conteúdo deste livro, bem como os dados usados e sua fidedignidade, são de responsabilidade exclusiva do autor. O download e o compartilhamento da obra são autorizados desde que sejam atribuídos créditos ao autor. Além disso, é vedada a alteração de qualquer forma e/ou utilizá-la para fins comerciais.

Coordenação Editorial

Cleudene de Oliveira Aragão

Diagramação

Narcélio Lopes

Capa

Francisco Aglberto Lourenço da Silva Filho

Revisão de Texto

Letícia Silva Belasco

Revisão de Normalização

Morgana Ramos Albuquerque

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Cuidar da pessoa idosa dependente: desafios para as famílias, o estado e a sociedade [livro eletrônico] / organizadoras Maria Cecília de Souza Minayo, Raimunda Magalhães da Silva, Christina César Praça Brasil. -- 1. ed. -- Fortaleza, CE: Editora da UECE, 2022.

Vários autores.
ISBN 978-85-7826-829-9

1. Idosos - Aspectos sociais 2. Idosos - Cuidados domiciliares 3. Idosos - Política governamental - Brasil 4. Políticas públicas 5. Promoção da saúde I. Minayo, Maria Cecília de Souza. II. Silva, Raimunda Magalhães da. III. Brasil, Christina César Praça.

22-103118

CDD-362.6

Índices para catálogo sistemático:

1. Idosos dependentes: Cuidadores: Bem-estar social 362.6
Maria Alice Ferreira - Bibliotecária - CRB-8/7964

Todos os direitos reservados

Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE

Av. Dr. Silas Munguba, 1700 – Campus do Itaperi – Reitoria – Fortaleza – Ceará

CEP: 60714-903 – Tel: (085) 3101-9893

www.uece.br/eduece – E-mail: eduece@uece.br

Editora filiada à



AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem às instituições que colaboraram expressivamente para o desenvolvimento das pesquisas e que viabilizaram a obtenção dos dados, no âmbito federal, estadual e municipal, expostos neste livro.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo incentivo e colaboração financeira à pesquisa e pela valorização da produção científica dos pesquisadores.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela significativa função junto à pós-graduação, da qual surgem inúmeras produções científicas.

À Universidade de Fortaleza (UNIFOR), pelo estímulo à pesquisa e à formação de mestres, doutores e pós-doutores.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), pelo apoio financeiro e incentivo à pesquisa.

À Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), pela coordenação do esforço de pesquisa junto a outras instituições, o que resultou no avanço do conhecimento do tema tratado neste livro.

À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), pelo estímulo à pesquisa no Estado.

Aos familiares, idosos e cuidadores, que muito contribuíram para o conhecimento do tema tratado, generosamente cedendo os dados de sua experiência para a pesquisa que dá origem ao livro.

Aos profissionais, que compartilharam suas experiências e nos deram suporte para a efetivação deste livro, o qual tem o atributo de colaborar para a qualidade do ensino, da prática em saúde e da pesquisa.

APRESENTAÇÃO

SOBRE IDOSOS DEPENDENTES E SEUS CUIDADORES

Caro leitor,

Neste livro, nossa intenção é compartilhar com você a reflexão sobre um tema obscuro e que passa despercebido na sociedade brasileira: a situação da pessoa idosa, que perde sua autonomia, se torna dependente e precisa de alguém para cuidá-la permanentemente. Esse fato que sempre ocorreu e permanece invisível no recôndito das famílias está se tornando cada vez mais frequente, acompanhando o aumento da longevidade no país. Longe de nós dizer que velhice é doença, no entanto não podemos nos calar sobre o percentual dos que precisam de ajuda por causa de sua condição geriátrica e social desfavorável.

A obra se baseia em uma pesquisa qualitativa denominada *Estudo situacional sobre idosos dependentes que residem com suas famílias*, citada no livro e realizada entre 2019-2021, reunindo dados de oito municípios brasileiros (Araranguá, SC; Brasília, DF; Fortaleza, CE; Manaus, AM; Porto Alegre, RS; Recife, PE; Rio de Janeiro, RJ; e Teresina, PI). Esses municípios estão situados nas cinco regiões do país e todos apresentam elevadas e aceleradas taxas de envelhecimento populacional nos últimos anos, embora tenham características sociodemográficas e culturais diferentes.

Embora se ancore na referida pesquisa, esta coletânea vai muito além do número e expressão de autores, uma vez que participam 87 pesquisadores envolvidos com o ensino e a pesquisa em 23 instituições acadêmicas, sendo 16 do Brasil e sete do exterior. Além de investigadores e profissionais que atuam na prática, os trabalhos incluem também alunos de doutorado, de mestrado e de graduação.

O livro se divide em quatro partes. A primeira, denominada *Políticas internacionais sobre a dependência*, reúne cinco capítulos. Um deles está destinado a fundamentar o método qualitativo usado prioritariamente pelos estudiosos. Os outros quatro mostram como organismos internacionais, como a ONU, a OEA e a União Europeia, estão atuando sobre o tema, assim como alguns países considerados desenvolvidos, aqui exemplificados (Espanha, Portugal, Canadá e Estados Unidos), criaram políticas, promovendo ações a favor dos idosos dependentes e dos cuidadores familiares. O fundamento de todas essas políticas é o fato de que a situação de dependência não é uma questão a ser enfrentada apenas pela família, e sim de responsabilidade compartilhada pelo Estado, sociedade e familiares.

A segunda parte do livro trata do *Viver com dependência sob a perspectiva dos idosos*. Os trabalhos mostram que algumas pessoas mais velhas perdem totalmente a autonomia e a capacidade cognitiva. No entanto, a maioria conserva tais faculdades e depende de cuidados, por deficiências que as impedem de se expressar. Esse último grupo foi ouvido por nós, e sua fala, valorizada e registrada. Suas visões são bastante diferenciadas. Muitos ressaltam o incômodo, que julgam ter passado a ser para seus familiares, o isolamento e o abandono que sentem mesmo no interior de famílias intergeracionais e até o cansaço de viver. Outros conseguem levar com mais leveza sua situação de dependência, o que, em geral, depende

muito da forma como são tratados, assim como de sua própria personalidade e estado geral de saúde. É importante ler os relatos e compreender as contingências dessa última etapa da vida.

A terceira parte trata do *Cuidar sob o olhar de quem cuida*. São sete capítulos que demonstram a preocupação nacional e internacional com esse seguimento de trabalhadoras e trabalhadores invisíveis, subvalorizados de um lado, mas, de outro, essenciais e insubstituíveis para os idosos, suas famílias e a sociedade. O perfil do grupo é principalmente feminino. Embora a média de idade esteja entre 35 e 49 anos, há muitos idosos cuidando de idosos com muitos problemas de saúde pessoais e econômicos, vivendo em condições sociais precárias. Existem diferenciações entre os cuidadores. Alguns atuam com devoção, dedicação e gratidão, outros guardam muito ressentimento, particularmente em relação aos membros da família, que não os ajudam, e ao sistema de saúde e social, que não os protegem. Embora haja grande diversidade entre eles, em geral, os cuidadores familiares abandonam seus empregos formais, empobrecem-se e, tal como os idosos que cuidam, vivem isolados socialmente por anos. Sua situação é hoje uma questão social de relevância no mundo inteiro.

A quarta e última parte, *Propostas e práticas de cuidados em coresponsabilidade*, composta de quatro capítulos, representa a fala da esperança. Apresenta, primeiramente, uma reflexão sobre práticas compartilhadas, inter e transdisciplinares como possibilidade concreta de melhorar a situação de cuidadores e dos idosos. Em seguida, há três exemplos de atuação já existentes no país, inclusive avaliados quanto à sua eficácia e efetividade. Esses trabalhos mostram que é possível o Brasil melhorar o cuidado com o idoso e cuidar do cuidador, como outros países exemplificados no livro já o fazem.

No entanto, até o presente, as boas práticas não estão institucionalizadas, são exemplos e indicam possibilidades. É preciso que

o Estado, a sociedade, as representações dos idosos e as famílias protagonizem uma política específica que garanta aos brasileiros uma longevidade sem sobressaltos e protegida. É nessa trilha que este livro tenta contribuir, abrindo o debate e compartilhando-o com nossos queridos leitores.

Maria Cecília de Souza Minayo
Raimunda Magalhães da Silva
Christina César Praça Brasil
(Organizadoras)

PREFÁCIO

A dependência, a perda da identidade, a animalidade e a insignificância são os principais medos do ser humano com relação à velhice. Não por ignorância, engano ou preconceito, mas porque essas perdas realmente afetam no âmago do ser. Destroem suas mais caras ilusões a respeito da continuidade da autonomia, das características de personalidade, dos afetos, da inteligência e da consciência de si, no final da vida, e de permanentes boa aparência e ótima imagem social até a morte. Por isso, dizemos que preferimos “morrer de repente”, ou seja, de uma doença aguda que convoque a Ceifadora para uma elegante e rápida visita. No fundo, o que queremos é que, ao deixar o cenário do nosso fim, Ela leve consigo os sofrimentos da dependência física, psicológica e moral inerentes a um final de vida demorado.

O abandono, a negação do cuidado e a falta de amor são os principais medos dos idosos com relação à família, não só pelo significado em si desses eventos, mas pelo que revelam sobre o sucesso dos velhos em transmitir bons princípios morais, e em criar, nutrir e manter um núcleo seguro e protetor para a descendência e para si próprios. Por isso, uma das decisões mais difíceis que se propõe para uma família é a de institucionalizar o seu idoso. Paralelamente, a afirmação dos idosos “não quero dar trabalho aos meus filhos, razão pela qual quando chegar a minha hora, irei tranquilamente para um asilo” talvez tenha como base uma dupla intenção de proteção orientada a si próprios.

A última experiência de pandemia vivida pela humanidade ainda está suficientemente presente em nossas mentalidades, para que não olvidemos a maneira vil como os velhos foram tratados

em vários países, entre eles o Brasil. Em nome da falta de recursos, da competição por poder e por dinheiro e de uma tresloucada justiça etária, foram negados aos idosos tratamento farmacológico e hospitalar, imunizantes, alimentos, contatos sociais, segurança, morte e funerais dignos. Infelizmente, essas ocorrências não são isoladas e nem típicas de momentos de grande risco planetário, como os do último ano e meio, os da gripe espanhola, vivida um século atrás, ou os das pestes, anteriormente retratadas por Camus e por Bocaccio. De maneira mais sutil ou mais escancarada, a re-verberação dessas ocorrências se faz e far-se-á presente por muito tempo nos sistemas e nas instituições de saúde. Os maus modelos, as mentiras e as más justificativas ainda poderão frutificar, principalmente em países de renda baixa e média-baixa, marcados por forte desigualdade social e submetidos a sucessivos processos de instabilidade política e socioeconômica.

O alívio do sofrimento por causas modificáveis e a oferta de cuidados paliativos a idosos nos anos finais da vida estão entre os aspectos mais negligenciados pelos sistemas de saúde de todo o mundo. No entanto, as experiências de morte antecedida por sofrimento, ao longo de períodos relativamente prolongados, aumentarão em todas as regiões nos próximos 40 anos, devido ao envelhecimento populacional e à redução das taxas de mortalidade por doenças infecciosas. Acredita-se que serão mais pronunciadas nos países de baixa renda, em que tenderão a crescer 264% entre idosos com demência, 183% entre indivíduos de 70 anos ou mais e 109% entre idosos com câncer. Em termos absolutos, o número de pessoas que necessitarão de cuidados em demência aumentará quatro vezes, e a demanda por cuidados paliativos mais do que dobrará. Além do câncer e das demências, as condições que mais contribuirão para semelhantes desfechos serão as de natureza cerebrovascular e pulmonar, que têm alta prevalência na velhice

(WHO. *The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and the Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2014*).

O pronunciado aumento dos idosos em idade avançada, nos próximos 40 anos, também coloca ênfase na questão do ônus físico, emocional e financeiro dos familiares que cuidam de indivíduos idosos com demência e outras doenças no contexto da família. Felizmente, esse é um tema conhecido em vários ambientes de pesquisa e intervenção em nosso país. A produção científica se tornou regular e crescente, principalmente a partir do ano 2000, em várias áreas do conhecimento disciplinar e profissional, com realce para a enfermagem. No entanto, preponderam estudos em que o cuidador familiar é o alvo das medidas e sua voz raramente é ouvida em relação aos desejos, medos necessidades e valorização dos cuidados recebidos e das formas de relacionamento que com eles são estabelecidas pelos cuidadores familiares. Esta coletânea contém um importante e coerente conjunto de dados de estudos principalmente de natureza qualitativa, nos quais os idosos receptores de cuidados são ouvidos sobre cuidado, velhice, solidão, morte e outros temas relevantes ao cuidado familiar.

Nas próximas décadas, a pesquisa e a intervenção junto a cuidadores de idosos com demência deverão enfrentar numerosos desafios, entre os quais podemos destacar os seguintes:

- (a) Há e haverá mais mudanças na composição e na complexidade da família, que tenderão a se refletir em sua dinâmica e funcionalidade;
- (b) Famílias pequenas com poucos membros em cada geração já estão gerando e deverão gerar maior demanda por cuidado formal;
- (c) As mudanças nos papéis da mulher acarretarão menor disponibilidade de cuidadoras e de cuidados familiares;

- (d) O envelhecimento dos cuidadores e dos idosos que são alvos do cuidado demandará o aporte de mais recursos formais às famílias cuidadoras;
- (e) A imigração, o desemprego e a pobreza entre os mais jovens poderão determinar maior necessidade de os idosos se tornarem provedores familiares e cuidadores da casa, de crianças e de adolescentes;
- (f) A coabitação é hoje a ocorrência mais comum em contextos de pobreza e vulnerabilidade social, nos quais, mais do que se configurar como estratégia de cuidado, é estratégia de sobrevivência para o núcleo familiar. Nessas situações, geralmente os idosos saem prejudicados, pois o mais usual é que as famílias invistam mais nas crianças e nos adultos produtivos do que nos velhos improdutivos. Quando, devido à incapacidade, o idoso não pode mais ajudar a família, cresce a probabilidade de que seja negligenciado, discriminado, maltratado ou abandonado;
- (g) A expansão da longevidade dos deficientes mentais, dos doentes mentais, dos portadores de doenças que causam progressivo aumento da incapacidade ou progressiva perda de imunidade acarretarão maior diversidade das situações de cuidado do que a observada hoje;
- (h) Idosos física e cognitivamente mais dependentes serão os mais prejudicados em situações de transição da família, mormente em contextos de pobreza;
- (i) A erosão da solidariedade intergeracional, já em curso, poderá incrementar conflitos familiares e fazer decrescer o apoio prestado pela família;
- (j) O uso crescente da internet e das mídias sociais pelos idosos é uma tendência a ser investigada quanto a seus efeitos sobre a qualidade das relações familiares.

Além disso tudo, entre outras coisas, será necessário compreender:

- (a) A diversidade e a complexidade hoje existentes nas famílias com idosos e as variações nas formas de transferência de recursos e de suporte;
- (b) As origens e as formas de manifestação das tensões entre as gerações;
- (c) Como as mudanças nos papéis de gênero, igualmente em curso, afetam as relações e os recursos internos da família;
- (d) Quais são os apoios formais necessários aos cuidadores;
- (e) Quais são, para eles, as possibilidades de conciliação entre trabalho e cuidado;
- (f) As mudanças culturais nas normas e nos valores sobre o cuidado;
- (g) A variedade e a imprevisibilidade das trajetórias de cuidado;
- (h) Os componentes da resiliência interna da família, como valores, espiritualidade, coesão em situações de crise, afetividade e capacidade de negociação.
- (i) A interação entre os componentes da resiliência da família e os recursos sociais, entre eles informação, dinheiro e cuidado formal;
- (j) Os limites entre o público e o privado, o pago e o voluntário, o formal e o informal;
- (k) A disponibilidade e a capacidade das famílias para cuidar dos idosos em diferentes regiões do país, e o impacto da migração rural-urbana, da pobreza e da crise econômica sobre a disponibilidade de cuidado familiar.

Será necessário compreender o cuidado familiar em um quadro de referência sistêmico que envolve o idoso que é alvo de cui-

dados, o idoso ou o adulto cuidadores, a estrutura e as funções das famílias cuidadoras, a estrutura e as funções das redes de apoio social informal externas à família, à estrutura e às funções das redes de apoio social formal disponíveis para as famílias cuidadoras e políticas de saúde e de proteção social aos idosos.

As mudanças porvindouras na relação entre o cuidador informal e o familiar idoso que recebe cuidados suscitam a questão do ônus econômico a sistemas de saúde planejados para oferecer cuidados agudos e episódicos e que ainda se encontram mais ou menos desprovidos de recursos materiais e humanos para fazê-lo em situações de acompanhamento hospitalar, ambulatorial e domiciliar de médio e de longo prazo. O Brasil se encontra na transição entre os dois sistemas. Infelizmente, não nos será possível, simultaneamente, buscar soluções em todas as frentes de cuidado construídas pelos países ricos ao longo de um período prolongado. Vamos precisar encontrar nosso caminho, inclusive e principalmente porque vivemos um processo de declínio da capacidade de custeio da seguridade social pelo Estado. Essa condição deverá determinar que a família e a comunidade criem estratégias de proteção e cuidado aos idosos, às famílias cuidadoras e às mulheres cuidadoras, quer sob a forma de subsídios e salários, quer sob a forma de auxílios previdenciários. Leis, políticas e outras normas legais deverão criar formas de custeio do cuidado familiar pelo Estado e pela iniciativa privada.

O consumidor brasileiro de literatura de pesquisa sobre cuidado familiar a familiares de idosos com demência tem o privilégio de contar com este livro como ponto de partida de suas incursões, deste momento em diante. As organizadoras, Dr^a. Cecília de Souza Minayo, Dr^a. Raimunda Magalhães da Silva e Dr^a. Christina César Praça Brasil, são pesquisadoras com distinguida produção no campo e com vasta experiência em pesquisa. Os atores e coau-

tores dos capítulos são igualmente pesquisadores experientes na área do cuidado familiar a idosos, a partir de suas universidades de origem, localizadas no Brasil e no exterior. Trata-se de um grupo que se distingue pela preocupação com a interdisciplinaridade, a multiprofissionalidade e a pesquisa de qualidade, respaldada pelo método que mais se adequa aos objetivos das investigações.

É uma honra para mim ser convidada para prefaciar este livro precioso, pelo conteúdo e pela forma, pela singularidade e por sua altíssima qualidade. Agradeço por isso e pela oportunidade de entrar em contato com ele neste momento que antecede sua ida ao público e à colheita dos louros, pela dedicação e pela disciplina demonstrada pelas organizadoras e pelos autores.

Anita Liberalesso Neri

Campinas, 15 de outubro de 2021

Sumário

AGRADECIMENTOS	5
APRESENTAÇÃO	6
SOBRE IDOSOS DEPENDENTES E SEUS CUIDADORES	
PREFÁCIO	10
PRIMEIRA PARTE	21
POLÍTICAS INTERNACIONAIS SOBRE A DEPENDÊNCIA	
CAPÍTULO 1	22
DIREITOS, POLÍTICAS, AUTONOMIA E DEPENDÊNCIA: FACES DA MESMA MOEDA	
<i>Jurilza Maria Barros Mendonça, Maria João Falcato de Almeida, Carlos Henrique Alves de Rezende e Lourdes Bermejo Garcia</i>	
CAPÍTULO 2	38
LAS POLÍTICAS DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN LA UE Y ESPAÑA	
<i>Vicente Marbán Gallego e Gregorio Rodríguez Cabrero</i>	
CAPÍTULO 3	69
POLÍTICA DE CUIDADOS CONTINUADOS PARA PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES EM PORTUGAL	
<i>Sónia Guadalupe, Fernanda Daniel, Paula Macedo e Vasco Almeida</i>	
CAPÍTULO 4	92
POLÍTICAS SOBRE CUIDADORES INFORMAIS NO CANADÁ E NOS ESTADOS UNIDOS	
<i>Maria Cecília de Souza Minayo</i>	
CAPÍTULO 5	112
DESAFIOS DA INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA APLICADA A ESTUDOS DE IDOSOS DEPENDENTES E CUIDADORES	
<i>Cristina Lavareda Baixinho, Pedro Henrique Brito da Silva, Marcelo Medeiros, António Pedro da Costa e Ellen Synthia Fernandes de Oliveira</i>	

SEGUNDA PARTE..... 133
VIVER COM DEPENDÊNCIA SOB A PERSPECTIVA DOS IDOSOS

CAPÍTULO 6 134
NARRATIVAS DE IDOSOS DEPENDENTES E DE SEUS CUIDADORES
SOBRE OS SENTIDOS DA MORTE

Roger Flores Ceccon, Bruna Mascarenhas dos Santos, Maria Eduarda Coelho Cordeiro, Maria Cecília Antunes, Jefferson dos Santos Salviano e Paulo Henrique da Silva Menezes

CAPÍTULO 7 149
SOLIDÃO DE IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS EM TEMPOS DE
COVID-19

Fátima Regina Ney Matos, Margarida Tenente Pocinho, Susana Isabel Vicente Ramos e David Miguel Braz Marques

CAPÍTULO 8 165
QUALIDADE DO SONO EM PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR
OBSTRUTIVA CRÔNICA ESTÁVEL

Kesley de Oliveira Rodrigues Rosal, Ranieli Cavalcante dos Santos, Cristina de Santiago Viana Falcão, Ana Maria Fontenelle Catrib, Maria Tereza Aguiar Pessoa Morano e Juliana Maria de Sousa Pinto

CAPÍTULO 9 179
A LINGUAGEM E OS (DES)ENCONTROS NAS RELAÇÕES INTERPES-
SOAIS: VULNERABILIZAÇÃO E DEPENDÊNCIA DE PESSOAS IDOSAS

Regina Yu Shon Chun, Amanda Brait Zerbeto, Thais Piccoli, Helenice Yemi Nakamura e Elenir Fedosse

CAPÍTULO 10 199
VISÃO MULTIDISCIPLINAR SOBRE AUTONOMIA DO IDOSO FRA-
GILIZADO QUE VIVE SÓ

Giovana Peres Cardoso, Miriam Fernanda Sanches Alarcon, Daniela Garcia Damasceno, Elza de Fátima Ribeiro Higa e Maria José Sanches Marin

TERCEIRA PARTE 215
O CUIDAR SOB O OLHAR DE QUEM CUIDA

CAPÍTULO 11 216
STRESS E COPING EM CUIDADORES INFORMAIS PORTUGUESES

Maria Regina Teixeira Ferreira Capelo, Rita Maria Lemos Baptista Silva, Christina César Praça Brasil, António José de Olim Marote Quintal, Noemi Serrano-Díaz e Zélia Maria de Sousa Araújo Santos

CAPÍTULO 12	236
GESTÃO DO RISCO DE QUEDAS EM IDOSOS RESIDENTES EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA: UMA REVISÃO	
<i>Antônio Abrantes, Cristina Lavareda Baixinho, Marcelo Medeiros e Ellen Synthia Fernandes de Oliveira</i>	
CAPÍTULO 13	251
SOBRECARGA PERCEBIDA POR CUIDADORAS FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA	
<i>Elcyana Bezerra de Carvalho, Flávia Silva Arbex Borim e Anita Liberalesso Neri</i>	
CAPÍTULO 14	268
REALIDADES E DESAFIOS DE CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES	
<i>Raimunda Magalhães da Silva, Ana Vitória Do Nascimento Oliveira, Camila de Brito Pontes, Jonas Loiola Gonçalves, Christina César Praça Brasil e Luiza Jane Eyre de Souza Vieira</i>	
CAPÍTULO 15	284
PERCEPÇÃO DE GESTORES E COLABORADORES SOBRE O CUIDADO DOMICILIAR COM IDOSOS DEPENDENTES	
<i>Fernanda Colares de Borba Netto, Carlos Garcia Filho, Amanda de Paula Pessoa Paula Botelho, Victor Lavinias Santos, Cleoneide Paulo Oliveira Pinheiro e Raimunda Magalhães da Silva</i>	
CAPÍTULO 16	299
DESAFIOS DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS LONGEVOS DEPENDENTES	
<i>Deytylan Araujo Reis, Ana Maria Souza da Costa, Firmina Hermelinda Saldanha Albuquerque e Karla Maria Carneiro Rolim</i>	
CAPÍTULO 17	315
AS REDES DE APOIO COMO SUPORTE DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL	
<i>Maria de Nazaré de Souza, Denise Machado Duran Gutierrez, Cleisiane Xavier Diniz, Joaquim Hudson de Souza Ribeiro, Maria do Livramento Fortes e Rutielle Ferreira Silva</i>	
QUARTA PARTE: É POSSÍVEL PREVENIR A DEPENDÊNCIA?	335
CAPÍTULO 18	336
EXPERIÊNCIA MULTIPROFISSIONAL NO CUIDADO À SAÚDE DO IDOSO	
<i>Raimunda Magalhães da Silva, Míria Conceição Lavinias Santos, Júlia Maria Oliveira de Sales, Lara Borges de Vasconcelos, Christina César Praça Brasil e Indara Cavalcante Bezerra</i>	

CAPÍTULO 19354
TRABALHO INTERDISCIPLINAR NA ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE PESSOAS IDOSAS

Aline Veras Morais Brilhante, Andréa Maria Araújo Ferreira de Lima, Yuri Fontenelle Lima Montenegro, Leila Maria de Andrade Filgueira, George Mourão Silva e Victoria Benigno Moreira da Rocha

CAPÍTULO 20372
PROGRAMA DE CUIDADO À PESSOA IDOSA DEPENDENTE: ESTUDO DE CASO EM UM MUNICÍPIO DO SUDESTE DO BRASIL

Girliani Silva de Sousa, Amanda Márcia dos Santos Reinaldo, Sandra de Mendonça Mallet, Sônia Maria Soares e Maria Odete Pereira

CAPÍTULO 21392
UMA UNIDADE BÁSICA CONSEGUE RESPONDER ÀS NECESSIDADES DE SAÚDE MAIS FREQUENTES DOS IDOSOS?

Ana Elisa Bastos Figueiredo, Maria Cecília de Sousa Minayo, Raimunda Matilde do Nascimento Mangas e Telma Freitas da Silva Pereira

SOBRE OS AUTORES412

PRIMEIRA PARTE

POLÍTICAS INTERNACIONAIS SOBRE A DEPENDÊNCIA

CAPÍTULO 1

DIREITOS, POLÍTICAS, AUTONOMIA E DEPENDÊNCIA: FACES DA MESMA MOEDA

Jurilza Maria Barros Mendonça
Maria João Falcato de Almeida
Carlos Henrique Alves de Rezende
Lourdes Bermejo Garcia

INTRODUÇÃO

As transformações demográficas e os desafios do envelhecimento da população são amplamente conhecidos e têm exigido que, nas últimas décadas, seja introduzida no debate público a definição de políticas que promovam a autonomia das pessoas mais velhas, reconheçam o seu papel na sociedade e as mantenham o máximo tempo possível no seu meio habitual de vida.

O aumento progressivo do número de pessoas mais velhas, sobretudo as muito idosas (80 ou mais), tem elevado a probabilidade de ocorrência de situações de dependência física, psíquica e/ou social, motivo pelo qual se tem assistido à proliferação de políticas universais de cuidados de longa duração.

No mundo, os diversos organismos internacionais, como a Organização para as Nações Unidas (ONU), a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económicos (OCDE), entre outros, para além das orientações em matéria de envelhecimento, têm igualmente incentivado o desenvolvimento de políticas de cuidados de longa duração (CLD) coerentes e com métricas semelhantes entre os países.

Na Europa, esta questão ganha especial atenção na atualidade, enquadrando-se nos princípios previstos no Pilar Europeu dos Direitos Sociais, mais especificamente na categoria “proteção e inclusão sociais”, princípios 16 e 18. Tais princípios evidenciam, respectivamente, que todas as pessoas têm direito “a ter, em tempo útil, cuidados de saúde preventivos e curativos de qualidade e a preços acessíveis” e “a CLD de qualidade e a preços comportáveis, em especial, serviços de cuidados no domicílio e a serviços de proximidade”. Enquadra-se também no *Livro Verde Sobre o Envelhecimento - Promover a Responsabilidade e a Solidariedade entre Gerações*, que objetiva:

Lançar um amplo debate de orientação sobre o envelhecimento, a fim de discutir as opções a considerar a fim de antecipar e responder aos desafios e oportunidades que este fenômeno implica, especialmente tendo em conta a Agenda 2030 das Nações Unidas para o Desenvolvimento Sustentável e a Década do Envelhecimento Saudável lançada pelas Nações Unidas. (UNIÃO EUROPEIA, 2021, p. 2).

Orientado para a ação, este livro “adota uma abordagem baseada no ciclo de vida que reflete o impacto universal do envelhecimento”, centrando-se

[...] nas suas implicações pessoais e societárias mais vastas, o que inclui desde a aprendizagem ao longo da vida e estilos de vida saudáveis, ao financiamento de pensões adequadas ou à necessidade de aumentar a produtividade e dispor de uma mão de obra suficientemente numerosa para sustentar a prestação de cuidados de saúde e cuidados de longa duração às pessoas idosas. (UNIÃO EUROPEIA, 2021, p. 4).

No âmbito deste debate mundial, considera-se oportuno o momento de reflexão conjunta e transnacional sobre as medidas de políticas desenvolvidas em diversos países, focadas na atenção

centrada na pessoa e nos CLD, alinhando-se aos direitos sociais e civis que devem ser promovidos ao longo da vida.

Construção do conceito cuidados de longa duração no Ocidente

Não é possível dissociar os conceitos de CLD do próprio conceito de dependência.

Desde 2005, a OCDE estuda as políticas de CLD nos países, avaliando as diferentes políticas e boas práticas. Em 2013, em uma investigação conjunta entre a OCDE e a UE, os CLD foram definidos como “uma gama de serviços prestados a pessoas com um grau reduzido de capacidade funcional, física ou cognitiva, e que conseqüentemente são dependentes por um período prolongado de tempo de ajuda nas Atividades Básicas da Vida Diária (AVD)”. Segundo a OCDE, os cuidados necessários, avaliados de acordo com o grau de dependência, podem ser prestados em casa, na comunidade ou em instituições, incluindo uma combinação de serviços sociais e de saúde, como assistência nas Atividades da Vida Diária, gestão de medicamentos e outros serviços básicos de saúde, incluindo paliativos. Esses serviços são geralmente prestados por trabalhadores formais (remunerados) ou cuidadores informais.

O referido estudo da OCDE/UE sublinha que os CLD se tornaram uma importante prioridade política nos países da OCDE, mas recomenda que existam métricas conjuntas entre as medidas desenvolvidas pelos diferentes países com base em três princípios fundamentais: (1) eficácia dos cuidados e segurança; (2) atenção centrada na pessoa; (3) capacidade de resposta e coordenação dos cuidados. Também, no que se refere ao conceito de dependência, existe uma definição ampla que coexiste com diferentes concepções apropriadas pelas políticas sociais e de saúde, inter e intra países.

Na Europa, em 1998, o Conselho da Europa, através da Recomendação Rec. (98) 9 do Comité dos Ministros, relativa a dependência, definindo-a como “um estado em que se encontram as pessoas que, por razões ligadas à ausência ou perda de autonomia física, psíquica ou mental, têm necessidade de assistência ou de outros apoios a fim de realizar os atos correntes da vida, mais especificamente as Atividades da Vida Diária”.

Em Portugal, por exemplo, existem diversos conceitos de dependência consoantes à tipologia de medidas de políticas implementadas. Na legislação em vigor, para efeitos de prestação de assistência social, especificamente complemento por dependência (Decreto-Lei nº 265/99, de 14 de julho), os nº 1 e 2 do artigo 3º explicita que:

Consideram-se em situação de dependência, os indivíduos que não possam praticar com autonomia os atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, carecendo da assistência de outrem. Consideram-se atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, nomeadamente, os relativos à realização dos serviços domésticos, à locomoção e cuidados de higiene.

Por sua vez, o diploma que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho), alínea h, artigo 3º, define dependência como

A situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as Atividades da Vida Diária.

Não obstante as diferentes conceitualizações, na generalidade das terminologias adotadas em diversos países, a dependência está fortemente relacionada com a capacidade (ou não) para o autocuidado. Esse aspecto é determinante na definição de políticas públicas, dado que é preciso primeiramente presumir que os cidadãos e cidadãs, mesmo que limitados na sua autonomia, devem gozar de plenos direitos sociais, econômicos e civis.

A ONU realizou em 2002 a II Assembleia Mundial sobre Envelhecimento, que resultou no Plano Internacional para o Envelhecimento - c, o qual dispõe de três linhas prioritárias: os idosos e o desenvolvimento; promover a saúde e o bem-estar até a chegada da velhice; e criar ambientes propícios e favoráveis. Esse Plano cita questões relacionadas aos direitos humanos das pessoas idosas, as quais foram absorvidas nos Princípios das Nações Unidas em favor das pessoas idosas, a saber: independência, participação, cuidados, realização pessoal e dignidade.

As três linhas prioritárias englobam recomendações para investir na prevenção de enfermidades, tendo em vista um envelhecimento saudável e sem dependência, na promoção e proteção dos direitos humanos e nas liberdades fundamentais. Tais medidas são importantes para construir uma sociedade para todas as idades, cultivando diálogos intergeracionais. Dentre os objetivos do Plano de Madrid, destaca-se a orientação para formulação e aplicação de políticas públicas no mundo que envelhece.

Na Declaração Política (ONU, 2002) aprovada pelos representantes dos governos na II Assembleia, decidiu-se adotar o Plano, para responder às oportunidades que se oferecem aos desafios feitos pelo envelhecimento da população no século XXI e para promover o desenvolvimento de uma sociedade para todas as idades. Essa declaração reconhece ainda que o mundo está passando por uma transformação demográfica sem precedentes e que, até

2050, o número de pessoas acima de 60 anos aumentará de 600 milhões para quase 2 bilhões. Prevê-se ainda que esse aumento será maior e mais rápido em países em desenvolvimento. Estamos vivenciando este desafio diante do acelerado processo de envelhecimento populacional e sem políticas públicas que assegurem um envelhecimento saudável e direitos humanos para todas as idades.

O artigo 17 da Declaração Política confirma que:

Os governos são os principais responsáveis pelas iniciativas das questões ligadas ao envelhecimento e à aplicação do Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento, 2002; mas é essencial a existência de colaboração eficaz entre os governos nacionais e locais, organismos internacionais, os próprios idosos e suas organizações, outros setores da sociedade civil, incluídas as organizações não governamentais e o setor privado. (ONU, 2002, p. 21).

A Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos dispõe que “Os Estados Partes deverão formular medidas de apoio às famílias e cuidadores mediante a introdução de serviços para aqueles que realizam atividades de cuidados para com o idoso, levando em conta as necessidades de todas as famílias e outras formas de cuidados, bem como a plena participação do idoso, respeitando sua opinião”. E devem, também, incentivar que esses serviços contem com pessoal especializado que possa oferecer uma atenção adequada e integral, além de prevenir ações e práticas que possam produzir dano ou agravar a condição existente. Devem ainda adotar medidas adequadas, quando cabíveis, para que “o idoso que esteja recebendo serviços de cuidados de longo prazo conte com serviços de cuidados paliativos que abranjam o paciente, seu entorno e sua família” (OEA, 2015, art. 12).

Como citado, alguns itens do artigo 12 da Convenção demonstram como realmente é um mecanismo que protege os direitos humanos da pessoa idosa, sendo sua ratificação urgente. No

entanto, em um país com um governo que só apoia o capitalismo, a cada dia observam-se a redução dos direitos constitucionais, o aumento do desemprego e o crescimento da população idosa, que tanto necessita de serviços e apoio. Com os cortes em suas aposentadorias e pensões, a situação se torna nefasta.

Mais recentemente, a IV Conferência Ministerial sobre o Envelhecimento da Comissão Econômica das Nações Unidas para a Europa (UNECE), ocorrida em Lisboa em 2017, dedicou-se ao tema *Uma sociedade sustentável para todas as idades: compreender o potencial de viver mais tempo*, dando origem à Declaração de Lisboa, que define as linhas orientadoras de atuação dos estados da UNECE. A Declaração destaca a determinação dos países em alcançar três prioridades até 2022: (1) reconhecer o potencial da pessoa idosa; (2) encorajar o envelhecimento ativo; e (3) garantir um envelhecimento com dignidade. No que diz respeito à terceira prioridade, a Declaração de Lisboa desafia os estados-membros a:

Elevar os padrões de qualidade para serviços de saúde e cuidados sociais integrados e de longa duração, conforme apropriado, e a adaptar, continuamente, o *status*, a formação e as condições de trabalho dos profissionais de saúde, incluindo os trabalhadores migrantes, à crescente necessidade de cuidados e serviços de saúde culturalmente sensíveis, aliviando assim a pressão sobre a família e cuidadores informais, ao mesmo tempo que os reconhece e apoia em seu papel fundamental de prestação de cuidados. (UNECE, 2017a, p. 5).

Cuidados de longa duração no Chile e no Brasil

O Chile, por intermédio do *Servicio Nacional del Adulto Mayor* (SENAMA), desenvolve um programa destinado a apoiar as pessoas idosas com dependência moderada e grave em situação de vulnerabilidade socioeconômica, que busca melhorar sua qualidade de vida. Esse programa é realizado por intermédio de financia-

mento de projetos de cuidados domiciliares, através de instituições públicas e privadas sem fins lucrativos e que possuem experiência na área. Os beneficiários devem ter 60 anos ou mais de idade, apresentar dependência moderada ou severa, não contar com cuidador principal e ter até 60% na classificação socioeconômica do registro social, que é um critério de seleção de suas casas, além de residir na região (comuna) em que o projeto estiver sendo desenvolvido.

Em relação à América Latina, o Chile se mostra como um exemplo, pois já ratificou a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, enviou um Projeto de Lei (PL) ao congresso contemplando os cuidados em situação de dependência e reconheceu no âmbito legal algumas linhas de ação do SENAMA. Possui ainda o sistema de cidades amigáveis e vem criando conselhos assessores regionais da pessoa idosa.

Um artigo do citado PL dispõe sobre a promoção do envelhecimento positivo e o cuidado integral com as pessoas idosas. No artigo que refere ao cuidado, propõe-se apoio para os que precisam de assistência, para que realizem as Atividades da Vida Diária (AVD), e não contam com cuidador ou se encontram em situação de vulnerabilidade socioeconômica. O propósito é melhorar a qualidade de vida, resguardar a autonomia, a dignidade e a independência da pessoa idosa (SENAMA, 2021).

No Brasil, as práticas de saúde dirigidas aos idosos se desenvolveram a partir da década de 1960, inicialmente como atividades clínicas restritas a hospitais universitários. Posteriormente, passaram a integrar programas de expansão do Ministério da Saúde e datam de 1988 (CASTANHEIRA *et al.*, 1999; CASTANHEIRA, 1993). Os documentos nacionais mais importantes são a Política Nacional do Idoso (PNI, 1994) e o Estatuto do Idoso de 2003.

No campo da saúde, por meio da Portaria nº 2528/2006, o Ministério da Saúde aprovou a Política Nacional de Saúde da

Pessoa Idosa (PNSPI), definindo que a atenção às pessoas dessa faixa etária tem como porta de entrada a Atenção Básica/Saúde da Família, com referência para a rede especializada nos outros níveis, chamados de maior complexidade.

Ainda no âmbito federal, a Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006, apresentou as diretrizes do Pacto pela Saúde em três dimensões: um Pacto pela Vida; um Pacto em Defesa do SUS; e um Pacto de Gestão. No Pacto pela Vida, inédita na história do SUS, a saúde do idoso apareceu como prioridade (BRASIL, 2006). Por fim, a I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa, realizada de 23 a 26 de maio de 2006, entre os 18 eixos temáticos discutidos, apresentou, de forma particular, a abordagem da Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa Idosa. Foi o eixo temático com maior número de propostas (86), originadas das Conferências Estaduais, o que foi interpretado como resultado da fragilidade das ações governamentais no enfrentamento dos problemas de saúde do idoso. Em suma, as reivindicações foram:

- Implementação da rede de média e alta densidade tecnológica, incorporando as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI), Centros-Dia, abrigos temporários, casas de passagem para idosos com necessidades de cuidados, sem condições de retorno imediato às suas residências;
- Capacitação dos profissionais de saúde para atenção qualificada em todos os níveis de atenção, ponto que merece destaque;
- Implantação de políticas integradas e intersetoriais de assistência em todos os níveis, com ampliação das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF).

Toda a reflexão nacional sobre o tema vem se ancorando no impacto das doenças que acompanham o envelhecimento de muitos idosos. As estatísticas revelam que há um maior número de internações e reinternações, aumento do tempo médio de hospitalização, maior utilização de UTI, sendo que o maior percentual de leitos é ocupado por idosos. Durante o período de pandemia de COVID-19, este quadro se tornou ainda mais dramático, aliado a uma cobertura vacinal lenta e desorganizada. Outra questão é o maior gasto com medicação, além da falta de garantia de consegui-la.

Diante desse quadro, ao mesmo tempo genérico e cheio de peculiaridades, uma das diretrizes da OMS, assumida em publicações do Ministério da Saúde, é o modelo de envelhecimento ativo, ou seja, uma proposta que visa preservar ao máximo a funcionalidade e a capacidade do indivíduo exercer suas atividades básicas e instrumentais da vida diária com autonomia e independência.

Duas questões devem ser observadas: o isolamento e a solidão frequentemente motivam a procura de serviços de saúde, o que pode ser prenúncio de declínio funcional. A negligência ou a incapacidade dos serviços de saúde de impedirem que as doenças se agravem ou se compliquem obstaculiza possibilidades de um envelhecimento mais saudável e ativo. Portanto, é absolutamente inadmissível o imobilismo traduzido pela afirmação de que os problemas dos idosos são coisas da idade.

Dentre as ações prioritárias no Pacto pela Vida estão: (1) uma Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa (CSPI) que contenha informações relevantes sobre sua saúde e possibilite seu acompanhamento por parte dos profissionais; (2) Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2007), já na quinta edição em 2018, que subsidia as equipes de saúde da atenção básica na avaliação clínico-funcional do idoso e que destaca a avaliação multidimensional rápida; (3) Programa de Educação Permanente à Distância, um curso de aperfeiçoamento em envelhecimento e saúde da pessoa

idosa para profissionais de níveis médio e superior, prioritariamente os que atuam nas equipes de Saúde da Família; (4) Acolhimento da Pessoa Idosa, que visa à superação de barreiras no atendimento, à construção de valores positivos em relação à velhice, à resolutividade por meio de implementação de protocolos, guias e fluxogramas, e à criação de um ambiente físico que melhore o acesso e a segurança do idoso; (5) Assistência Farmacêutica, que prevê tanto o acesso aos medicamentos, particularmente aos de uso contínuo, e orientações sobre interação medicamentosa que pode provocar iatrogenia. Um exemplo comum são os diazepínicos, largamente prescritos, frequentemente associados a quedas e fraturas letais entre os idosos; (6) Atenção Diferenciada na Internação, garantindo avaliação multidimensional do equilíbrio, da mobilidade, das funções cognitivas, das deficiências sensoriais, das condições emocionais, de sintomas depressivos, do suporte familiar e social e das condições ambientais, da capacidade funcional (ABVD e AIVD) e do risco nutricional. O Pacto pela Vida propõe uma equipe mínima de interconsulta composta por geriatra, gerontólogo, enfermeiro, assistente social e fisioterapeuta, podendo incluir psicólogo e nutricionista; e (7) Atenção domiciliar e Internação domiciliar, beneficiando a recuperação do idoso internado perto de sua família e evitando exposição a riscos hospitalares.

CONCLUSÕES

A prestação de CLD no mundo é caracterizada por diferenças significativas, normalmente fragmentadas nos cuidados disponibilizados, não coexistindo, em geral, políticas coesas que integrem os diferentes setores, como os sociais e os de saúde. Conforme patente no Estudo de Políticas Nacionais de CLD da Comissão Europeia (2018), essa variação ocorre entre e dentro dos

países, principalmente na forma como é organizada (por serviços públicos, entidades com ou sem fins lucrativos), como é prestada (no domicílio ou em instituição), como é financiada (em apoios financeiros, em espécie ou pagamentos diretos) e como os recursos são gerados (via tributação geral, segurança social obrigatória ou seguro privado voluntário) (ZAIDI, 2014).

No caso do Brasil, essa diferença é bem visível. A título de exemplo, em alguns estados, são disponibilizados serviços de teleassistência (*TeleHelp*) por empresas privadas. Contudo, não existe uma rede de apoio estruturada para o atendimento imediato à pessoa idosa em situação de dependência. O município de São Paulo e o município de Belo Horizonte são uns dos poucos que possuem serviços públicos de CLD.

De acordo com Mendonça (2016), apenas quatro municípios realizam projetos que beneficiam as pessoas idosas em situação de dependência; outros quatro informaram possuir serviços para esse público, mas em fase embrionária ou em desenvolvimento, em pequena escala, pelo Programa Saúde da Família (PSF); e alguns Centros-Dia funcionam como centros de convivência.

Um dos aspectos que dificultam a compreensão e a implantação de cuidados adequados é a falta de investimento em estudos e pesquisas. Uma das poucas pesquisas, a realizada pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), em uma parceria com a Secretaria Especial dos Direitos Humanos entre 2007 e 2010, sobre as características das ILPI nas cinco regiões do país, comprova que 65% delas são filantrópicas, o poder público não investe. No entanto, o número de idosos aumenta no mundo.

Na Europa, por exemplo, segundo o Livro Verde:

[...] o número de pessoas que potencialmente necessitam de cuidados de longa duração deverá aumentar de 19,5 milhões em 2016 para 23,6 milhões em 2030 e para 30,5 milhões em 2050 na UE-27. Os Estados-Membros en-

frentam desafios comuns nos cuidados de longa duração, que incluem a garantia do acesso, da acessibilidade econômica e da qualidade desses cuidados, bem como uma mão de obra adequada. Muitas das pessoas que necessitam de cuidados não têm acesso aos mesmos devido a lacunas na oferta, aos custos muito elevados, e à inexistência de proteção social ou de cobertura do seguro para assegurar a acessibilidade econômica. Sem uma proteção social adequada, a necessidade de cuidados de longa duração pode lançar as pessoas numa situação de pobreza. Este risco tem de ser conciliado com a manutenção da sustentabilidade orçamentária dos sistemas numa sociedade em envelhecimento (UNIÃO EUROPEIA, 2021, p. 20).

No caso do Brasil, além de o país não estar preparado para o envelhecimento populacional irreversível e acelerado, a família continua a assumir o papel do cuidado, com seus escassos recursos. O mais agravante é o fato de, nesta nação tão marcada pela desigualdade, as pessoas idosas em situação de dependência e de baixa renda serem as que mais sofrem, em decorrência dos comprometimentos físicos e mentais.

O Estado brasileiro precisa urgentemente construir uma política nacional específica para os que precisam de CLD e se responsabilizar pela providência de formação continuada aos profissionais de saúde, à assistência social e aos cuidadores formais e informais, a fim de que o idoso tenha uma atenção adequada a seu estado de saúde e dependência (AHNERTH *et al.*, 2020; REZENDE *et al.*, 2000; RODRIGUEZ CABRERO, 2019). Os CLD precisam ser considerados a partir de uma perspectiva de ciclo de vida e devem estar interconectados com outras medidas destinadas ao bem-estar de outros grupos etários.

Conforme apresenta o Livro Verde (UNIÃO EUROPEIA, 2021), a telemedicina, as aplicações para telefones celulares inteligentes e os biossensores para diagnóstico e acompanhamento à distância podem melhorar os resultados para os pacientes. As novas

tecnologias de assistência podem aumentar a autonomia, a independência e a participação de pessoas idosas com deficiência. Um mercado que desenvolva produtos e serviços para um envelhecimento saudável e ativo melhoraria a eficiência dos sistemas de saúde e de cuidados sociais, tornando-se potencialmente mais sustentáveis.

A preparação das sociedades para o envelhecimento não pode se resumir a questões econômicas e a serviços de qualidade a preços acessíveis. É necessário se pensar na coexistência das gerações. Um motivo de preocupação é o risco crescente de solidão e isolamento social dos mais velhos. Superar esse problema se faz necessário, considerando a importância de as pessoas mais velhas poderem ser ouvidas na definição de medidas de políticas públicas e participarem nas decisões, mantendo um papel ativo na sociedade (MINAYO *et al.*, 2021). Também é necessária a atenção centrada na pessoa, reconhecendo o seu papel e suas potencialidades, na perspectiva de diminuir suas dependências e aumentar a sua autonomia.

O ideal, nesta revolução demográfica, é que as pessoas idosas participem ativamente em todos os aspectos que dizem respeito à sua vida e à da sociedade e que, quando apresentarem níveis de dependência, possam decidir sobre os cuidados de que precisam (MINAYO *et al.*, 2018).

Por fim, é importante lembrar que o Brasil é um dos países que ainda não ratificou a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, o que demonstra o descaso e a falta de compromisso do Congresso Nacional, onde o documento aguarda ser inserido em pauta para ser enviado ao plenário desde fevereiro de 2018. Esse descaso assusta, porque hoje o Brasil já conta com 34,5 milhões de pessoas com 60 anos e mais, uma população maior que a de muitos países do mundo. A ironia é que todos, se não morrerem antes, caminham inexoravelmente para a velhice!

REFERÊNCIAS

AHNERETH, N. M. S. *et al.* A gente fica doente também: percepção do cuidador familiar sobre o seu adoecimento. **Gerais, Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 13, n. 1, p. 1-20, jan. 2020.

ALBUQUERQUE, M. R. T. C. *et al.* Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa: qualificando Agentes Comunitários de Saúde. **Brazilian Journal of Health Review**, São José dos Pinhais, v. 3, n. 5, p.13315-13323, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, DF, p. 43, 23 fev. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

CARVALHO, M.; ALMEIDA, M. J. **Contributo para o desenvolvimento de um modelo de proteção social na velhice em Portugal**. [S.l.: s.n.], 2014. Disponível em: <https://tinyurl.com/te56h48a>. Acesso em: 23 fev. 2021.

CASTANHEIRA, E. R. L. *et al.* Envelhecimento e ação programática: da necessidade à construção de um objeto. *In*: SCHRAIBER, L. B. (org.). **Programação em saúde hoje**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1993. p. 183-226.

COMISSÃO ECONÓMICA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EUROPA (UNECE). 2017 Lisbon ministerial declaration: a sustainable society for all ages: realizing the potential of living longer. *In*: UNECE MINISTERIAL CONFERENCE ON AGEING, 4., Lisbon, 2017. **Anais eletrônicos** [...]. [S.l.]: UNECE, 2017a. Disponível em: https://unece.org/DAM/pau/age/Ministerial_Conference_Lisbon/Declaration/2017_Lisbon_Ministerial_Declaration.pdf. Acesso em: 24 fev. 2021.

COMISSÃO ECONÓMICA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EUROPA (UNECE). **Relatório de Portugal**: terceiro ciclo de revisão e avaliação da Estratégia de Implementação Regional (RIS) do Plano Internacional de Ação de Madrid sobre o Envelhecimento (MIPAA). [S.l.]: UNECE, 2017b. Disponível em: https://unece.org/DAM/pau/age/country_rpts/2017/POR_report_POR.pdf. Acesso em: 24 fev. 2021.

MENDONÇA, J. M. B. D. **Idosos no Brasil**: políticas e cuidados. Curitiba: Juruá, 2016.

MINAYO, M. C. S; FIGUEIREDO, A. E. B. (coord.). **Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias visando a subsidiar uma política de atenção e de apoio aos cuidadores**: manual de pesquisa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018.

MINAYO, M. C. S. *et al.* (coord.). **Cuidado e cuidadores**: estudo situacional sobre idosos dependentes e seus cuidadores familiares. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Plano de Ação Internacional contra o Envelhecimento, 2002**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2003. (Série Institucional em Direitos Humanos, v. 1).

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). **Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos**. Washington: OEA, 2015.

ORGANIZATION FOR EUROPEAN ECONOMIC CO-OPERATION; EUROPEAN COMMISSION. **A good life in old age?** monitoring and improving quality in long-term Care. Paris: OECD publishing, 2013. Disponível em: <https://tinyurl.com/sp59k736>. Acesso em: 23 fev. 2021.

REZENDE, C. H. A. R.; RODRIGUES, R. A. P. O estresse do cuidador de idosos. **Arquivos de Geriatria e Gerontologia**, [s.l.], v. 4, n. 3, p. 93-97, 2000.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. Longevidad y dependencia. La nueva contingencia del siglo XXI. **Ekonomiaz**, [s.l.], n. 96, p.140-169, jul./dez. 2019.

SENAMA. Página inicial. **Site Senama**, Santiago, 2021. Disponível em: <http://www.senama.gob.cl>. Acesso em: 4 fev. 2021.

SPASOVA, S. *et al.* **Challenges in long-term care in Europe**: a study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission, 2018. Disponível em: <https://tinyurl.com/rmcjkv5r>. Acesso em: 20 fev. 2021.

UNIÃO EUROPEIA. **Livro verde sobre o envelhecimento**: promover a responsabilidade e a solidariedade entre gerações. Bruxelas: Comissão Europeia, 2021. Disponível em: <https://tinyurl.com/nwppwb7bn>. Acesso em: 20 fev. 2021.

UNIÃO EUROPEIA. **Pilar Europeu dos Direitos Sociais**: construir uma União Europeia mais justa e inclusiva. Bruxelas: Comissão Europeia, 2021. Disponível em: <https://ec.europa.eu/info/european-pillar-social-rights>. Acesso em: 23 fev. 2021.

ZAIDI, A. **Life cycle transitions and vulnerabilities in old age**: a review. Occasional Paper. New York: UNDP Human Development Report Office, 2014. Disponível em: http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2014_zaidi_final.pdf. Acesso em: 23 fev. 2021.

CAPÍTULO 2

LAS POLÍTICAS DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN LA UE Y ESPAÑA

Vicente Marbán Gallego
Gregorio Rodríguez Cabrero

INTRODUCCIÓN

La atención a las situaciones de dependencia que padecen personas con discapacidad y personas mayores que sufren limitaciones en su autonomía funcional constituye una experiencia común en las sociedades organizadas. El envejecimiento de la población y los cambios sociofamiliares han dado progresiva visibilidad social a la necesidad de atención a la dependencia o cuidados de larga duración (CLD). Lo que formaba parte casi exclusiva del ámbito familiar, cuya carga y coste recaía sobre todo en la mujer, ha pasado también a formar parte del ámbito público y, como consecuencia, de las políticas públicas. La tradicional atención asistencial a personas dependientes sin recursos ha dado paso, al menos en los países de la Unión Europea (UE), a modelos de protección social de cobertura universal.

Pero al mismo tiempo que se ha producido la doble combinación público-privado en la atención a la dependencia, las políticas y programas de atención a la dependencia no han sido suficientes para dar respuesta a la amplia problemática de los cuidados. Como consecuencia, en el debate científico y en el diseño de las políticas públicas, los CLD constituyen una parte sustantiva ciertamente

de lo que podemos denominar estructura social de los cuidados y políticas omnicomprendivas de cuidados a lo largo de la existencia, desde la infancia a la vejez. Esta visión global de los cuidados facilita el enfoque transversal de las políticas y la búsqueda de las mejores combinaciones público-privadas orientadas a la atención integral e integrada de las personas a lo largo de su existencia.

Teniendo en cuenta estas consideraciones generales, en este capítulo, primero abordamos lo que se puede denominar filosofía social de los cuidados. A continuación, analizamos la experiencia reciente de las políticas de CLD en los regímenes de bienestar del modelo social europeo, diversas entre sí, pero, en conjunto, orientadas a la construcción de sistemas de cuidados accesibles, asequibles y sostenibles. Finalmente, se analiza la naturaleza del sistema español de CLD, un sistema mixto en el que confluyen diferentes actores institucionales y sociales y cuidados informales y formales. Concluimos señalando algunos de los debates y retos que se plantean para el desarrollo integral de los cuidados en sociedades progresivamente envejecidas.

El objetivo último del capítulo es contribuir a un enfoque de los cuidados guiado por los siguientes principios: consideración de su importancia a lo largo de toda la existencia, orientados a la atención integral centrada en las personas, apoyados en políticas sociosanitarias preventivas y rehabilitadoras de cobertura universal y coordinadas y, finalmente, que cuenten con la participación de los diversos actores involucrados en el cuidado tanto de los cuidadores como de las personas atendidas, como instituciones y organizaciones sociales.

Dependencia y cuidados a lo largo de la vida

Hasta recientemente, y en gran medida debido al rápido envejecimiento de la población y la creciente longevidad, el enfoque

de los CLD de la mayoría de los modelos de la UE se ha reducido a los cuidados de las personas mayores en situación de dependencia. Las personas con diversidad funcional o discapacidad, menores de 65 años, suelen tener programas específicos. Son excepciones los modelos, como el de España, en el que los CLD se dirigen a todas las edades, aunque en la práctica la población de 65 y más años suponga el 80% de la población protegida.

Sin embargo, la preeminencia de estos cuidados dirigidos a la población mayor ha velado en cierta medida realidades sociales con las que los CLD están relacionados. Entre ellas se encuentran los siguientes: que muchas de las mujeres cuidadoras están al mismo tiempo cuidando personas mayores dependientes y niños; que los cuidados en ambos casos obligan a formas de conciliación con el empleo en el mercado ordinario; que muchas personas mayores cuidan también de niños, al menos como apoyo a la crianza; que tanto en los cuidados de la infancia como en los CLD para personas mayores el objetivo final es promover la autonomía de las personas en su más amplio sentido; que en uno y otro caso estamos hablando de inversión social de flujos (GUILLEN; BALBONA, 2019), es decir, conciliación entre los cuidados personales en general y el empleo en el mercado ordinario de trabajo. Estas realidades transversales necesariamente amplían la mirada analítica de los cuidados que no son simplemente compartimentos estancos, cuidados de la infancia, cuidados de adultos en situación de dependencia y de personas mayores, sino cuidados a la largo del ciclo vital de la existencia.

¿Es necesaria una filosofía omnicompreensiva de los cuidados?
¿En qué puede consistir una filosofía o enfoque tal? Estas son las dos preguntas que de manera tentativa respondemos a continuación que nos permiten ampliar y enriquecer la lógica de las políticas públicas de CLD.

La necesidad de una filosofía o enfoque de los cuidados a lo largo de la estructura social no es una simple conjetura sino el resultado del desarrollo social y de la propia evolución de los sistemas de protección social. Estos últimos, hasta recientemente, han basado su desarrollo en dar respuesta a los llamados riesgos sociales o contingencias de la vida social. La respuesta a las mismas ha estado condicionada por un enfoque productivista, de modo que su prevención o resolución sirvió para la reproducción estable de la fuerza de trabajo y para garantizar mercados de trabajo ordenados. Las prestaciones familiares tenían como objetivo anclar a las mujeres en su papel de cuidadoras tanto de los niños como de las personas mayores dependientes. El Estado sería el último apoyo para casos muy determinados en los que no existen redes familiares y existe carencia de recursos económicos.

Desde el momento en que se rompió esta tendencia y se avanzó hace más de medio siglo hacia la plena participación de las mujeres en el mercado de trabajo, la perspectiva de los cuidados ha cambiado radicalmente, de modo que no sólo hablamos de personas que reciben cuidados sino también de personas cuidadoras, visibilizando a estas últimas tanto en su condición de cuidadoras informales como profesionales. En este sentido, se ha reconstruido un binomio, uno de cuyos ejes, los cuidados informales, estaba invisibilizado. Este reequilibrio ha supuesto visibilizar el conjunto de los cuidados, que estaban “naturalizados”, recayendo sobre las mujeres y destacar su correspondiente valor social y económico (CARRASCO *et al.*, 2011; DURÁN HERAS, 2015; GÁLVEZ MUÑOZ, 2016). La reconstrucción del polo invisible no valorado de los cuidados ha sido posible en gran medida gracias a la economía política de género.

Una segunda dimensión de esta filosofía ampliada de los cuidados es la referente a los objetivos que se propone. Hasta recientemente, el objetivo de las políticas públicas de atención a la dependencia era rehabilitar y cuidar; secundariamente, prevenir, si

bien la prevención ha pasado progresivamente a primer plano. Los objetivos fueron todos instrumentales y necesarios en el diseño de programas de intervención. Pero lo que ocupaba un lugar hasta cierto punto invisible y, por tanto, secundario, era el fin último de los programas y acciones de los cuidados formales e informales, es decir, en qué medida contribuyen a la construcción o mejora de la autonomía personal de las personas cuidadas. La autonomía personal es el centro nuclear de los cuidados. Esta es la filosofía explícita en las declaraciones sobre derechos de las personas con discapacidad (ONU) ¹ e implícita en el Pilar Europeo de Derechos Sociales (PEDS)². Una autonomía que supone que la persona afectada participa activamente en todo lo referente a cómo y donde cuidarse, centrada en las personas, teniendo en cuenta el entorno social y físico y los recursos disponibles, públicos y privados.

En suma, el análisis omnicomprendivo de los CLD exige ampliar el enfoque al conjunto de los cuidados que reciben y ofrecen para las personas a lo largo de la existencia y considerar la autonomía de las personas como objetivo final de los cuidados, sea niño, sea persona mayor dependiente, o adulto con limitaciones para realizar actividades de la vida ordinaria.

¿En qué consiste un enfoque de cuidados a lo largo de la vida? La respuesta no puede ser cerrada sino abierta dado que los cuidados tienen que ser personalizados, accesibles y adaptados al entorno social y físico. Las dimensiones de este enfoque centrado en la persona son básicamente las siguientes: cuidados en el entorno próximo, la coordinación e incluso integración entre servicios y prestaciones y, finalmente, una gobernanza en la que participen los actores concernidos.

1 Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006): Artículo 3 Principios generales Los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;

2 Pilar Europeo de Derechos Sociales (2017). Principio 18 sobre CLD de calidad orientados sobre todo a reforzar los cuidados en el domicilio y en la comunidad.

Los cuidados en el entorno próximo son el hogar y la comunidad en la que viven las personas. Las residencias son el último recurso cuando fallan los cuidados en el nivel más próximo. Las políticas y programas más avanzados de atención a la dependencia basan sus actuaciones en la prioridad de vivir en casa hasta donde sea posible con el apoyo de servicios domiciliarios de calidad y el concurso de centros comunitarios de orientación y rehabilitación.

Por otra parte, los cuidados para personas frágiles y en situación de dependencia suelen requerir, en diferentes combinaciones, el concurso de servicios sociales, sanitarios, educativos y de ocio y servicios de empleo, así como los instrumentos de regulación de la conciliación de los cuidados con el empleo y de la participación de las personas afectadas en el diseño de sus cuidados. Si la integración de servicios es un reto de futuro, es exigible una coordinación más efectiva de los mismos. Esto requiere una cultura de cooperación entre los profesionales de los servicios y recursos de los diferentes programas, también la capacidad necesaria para aprovechar recursos de la sociedad civil y promover la participación activa de los sujetos receptores de apoyos y servicios.

La tercera dimensión de un enfoque global de cuidados es la existencia de una gobernanza efectiva para lograr la materialización de los derechos sociales: una gobernanza en el nivel vertical o multigobierno; una gobernanza horizontal entre servicios y prestaciones; y una gobernanza transversal en la que participan el sector público y la sociedad civil organizada.

Finalmente, es necesario destacar que los cuidados no son sólo un factor de reproducción sino también de integración y producción. Son una inversión social (DE LA PORTE; NATALI, 2018; GUILLÉN; LUQUE, 2019; RODRÍGUEZ CABRERO *et al.*, 2016; RODRÍGUEZ CABRERO, 2018) que al mismo tiempo facilita la reproducción de la sociedad bajo la lógica de la autonomía de las personas, genera empleo y formas más equitativas de

distribución de los cuidados informales y también exige formas de participación y cohesión social (envejecimiento activo, solidaridad intergeneracional. Dicho de otra manera, las políticas de cuidados contribuyen decisivamente a la calidad de vida al implicar activamente a toda la sociedad y al conjunto del sector público.

En conclusión, aunque las políticas y programas de los cuidados de las personas se han centrado sobre todo en los CLD de la población mayor dependiente, y así seguirá siendo durante tiempo debido a la dimensión y presión demográfica que supone el envejecimiento y la longevidad, su desarrollo a lo largo del tiempo, ha hecho visible el valor social y económico de los cuidados informales a lo largo de toda la estructura social, así como su dimensión de género. Al mismo tiempo, la lógica de la intervención social se ha dirigido progresivamente hacia el reforzamiento de la autonomía funcional de las personas y su radical centralidad. Como consecuencia, los modelos de cuidados, bajo este enfoque, se centran en el ámbito personal más próximo, guiados por la más eficaz coordinación de recursos y servicios y gobernados de tal manera que los diferentes niveles de gobierno y las organizaciones de la sociedad civil participen en el diseño y control de los programas y políticas. Este es el enfoque que se ha abierto paso en las políticas nacionales de CLD de los países miembros de la UE, si bien con diferencias notables en su seno. Esta tendencia general de desarrollo de los CLD en el modelo social europeo es lo que desarrollamos a continuación como marco general en el que analizamos las políticas de CLD en España en el tercer apartado.

Los cuidados de larga duración en la Unión Europea

El envejecimiento de la población y la creciente longevidad en la mayoría de los países de la UE han hecho transitar a lo largo

de las tres últimas décadas los programas asistenciales residuales de atención a la dependencia hacia políticas de cobertura universal. Este proceso está siendo desigual entre los países miembros dependiendo del tipo de régimen de bienestar. Sin embargo, cabe establecer un relativo marco común en este proceso en cuanto al enfoque institucional de las políticas, la orientación práctica de los programas de intervención y prevención y, finalmente, en lo que se refiere a los retos que afrontan en los años venideros bajo la presión del envejecimiento y la longevidad.

El enfoque institucional de las políticas de cuidados de larga duración en la Unión Europea

Los CLD en la UE forman hoy parte del acervo de recomendaciones y comunicaciones de la Comisión Europea. Aún siendo competencia de los Estados miembros, el diseño e implementación de las políticas sociales en general y de los CLD en particular forman parte de una estrategia europea integrada de protección social guiada por los principios de garantía de la universalidad, accesibilidad y asequibilidad de los programas nacionales y territoriales de cuidados. Una estrategia en la que los cuidados se centran en las personas, en el logro de su máxima autonomía, junto con el desarrollo de programas de prevención, promoviendo estilos de vida saludables y aplicando una gobernanza basada en la cooperación y coordinación entre actores institucionales y sociales.

Los *Ageing Report* de 2015 y 2018 (COMISIÓN EUROPEA, 2015, 2018) estiman que el número de personas dependientes mayores de 65 años se incrementará de 42 a 52 millones y que la población de beneficiarios igualmente se incrementará de 19,5 millones de personas a 32,5 millones entre 2016 y 2070. En estos informes se destaca, aunque no sólo, el coste de la atención a las

situaciones de dependencia, que es función de la tasa de envejecimiento, la tasa de dependencia, la combinación entre cuidados formales e informales, la relación entre cuidados domiciliarios/comunitarios e institucionales o residenciales y de los costes unitarios de los cuidados.

Siendo las políticas de CLD una competencia nacional, la Comisión Europea ha promovido a lo largo de los últimos veinticinco años la convergencia cognitiva e institucional entre los países a través del método abierto de coordinación (MAC), lo que supone el aprendizaje y mejora a través de las buenas prácticas institucionales y de la sociedad civil organizada. Una convergencia compleja ya que los CLD en todos los países están descentralizados y la provisión de los servicios se reparte entre el sector público, las empresas mercantiles y las organizaciones de la economía social (empresas sociales y cooperativas) y no lucrativa (ONG). La complejidad institucional y organizativa de los CLD y su entrelazado con los cuidados informales supone que la convergencia sea desigual y su logro se plantea a largo plazo. La diversidad nacional de culturas de cuidados y de políticas de protección social condicionan la ruta de la convergencia.

En todos los modelos nacionales de CLD, el control familiar o del hogar de los cuidados tiene una presencia central. Lo que cambia es el modo de su intervención, dándose combinaciones variadas que van desde la dirección y el control hasta la prestación directa de apoyo personal. El tipo de régimen de bienestar o combinación específica de Estado, mercado, hogares y sociedad civil nos permite diferenciar entre modelos de CLD (RODRÍGUEZ CABRERO, 2011).

La estrategia europea de convergencia de los CLD en la UE ha tenido un gran impulso en 2017 mediante la aprobación del Pilar Europeo de Derechos Sociales. El principio 18 de dicho Pilar

reconoce el derecho social a CLD que sean asequibles y de calidad³. Este principio supone el reconocimiento formal de la contingencia de dependencia y el derecho a su protección social. El Pilar marca la hoja de ruta hacia la convergencia a largo plazo para hacer posible que este principio se convierta en un derecho efectivo en todos los países de la UE, en cuyo seno existen marcadas diferencias en cuanto a la cobertura, acceso y calidad de las prestaciones sociales. De hecho, se constata una creciente convergencia cognitiva que contrasta con la diversidad institucional en el desarrollo de las políticas de CDL.

La orientación de las políticas nacionales de cuidados de larga duración

Los CDL en la UE dependen en gran medida del modelo de régimen de bienestar. En concreto, dependen de la combinación entre los cuidados informales y formales, así como del diferente peso de los actores sociales (Marbán Gallego, 2012). El modelo europeo CLD se caracteriza, en general, por el hecho de que su regulación es pública, su financiación es mixta (recursos públicos y copago) y la provisión es igualmente mixta, tanto en prestaciones (combinaciones variadas de prestaciones económicas y servicios) como en lo que se refiere a los agentes que prestan servicios sociales.

En lo que se refiere a la prestación de servicios, aunque su común denominador es la provisión mixta, el mayor o menor peso del sector público o del mercado y la economía social depende del tipo de régimen de bienestar, existiendo diferencias entre los países nórdicos (en los que predomina la provisión pública) y los países del este de Europa (en los que la provisión pública es marginal),

³ Principio 18 del Pilar Europeo de Derechos Sociales: “Toda persona tiene derecho a cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, en particular de asistencia a domicilio y servicios comunitarios”.

situándose en posiciones intermedias los países continentales y los del sur de Europa.

Por su parte, el papel de las prestaciones económicas como compensación del coste de los cuidados informales forma parte de la tradición de la Seguridad Social de apoyar a las familias cuidadoras, aunque su sesgo de género es indudable. Esta tradición, propia de países con sistemas de Seguridad Social (como Alemania, Francia y Austria), se ha robustecido durante los últimos veinte años en la mayoría de los países de la UE como una vía de abaratamiento del coste de los CLD (el coste de las prestaciones económicas es tres veces inferior a la prestación de servicios) y, también, como forma de implicar a los hogares más activamente en los cuidados, si bien este desplazamiento supone en la práctica una sobrecarga del trabajo de la mujer si no hay equidad en el reparto de las tareas de cuidados o políticas de conciliación flexibles entre el empleo y los cuidados.

El gasto público, no el coste total de los CLD, estimado para dar respuesta al problema de la dependencia por parte de los sistemas de protección social y en base a un escenario de referencia (en el que las ganancias de esperanza de vida se reparten por igual entre mejoras en esperanza de vida libre de discapacidad y esperanza de vida con discapacidad), se estima en promedio de la UE en 1,6% del PIB en 2013, con una amplia dispersión entre países miembros. Las estimaciones realizadas para el conjunto de la UE suponen que dicho gasto crecerá hasta situarse en 2060 en el 2,7%, un crecimiento del 68%. En el caso de España, las estimaciones para este escenario de referencia son de un gasto del 1% del Producto Interior Bruto en 2013 y 2,4% en 2060, es decir, un crecimiento del gasto público del 140% (COMISIÓN EUROPEA, 2015).

Las diferencias de gasto público en CLD varían entre países en función del tipo de compromiso institucional, el papel de los cuidados informales, las políticas de prevención o el impacto de la in-

novación organizativa y tecnológica aplicada en este sector. Reducir las tasas de discapacidad a edades elevadas y definir una adecuada y efectiva red de servicios sociales domiciliarios son, por ejemplo, factores significativos para contener el gasto público. El reparto equitativo de la carga de los cuidados informales en el seno de los hogares y su articulación con la oferta de servicios domiciliarios son uno de los factores de equilibrio en el desarrollo de los CLD.

El papel del sector público es determinante en la regulación y financiación de los CLD, en menor medida en la provisión, ya que la comparte con otros agentes sociales y económicos con los que concierta su prestación. Los países del régimen de bienestar nórdico han consolidado programas de cobertura universal orientados a la provisión de servicios, integrados en la red de servicios sociales y en coordinación con el sistema sanitario. Los países del régimen continental o de Seguridad Social han creado una prestación social específica, financiada con cotizaciones sociales, complementada con impuestos y copago, que combina las prestaciones monetarias con la prestación de servicios domiciliarios, comunitarios y residenciales. Los países del sur de Europa, caso de España, están evolucionando desigualmente hacia modelos de cobertura descentralizados y externalizados en lo que se refiere a la prestación de servicios. Por último, los países miembros de la UE del este de Europa se encuentran en una situación de transición, predominando en la actualidad la combinación de los cuidados informales con la asistencia social para personas sin recursos.

La elección colectiva mayoritaria de las personas en situación de dependencia en favor de vivir en su casa hasta donde sea posible y el hecho de ser más coste-efectivos, bajo condiciones dadas, han potenciado la atención domiciliaria (servicio de ayuda a domicilio, teleasistencia y servicios de apoyo y acompañamiento) y comunitaria (centros de día y de noche), en detrimento de las residencias,

considerados como menos coste-efectivos en situaciones de dependencia moderada y severa, siendo la dependencia grave objeto de intervención residencial o socio-sanitaria. Dicho de otra manera, la tendencia hacia la desinstitucionalización se ha consolidado tanto por razones de cambios en la demanda (guiada sobre todo por la preferencia de vivir en el domicilio y en entornos espaciales amigables), como de cambios en la oferta (búsqueda de modos óptimos de prestación de servicios y de su combinación adecuada con prestaciones económicas) (RODRÍGUEZ CABRERO *et al.*, 2016; RODRÍGUEZ CABRERO, 2018).

Sin embargo, la desinstitucionalización también puede implicar una refamiliarización o, mejor, refeminización de los cuidados si no se logran las mejores combinaciones posibles entre la respuesta a la necesidad, la elección individual, el coste y la conciliación (SARACENO, 2004). En este mismo sentido, otros autores (BOUGET; SARACENO; SPASOVA, 2017; BOUGET; SPASOVA; VANHERCKE, 2017) señalan las tensiones que se producen en el equilibrio entre las demandas de CLD y la disponibilidad del cuidado informal.

Los retos de futuro en el desarrollo de los cuidados de larga duración

Los documentos de la Comisión Europea sobre CLD (COMISIÓN EUROPEA, 2014, 2015, 2016, 2018), de la OECD (2013), así como los análisis de investigación sobre el impacto de las políticas y prácticas sociales de los cuidados (HUBERT *et al.*, 2010; GREVE, 2016; RANCI; PAVOLINI, 2013; RODRÍGUEZ CABRERO; MARBÁN GALLEGO, 2013; SPASOVA *et al.*, 2018), coinciden en que los CLD afrontan retos en cuanto a sostenibilidad, mejora de la calidad de la atención y del empleo en

servicios sociales, desarrollo de modos de prevención del riesgo y avances en el logro de una mayor equidad en el reparto de la carga de los cuidados informales.

El reto de sostenibilidad de los CLD (Comisión Europea, 2016) se plantea en el debate no sólo como un problema financiero, sino en su más amplio sentido, de modo que en su logro influyen factores como la coordinación entre los servicios sociales, sanitarios y de empleo, el equilibrio entre la atención domiciliaria, comunitaria y residencial y la calidad de la gobernanza entre las instituciones públicas y los actores de la sociedad c, pivillero, además, y de manera relevante, el equilibrio de género en el reparto de la carga de los cuidados informales. La naturaleza mixta de los CLD supone un reto permanente para el logro de su sostenibilidad institucional, financiera y social. Dicho esto, las políticas de consolidación fiscal o de recorte del gasto social, mediante el incremento de los copagos o un mayor peso del cuidado informal no remunerado, constituyen en muchos países de la UE una amenaza a la sostenibilidad y, en todo caso, al logro de la calidad de los servicios.

La calidad de los CLD está en la agenda pública desde hace años ya que se trata de cuidados personalizados. En su logro intervinen factores como son la coordinación entre servicios sociales y sanitarios, antes mencionado, la calidad del empleo de los servicios y el protagonismo o centralidad de las personas afectadas. La atención domiciliaria, en el marco de entornos urbanos y sociales amigables, es el ámbito privilegiado de los cuidados. La medida de la calidad no es sencilla, ya que es necesario combinar la valoración subjetiva de las personas cuidadas y sus familiares, con la valoración de los profesionales de la atención y la propia valoración del entorno por parte de los gestores. La centralidad de la persona es la clave de la calidad y, como parte de esta, su participación activa en el diseño y modo de prestación de los cuidados (RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, 2013).

El tercer reto de futuro es el referente a la prevención del riesgo de dependencia, puesto que la prevención es una inversión social. Se trata de un objetivo de largo plazo que afecta a los estilos de vida y consumo a lo largo de todo el ciclo vital, desde la infancia hasta la vejez. El objetivo final es reducir el número de años con limitaciones funcionales o, de otro modo, que los años libres de discapacidad funcional sean los más posibles en el último tercio de la vida. La prevención viene condicionada por factores como son la ocupación, los ingresos y el hábitat. Sin embargo, las políticas públicas pueden contribuir a moderar las desigualdades de clase mediante la combinación de programas de educación para la salud, la oferta de equipamientos sociales deportivos, políticas de vivienda y medicina preventiva.

Finalmente, y teniendo en cuenta que los cuidados informales son un componente básico de la estructura de los CLD, son cruciales los avances en el reparto equitativo de los mismos en el seno de los hogares, de modo que sea posible la conciliación de la vida laboral y los cuidados y la reducción al máximo de los costes de oportunidad que generan el tiempo dedicado a los cuidados. A ello se añade el interrogante de quién cuida al cuidador, lo que nos conduce a la necesidad de programas de respiro y sustitución temporal de los cuidadores informales, que se han abierto paso a lo largo de las últimas décadas. Evitar la refamiliarización de los cuidados, que en la práctica es refeminización, y lograr combinaciones flexibles entre cuidados formales e informales, forman parte del debate dirigido a que los CLD formen parte del movimiento general en favor de una más eficaz socialización del riesgo en la que participan los hogares, los gobiernos y la sociedad civil organizada.

El sistema de cuidados de larga duración en España

El modelo español de CLD forma parte del modelo social europeo de protección social. En lo que se refiere a la atención de la dependencia, España forma parte del grupo de países de la UE que ha transitado de un modelo asistencial a otro de cobertura universal, a modo de entreverado de los modelos nórdicos y continental. A continuación, analizamos sus características, desarrollo, avances y limitaciones.

El actual sistema español de cuidados a las personas dependientes (SAAD) comenzó en 2007 tras la aprobación de la Ley 39/2006 (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia - LAPAD). Antes de 2007, en España, la atención a la dependencia se prestaba básicamente a través de cuidadores informales (en su mayoría mujeres), cuyos costes eran asumidos sobre todo por las propias personas dependientes y sus familias. La atención a la dependencia, desde los servicios públicos, era muy limitada y estaba sujeta a estrictos controles médicos y oficiales. Los cuidados formales se atendían en modo de prestaciones económicas o de servicios desde el sistema de la Seguridad Social y el sistema de servicios sociales. Desde la aprobación del SAAD en 2007, los cuidados a personas dependientes están integrados en el Sistema Autonómico de Servicios Sociales.

La aprobación de la Ley 39/2006 contó con un amplio consenso político. Con ella, la atención a la dependencia se concibe por primera vez en España como un derecho subjetivo universal para todas aquellas personas que, independientemente de su edad, puedan acreditar tanto una residencia estable durante al menos cinco años como uno de los grados de dependencia establecidos en la Ley (Moderada o Grado I, Severa o Grado II y Gran Dependencia o Grado III).

En términos generales, como vemos a continuación, nuestro sistema de CLD comparte una serie de rasgos comunes a otros países europeos ya que se basa en un sistema ampliamente descentralizado de regulación y financiación pública, con una planificación, organización, gestión y evaluación regional, y mixta en cuanto a la provisión (público-privada), con un peso creciente de las entidades con y sin fin de lucro (RODRÍGUEZ CABRERO; MARBÁN GALLEGO, 2020).

La gobernanza del SAAD se caracteriza, porque el Gobierno Central regula las condiciones básicas que garantizan el ejercicio del derecho en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional, y también es responsable del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD). A través del Consejo Interterritorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (CISAAD), el Gobierno Central y las regiones acuerdan el marco de cooperación intergubernamental, la intensidad de los servicios, los plazos y cuantías de las prestaciones económicas, los criterios de copago de los beneficiarios y el baremo de reconocimiento de la dependencia. Por su parte, las regiones representan la estructura operativa del sistema, ya que tienen las competencias en materia de gestión de la dependencia. Se encargan de la gestión del registro de proveedores de servicios, de la inspección, de la valoración del grado de dependencia según un baremo oficial y del reconocimiento del derecho a las prestaciones. Las autoridades locales participan en el CISAAD y también pueden complementar la cesta de prestaciones en sus circunscripciones, financiando principalmente los servicios comunitarios. En la práctica, sin embargo, desempeñan un papel subordinado en el sistema.

La financiación del SAAD se realiza esencialmente con impuestos y copagos de los beneficiarios. La cuantía de los copagos depende del tipo de servicio recibido y de su renta y su patrimonio. El SAAD está financiado conjuntamente por el gobierno central y

las regiones. La financiación pública comprende varios niveles: a) Nivel mínimo, igual en todo el país, financiado por el Gobierno Central; b) Nivel acordado, cofinanciado por el Gobierno Central y las CCAA; y c) Nivel adicional, financiado voluntariamente por las regiones con cargo a sus propios presupuestos. Cada Gobierno Regional puede establecer un conjunto más amplio de prestaciones para sus residentes.

El SAAD incluye diferentes servicios y prestaciones económicas. Los principales servicios de dependencia son la ayuda técnica (como la teleasistencia), la atención domiciliaria, los centros de día y de noche y la atención residencial. No existe libertad de elección entre los proveedores profesionales. Entre los proveedores institucionales de servicios de dependencia, se encuentran los centros regionales y municipales, así como las instituciones del sector privado. Los proveedores que forman parte de la red del SAAD deben estar acreditados por las regiones. El CISAAD establece los criterios para todo el Estado en cuanto a cualificación del personal, ratios mínimos de trabajadores por persona atendida y recursos materiales, equipamiento y documentación.

En el SAAD, existen diferentes tipos de prestaciones. Las prestaciones incluyen un aporte económico por cuidados informales en el domicilio, una por asistencia personal y una vinculada a la compra de servicios. Estas prestaciones económicas y sus cuantías se conceden en función del grado de dependencia de la persona y de sus recursos. En general, las cuantías varían entre 153 euros, para los dependientes de grado I, 387,64 euros, para los de grado III al mes por cuidados informales en el domicilio, y entre 300 y 715 euros al mes, para la asistencia personal o prestación vinculada a la compra de servicios. Los beneficiarios no tienen un uso discrecional de las prestaciones económicas. El aporte por cuidados informales en el domicilio debe ser ofertado a familiares y, sólo en

circunstancias excepcionales, a personas del entorno. Los cuidadores informales acogidos a esta prestación pueden suscribir un seguro en la Seguridad Social, cuyas cotizaciones son abonadas por la Administración General del Estado⁴.

La prestación económica de asistencia personal está orientada a la contratación de un asistente personal, durante un número de horas, para aumentar la autonomía de la persona dependiente, independientemente de su grado de dependencia (hasta 2012 sólo se permitía para personas dependientes de grado III). El beneficiario puede contratar a una empresa acreditada o a un trabajador dado de alta en la Seguridad Social como autónomo.

La prestación económica vinculada a la compra de servicios es monetaria y permite al beneficiario de la atención contratar servicios de proveedores privados acreditados cuando el sector público no puede prestarlos. Existe libertad de elección entre los proveedores profesionales.

El derecho a las prestaciones se determina mediante la valoración del grado de dependencia, evaluado a partir del Baremo de Dependencia por un profesional cualificado que realiza entrevistas y observación directa de la persona en su entorno cotidiano. Los grados de dependencia se determinan en función de la frecuencia e intensidad de la asistencia requerida (moderada, grado i, apoyo intermitente al menos una vez al día; severa, grado ii, apoyo amplio dos o tres veces al día; gran dependencia, grado iii, apoyo indispensable y continuo varias veces al día). Una vez que se ha valorado la necesidad de atención de una persona, los servicios sociales elaboran un Plan Individualizado de Atención (PIA), que incluye una lista de servicios o prestaciones económicas adecuadas al grado de dependencia.

⁴ Las cotizaciones de este seguro son abonadas directamente por la Administración General del Estado a la Tesorería General de la Seguridad Social. Este abono se suprimió en julio de 2012 pasando a ser voluntario y a cargo del cuidador aunque con unas cotizaciones más reducidas aunque se ha recuperado dicho derecho desde marzo de 2019 (Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo de 2019).

La prestación económica para cuidados no profesionales en el hogar es la más habitual. Según los datos del SAAD, en diciembre de 2020, más de 450.000 personas recibían esta prestación (el 31,6% del total de personas dependientes que reciben prestaciones). El 10,8% recibía una prestación económica vinculada a la compra de servicios, y el 0,56%, una prestación de asistencia personal. Las prestaciones en servicios representaban más del 57% de todas: el 11% de los beneficiarios recibían atención residencial, el 17,7% tenían ayuda en su domicilio, el 17,8% estaban en un programa de teleasistencia domiciliaria, el 6,2% recibían servicios en centros de día/noche y el 4,3% recibían prestaciones de prevención. Las personas de 65 y más años, especialmente las mujeres, son el colectivo mayoritario de beneficiarios de las prestaciones del SAAD: a 31 de diciembre de 2020, el 72% de toda la población beneficiaria son mayores de 65 años (de ellas, el 73% son mujeres) y el 54% son mayores de 80 años (el 64% son mujeres). Esta proporción mayor de mujeres beneficiarias vendría explicada por el hecho de que viven más años y con peor estado de salud, debido a que, en España, su esperanza de vida es mayor que de los varones mientras que su esperanza de vida con buena salud a partir de los 65 años es más corta (CES, 2020).

Esta prevalencia de las mujeres entre los beneficiarios también se da en los cuidados informales, los cuales son llevados a cabo sobre todo por mujeres tanto del entorno familiar como fuera del hogar (principalmente empleadas del hogar de origen extranjero). Las mujeres, la mayoría cónyuges e hijas con edades comprendidas entre los 45 y los 65 años, son las principales encargadas de las tareas de cuidados a las personas en España con porcentajes que se sitúan entre el 60%⁵ y el 88,5% sobre el total de cuidadores (SEGG, 2018) .

5 INE. Módulo especial de acceso a los servicios de la Encuesta de Condiciones de Vida, 2016. Disponible en: <https://bit.ly/2PEWzm3>.

El SAAD quince años después

La Ley 39/2006 o LAPAD ha supuesto un desarrollo positivo del sistema de protección social de las situaciones de dependencia, si bien su implementación y expansión ha venido lastrada por las políticas de consolidación fiscal y las reformas aplicadas entre 2012 y 2015 como consecuencia de la crisis económica y financiera (MONSERRAT CODORNIU, 2015).

El despliegue de esta ley ha sentado las bases de un sistema que, aunque complejo y singular, ha permitido avanzar en los derechos de atención a la dependencia en comparación con los derechos reconocidos con anterioridad a la aprobación de la LAPAD. En los 15 años transcurridos desde su aprobación, se han producido algunos avances en el acceso, cobertura y en la estructura de las prestaciones (AEDGSS, 2018, 2019, 2020), y ha contribuido a aumentar el empleo y el valor añadido bruto (VAB) de la economía, pero el camino por recorrer aún es largo.

Actualmente, más de 1.356.473 personas se encuentran en situación de dependencia reconocida por el SAAD, lo que significa que un 3% de la población en España ha solicitado ayuda al SAAD. De ellos, 1.124.230 están recibiendo algún tipo de prestación.

El valor añadido bruto de actividades de los servicios sociales (donde se integran las relacionadas con la dependencia) creció con más intensidad desde la puesta en marcha del SAAD en 2007. En 2017 ya triplicaba al del año 2000, lo que supone un aumento de su participación sobre el VAB total de la economía desde el 0,8% al 1,4%.⁶ También creció el volumen de empresas del sector de atención a la dependencia pasando de 6.204 a 7.889 durante el periodo 2008-2018. En relación con el empleo, la creación del SAAD ha-

⁶ Actualmente, el gasto total en el SAAD no supera los 8.300 millones de euros (0,7% del PIB) del cual, si descontamos el copago de los usuarios quedaría en un gasto público de 6.600 millones de euros, (0,55% del PIB) lo que representa una cifra todavía muy modesta e insuficiente para abordar todas las carencias del sistema (CES, 2020).

bría dado lugar a la creación neta de algo más de 80.000 empleos (82.900 en media anual), entre 2009 y 2018⁷ (CES, 2020).

A pesar de estas magnitudes, existen limitaciones importantes como la escasa coordinación socio-sanitaria y entre los diferentes niveles de gobierno implicados en el SAAD, déficit de sostenibilidad y alto copago de los usuarios, impacto muy limitado en la igualdad de género y en la desfeminización de los cuidados, deficiente cualificación y calidad en el empleo generado⁸, insuficiente apoyo a los cuidadores informales, rigidez en la combinación de prácticas de cuidados informales con servicios domiciliarios y comunitarios o una lenta reducción de las listas de espera entre los grados de dependencia más severos. A este respecto, sigue resultando excesivo que 232.000 personas (el 17% de los beneficiarios con derecho a una prestación, 96.300 de ellos personas de grado II y III) vean ocluido su derecho a una prestación por estar en listas de espera. Si bien se han reducido entre 2019 (19,5% 270.000 personas) y 2020 (17%, 232.000), dicha reducción es engañosa, pues se ha producido por la salida de esa lista de espera de personas por haber fallecido sin haber recibido la prestación o porque han dejado de entrar nuevos candidatos más que por la capacidad del SAAD de proveer las prestaciones de manera ágil. Además, con el actual SAAD, existen problemas de inequidad interterritorial ya que hay importantes diferencias entre las regiones en cuanto a la estructura de las prestaciones, niveles de copago, el acceso y la cobertura del sistema. Sirva de ejemplo las diferencias en cuanto

7 Según el Informe trimestral del IMSERSO sobre el empleo en Servicios Sociales, el número de afiliados a la Seguridad Social en los Servicios Sociales alcanzó los 612.279 en el cuarto trimestre de 2020, una parte importante de los cuales son empleos relacionados con la dependencia. Disponible en <https://bit.ly/3rEr34K>.

8 El empleo en el sector de los cuidados se caracteriza por la alta temporalidad (en torno al 30% de los ocupados) y rotación en el empleo y escasa duración de los contratos, elevadas tasas de empleo a tiempo parcial con altos grados de involuntariedad de la jornada parcial (55%) y de personas ocupadas que están buscando otro trabajo por escasez de horas trabajadas o por razones salariales, altamente feminizado (superior al 85%) y con una proporción de personas de origen extranjero superior a la registrada en el conjunto de la ocupación (superior al 20%) (CES, 2020).

a las listas de espera: rondan el 30% en La Rioja y Cataluña, y solo en Cataluña y Andalucía se concentran más de la mitad de las personas que están pendientes de recibir una prestación en el conjunto del Estado. Por el contrario, hay territorios como Castilla y León (0,1%) y Navarra (5,5%), donde las listas de espera son prácticamente testimoniales.

Actualmente, la pandemia está poniendo de manifiesto las debilidades del SAAD, especialmente en lo que respecta a los cuidados residenciales. Según la Secretaría de Estado de Derechos Sociales⁹, se estima que, entre principios de marzo y el 23 de junio de 2020, murieron 20.268 personas por COVID-19 en el conjunto de residencias de servicios sociales - centros de mayores y de discapacidad - lo que supondría un 6% de las personas ingresadas en centros residenciales en España y entre el 47% y el 50% del total de fallecidos de la primera ola.

En lo que se refiere a las personas atendidas por el SAAD, según el sistema de monitorización de la mortalidad (MOMO) (IMERSO, 2020), entre marzo de 2020 y enero de 2021, se produjo un exceso de mortalidad de 53.183 personas en el SAAD, casi la mitad de ellos entre personas atendidas en residencias, con un exceso de fallecimientos de 25.598 personas, y el 81,1% tenía 80 o más años (43.136 personas).

Como se observa, el COVID-19 está siendo especialmente duro en las residencias de personas mayores y personas dependientes. No obstante, las causas de este impacto en las residencias no sólo radican en la pandemia, sino también en causas estructurales relacionadas con los siguientes factores (MARBÁN GALLEGÓ *et al.*, 2021): el débil coordinación con los servicios sanitarios (SEGG, 2020a); el desconocimiento del comportamiento del virus en la primera ola; la falta de medios de protección y de pruebas

⁹ Información disponible en: <https://bit.ly/3u6YxKL>.

diagnósticas; la escasa sanitización de los centros residenciales para hacer frente a la pandemia; el envejecimiento y comorbilidad de los residentes¹⁰. Hay también problemas estructurales de capacidad y de recursos humanos (DEFENSOR DE PUEBLO, 2020; MÉDICOS SIN FRONTERAS, 2020, DEL PINO *et al.*, 2020) como un número insuficiente de inspecciones; alta concentración de plazas en las grandes instituciones de atención residencial¹¹; una proporción insuficiente de trabajadores por residente; falta de cuidadores y profesionales cualificados; y precariedad de las condiciones de trabajo del personal de atención residencial (MONSER-RAT CODORNIU, 2021).

Fuera de las residencias, el impacto de la pandemia ha alterado profundamente las estrategias familiares de cuidados. Las personas mayores también se han visto gravemente afectadas por cuanto en un modelo de cuidados “familista” como el español es relativamente frecuente la coresidencia entre mayores de 65 y menores de esa edad en una misma vivienda y una mayor intensidad de contactos con la familia extensa (CES, 2020). Además, la pandemia ha supuesto la supresión o reducción de los servicios a domicilio, el cierre provisional de muchos centros de día o comedores para mayores. El temor al contagio ha supuesto un repliegue de la población dependiente en el hogar y un aumento de la carga de cuidados para las personas cuidadoras en el ámbito familiar, cuando estas existían, y el empeoramiento de las condiciones de vida de las personas dependientes, sobre todo si vivían solas (CES, 2020).

10 La población de 80 años o más representa el 79% de toda la población que vive en instituciones de atención residencial (ABELLÁN *et al.*, 2020, PÉREZ *et al.*, 2020).

11 El 50% de las plazas se concentran en centros de más de 100 residentes y el 29% en centros de entre 50 y 100 residentes. Envejecimiento en red. Estadísticas sobre residencias. <https://bit.ly/3ljmA54>. Las regiones con un tamaño medio de más de 70 plazas (por ejemplo, Madrid y Castilla-La Mancha) han experimentado un mayor número de fallecimientos en residencias, mientras que regiones con un número medio de plazas inferior a 50 (como Extremadura, Canarias y Asturias) experimentan una mortalidad más baja (Jiménez-Martin y Viola, 2020). A nivel de espacios físicos modulares y modelo de convivencia, destacan las normativas de Cantabria, Castilla y León y País Vasco (SEGG, 2020b).

Este impacto negativo se refleja en los propios datos de gestión del SAAD¹²: si comparamos los datos de febrero de 2021 con los datos anteriores al estado de alarma de febrero de 2020, se puede observar la caída de las personas beneficiarias con derecho a prestación pendientes de recibirla (-12,0%, 32.045 personas beneficiarias menos), las solicitudes (-3,2%, 60.784 solicitudes menos), las personas beneficiarias con derecho a prestación (-2,3%, 31.671 menos) y las resoluciones de dependencia (-2,1% 37.073 resoluciones menos). Solo las cifras de personas beneficiarias con prestación se han mantenido estables.

La mejora del SAAD se ha abordado desde las instituciones públicas en diferentes pactos que no se han acabado de materializar (Pacto de Estado de la Dependencia de diciembre de 2016, en la Comisión de análisis de la situación de la Dependencia 2017 surgida tras la Conferencia de Presidentes Autonómicos en 2017). Recientemente (enero de 2021), el Gobierno, los interlocutores sociales y las regiones han aprobado un Plan de Choque en Dependencia 2021-2023, con un amplio consenso político. A los 705 millones de euros presupuestados en los Presupuestos Generales del Estado de 2021 con cargo al Fondo de Recuperación y Resiliencia de la Unión Europea que se destinarán a reorientar la arquitectura residencial del sistema hacia un modelo más centrado en el hogar se une, fruto de este acuerdo, un incremento de la financiación del SAAD por parte de la Administración General del Estado de, al menos, 600 millones de euros para 2021. Los objetivos prioritarios del Plan de Choque son: reducir de forma sustancial la lista de espera y los tiempos de tramitación de las solicitudes; mejorar las condiciones laborales de las personas que trabajan en el SAAD; reforzar el sistema de acreditación de centros y servicios del SAAD, incluyendo medidas para el cumplimiento de estándares de calidad

¹² IMSERSO. Disponible en:<https://bit.ly/2PGgRLN>.

y el posible incremento de los precios de concierto; y revisar los copagos de los usuarios y mejorar las prestaciones y servicios del SAAD (más horas de cuidados, mejores prestaciones económicas o menores incompatibilidades entre las prestaciones)¹³.

CONCLUSIONES

La necesidad de los cuidados recorre toda la estructura social y discurre desde los cuidados en la infancia hasta los cuidados en las edades propectas. Los CLD forman parte del sistema de cuidados de toda sociedad, pero en modo alguno son el único medio de cuidar y paliar los déficits funcionales de las personas. La respuesta a esta necesidad se organiza a partir de la cooperación más o menos estructurada entre diferentes actores sociales e institucionales. El desarrollo de sistemas públicos de protección social ha puesto de manifiesto la complejidad de los cuidados y ha hecho visible el trabajo de cuidados no remunerado de las mujeres, además de apelar al conjunto de los actores sociales para corresponsabilizarse en los cuidados. El envejecimiento de la población y la mayor longevidad han contribuido a la toma de conciencia social de la importancia de los cuidados y de la necesidad de debatir sobre el reparto de la carga de los mismos.

En el modelo social europeo, las políticas de dependencia han entrado en una fase histórica de relativa convergencia en la que la corriente dominante se caracteriza por el creciente predominio de sistemas nacionales de cobertura universal sin exclusión alguna. Son modelos caracterizados por la regulación y financiación pública de la dependencia, en base a prestaciones económicas y servicios, en este último caso, gestionados sobre todo por empresas

¹³Acuerdo para la puesta en marcha del plan de choque en dependencia en 2021. Disponible en <https://bit.ly/3eAdSgU>.

y la economía social. El peso de los hogares en los cuidados sigue siendo central y por ellos los modelos nacionales apoyan su función mediante prestaciones económicas y medidas de conciliación. A pesar de ello, todavía las mujeres, en todos los países de la UE, siguen asumiendo el peso fundamental de los cuidados informales. Los hogares contribuyen mediante el copago a la financiación de un coste que ha crecido a lo largo de los años debido al envejecimiento de la población. La convergencia en curso es compleja en la medida en que se tienen que conciliar las tradiciones nacionales de culturas de cuidados con la demanda de socialización del riesgo mediante sistemas y programas públicos de cobertura universal. Pero, además, los diferentes modelos de atención a la dependencia se están orientando hacia enfoques en los que los cuidados tienen lugar preferentemente en el hogar de las personas, con apoyos de servicios comunitarios, y estén centrados en las personas.

El modelo español de atención a la dependencia tiene una vida de quince años. Creado en la antesala de la crisis financiera de 2008, ha tenido un desarrollo importante, pero condicionado por los ajustes fiscales de los años 2012 a 2015 que frenaron su desarrollo. La recuperación del ritmo de desarrollo del sistema de dependencia, a partir de 2018, ha abierto nuevamente la posibilidad de consolidar una organización que debe contribuir a hacer posible el reparto de la carga de asistencia en una sociedad en la que la carga de los cuidados informales sigue aún recayendo sobre las mujeres. La consolidación del sistema público de dependencia y la aceleración del reparto de la carga de los cuidados informales forman parte de un único proceso: afrontar el reto de los cuidados en una sociedad envejecida y con la necesidad imperativa de conciliarlos con el empleo y el desarrollo de la vida personal de los cuidadores.

REFERÈNCIAS

ABELLÁN, A. *et al.* **Una estimación de la población que vive en residencias de mayores.** Madrid: CSIC, 2020. Disponible en: <https://bit.ly/3moRKZQ>. Acceso en: 21 jan 2021.

ASOCIACIÓN ESTATAL DE DIRECTORAS Y GERENTES EN SERVICIOS SOCIALES (AEDGSS). **XIX Dictamen del Observatorio de la Dependencia, Marzo de 2019.** Madrid: Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2021. Disponible en: <https://directoressociales.com/project/dictamen-xix/>. Acceso en: 21 jan 2021.

ASOCIACIÓN ESTATAL DE DIRECTORAS Y GERENTES EN SERVICIOS SOCIALES (AEDGSS). **XVIII Dictamen del Observatorio de la Dependencia, Marzo de 2018.** Madrid: Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2018. Disponible en: <https://directoressociales.com/project/dictamen-xviii/>. Acceso en: 21 jan 2021.

ASOCIACIÓN ESTATAL DE DIRECTORAS Y GERENTES EN SERVICIOS SOCIALES (AEDGSS). **XX Dictamen del Observatorio de la Dependencia, febrero 2020.** Madrid: Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020. Disponible en: <https://directoressociales.com/project/dictamen-xx-2/>. Acceso en: 21 jan 2021.

BOUGET, D.; SARACENO, C.; SPASOVA, S. "Towards new work-life balance policies for those caring for dependent relatives?". *In*: VANHERCKE, B.; SEBASTIANO, S.; BOUGET, D. (ed.). **Social Policy in the European Union: state of play 2017.** Brussels: European Trade Union Institute and European Social Observatory, 2017. p. 155-179.

BOUGET, D.; SPASOVA, S.; VANHERCKE, B.; EUROPEAN SOCIAL POLICY NETWORK (ESPN). **Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe.** A study of national policies". Brussels: European Commission, 2017.

CARRASCO, C.; BORDERÍAS, C.; TORNS, T. (eds.). **El trabajo de cuidados.** Madrid: Catarata, 2011.

CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL. **El sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, informe 03|2020.** Madrid: CES, 2020.

DEFENSOR DEL PUEBLO. **Recomendaciones sobre residencias de mayores, atención sanitaria e información emergencia Covid-19.** Madrid: Defensor del Pueblo, 2020. Disponible en: <https://bit.ly/3c5gnpD>. Acceso en: 21 fev. 2021.

DE LA PORTE, C.; NATALI, D. Agents of institutional change in EU policy: the social investment moment”. **Journal of European Social Policy**, [s.l.], v. 25, n. 6, p. 828-843, 2018.

DEL PINO, E. *et al.* **Informe Gestión Institucional y Organizativa de las Residencias de Personas Mayores y COVID-19: dificultades y aprendizajes**. Madrid: Instituto de Políticas y Bienes Públicos, 2020. Disponible en: <https://bit.ly/3pg6JH3>. Acceso en: 21 fev. 2021.

DURÁN, M. A. La otra economía española. En TORRES, C. (coord.). **Informe sobre la situación social de España 2015**. Madrid: CIS, 2015. p. 472-485.

EUROPEAN COMMISSION. **Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society**. Brussels: European Commission, 2014.

EUROPEAN COMMISSION. **Ageing Report. Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013-2060)**. Brussels: European Commission, 2015.

EUROPEAN COMMISSION. **Ageing Report. Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2016-2070)**. Brussels: European Commission, 2018.

EUROPEAN COMMISSION. **Joint Report on Health Care and Long-Term Care Systems and Fiscal Sustainability and its country reports**. Brussels: European Commission, 2016.

GÁLVEZ MUÑOZ, L. **La economía de los cuidados**. Sevilla: De Culturas, 2016.

GREVE, B. (ed.) (2016). **Long-term care: challenges and perspective**. Farnham: Ashgate, 2016.

GUILLÉN, A. M.; LUQUE BALBONA, D. **La inversión social en España: documento de Trabajo del VIII Informe FOESSA**. Madrid: FOESSA, 2019.

HUBERT, M. *et al.* **Informal carers: the backbone of LTC**”. Budapest: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010.

IMSERSO. **MoMo en el sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD) Nota ejecutiva**. Madrid: IMSERSO, 2021. Disponible en: <https://bit.ly/3pnAky8>. Acceso en: 21 fev. 2021.

JIMÉNEZ-MARTÍN, S.; VIOLA, A. **La asistencia residencial en España y COVID-19: estudios sobre la economía española - 2020/20**. Madrid: FEDEA, 2020. Disponible en: <https://bit.ly/32yISs7>. Acceso en: 21 fev. 2021.

MARBÁN GALLEGO, V.; MONSERRAT, J. Y.; RODRÍGUEZ CABRERO, G. The impact of COVID-19 on the elderly dependent population in Spain with special reference to the residential care sector. **Revista Ciència & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n.1, p. 159-168, 2021.

MARBÁN GALLEGO, V. (2012). Actores sociales y desarrollo de la ley de dependencia en España. **Revista Internacional de Sociología**, [s.l.], v. 70, n. 2, p. 375-398.

MARBÁN GALLEGO, V. **El sistema español de atención a la dependencia. Ente la recesión y las reformas**: documento de trabajo 4.9. Madrid: FOESSA, 2019.

MÉDICOS SIN FRONTERAS (MSF). **Poco, tarde y mal. El inaceptable desamparo de los mayores en las residencias durante la Covid-19 en España**: Documento de Trabajo - 2020/05d Madrid: Médicos sin Fronteras, 2020. Disponible en: <https://bit.ly/2UgJEpr>. Acceso en: 21 fev. 2021.

MONSERRAT CODORNIU, J. El desarrollo de la LAPAD: propuestas para el futuro. **Revista Documentación Social**, [s.l.], v. 177, p. 181-208, 2015.

MONSERRAT CODORNIU, J. La calidad del empleo en las residencias para mayores: incidencia en la gestión de la covid-19. **Zerbitzuan**, [s.l.], v. 73, p. 45-60, 2021. Disponible en: <https://tinyurl.com/2p89wryb>. Acceso en: 21 fev. 2021.

OECD. **A good life in old age?** monitoring and improving quality in long-term care. Paris: OECD Health Policy Studies, 2013.

PÉREZ DÍAZ, J. *et al.* Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. **Informes Envejecimiento en red**, Madrid, n. 25, 2020. Disponible en: <https://bit.ly/3iCipzT>. Acceso en: 21 fev. 2021.

RANCI, C.; PAVOLINI, E. (eds.). **Reforms in long-term care policies in European countries**. New York: Springer, 2013.

RODRÍGUEZ CABRERO, G.; MARBÁN GALLEGO, V. **ESPN Thematic Report**: Contribution to the 2021 SPC-COM report on long-term care for older people in the EU. Brussels: European Commission, 2020.

RODRÍGUEZ CABRERO, G.; MARBÁN GALLEGO, V. Long-term care in Spain: Between family care tradition and the public recognition of social risks". *In*: RANCI, C.; PAVOLINI, E. (eds). **Reforms in long-term care policies in Europe**: Investigating institutional change and social impacts. New York: Springer, 2013. p. 201-219.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. *et al.* **ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care**. Brussels: European Commission, 2018.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. *et al.* **Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives**. Brussels: European Commission, 2016.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. Los sistemas públicos europeos de atención a la dependencia. *In*: RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P.; VILÀ I MANCEBO, A. (coord.). **Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad**. Madrid: Tecnos, 2014. p. 35-58.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. Políticas sociales e inversión social en un horizonte de consolidación fiscal y reestructuración permanente del Estado de Bienestar". *In*: JARAÍZ ARROYO, G. (coord.). **Bienestar social y políticas públicas: retos para pactar el futuro**. Madrid: La Catarata, 2081. p. 15-43.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. **La atención integral y centrada en la persona**. [S.l.]: Fundación Pílares, 2013. (Papeles de la Fundación Pílares para la Dependencia, 1).

SARACENO, C. De-familization or re-familization? Trends in income tested family benefits". *En* KNIJN, T.; KOMTER, A. (ed.). **Solidarity Between the Sexes and the Generations: transformations in Europe**. [S.l.]: Cheltenham Edward Elgar Publishing, 2004. p. 68-88.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA (SEGG). **Documento de la SEGG sobre el papel de la geriatría en la coordinación con el medio residencial: cuidadores**. Madrid: SEGG, 2020a. Disponible en: <https://bit.ly/3pjsjdD>. Acceso en: 21 fev. 2021.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA (SEGG). **Estudio comparativo de las normativas de residencias para personas mayores en España**. Madrid: SEGG, 2020b. Disponible en: <https://bit.ly/38rfZSE>. Acceso en: 21 fev. 2021.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA (SEGG). **Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes: cuidadores**. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, 2018. Disponible en: <https://bit.ly/3mdokhN>. Acceso en: 21 fev. 2021.

CAPÍTULO 3

POLÍTICA DE CUIDADOS CONTINUADOS PARA PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES EM PORTUGAL

Sónia Guadalupe
Fernanda Daniel
Paula Macedo
Vasco Almeida

INTRODUÇÃO

Ao longo do século XXI, a tendência tem sido o contínuo aumento da esperança de vida e o consequente envelhecimento da população, colocando vários desafios às sociedades de hoje (MAREŠOVÁ; MOHELSKÁ; KUČA, 2015; OECD, 2017). Expressando desigualdades entre países, a esperança média de vida tem aumentado no mundo (ROSER; ORTIZ-OSPINA; RITCHIE, 2013). Em Portugal, a esperança média de vida é favorável às mulheres, sendo 83,5 anos para as mulheres, e 78 anos, para os homens, segundo dados de 2018 (PORDATA, 2020). O mesmo se passa com a esperança de vida aos 65 anos, que foi estimada em 17,7 anos para os homens, e 21 anos, para as mulheres (PORDATA, 2020).

Em Portugal, nas últimas décadas, o índice de envelhecimento, de longevidade e de dependência traduziu o aumento, a um ritmo nunca antes conhecido, da proporção de pessoas mais velhas na população total (INE, 2012). O primeiro censo realizado no século XXI regista, em Portugal, pela primeira vez na história dos censos demográficos, uma inversão nos extremos dos grandes grupos etá-

rios, com o número de pessoas idosas a ultrapassar o dos jovens (INE, 2012). O crescimento da componente da população idosa, no que diz respeito a pessoas com 65 anos ou mais e com 85 anos ou mais, não parece destinado a travar (BLANGIARDO, 2020).

Já no que diz respeito à existência de limitações devido a problemas de saúde, é importante ter em consideração um conjunto de indicadores. Desde logo, o indicador que expressa os anos de vida saudáveis prováveis ao nascimento, também conhecido como esperança de vida livre de incapacidade ou *Sullivan's Index*, usado pela Eurostat, mostra que, nos países da União Europeia (UE), em média, as mulheres apresentam 65,1 anos de vida saudáveis, e os homens, 64,2 anos, em 2019 (EU, 2021a). Portugal aparece no 27º lugar para os anos saudáveis das mulheres, e em 22º lugar, para os homens, em um *ranking* de 2019, que integra 30 países - os Estados-Membros da UE, a Noruega, a Islândia e a Suíça (EU, 2021a).

A estimativa de anos de vida saudável aos 65 anos se apresenta favorável aos homens (8,2 anos *versus* 6,9 anos) (INE, 2020). A nível europeu, em 2019, as mulheres, aos 65 anos de idade, poderiam esperar mais anos de vida saudável do que os homens em 18 países na UE, mas, em Portugal, são os homens que podem contar com mais anos de vida saudável, com a diferença de 1 a 7,9 anos para os homens e 6,9 anos para as mulheres (EU, 2021b). É também de destacar que, a nível comparativo, Portugal fica muito abaixo da média registada nos países da UE (10,4 anos para as mulheres e 10,2 para os homens), apresentando menos de metade dos anos de esperança de vida saudável aos 65 anos do que a Suécia, que ocupa o lugar cimeiro, com 16,6 anos para as mulheres e 15,9 anos para os homens (EU, 2021b).

Consideramos, nesta análise, também, o Inquérito às Condições de Vida e Rendimento, dados de 2019, segundo o qual a perceção do estado de saúde “como mau e muito mau” é maior nas pessoas de 65 ou mais anos (16-64 anos = 14,8%; +65 anos

= 62,2%), nas mulheres idosas (homens com 65+ anos = 31,1%; mulheres com 65+ anos = 42,3%), nas pessoas sem nenhum nível de escolaridade completado (nenhum = 54,3%) e nas pessoas que se encontram reformadas (Reformados = 36,3%) (INE, 2020). O maior número de “doenças crónicas ou problema de saúde prolongado” e “limitação na realização de atividades” é registado, segundo o mesmo inquérito, nas pessoas idosas, nas mulheres, nas pessoas sem escolaridade e nos reformados (INE, 2020).

A vulnerabilidade social do grupo populacional das pessoas idosas remete-nos a um amplo conjunto de complexos determinantes sociais estruturais, conjunturais e individuais, que se conjugam na exposição ao risco social, de limitações e perda da funcionalidade e também de perdas relacionais e diminuição da participação social (GUADALUPE; CARDOSO, 2018).

Como são as pessoas idosas com grandes doenças não transmissíveis as que enfrentam um declive mais precoce e íngreme de declínio funcional (FONG, 2019), importa que a prestação de cuidados se adapte às mudanças do estado funcional dos pacientes mais idosos. Apesar de a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em Portugal, objeto de análise do capítulo, não se constituir uma resposta de cuidados de saúde e sociais exclusivamente para a população idosa, esta é a que destacadamente tem vocacionado os seus recursos, tendo sido o vazio de respostas à população idosa com limitações na funcionalidade que motivou a emergência da rede no contexto das políticas de saúde e de segurança social.

Cuidados continuados integrados: emergência e evolução de uma política social intersectorial

Os reflexos dos desafios demográficos e epidemiológicos no sistema de saúde e no sistema de proteção social em Portugal, na viragem do século XX para o século XXI, suscitaram novos desen-

volvimentos na política social. A sua face mais visível se traduz em uma complexificação dos níveis de cuidados em saúde e em uma aposta na intersectorialidade, nas respostas sociais e nos cuidados na comunidade, isto é, de cooperação entre os setores público, privado e solidário e entre áreas sectoriais diferentes, como são as áreas da saúde e da segurança social. A resposta à população de idade mais avançada e a grupos populacionais com limitações na autonomia foi a prioridade.

O sistema de saúde em Portugal, assente no Serviço Nacional de Saúde (SNS), de natureza pública, passou gradualmente de uma estrutura de dois níveis de cuidados para uma estrutura mais complexa de quatro níveis de cuidados. Aos cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares, juntaram-se os cuidados continuados integrados e os cuidados paliativos.

Se os cuidados mais diferenciados eram assumidos pelos hospitais, verificava-se um vazio de respostas até a década de 1990 para quem necessitasse de cuidados pós-hospitalares centrados em uma abordagem integral e de apoio às Atividades Básicas da Vida Diária, de reabilitação e de reintegração (DGS, 2010). Até então, as alternativas, no momento da alta hospitalar, para a garantia de continuidade de cuidados, eram escassas e descoordenadas (CARVALHO, 2014), não fazendo face a reinternamentos e a pressão sobre o sistema que a população com intercorrências clínicas representava, sobretudo a população muito idosa. Os desafios que o sistema de saúde enfrentava colocavam em causa o modelo hospitalocentrico de matriz biomédica. A maior eficácia na resposta à população dependente exigia ao sistema de saúde medidas que combinassem a prestação de cuidados de qualidade e especializados, a preservação dos hospitais para resposta a episódios de doença aguda, o alívio da sobrecarga familiar no cuidado, assim como a garantia de apoio social a doentes e suas famílias (HESPANHA, M.; HESPANHA, P., 2011).

É neste contexto que surge um dos programas precursores do que viriam a ser os cuidados continuados, o Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), em 1994, na sequência do ano europeu dos idosos e da solidariedade entre as gerações. O PAII teve como objetivos a manutenção da autonomia do idoso no seu ambiente de vida, a promoção da mobilidade e da acessibilidade a benefícios e a serviços, a implementação de respostas de apoio, a prevenção do isolamento, da exclusão e da dependência, e a promoção da solidariedade intergeracional. Outra iniciativa na qual identificamos medidas integradas surge em 1998, da responsabilidade conjunta dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade (DESPACHO CONJUNTO n.º 407, 1998), que aprovou as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados continuados dirigidos a pessoas em situação de dependência física, mental ou social, convergindo esforços de cooperação de diversos parceiros sociais do terceiro setor e do Estado, apresentando respostas de apoio social, cuidados de saúde continuados e respostas integradas.

Aos diplomas precursores, sucedem-se outras iniciativas programáticas e legislativas que consolidam uma futura política de cuidados continuados. Em 2001, é apresentado o Plano Nacional de Cuidados Continuados Integrados ou Rede+, Mais Autonomia, Integração, Saúde. Segue-se a RNCCI (DECRETO-LEI n.º 281, 2003), formada por entidades públicas, sociais e privadas com prestação de cuidados de saúde, tendo por objetivo “promover, restaurar e manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto dos cidadãos necessitados de cuidados continuados”. A RNCCI focava na melhoria do acesso da pessoa com perda de funcionalidade a cuidados adequados, assentando em serviços prestadores de cuidados de recuperação tradicionalmente não contemplados na oferta de cuidados de saúde, centrados na prevenção da dependência.

O apoio a entidades do terceiro setor destinado a aumentar a oferta de serviços de cuidados continuados, com vistas à melhoria do estado de saúde dos portugueses e do sistema de saúde, através do Programa Operacional Saúde XXI, no âmbito do 3º Quadro Comunitário de Apoio (2000-2006), veio reforçar a rede que se desenhava. Seguem-se os princípios orientadores da estruturação dos cuidados de saúde às pessoas idosas e às pessoas em situação de dependência (RESOLUÇÃO DO CONSELHO DE MINISTROS nº 84, 2005), remetendo para a complementaridade entre as famílias e o apoio público nos cuidados continuados ou de longa duração, através de ações de proximidade equitativas territorialmente, humanizadas e que atendam à diversidade dos processos de envelhecimento e de perda de funcionalidade, dando corpo às orientações de integração de cuidados inscritas no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (DGS, 2004).

A integração de cuidados pretende melhorar o acesso aos serviços de saúde, a rentabilização da capacidade instalada, o fomento da qualidade na prestação de cuidados e os ganhos em saúde, com eficiência (DGS, 2010). Neste sentido, as lógicas reformistas do sistema de saúde recomendam um sistema piramidal de base larga baseada em respostas de proximidade na comunidade (NOGUEIRA, 2009). Posições da Comissão Europeia sobre o futuro da assistência de saúde e cuidados às pessoas idosas e sobre a modernização da proteção social, para assegurar cuidados de longa duração, em 2001 e em 2004, respetivamente, vieram reforçar a prioridade em fomentar um modelo de Cuidados Continuados Integrados nos países da EU, cujo modelo de gestão não fosse baseado exclusivamente na provisão pública (HESPANHA, M.; HESPANHA, p., 2011).

Em 2006, é formalmente criada a RNCCI (DECRETO-LEI nº 101, 2006). A RNCCI é constituída por “unidades e equipas

de cuidados continuados de saúde e ou apoio social [...], com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a rede solidária e as autarquias locais” (Art. 2º). O modelo preconizado assenta em distintas tipologias de resposta orientadas por níveis de dependência, tendo como fim contribuir para a recuperação global e para a manutenção do utente no seu domicílio. Compreende cuidados de natureza preventiva e reabilitadora, constituindo um nível de cuidados de saúde e de apoio social. Até 2015, a RNCCI integrava ainda Cuidados Paliativos, tendo sido autonomizados com a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, não sendo esses cuidados aprofundados no presente trabalho.

A RNCCI emerge para dar resposta às necessidades decorrentes da dependência e da incapacidade, nas diferentes circunstâncias do ciclo de vida e da história evolutiva das doenças e situações sociais, através de um modelo intersectorial de prestação de cuidados, posicionando-se entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primários (OPSS, 2009). Prevê-se que o nível de cuidados criado proporcione “intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (DECRETO-LEI nº 101, 2006).

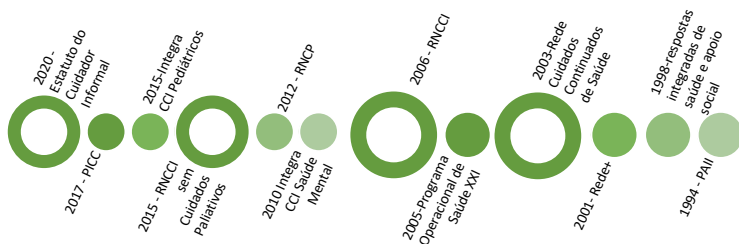
O modelo proposto de uma rede descentralizada de cooperação intersectorial e interinstitucional vai ao encontro das tendências emergentes de cuidados a nível internacional, reforçando a perspectiva de integração dos serviços de saúde com os serviços sociais, com vistas à reabilitação integral e à promoção da autono-

mia da população com necessidade de garantia de cuidados continuados de saúde (NOGUEIRA, 2009).

Internacionalmente, verifica-se uma pluralidade de modelos que assumem designações e âmbitos de cuidados distintos, tais como os cuidados continuados, os cuidados integrados e os cuidados de longa duração, ainda que espelhem a necessidade de resposta à dependência através da articulação entre cuidados de saúde e cuidados sociais (HESPANHA, M.; HESPANHA, P., 2011).

Após a publicação da legislação de 2006, a RNCCI tem registado várias alterações, como se observa ao analisarmos a cronologia dos principais marcos legislativos (Figura 1), no sentido de assegurar respostas integradas ajustadas à procura de cuidados de saúde e de apoio social, potenciando eficiência na gestão de recursos para garantir o acesso dos cidadãos aos cuidados.

Figura 1 - Cronologia dos principais marcos legislativos associados aos Cuidados Continuados Integrados em Portugal.



Fonte: Adaptado pelos autores a partir de Macedo (2020).

Legenda: PAII - Programa de Apoio Integrado a Idosos; RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos; CCI - Cuidados Continuados Integrados; PICC - Processo Individual em Cuidados Continuados.

Destacam-se três grandes alterações. Foram criadas, em 2010, unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, destinadas a pessoas com doença mental grave de que resulte em incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência (DECRETO-LEI nº 8, 2010). Em 2012, é criada a Rede Nacional de cuidados paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde (LEI nº 52, 2012), tendo as unidades e equipas de cuidados paliativos deixado de estar integradas na RNCCI, em 2015 (DECRETO-LEI nº 136, 2015), autonomizando os cuidados paliativos dos cuidados continuados, apesar de manterem estreita articulação. Em 2015, a RNCCI passa a contemplar cuidados continuados integrados pediátricos (PORTARIA nº 343, 2015). Há expectativa de alterações substantivas na relação entre os cuidados formais, nos quais se incluem os cuidados continuados e os cuidados informais no que concerne aos cuidados à população de idade avançada com dependência, com a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (LEI nº 100, 2019).

Estrutura da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Será abordada a estrutura da RNCCI centrada na população adulta em geral, não sendo considerados na análise os cuidados integrados em saúde mental e os cuidados pediátricos integrados.

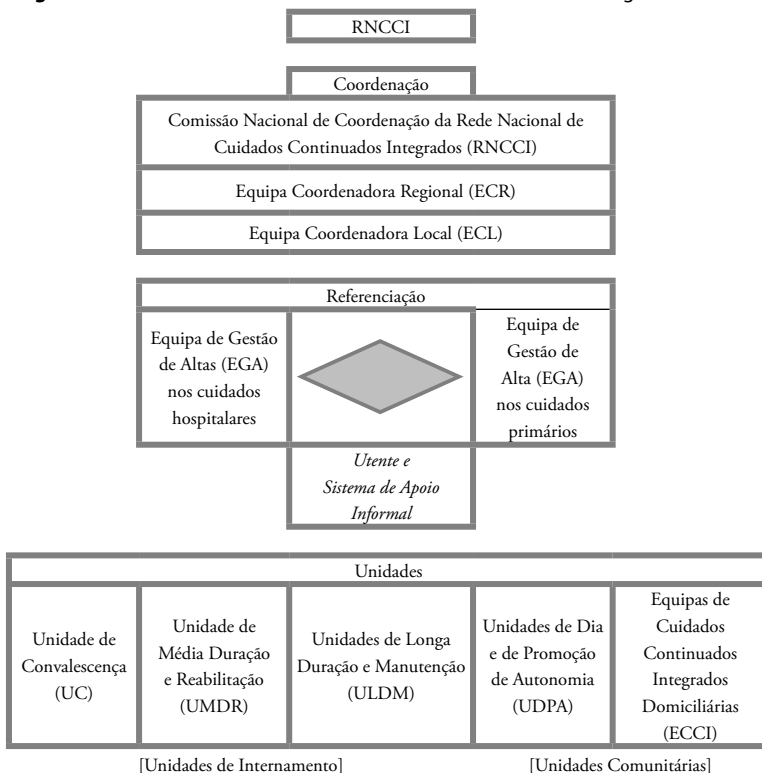
A coordenação da RNCCI é assegurada a nível nacional com operacionalização de nível regional e local, efetuada pelas respetivas equipas coordenadoras (Figura 2). A referenciação é efetuada informaticamente, a nível local, por equipas multidisciplinares, a partir dos cuidados de saúde hospitalares e dos cuidados primários, consoante o utente se encontre hospitalizado ou no domicílio, respetivamente (Figura 2). Dependendo dos critérios de admissão na

RNCCI, as equipas de referenciação, em articulação com a família e o sistema de suporte informal do doente, optam pelo tipo de unidade que se adequa às necessidades do utente.

A nível de respostas de internamento, a rede oferece Unidades de Convalescença, Unidades de Média Duração e Reabilitação, Unidades de Longa Duração e Manutenção, que apresentam distintos critérios de admissão e diferentes limites de dias de internamento. A nível de respostas domiciliárias, foram constituídas as Equipas de Cuidados Continuados Integrados e as Unidades de Dia e de Promoção da Autonomia (Figura 2). A essas respostas para adultos foram acrescentadas Unidades de Internamento e de Ambulatório de Cuidados Integrados Pediátricos, assim como Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental, não sendo objeto de análise do presente trabalho.

Em 2019, existiam 14.600 lugares na RNCCI em internamento, ambulatório e apoio domiciliário, incluindo a área pediátrica e a saúde mental, dos quais 8.923 lugares são relativos a Unidades de Internamento em funcionamento na RNCCI (ACS-S-DRS, 2019).

Figura 2 - Estrutura da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados Gerais



Fonte: Elaborada pelos autores com base na legislação e no manual de apoio para os profissionais das Equipa Coordenadora Local e Equipa de Gestão de Altas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Estrutura de Missão da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 2015, revisto em 2017).

Nota: A Figura 2 se refere a cuidados gerais para a população adulta, não integrando as unidades de cuidados pediátricos e de cuidados continuados de saúde mental nem as equipas referenciadoras ou de suporte comunitário em cuidados paliativos.

O objetivo do presente estudo integra, assim, a análise de dados relativos à população acompanhada pela RNCCI em Portugal, caracterizando-a quanto à faixa etária prevalente, à funcionalidade, destinos pós-alta e suporte informal familiar.

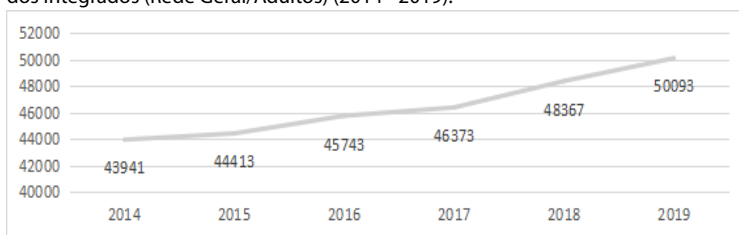
MÉTODO

O estudo utiliza a pesquisa documental, sistematizando dados secundários registados em documentos oficiais da RNCCI, em Portugal. Os dados foram extraídos dos Relatórios de Monitorização da RNCCI dos anos de 2015, 2016, 2017, 2018 e 2019. Os dados primários foram registados por profissionais no Sistema de Informação da RNCCI, sendo, a partir de 2017, tratados pela Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) e pelo Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde (DRS) do Ministério da Saúde em Portugal.

RESULTADOS

Desde a criação da RNCCI, com o aumento da capacidade instalada de respostas, tem-se verificado também um aumento no número de utentes. No período de 2014 a 2019, o número de utentes adultos da rede geral aumentou 14 % (Gráfico 1), passando de cerca de 44 mil para cerca de 50 mil utentes anuais.

Gráfico 1 - Evolução no número de utentes da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Rede Geral/Adultos) (2014 - 2019).

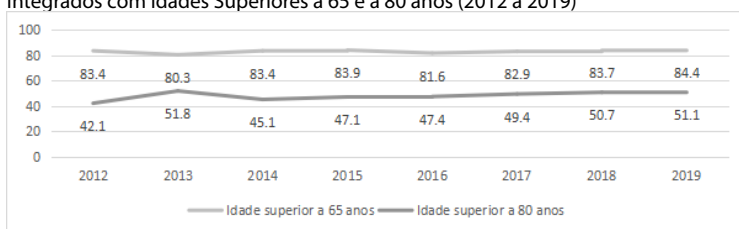


Fonte: Relatórios de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2015-2019 (elaboração própria).

Nota: Nos anos de 2014 e 2015, o número exclui utentes em Unidades de Cuidados Paliativos e acompanhados pelas EIHS/ECSCP; nos anos de 2016 a 2019, o número exclui utentes em Unidades de Saúde Mental e Cuidados Pediátricos Integrados.

O Gráfico 2 apresenta a população da RNCCI com idades superiores a 65 e 80 anos. No período em análise, a percentagem de pessoas maiores de 65 anos se situou entre 80,3% (mínimo) e 84,4% (máximo). Importa destacar que a população com idades superiores a 80 anos é a que recorre proporcionalmente mais à RNCCI. Verifica-se igualmente que, nos anos de 2013, 2018 e 2019, mais de 50% dos utentes tinham idades superiores a 80 anos.

Gráfico 2 - Percentagem da população da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados com Idades Superiores a 65 e a 80 anos (2012 a 2019)



Fonte: Relatórios de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2015-2019 (elaboração própria).

No Gráfico 3, podemos observar a evolução da funcionalidade na alta relativamente aos anos 2018 e 2019. Segundo o Relatório de Monitorização da RNCCI, “em relação à funcionalidade, o Instrumento de Avaliação Integrado (IAI), foi substituído pela Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF) e Tabela Nacional da Funcionalidade (TNF) na RNCCI” (ACSS-DRS, 2018, p. 17). Assim, a comparabilidade só é efetuada tendo por base os dados extraídos dos relatórios de 2018 e de 2019. A maior diferença é verificada na funcionalidade reduzida, que aumentou 2,6%. Podemos, igualmente, observar que a maioria dos utentes apresentam funcionalidade na alta “muito reduzida” (36,5% em 2018 e 36,4% em 2019).

Gráfico 3 - Evolução da funcionalidade na alta da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (%) — Anos 2018 e 2019.



Fonte: Dados retirados dos Relatórios de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2018-2019 (elaboração própria).

Os Gráficos 4 e 5 apresentam a percentagem das pessoas cujo destino pós-alta é o domicílio e o domicílio com suporte. Podemos verificar que, no período em análise, cerca de 70% (percentagem mínima = 74 e percentagem máxima = 77) das pessoas têm como destino pós-alta o domicílio, se, entre as pessoas cujo destino pós-alta é o domicílio, cerca de 70% necessitam de suporte, tendo as percentagens variado entre 72% e 76% nos seis anos em análise (Gráfico 4),.

Gráfico 4 - Destino pós-alta da RNCCI para o domicílio (%)

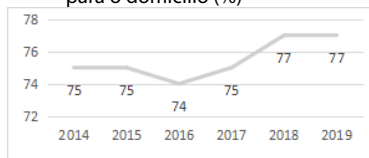
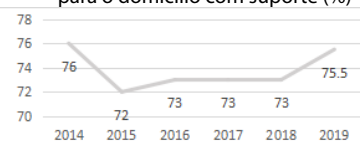


Gráfico 5 - Destino pós-alta da RNCCI para o domicílio com suporte (%)



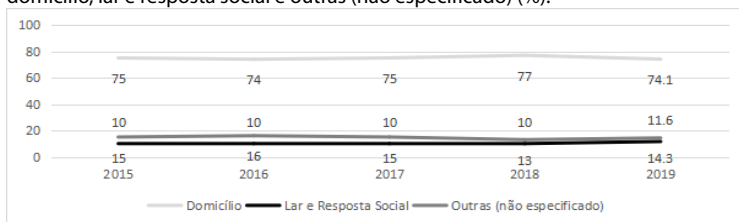
Fonte: Relatórios de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2015-2019 (elaboração própria).

Nos relatórios analisados, são elencados como destinos pós-alta, que permitem comparabilidade, o domicílio e o lar e resposta social. A partir desses destinos, calculámos a categoria outras (não especificado), constando em dois dos relatórios.

O destino pós-alta, com maior frequência, é o domicílio (\cong 70%). Segue-se o lar e resposta social (não é especificado o tipo de resposta social), que se situa nos 10% (moda estatística). O destino

outras [respostas] (não especificado) apresenta percentagem similar à resposta outras (não especificado).

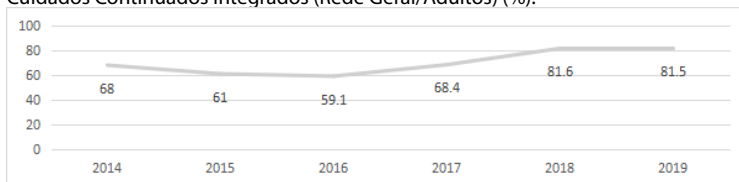
Gráfico 6 - Destino pós-alta da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: domicílio, lar e resposta social e outras (não especificado) (%).



Fonte: Relatórios de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2015-2019 (elaboração própria).

No processo de referenciação, é efetuada a avaliação do tipo de apoio usufruído pelo utente previamente ao ingresso na RNC-CI (tais como o apoio alimentar, medicamentoso ou na higiene), sendo identificadas as fontes de prestação de apoio formal (profissionais de saúde, assistentes sociais, centros de dia, apoio no domicílio ou prestadores remunerados) e informal (por exemplo, familiares e vizinhos). Na análise, isolámos o apoio familiar, por ser o que mais se destacava nos dados disponíveis, revelando o Gráfico 7 que a proporção do sistema familiar, enquanto fonte de apoio relativamente a outras fontes formais e informais, variou entre 59,1% e 81,5% no período entre 2014 e 2019.

Gráfico 7 - Apoio familiar previamente prestado aos utentes da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Rede Geral/Adultos) (%).



Fonte: Relatórios de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2015-2019 (elaboração própria).

DISCUSSÃO

Atualmente, a RNCCI em Portugal responde anualmente a cerca de 50 mil utentes, sendo três as características definidoras desta população: a idade avançada, a limitação na funcionalidade e o cuidado informal pela família no domicílio. Considerando que o envelhecimento demográfico não é alheio a padrões de morbilidade, mortalidade e deficiência (CE, 2003), importa que as políticas públicas reflitam as necessidades advindas do perfil demográfico atual e que antecipem necessidades futuras decorrentes das alterações esperadas.

Nos anos finais do período em análise, os resultados mostram claramente que mais do que 4/5 da população utente tem idades acima dos 65 anos, mais de metade tende a ter mais de 80 anos, e mais do que 2/3 dos utentes da RNCCI apresentam níveis de funcionalidade reduzida, muito reduzida ou mesmo ausente.

Após a alta das unidades da RNCCI, cerca de 70% dos utentes vão para os seus domicílios, dentre os quais mais de 70% necessitam de suporte para compensar as limitações que a sua funcionalidade apresenta. Já cerca de 10% dos utentes têm como destino pós-alta o lar (ou estrutura residencial) ou outra resposta social não especificada. Este desfasamento entre elevadas percentagens na necessidade de suporte na alta para o domicílio e a baixas percentagens de alta para resposta social pode ocorrer devido a diversos fatores. Para uma leitura mais precisa, necessitaríamos de ter acesso a dados sobre o contexto residencial de proveniência dos utentes aquando do ingresso da RNCCI, no entanto estes não estão disponíveis.

Em Portugal, a taxa de cobertura de respostas sociais para a população idosa (isto é, os lugares disponíveis para a população de referência) tem evoluído positivamente na última década (DANIEL; MONTEIRO; FERREIRA, 2016), ainda que não acompanhe o ritmo acelerado de crescimento da população idosa, tendo-se

registrado, em 2018, segundo o Relatório da Carta Social de 2018 (MTSS, 2019), uma taxa de cobertura média de 12,6% para Portugal Continental. Outro aspeto a ter em conta é o facto de a taxa de utilização das respostas sociais residenciais (93%, em 2018), dos serviços de apoio domiciliário (70%) e dos centros de dia (64%) ser muito elevada (MTSS, 2019), o que condiciona a adequação das respostas comunitárias em tempo útil às necessidades na alta.

Assim, a continuidade de cuidados sociais na comunidade parece não ficar garantida, frequentemente aquando da alta das unidades RNCCI, o que leva a questionar o cabimento da existência formal de um processo de alta em cuidados designados como continuados, que, por um lado, integram não só a dimensão clínica, mas também a social (MACEDO; GUADALUPE, 2020); por outro lado, chama a atenção para a relevância do apoio informal às pessoas idosas dependentes (GUADALUPE; CARDOSO, 2018). O Inquérito Nacional de Saúde refere a uma ligeira diminuição relativamente a 2014 no suporte social da população, bem como na perceção do número de pessoas a quem podem recorrer no caso de problemas pessoais, estimando-se um nível de suporte social fraco para cerca de 1 milhão de pessoas (12,6% da população) (INE, 2019, 2020).

Neste contexto, é importante sublinhar que os resultados indicam que, previamente ao ingresso na RNCCI, é claramente destacado o papel da família entre as fontes de prestação de apoio formal e informal aos utentes, sendo que representou entre 59,1% e 81,5% das fontes de apoio prévio no período analisado. Apesar de não termos dados disponíveis sobre a avaliação das fontes de apoio no momento da alta e pressupondo que possam se registar alterações perante as restrições na funcionalidade, podemos especular que o papel dominante do sistema familiar se mantém, atendendo ao elevado percentual de altas para o domicílio com necessidade de suporte, tal como referido anteriormente.

Hespanha e Hespanha (2011) entendem que a família e a comunidade são encaradas como um recurso do sistema no quadro da política de cuidados continuados enquanto agentes que cooperam no cuidado, no sentido de aliviar sistema e evitar prolongamentos de internamentos, responsabilizando-as pela colaboração na missão da RNCCI, mas desvalorizando a dimensão de co-participantes no sistema. Apesar de ter sido um passo importante para romper com a tradição de caber à família o cuidado aos dependentes (HESPANHA, M.; HESPANHA, P., 2011), assumiu o papel de “família-providência”, enquanto sistema mobilizador de solidariedades informais, em face da ausência de um sistema organizado de apoio formal (CASTEL, 2003). A sociedade providência, baseada na entajuda das relações afetivas interpessoais, tem compensado fortemente o desprovemento estatal e a retração na proteção social que tem marcado a trajetória do Estado-Providência em Portugal desde a sua institucionalização (SANTOS, 1995; SERAPIONI, 2005), fundamentalmente garantida a partir dos laços de parentesco (ABOIM; VASCONCELOS; WALL, 2013; CARVALHO, 2010; PORTUGAL, 2014), colocando as solidariedades primárias familiares enquanto centrais na análise das dinâmicas de produção do bem-estar (SILVA, 2002) no quadro do modelo familista dos países do sul da Europa (PORTUGAL, 2014).

Neste sentido, em face dos dados analisados, ressaltam-se dois riscos: o risco de sobrecarga das famílias no cuidado às pessoas dependentes de idade avançada e o risco de empobrecimento familiar. A doença foi recentemente apontada como um dos três fatores principais de entrada na situação de pobreza. “A doença de um indivíduo não é um problema meramente individual e tem um impacto alargado no seu círculo familiar” (DIOGO *et al.*, 2021, p. 54), sendo os impactos multidimensionais no doente e na família (GUALUPE, 2012). Quando o cuidado é assegurado pela família, não

só pode potenciar dificuldades ou impedir a conciliação do cuidar com a vida profissional, como pode sobrecarregar a família com despesas adicionais, com bens de saúde e aquisição de serviços associados ao cuidado (SOEIRO; ARAÚJO; FIGUEIREDO, 2020).

A sobrecarga financeira que significa a comparticipação familiar dos cuidados continuados (nas unidades de média e de longa duração, assim como para internamentos para descanso do cuidador), assim como a comparticipação ou o pagamento integral dos serviços de outras respostas sociais formais ou cuidadores formais após a alta dos cuidados continuados, trazem uma enorme pressão aos orçamentos familiares, sobretudo quando os agregados não se enquadram nos critérios definidos pelas condições de recursos exigidas em função dos seus rendimentos. No âmbito dos cuidados continuados, esta é uma situação que decorre da intersectoralidade, já que os custos dos cuidados de saúde são assumidos por um SNS tendencialmente gratuito, enquanto os cuidados sociais ou de apoio social são uma correponsabilidade das famílias, comparticipados pelo utente (SOEIRO; ARAÚJO; FIGUEIREDO, 2020), na lógica da família, enquanto recurso a que aludimos atrás, sendo as transferências estatais para compensar cuidadores informais muito inferiores às transferências para as respostas sociais dedicadas ao cuidado formal (SOEIRO; ARAÚJO; FIGUEIREDO, 2020), estando os custos sociais do cuidado informais, por calcular e valorizar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A população utente da RNCCI em Portugal, no período analisado (2015-2019), é dominada pela população idosa, com idade avançada, em que 2/3 apresentam fortes limitações na funcionalidade, inscrevendo claramente a maior parte da população destinatária desses cuidados no segmento da população idosa de-

pendente. Trata-se de uma população que apresenta necessidades de cuidados sociais e de saúde na comunidade após a alta da RNC-CI, sendo esses garantidos, sobretudo, pelo cuidado informal em família no domicílio, já que cerca de 70% dos utentes vão para os seus domicílios, dentre os quais mais de 70% necessitam de suporte, o que coloca riscos de sobrecarga e até de empobrecimento familiar no apoio à população idosa dependente, atendendo ao parco apoio direto do Estado às famílias. Apenas 10% ingressam (ou regressa) a respostas sociais residenciais, o que é compreensível à luz da baixa taxa de cobertura de respostas sociais em Portugal para esta população, assim como pela sua sobreocupação.

A combinação entre a escassez de respostas nos cuidados sociais e de saúde na comunidade para a população idosa, com limitações funcionais e de apoio às famílias para conciliação do cuidado com a vida pessoal, profissional e familiar, reivindica medidas de cuidados continuados de proximidade e a diversificação dos serviços, para garantir a efetividade dos direitos e do apoio continuado a uma população de atenção especial.

REFERÊNCIAS

ABOIM, S.; VASCONCELOS, P.; WALL, K. Support, social networks and the family in Portugal: two decades of research. **International Review of Sociology**, [s.l.], v. 23, n. 1, p. 47-67, 2013.

ACSS. **Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)** - 2015. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, 2015.

ACSS. **Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)** - 2016. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, 2016.

ACSS. **Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)** - 2017. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, 2017.

ACSS. **Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)** - 2018. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, 2018.

ACSS. **Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)** - 2019, 1.º semestre. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, 2019.

BLANGIARDO, G. C. **Demographic Effects of COVID-19**: scenarios for mortality. [S.l.: s.n.], 2020.

CARVALHO, M. do C. B. de. Família: redes, laços e políticas públicas. *In*: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (org.). **Família**: redes, laços e políticas públicas. São Paulo: Cortez Editora, 2010. p. 267–275.

CARVALHO, M. I. L. Política de saúde e de cuidados continuados integrados em Portugal. O planeamento da alta no Serviço Social. **Revista Katálysis**, [s.l.], v. 17, n. 2, p. 261–271, 2014.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social**: uma crónica do salário. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

COMMISSION EUROPÉENNE (CE). **L'état de santé de la population**. Luxembourg: CE, 2003. Disponível em: <https://tinyurl.com/yhnhw8sh>. Acesso em: 15 jan. 2021.

DANIEL, F.; MONTEIRO, R.; FERREIRA, J. Cartografia da oferta pública e privada de serviços dirigidos à população idosa em Portugal. **Serviço Social & Sociedade**, [s.l.], v. 2, n. 126, p. 235–261, 2016.

DIOGO, F. *et al.* **Faces da pobreza em Portugal**. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2021. Disponível em: <https://tinyurl.com/yc5exz3p>. Acesso em: 15 jan. 2021.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE (Portugal). **Plano Nacional de Saúde 2004/2010**: mais saúde para todos. Lisboa: Ministério da Saúde, 2004.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE (Portugal). **Plano Nacional De Saúde 2011-2016**: cuidados de saúde hospitalares. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2010. Disponível em: <http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSH2.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

EUROPEAN COMMISSION (EU). **Healthy Life Years Statistics EUROS-TAT**. Brussels: European Commission, 2021a. Disponível em: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Healthy_life_years_statistics. Acesso em: 15 jan. 2021.

EUROPEAN COMMISSION (EU). **Healthy Life Years Statistics EUROS-TAT**. Brussels: European Commission, 2021b. Disponível em: <https://ec.europa>.

eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Healthy_life_years_statistics#Healthy_life_years_at_age_65. Acesso em: 15 jan. 2021.

FONG, J. H. Disability incidence and functional decline among older adults with major chronic diseases. **BMC Geriatrics**, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 323, 2019.

GUADALUPE, S.; CARDOSO, J. The informal social support networks as sources of social provision in Portugal: the case of elderly population. **Sociedade e Estado**, [s.l.], v. 33, n. 1, p. 215–250, 2018.

GUADALUPE, S. A intervenção do serviço social na saúde com famílias e em redes de suporte social. *In*: CARVALHO, M. I. L. (coord.). **Serviço Social na Saúde**. Lisboa: Pactor, 2012. p. 183-217.

HESPANHA, M. J.; HESPANHA, P. O papel das redes sociais nas políticas sociais: o caso da rede nacional de cuidados continuados integrados. *In*: PORTUGAL, S.; MARTINS, P. H. (org.). **Cidadania e políticas públicas e redes sociais**. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2011. p. 83–104.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE). **Censos 2011, resultados definitivos**: Portugal. Lisboa: INE, 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE). **Estatísticas da Saúde - 2018, Instituto Nacional de Estatística**. Lisboa: INE, 2020. Disponível em: <https://tinyurl.com/2s3ajejv>. Acesso em: 15 jan. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE). **Inquérito Nacional de Saúde - Destaque - Informação à Comunicação Social**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2020. Disponível em: <https://tinyurl.com/2up7yf3d>. Acesso em: 15 jan. 2021.

MACEDO, P.; GUADALUPE, S. Articulação do serviço social hospitalar com a rede de apoio informal em cuidados continuados. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, [s.l.], v. 6, n. 2, p. 69–81, 2020.

MACEDO, P. **Serviço social hospitalar e cuidados continuados**. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga, 2020.

MAREŠOVÁ, P.; MOHELSKÁ, H.; KUČA, K. Economics aspects of ageing population. **Procedia Economics and Finance**, [s.l.], v. 23, n. 10, p. 534–538, 2015.

NOGUEIRA, J. M. **Cuidados Continuados: desafios**. Lisboa: UMCCI, 2009. Disponível em: http://www.rncci.min.saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidados_continuados_desafios_final.pdf. Acesso em: 15 jan. 2021.

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE (OPSS). **10/30 anos: razões para continuar: relatório de primavera 2009**. Lisboa: Mar da Palavra, 2009.

OECD. **Preventing ageing unequally**. [s.l.]: OECD, 2017. Disponível em: https://www.oecd-ilibrary.org/employment/preventing-ageing-unequally_9789264279087-en. Acesso em: 15 jan. 2021.

PORDATA. **Esperança de Vida à Nascimento**. [S.l.: s.n.], 2020. Disponível em: <https://www.pordata.pt>. Acesso em: 15 jan. 2021.

PORTUGAL, S. **Famílias e redes sociais: ligações fortes na produção de bem-estar**. Coimbra: Almedina, 2014.

PORTUGAL. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. **Carta Social: rede de serviços e equipamentos 2018**. Lisboa: Gabinete de Estratégia e Planeamento, 2019.

ROSER, M.; ORTIZ-OSPINA, E.; RITCHIE, H. Life Expectancy. **Our World in Data**. [s.l.], 2013. Disponível em: <https://ourworldindata.org/life-expectancy>. Acesso em: 15 jan. 2021.

SANTOS, B. de S. Sociedade-Providência ou Autoritarismo Social? **Revista Crítica de Ciências Sociais**, [s.l.], n. 42, p. 1-7, 1995.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 10, n. suppl, p. 243–253, 2005.

SILVA, P. A. O modelo de welfare da Europa do Sul: reflexões sobre a utilidade do conceito. **Sociologia, Problemas e Práticas**, [s.l.], v. 38, n. 1990, p. 25–59, 2002.

SOEIRO, J.; ARAÚJO, M.; FIGUEIREDO, S. **Cuidar de quem cuida**. Lisboa: Penguin Random House, 2020.

CAPÍTULO 4

POLÍTICAS SOBRE CUIDADORES INFORMAIS NO CANADÁ E NOS ESTADOS UNIDOS

Maria Cecília de Souza Minayo

INTRODUÇÃO

O objetivo deste ensaio é descrever e analisar as formas que os Estados Unidos (EEUU) e o Canadá estão encontrando para apoiar cuidadores e cuidadoras familiares ou informais de pessoas dependentes, em especial dos que assistem a idosos que precisam da ajuda de terceiros para sobreviver física, mental e socialmente. Nesses países, como no mundo, o cuidado passou a ser uma questão pública relevante. Sua importância se acentuou pelo fato de os dados demográficos assinalarem um acelerado crescimento da população idosa, particularmente da que vive acima de 80 anos, em quase todo o planeta.

Em relação ao tema em foco, os estudos e preocupações dos familiares, pesquisadores, profissionais de saúde e de assistência social dos EEUU e do Canadá vêm de longa data. Nos dois países, o cuidado dos idosos em casa é objeto de ação governamental federal, dos estados e territórios e intenso ativismo por parte de associações que reivindicam reconhecimento, isenções de impostos e planos de benefícios específicos.

Na elaboração deste texto, além dos vários autores citados para referendar esse movimento, dois documentos constituem as

bases referenciais: no caso do Canadá, o *white paper* “*Why Canada needs to better care for its working caregivers*” do *National Institute on Ageing* (2018)¹⁴. No caso dos Estados Unidos, o “*Caregiving in the United States*” (2020) da *American Association of Retired Persons*.

É importante ressaltar que a questão dos cuidadores se tornou tão relevante neste século, que a Oxfam levou o tema para o Fórum Econômico Mundial em Davos de 2020, em um documento intitulado *Relatório sobre nossas desigualdades: Tempo de cuidar* (OXFAM, 2020, p.1). Seu foco é a desigualdade de gênero no exercício do cuidado. Vale a pena citá-lo:

Em 2019, 2.153 bilionários do mundo detinham mais riqueza do que 65% da população global [...]. Uma das razões do aprofundamento desse fosso é o sistema mundial sexista que valoriza a riqueza de poucos privilegiados, em detrimento de bilhões de horas não pagas, dedicadas, particularmente, por mulheres do mundo inteiro ao cuidado de pessoas, na invisibilidade dos lares.

Duas coisas mais são ressaltadas nesta introdução. A primeira é que, quando os governos decidem oficializar propostas e ações, elas antes já foram longamente testadas em atividades de grupos e associações que atuam e advogam sobre o assunto. A segunda é que, embora comumente se use o termo *cuidador*, como será feito neste texto, a maioria das pessoas que cumprem essa função são mulheres, portanto, *cuidadoras*, como dito no documento da Oxfam, segundo o qual, mulheres e meninas ao redor do mundo dedicam 12,5 bilhões de horas/dia ao cuidado não remunerado, uma contribuição de pelo menos 10,8 trilhões de dólares americanos por ano à economia global.

¹⁴*White paper*, ou *libro blanco*, ou relatório branco é um termo usual para se referir a um documento oficial publicado por determinado governo ou por uma organização internacional, com o intuito de orientar ações a respeito de determinado problema.

Propostas e ações do Canadá

O governo e a sociedade vêm, pouco a pouco, considerando os cuidadores informais como parte vital do sistema de saúde, pois eles proveem 80% de toda assistência em casa e 30% aos que vivem em instituições. Pelo aumento da demanda por uma forma mais adequada de *home care* e de serviços comunitários para idosos, essas se tornaram a questão mais importante da eleição nacional canadense de 2015, quando o primeiro ministro vencedor prometeu dobrar o orçamento de 3 para 6 bilhões de dólares em 10 anos para essa finalidade. A campanha deixou muito claro o risco que correm os pacientes que saem dos hospitais sem o devido suporte para suas vidas e para os seus cuidadores: o de serem reinternados ou se tornarem institucionalizados, com grandes custos para o Estado (CANADIAN HOME ASSOCIATION, 2015).

O Canadá tem um Instituto Nacional do Envelhecimento (NIA) que faz parte da *Ryerson University*, um *think tank* que subsidia políticas públicas voltadas para esse grupo social, trabalhando com quatro eixos: manter os idosos como cidadãos produtivos, engajados e saudáveis; apoiar os canadenses, para que se mantenham saudáveis e ativos, ao máximo, ao longo da vida; prover cuidados de alta qualidade perto ou centrados nas residências dos idosos; oferecer conhecimentos e apoio aos cuidadores informais. Esses quatro pilares se sustentam em três princípios: acesso, equidade, valores e qualidade. Neste ensaio, o foco é o quarto pilar.

No *white paper* "Why Canada needs to better care for Its working caregivers" (2018), os cuidadores são definidos como familiares, amigos e vizinhos que proveem assistência e cuidados pessoais, sociais, psicológicos e físicos, sem pagamento, para seus entes queridos por amor ou necessidade, quando eles estão frágeis, doentes, sofrem doenças degenerativas físicas, cognitivas, mentais ou porque estão no final da vida.

No mesmo documento, os autores examinaram o peso financeiro, social e pessoal carregado pelos cuidadores e reafirmaram que o crescente número de canadenses idosos deseja e requer cuidados em casa. Por isso, alertam que, se o país não apoiar os cuidadores, as consequências pessoais e econômicas serão cada vez mais significativas, uma vez que suas responsabilidades, frequentemente, os impedem de terem um emprego, cuidarem da família ou fazerem qualquer outra coisa que gostariam ou poderiam fazer. Ressaltam que, conquanto sobrecarregados, seu trabalho não pago economiza custos de assistência social e em saúde para o governo.

O documento ressalta ainda que, os cuidadores, cada vez mais necessários, continuam largamente invisíveis e seu papel inadequadamente reconhecido por empregadores, governo e provedores de saúde. Em consequência, são subfinanciados, seu valor para o sistema de saúde é menosprezado, e eles sofrem as consequências de um trabalho dedicado e não pago, como empobrecimento, sobrecarga e, frequentemente, falta de expectativa de futuro.

Segundo dados compilados pelo referido Instituto, em 2012, estimava-se que cerca de 8,1 milhões de canadenses acima de 14 anos haviam cuidado de alguém no ano anterior. Cerca de 7,3 milhões reportaram prover cuidados por um ano ou mais, e seis milhões dividiam cuidados com o emprego regular. Cinquenta por cento dos cuidadores disseram que, por quatro anos ou mais, assistiam a uma pessoa da sua família, muitos deles sendo também idosos. Ressaltam ainda que, como na maioria dos países, apesar de no Canadá terem crescido muito as taxas de mulheres no mercado de trabalho, elas constituem a maioria dos cuidadores informais ou familiares, despendendo mais horas que os homens nessa atividade. Estima-se que 54% das que têm 33 a 44 anos cumprem essa função, sendo chamadas de *geração sanduiche*, porque, enquanto cuidam de uma ou mais pessoas mais velhas, estão, ao mesmo tempo, criando filhos.

Sobre a situação que os cuidadores enfrentam no país, diz o documento: “no Canadá, eles não têm um nível igualitário de suporte porque os sistemas de saúde, de *home care* e de cuidados comunitários estão organizados de forma fragmentada, tornando difícil o acesso aos serviços. E mais, os programas de benefícios sociais existentes são confusos e inadequados, deixando os idosos financeiramente penalizados, apesar de durante sua vida terem cooperado economicamente, visando a um final de vida digno. Seu trabalho não pago rende ao Estado \$25 bilhões anuais, embora o efeito direto desse benefício seja frequentemente desconhecido. Tal diagnóstico levou a Associação Médica Canadense a apelar ao governo federal para que crie um sistema de crédito a favor desses trabalhadores invisíveis” (*The Canada Caregiver Credit*).

O documento *Why Canada needs to better care for Its working caregivers* (2018) conclui dizendo que o apoio aos cuidadores, por governos e empregadores, contribui para aumentar a produtividade econômica do Canadá, e faz quatro considerações de cunho econômico sobre o desleixo nesse suporte: perda de produtividade para as empresas; perda de salário e estresse dos cuidadores; insuficiente apoio dos serviços públicos e comunitários de saúde e sociais; e fragmentação na prestação de serviços.

A situação dos trabalhadores formais que também são cuidadores (35% do total) é assim descrita: em geral, chegam tarde, saem cedo, tomam muito tempo com obrigações de cuidado, ficam distraídos, são frequentemente chamados ao telefone para emergências relacionadas ao cuidado, reduzem horas de trabalho, perdem promoção, não conseguem viajar a trabalho e se aposentam cedo. O impacto do cuidado no emprego é assim resumido: demissão; poucas horas de atividade; muitas ausências; queda de produtividade; e limitações na carreira.

Os custos das empresas, associados aos trabalhadores-cuidadores, são estimados em aproximadamente 1,3 bilhão de dólares

anualmente, provocados por perda de produtividade (HERMUZ *et al.*, 2012), absenteísmo e rotatividade (GOVERNMENT OF CANADA, 2015) Um relatório do *Canadian Imperial Bank of Commerce* (CIBC) menciona que aproximadamente dos 30% dos cuidadores de pais idosos gastam cerca de 450 horas/ano, média de 8,5 horas por semana nos cuidados, o que significa mais de 20% de uma jornada semanal (TAL; MENDES, 2017).

Para quem recebe salário, isso significa forte perda de renda, mas para o Estado, os cuidadores informais são muito convenientes: economizam 25 bilhões de dólares anualmente, pois possibilitam que os idosos fiquem em casa em segurança, evitam os custos de cuidados institucionais e, assim, contribuem para a sustentabilidade do sistema de saúde e para a sociedade (HOLLANDER *et al.*, 2009).

Uma das mais significativas fontes de estresse para os cuidadores é vivenciar os efeitos da fragmentação entre o serviço de saúde e o serviço social e as dificuldades de acessá-los (IFA, 2014), assim como a falta de integração entre atenção primária, apoio em casa e serviços oferecidos pela comunidade. Outro problema são as filas de espera para atendimento: em 2017, 59% dos idosos não haviam conseguido uma consulta para o mesmo dia ou para o dia seguinte, segundo o documento.

Como explicar essa fragmentação de que se queixam os cuidadores? No Canadá, há uma lei geral do sistema de saúde, o *Canada Health Act*, em vigor desde 1984, e 13 sistemas de saúde provinciais e territoriais. As regras e responsabilidades dos serviços de saúde são compartilhados entre eles. O governo federal provê fundos para alguns grupos e as províncias e territórios recebem recursos pré-negociados. O cuidado médico e hospitalar é coberto por planos individuais e territoriais de acordo com leis locais. A provisão de *home care*, de cuidados de longa duração e de co-

bertura de medicamentos não está garantida na política nacional. Assim, cada província ou território cria suas próprias estratégias de *home care* e serviços de assistência, geralmente cobrindo apoio em casa, o que pode incluir ou não enfermagem, suporte de cuidadores formais, fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, aconselhamento nutricional, fonoaudiologia, apoio para descanso do cuidador informal e suprimentos médicos.

Há alguns bons exemplos locais. Em 10 das 13 províncias, quem precisa de cuidados recebe uma ajuda de custo e é livre para escolher os serviços e a pessoa para atendê-la. No entanto, somente três delas permitem aos que recebem cuidados usar esse dinheiro para compensar a pessoa que cuida. Exemplo de lei local importante é a de Manitoba que, em 2011, tornou-se a primeira província a formalizar uma legislação para reconhecimento dos cuidadores informais, *The Caregiver Recognition Act* (2011). Atualmente, Manitoba, Quebec e Nova Escócia estão provendo ajuda financeira aos cuidadores informais. Mas, como em todos os países capitalistas, a *The Senate Special Commission on Aging* (2009) ressaltou que a classe social é fator importante na qualidade de vida dos cuidadores informais. Quem pode pagar sempre procura uma ajuda externa, frequentemente sub-remunerada, oferecida, inclusive, por mulheres imigrantes (MACADAM, 2008). O custo estimado do trabalho não pago aos cuidadores informais chega a três bilhões de dólares ao ano (CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION, 2010)

O *Why Canada needs to better care for Its working caregivers* (2018) crítica a falta de um mandato federal, fazendo que o *home care* e os cuidados de longa duração sejam muito diferentes e desiguais de uma localidade para outra quanto ao acesso, à elegibilidade, à qualidade e à avaliação dos serviços. Ironicamente, programas criados para reduzir estresse e pressão sobre cuidado-

res acabam contribuindo para aumentá-los, pelas dificuldades de acessá-los. Dados de 2012 mostram que apenas 14% das esposas e 5% dos outros parentes cuidadores haviam recebido assistência do governo, sendo que 42% estavam esperando por esse benefício (TURCOTTE, 2013).

O documento se encerra com cinco recomendações:

1. Governos federais, provinciais e territoriais devem oficializar a definição do que seja cuidador informal, seu papel e importância, e criar uma fundação de apoio a eles.
2. Ao promover o reconhecimento formal dos cuidadores, os mesmos entes devem prover-lhes o suporte de que necessitam: (1) avaliar suas necessidades por intermédio de profissionais de saúde, com intuito de oferecer-lhes apoio personalizado; (2) prover treinamento, acesso aos serviços e a descanso; (3) criar um fundo adicional para *home care*, aliviando o peso cotidiano que os cuidadores carregam; (4) integrá-los aos sistemas de saúde locais compartilhando informações, incluindo-os no planejamento do tratamento de seus entes queridos.
3. Os governos devem apoiar financeiramente os cuidadores, em reconhecimento do valor econômico que produzem e do custo pessoal do cuidado. Também devem estabelecer uma política de adaptação das casas onde há idosos, provendo-lhes segurança, acessibilidade, equipamentos e suprimentos, para que o cuidado ocorra na comunidade. Essas ações diminuem os custos de institucionalização.
4. Os empregadores devem reconhecer o duplo desafio dos empregados-cuidadores: criando uma cultura de mudança no local de trabalho que aceite e apoie os que proveem cuidados não pagos a seus familiares; promovendo ar-

ranjos de trabalho exequíveis; e destinando-lhes benefícios em programas de assistência. Exemplo imitável: No Canadá, o programa *Top 100 Empresários* incluiu uma seção denominada *Top Employers for Canadians Over 40* (SINHA *et al.*, 2016). Alguns dos critérios para entrar nessa lista é que a empresa tenha programas para assistir idosos, recrutamento de pessoas acima de 40 anos, políticas dirigidas às necessidades dos trabalhadores idosos e benefícios para os que se aposentam.

5. O governo nacional deve desenvolver parâmetros nacionais de avaliação, de forma que governos locais e empresários possam medir o sucesso de programas, serviços e apoios que oferecem.

Propostas e ações dos Estados Unidos

Nos EEUU, assim como na maioria dos países do mundo, os idosos dependentes também referem ser cuidados em casa, e seus familiares consideram um dever filial assisti-los. Portanto, cuidadores familiares (ou informais) são o esteio da assistência de longa permanência em todo o país, excedendo os gastos da mesma natureza do programa Medicaid, pois apenas 4% estão em instituições, enquanto 51% das pessoas dependentes vivem em casa e 29% com uma família cuidadora. São 53.000 cuidadores informais (21,3% dos americanos), segundo o relatório *Caregiving in the United States* de 2020, da *American Association of Retired Persons* (AARP), levantamento que vem sendo feito desde 1997.

O típico cuidador é uma mulher (66% do total), em média com 49 anos, apoiando sua mãe de cerca 69 anos que não vive com ela. É casada e empregada. 37% delas têm filhos abaixo de 18 anos por quem são responsáveis. Segundo o relatório, as cuidadoras fa-

milihares têm 2,5 vezes mais risco de viverem na pobreza e cinco vezes mais probabilidade de necessitar do seguro suplementar de renda. A média de gastos de uma pessoa que cuida de um idoso dependente é de 5.531 dólares por ano, o que consome em média 10% de sua renda anual. Grande proporção desses cuidadores assiste várias pessoas ao mesmo tempo. A tendência é de crescimento da população que precisa de cuidados não pagos. Isso está acontecendo pelo aumento da expectativa de vida da população e das limitações ou insuficiência de profissionais de saúde e de assistência social para oferecer serviços de longa permanência. Esses fatores convergem (BALTES *et al.*, 2006).

Em todos os estados americanos e no distrito federal, as taxas de pobreza das famílias com pessoas dependentes são mais elevadas do que naquelas que não as têm. Os 53 milhões de cuidadores familiares proveem ao todo 34 bilhões de horas de assistência/ano, estimadas em 470 bilhões de dólares de trabalho não pago. Ponto curioso nas estatísticas americanas é o número de 1,4 milhões de crianças de 8 a 18 anos que cuidam ou ajudam a cuidar de um parente com quem vivem: 72% são seus avós. Em resumo, 78% dos idosos que vivem em casa e necessitam de cuidados de longa permanência dependem da família e dos amigos como única fonte de ajuda. Isso tem uma contrapartida de renúncias para os cuidadores: 72% ficam desleixados com sua saúde, comem mal, não se exercitam, sentem-se estressados e de 40% a 70% sofrem depressão (FEINBERG *et al.*, 2011)

Como no Canadá, os EEUU calculam perdas financeiras das empresas com empregados-cuidadores. A estimativa é que alcancem 34 bilhões de dólares/ano, pois 73% dos cuidadores familiares trabalham formalmente, 66% tiveram que fazer ajustes na sua vida profissional e um em cinco teve que se ausentar ou deixar o emprego. Em média, 65% dos empregadores acreditam que os

benefícios de saúde melhoram a qualidade de vida dos empregados-cuidadores, 60% consideram que melhoram sua moral e 39%, que aumentam a produtividade (NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING AND METLIFE MATURE MARKET INSTITUTE, 2010; HOUSER *et al.*, 2008).

Quando ouvidos, os cuidadores consideram que as políticas públicas não impactam diretamente seu cotidiano. Como no Canadá, os serviços e apoios que os sistemas de saúde e de cuidados de longa permanência oferecem são dispersos e fragmentados, o que torna o acesso a eles frustrante, estressante e custoso. Os cuidadores referem não compreender e articular as informações desconhecidas que recebem. Isso se torna pior quando a pessoa que demanda é gay, lésbica, bissexual, ou tem qualquer outra orientação sexual. Todos sentem falta de se comunicar com os médicos e outros profissionais de saúde. A maioria deles busca se tornar apta para o cuidado e mais capaz de dialogar com tais profissionais, o que se reflete no seu engajamento em organizações da sociedade civil que atuam na prestação de serviços e no endereçamento de reivindicações. Existe uma associação denominada *National Alliance for Caregiving* (2009), que, dentre outras ações, classifica os melhores e os piores estados americanos para os idosos dependentes e estimula boas práticas.

Com o apoio e a pressão dos movimentos sociais, os Estados Unidos recém-promulgaram a Lei nº 115-119, conhecida como *RAISE Family Caregivers Act* (2018) que consiste em “reconhecer, assistir, incluir, apoiar e engajar os cuidadores familiares”. A lei determina que o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos (HHS) desenvolva e mantenha uma estratégia que contemple os 53 milhões de cuidadores informais que assistem pessoas dependentes, sem receber remuneração, criando um Conselho Assessor para viabilizar sua implementação. Dele fazem parte, além

de funcionários públicos, associações de representação, pessoas idosas dependentes, cuidadores e cuidadoras. Suas diretrizes são: (1) promoção integral da saúde e do cuidado de longo prazo; (2) atenção centrada na pessoa e na família, com foco no doente e em quem cuida, inclusive, incluindo-os no planejamento e avaliação dos serviços prestados; (3) informação e educação dos cuidadores; e (4) segurança financeira para quem cuida e é cuidado.

Pelo exemplo que representam do dinamismo da sociedade, a seguir, citam-se várias iniciativas dos movimentos civis, como o *Family and Medical Leave Act* (1993), em vigência desde o governo Clinton, que visa flexibilizar o tempo de trabalho e proteger os trabalhadores quando sua ausência do emprego ocorre para prover cuidados. O *Family Caregiver Support Program* (2000) se constitui em um fundo de apoio aos cuidadores. O *Lifespan Respite Care Act* (2006) promove assistência às famílias, ajudando-as nos serviços e nos custos do cuidado. O *Caregiver Action Network* (CAN), organização nacional dos próprios cuidadores familiares, trabalha para garantir a qualidade de vida deles e lhes provê educação, apoio dos pares e recursos para as famílias que mais precisam. O valor calculado dessa ajuda está estimado em 375 bilhões de dólares ao ano, valor duas vezes mais elevado do que o despendido em *home care* e serviços de cuidados formais combinados (158 bilhões de dólares). A *Friends' Health Connection* (2020) interliga pessoas com os mesmos tipos de dependência. O *Rosalynn Carter Institute for Human Development* (RCI) (2020), que provê programas educativos para cuidadores, promove pesquisas e dissemina informações.

Assim como no Canadá, nos EEUU, os estados têm grande autonomia e vêm trabalhando para o reconhecimento dos cuidadores por meio da aprovação de leis locais. Em agosto de 2017, 38 deles promulgaram o *Caregiver Advise, Record, Enable* (CARE) Act (2017), o qual requer que hospitais providenciem oportunidades

para pacientes designarem um cuidador que precisa ser contatado na volta do paciente para casa ou na sua transferência para uma instituição. Esse dispositivo prevê que profissionais de saúde orientem os cuidadores nas atividades que precisam realizar.

Atualmente, o movimento da sociedade civil empurra o governo para uma reforma da Seguridade Social, que beneficiaria cuidadores familiares que precisam deixar o emprego para assistir a pessoas dependentes e, assim, perdem substanciais benefícios e aposentadoria, assim como para que os cuidadores sejam reconhecidos e valorizados no programa Medicaid e pelos profissionais de saúde.

Há iniciativas inovadoras de modelos de cuidados centrados na família e que envolvem vários serviços profissionais, como é o caso do que está ocorrendo em Minnesota. O espaço aqui não permite narrar essas importantes experiências que podem ser acessadas em Kane *et al.* (2017) e Buttke *et al.* (2018).

REFLEXÕES FINAIS

Resumem-se alguns pontos que são comuns nos dois países estudados e estão em consonância com a literatura internacional. O espaço reservado para este ensaio dá apenas para enumerá-los: (1) é inegável hoje a preocupação dos países mais desenvolvidos com as consequências do aumento dos idosos que acima dos 80 e dos muitos que ultrapassam os 100 anos; (2) embora haja vários sinais de que cresce o número dos idosos saudáveis, aumenta a quantidade dos que perdem autonomia e precisam de cuidados que a maioria prefere receber em casa; (3) impõe-se a necessidade de mais cuidadores formais e informais, que, por sua vez, precisam de apoio e de proteção; (4) aumentam os movimentos da sociedade civil que empurram os governos para se responsabilizarem

pelos idosos, pelos serviços de *home care* e de suporte aos cuidadores; (5) a partir do protagonismo dos movimentos sociais, vêm surgindo leis, programas e propostas como resposta às necessidades atuais do cenário do envelhecimento sem autonomia; (6) os empresários também estão sendo chamados a tomar consciência e a serem solidários, fazendo parte do esforço de suporte aos trabalhadores-cuidadores; (7) cada vez se torna mais visível a exploração das mulheres nas atividades de cuidado não pago em uma sociedade que acumula riqueza.

Seria de esperar que dois países ricos como Canadá e Estados Unidos já tivessem políticas e propostas mais estáveis e adequadas. Infelizmente, as críticas são ainda limitadas quanto à presença do Estado, à pouca solidariedade dos empresários e à falta de integração dos serviços de saúde e assistência. No entanto, ressalta-se que esses problemas são mencionados, porque, de alguma forma, o Estado e os patrões se envolvem, e a sociedade civil é ativa e atenta e os próprios cuidadores informais se explicitam suas reivindicações.

Este ensaio termina com uma indagação sobre o tema dos cuidadores informais no Brasil. Além de vasta bibliografia já consagrada, neste número de 2021, vários trabalhos foram publicados com base em uma vasta pesquisa empírica realizada em 2019 e 2020. Esses trabalhos mostram que o cuidado depende das mulheres em quase 85% dos casos no Brasil (CECCON *et al.*, 2021); o sofrimento e o aprisionamento nessa atividade por anos a fio levam a muito sofrimento, adoecimento e empobrecimento (SOUSA *et al.*, 2021; GUTIERREZ *et al.*, 2021). Não é muito diferente a situação das mulheres cuidadoras formais que, em maioria, juntam a assistência à pessoa idosa dependente com as atividades domésticas nas casas onde trabalham, havendo, nesses casos, um verdadeiro de processo de exploração financeira (FIGUEIREDO *et al.*, 2021). Por esse lado, os serviços de Atenção Primária à Saúde, por mais

que se dediquem, não têm pessoal suficiente e nem têm como objetivo prestar serviços em casa, apenas o de orientar os cuidadores e cuidadoras e referenciar os casos graves de adoecimento (SILVA *et al.*, 2021; BRASIL *et al.*, 2021).

A questão mais gritante em tudo isso, como mostra a equipe desta pesquisa (MINAYO *et al.*, 2021), é o fato de que a responsabilidade pelo idoso dependente é totalmente tratada como uma questão privativa da família. Isso ocorre com o vácuo da inexistência de uma política pública que aborde a questão e com ausência de um movimento das famílias para reivindicar o papel do Estado, das empresas e da sociedade em busca de soluções compartilhadas. Isso é exatamente o contrário do que vem acontecendo no Canadá e nos Estados Unidos, onde, como se viu neste texto, os movimentos sociais a favor dos cuidadores e dos próprios cuidadores são ativos, atuantes e reivindicativos.

Há que se trabalhar seriamente para o envelhecimento ativo, para retardar ao máximo qualquer perda de autonomia. Mas, também, há que se investir fortemente em uma estrutura de apoio e proteção para os idosos dependentes e para quem cuida deles. Duas tendências se observam nas discussões dos países que colocaram essa questão em suas pautas sociais e políticas: uma é criar uma instância específica para gerir o apoio aos cuidadores (o Canadá propõe uma fundação); a outra é integrar os cuidadores (formais, informais ou familiares) nas instâncias de atenção básica do sistema de saúde. É importante que o Brasil, com uma população acima de 34 milhões de pessoas com mais de 60 anos de idade, acorde para o significado dessa novidade demográfica, que traz imensas riquezas para a sociedade e exige cuidados, solidariedade e pautas criativas de políticas sociais.

REFERÊNCIAS

ACCESS TO RESPITE CARE AND HELP (ARCH). **Lifespan Respite Task Force**. Oxford: ARCH, 2006. Disponível em: <https://archrespite.org/national-respite-coalition/lifespan-respite-task-force>. Acesso em: 20 jan. 2021.

AMERICAN ASSOCIATION OF RETIRED PEARSONS (AARP). **Home**. [S.l.]: AARP, 2020. Disponível em: www.aarp.org.br. Acesso em: 15 jan. 2021.

AMERICAN ASSOCIATION OF RETIRED PERSONS (AARP). **Caregiving in the US in 2020**. Washington, DC: AARP, 2020. Disponível em: www.caregiving.org. Acesso em: 23 jan. 2021.

BALTES, P. B.; SMITH, J. Novas Fronteiras para o futuro do envelhecimento: a velhice bem-sucedida do idoso jovem aos dilemas da Quarta Idade. **A Terceira Idade**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 36, p. 7-31, jun. 2006.

BEACCON. **The caregiver voice through a quantitative lens**. [S.l.: s.n.], 2017. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p8sx766> Acesso em: 20 jan. 2021.

BRASIL, C. C. P. *et al.* Percepções de profissionais sobre o agente comunitário de saúde no cuidado ao idoso dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 109-118, 2021.

BUTTKE, D. *et al.* A statewide model for assisting nursing home residents to transition successfully to the community. **Geriatrics**, [s.l.], v. 3, n. 2, p.1-11, 2018.

CANADÁ. **When work and caregiving collide**: how employers can support their employees who are caregivers – report from the employer panel for caregivers. [S.l.:s.n.], 2015. Disponível em: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/seniors/reports/cec.html>. Acesso em: 20 jan. 2021.

CANADIAN HOME ASSOCIATION. **A report from Accreditation Canada and the Canadian Home Care Association**. Mississauga: Canadian Home Association, 2015. Disponível em: <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=4328>. Acesso em: 20 jan. 2021.

CANADIAN HUMAN RIGHTS COMMISSION. **A guide to balancing work and caregiving obligations**: collaborative approaches for a supportive and well-performing workplace. Ottawa: Minister of Public Works and Government Services, 2014. Disponível em: <https://tinyurl.com/3trkwfmb>. Acesso em: 20 jan. 2021.

CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION (CIHI). **Analysis in brief**: supporting informal caregivers – the heart of home care. Ottawa: Canadian Institute for Health Information, 2010. Disponível em: <https://secu>

re.cihi.ca/free_products/Caregiver_Distress_AIB_2010_EN.pdf. Acesso em: 20 jan. 2021.

CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION (CIHI). **Supporting informal caregivers: the heart of home care.** Ottawa: CIHI, 2010.

CECCON, R. F. *et al.* Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 17-26, 2021.

DONNER, G. *et al.* **Bringing care home: report of the expert group on Home and Community Care.** [S.l.: s.n.], 2015. Disponível em: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ccac/docs/hcc_report.pdf. Acesso em: 20 jan. 2021.

DUXBURY, L.; HIGGINS, C. **Revisiting Work-Life Issues in Canada: the 2012 national study on balancing work and caregiving in Canada.** [S.l.:s.n.], 2013. Disponível em: <https://tinyurl.com/yc896j4b>. Acesso em: 20 jan. 2021.

FAMILY CAREGIVERS' NETWORK SOCIETY. **Toolkit for employers: resources for supporting family caregivers in the workplace.** [S.l.:s.n.], 2013. Disponível em: <http://www.familycaregiversbc.ca/wp-content/uploads/2013/11/Employer-Toolkit-Digital-Version-final.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

FEINBERG, L. *et al.* **Valuing the invaluable: the growing contributions and costs of family caregiving.** Washington: AARP Public Policy Institute, 2011.

FIGUEIREDO, M. do L. F. *et al.* Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 37-46, 2021.

FRIENDS' HEALTH CONNECTION. **To provide one-to-one support for individuals with health problems and their families.** [S.l.:s.n.], 2020. Disponível em: www.friendshealthconnection.org. Acesso em: 20 jan. 2021.

GUTIERREZ, D. M. D. *et al.* Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 47-56, 2021.

HERMUS, G. *et al.* **Home and community care in Canada: an economic footprint.** New York: [s.n.], 2012.

HOLLANDER, J. M.; LIU, G.; CHAPPELL, N. Who cares and how much. **Healthcare Quarterly**, [s.l.], v. 12, n. 2, p.1-11, 2009.

HOUSER, A.; GIBSON, M. J. Valuing the invaluable: the economic value of family caregiving. **AARP Policy Institute**, [s.l.], v. 13, n. 3, p. 1-30, 2008.

INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT. **IHI triple aim initiative**: better care for individuals, better health for populations, and lower per capita costs. [S.l.:s.n.], 2017. Disponível em: <http://www.ihl.org/Engage/InitiativesTripleAim/Pages/default.aspx>. Acesso em: 20 jan. 2021.

INTERNATIONAL FEDERATION ON AGEING (IFA). **Connecting the dots**: formal and informal care: 2014 senior government in social meeting. [S.l.:s.n.], 2014. Disponível em: <http://www.ifa-v.org/wp-content/uploads/2014/08.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

KANE, R. A.; CUTLER, L. Aligning transformed nursing-home environment with staff practices and organizational policies to yield resident benefits from small-house nursing homes. **Seniors Housing and Care Journal**, [s.l.], v. 25, n. 1, p. 832-839, 2017.

KEATING, N. C. *et al.* A taxonomy of the economic cost of family care to adults. **The Journal of the Economics of Ageing**, [s.l.], v. 3, p. 11-20, 2014.

MACADAM, M. **Frameworks of integrated care for the elderly**: a systematic review. Ontario: Canadian Health Workforce Policy, 2008.

MANITOBA. **The Caregiver Recognition Act**. [S.l.:s.n.], 2011. Disponível em: <http://web2.gov.mb.ca/bills/39-5/pdf/b042.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

MINAYO, M. C. S. *et al.* (coord.). **Cuidado e cuidadores**: estudo situacional sobre idosos dependentes e seus cuidadores familiares. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021.

NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING AND METLIFE MATURE MARKET INSTITUTE. **MetLife study of working caregivers and employer health costs**. [S.l.:s.n.], 2010. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p88d64h>. Acesso em: 20 jan. 2021.

OSBORN, R. *et al.* Older Americans were sicker and faced more financial barriers to health care than counterparts in other countries. **Health Affairs**, [s.l.], v. 32, n. 12, p. 2123-2132, 2017.

OXFAM. **Relatório sobre nós e a desigualdade “tempo de cuidar”**. Davos: OXFAM, 2020. Disponível em: <https://tinyurl.com/55bxwsjf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

ROSALYNN CARTER INSTITUTE FOR HUMAN DEVELOPMENT (RCI). **Institute for caregivers**. [S.l.:s.n.], 2020. Disponível em: www.rosalynn-carter.org. Acesso em: 20 jan. 2021.

SILVA, R. M. da *et al.* Desafios e possibilidades dos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 89-98, 2021.

SINHA, M. **Portrait of caregiver, 2012**: Statistics Canada. [S.l.]: Statcan, 2013. Disponível em: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

SINHA, S. Considerations on caring for caregivers in an aging society. **Longwoods**, [s.l.], v.15, n.1, p. 54-60, 2015.

SINHA, S. *et al.* **Alliance for a National Seniors Strategy**. [S.l.: s.n.], 2016. Disponível em: <http://nationalseniorsstrategy.ca/wpcontent/.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

SINHA, S. *et al.* **Why Canada needs to better care for Its working caregivers**. Toronto: National Institute on Ageing, 2018.

SOUSA, G. S. de *et al.* . “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021.

SPECIAL SENATE COMMITTEE ON AGING. **Canada’s aging population: seizing the opportunity**. Ottawa: The Special Senate Committee on Aging, 2009. Disponível em: : <https://sencanada.ca/content/sen/Committee/402/agei/rep/AgingFinalReport-e.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

TAL, B.; MENDES, R. Who cares: the economics for aging parents. **CIBC In Focus**, [s.l.], 8 maio 2017. Disponível em: <https://tinyurl.com/bdh5wfd8>. Acesso em: 20 jan. 2021.

TURCOTTE, M. **Family caregiving: what are the consequences**. [S.l.: s.n.], 2013 Disponível em: <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-eng.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

UNITED STATES OF AMERICA. **Family caregiver support program**. San Francisco: Family Caregiver Alliance, 2000.

UNITED STATES OF AMERICA. **National Alliance for Caregivers**. [S.l.: s.n.], 2021. Disponível em: <https://www.caregiving.org/>. Acesso em: 20 jan. 2021.

UNITED STATES OF AMERICA. **Public Law n. 103-113, February 15 1993**. Congress Family and Medical Leave Act. [S.l.: s.n.], 1993.

UNITED STATES OF AMERICA. **Public Law n. 109-442, December 21 2006.** Lifespan Respire Act. [*S.l.: s.n.*], 2006.

WILSON, M. G.; GAUVIN, F.; PLOEG, J. **Citizen brief:** improving care and support for unpaid caregivers. Hamilton: McMaster Health, 2014.

WOLFE, K. N.; GIBSON, M. J. **Listening to Family Caregivers:** the need to include family caregiver assessment in Medicaid home and community-based service waiver Programs. Washington, D.C: AARP Public Policy Institute, 2013.

CAPÍTULO 5

DESAFIOS DA INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA APLICADA A ESTUDOS DE IDOSOS DEPENDENTES E CUIDADORES

Cristina Lavareda Baixinho
Pedro Henrique Brito da Silva
Marcelo Medeiros
António Pedro da Costa
Ellen Synthia Fernandes de Oliveira

INTRODUÇÃO

A população mundial está envelhecendo. De acordo com as projeções do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Brasil, as pessoas com mais de 80 anos podem chegar a 19 milhões em 2060 (BRASIL, 2021). Nesse seguimento, o relatório conjunto da Organização da Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) e da Comissão Europeia (2013), divulgado em junho de 2013, aponta que a população idosa com mais de 80 anos representa 3,9% da população nos países da Organização e vai aumentar para 10% em 2050. O documento também revela que, nos 27 países da União Europeia, os indivíduos com mais de 80 anos representam 4,7%, atualmente, e chegarão a 11,3% da população em 2050.

As estimativas indicam que um quarto da metade desta população precisará de ajuda diária (OCDE, 2013). A dependência da pessoa idosa e a necessidade da família em assegurar alguns cuida-

dos, pela transição, de um ou mais elementos, para o papel de cuidador, têm sido exploradas em diferentes dimensões, pela pesquisa e com uma ampla diversidade de desenhos de estudo (BARBOSA *et al.*, 2017; EJIADÉ; SALAMI, 2018; FIGUEREDO *et al.*, 2021). Consideramos que, na produção de evidência, o modelo biomédico tem dominado com o paradigma positivista de investigação. Apesar de muito se ter ganhado com esta abordagem, ressaltamos que ela não cobre a complexidade das transições vivenciadas por esses idosos e cuidadores e tende a apresentar um aporte pouco diferenciador da pessoa, dos cuidadores e das suas necessidades.

Essa questão é salientada por alguns autores (TORRES; CAMARGO; BOUSFIELD, 2016; WEIR *et al.*, 2018), quando advogam que os idosos são estereotipados como um conjunto homogêneo, quando na verdade não são. Trata-se de um grupo diversificado, com idades diferentes, com experiências únicas e individuais de envelhecer, e, por isso, a abordagem nomeadamente na pesquisa em saúde deve ser diferenciada e adequada a suas especificidades e heterogeneidade.

No estudo dessa diversidade, o paradigma qualitativo tem um elevado potencial não só para a sua compreensão, mas também por proporcionar que os investigadores aprendam com as vozes das pessoas idosas, mais vulneráveis e, por vezes, até marginalizadas na tomada de decisão sobre os cuidados a lhes serem prestados. A investigação qualitativa permite ainda o conhecimento dos pensamentos e processos em que as pessoas se envolvem nas suas vidas diárias e pode contribuir para o desenvolvimento de uma teoria capaz de promover cuidados de qualidade a quem tem uma redução das capacidades funcionais e cognitivas (PHOENIX, 2018). Simultaneamente, suporta a tomada de decisão compartilhada, sinalizando a dimensão relacional, por exemplo, para o uso de medicamentos e subsequentes implicações para a comunicação e confiança entre idosos, cuidadores e profissionais de saúde (WEIR *et al.*, 2018).

A afirmação anterior sobre o valor da dimensão relacional da pesquisa qualitativa estende-se também à preocupação com ambientes de envelhecimento promotores de qualidade de vida (PHOENIX, 2018; FRITZ; CUTCHIN; CUMMINS, 2018) e à assunção de que a relação pesquisador qualitativo-pessoa idosa/cuidador pode ter um efeito terapêutico (PEGADO; ZÓZIMO; LOPES, 2016). Concomitantemente, envolver o cliente na tomada de decisão clínica é o reconhecimento da existência de várias opções de cuidados para os múltiplos problemas de saúde e de que diversas pessoas podem ter soluções adequadas diferentes (TRAKALO; HOROWITZ; MCCULLOCH, 2015).

As razões pelas quais a investigação qualitativa tem sido entendida como uma mais-valia pelos profissionais de saúde são: (1) por permitir o conhecimento alargado da realidade, desocultando o que profissionais e clientes sentem e dizem; (2) por aproximar as necessidades, expectativas e dificuldades na primeira pessoa, sem mediação da estatística, valorizando crenças; (3) por ressaltar o significado que as pessoas atribuem a suas experiências de saúde/doença (BAIXINHO *et al.*, 2018).

Alguns autores justificam a necessidade de incremento da investigação qualitativa, pela crise da avaliação epidemiológica tradicional, cujos limites não permitem a compreensão de dados baseados na linguagem e comportamento, que não podem ser medidos por cálculos numéricos e estatísticos (SANTOS; NEVES; CARNEVALE, 2016). Por oposição, o paradigma qualitativo e interpretativo é diversificado, antipositivista, recorre à perspectiva dos indivíduos, privilegia significados e intenção da ação, fazendo uso de métodos ideográficos e holísticos (BRANDÃO; TAQUETTE; RIBEIRO, 2017).

A realidade das pessoas idosas e suas famílias é dinâmica e associada à história específica de cada um e das circunstâncias as quais estão inseridas. Por isso, a pesquisa tem de prever a insepa-

rabilidade dos fenômenos da sua conjuntura, dado ser impossível discernir opiniões, percepções e significados emanados dos indivíduos silenciando o seu contexto (RIBEIRO; SOUSA; COSTA, 2016). Por outro lado, o paradigma qualitativo permite não só aceder à experiência vivida dos indivíduos, como também agir sobre ela (BRANDÃO *et al.*, 2017).

Para esta discussão, importa ainda referir que o cuidado centrado nas pessoas é um processo que desenvolve conhecimentos em saúde, além de promover uma maior participação dos clientes para que passem a gerir a sua saúde, reforçando a importância da parceria na tomada de decisão (KAMEI *et al.*, 2017; STANDING, 2017; TRAKALO; HOROWITZ; MCCULLOCH, 2015). Para atingi-lo, é necessário compreender em profundidade a experiência e as necessidades. Mais uma vez, o paradigma qualitativo permite dar voz à sociedade, aos interesses dos atores sociais, explicitando como os processos são vivenciados, assim como as interpretações que lhe são imputadas (BRANDÃO; RIBEIRO; COSTA, 2018).

Entender as inquietações humanas, os significados, a aprendizagem experiencial, o comportamento prático, as dificuldades do dia a dia, como são as suas decisões em ou fora de época de crises (SANTOS; NEVES; CARNEVALE, 2016), quais as estratégias de *coping*, são alguns elementos de difícil mensuração e que embatem claramente no modo como se tomam as decisões.

Por um lado, grande parte da ciência da saúde, com destaque para a enfermagem, está baseada em métodos científicos empíricos que, no decorrer da evolução do conhecimento, têm procurado corresponder aos novos desafios com recurso crescente à abordagem qualitativa para descrever e compreender, pois a pesquisa qualitativa não se propõe a explicar os fenômenos da enfermagem (REED; SHEARER, 2018). Por outro, continua a existir um domínio ‘*quanti*’ na investigação com os idosos e cuidadores e há

um conjunto de questões teóricas e metodológicas que necessitam de resposta, para que o futuro dos cuidados de saúde possa incluir e representar um maior significado para as pessoas perante o contexto social em que vivem e evidenciar a importância atribuída à atuação do cliente no processo saúde-doença (BAIXINHO *et al.*, 2018). Em face do exposto, o objetivo deste capítulo é de refletir sobre os desafios metodológicos na pesquisa com pessoas idosas dependentes e seus cuidadores.

METODOLOGIA

Na composição deste capítulo, optamos por desenvolver uma reflexão crítica, a qual teve como tema central os desafios à pesquisa quando se trabalha com pessoas idosas dependentes e seus cuidadores. Para enriquecer o capítulo, os autores escolheram por identificar artigos sobre questões éticas, metodológicas e procedimentos na coleta de dados com a população idosa e cuidadores, especialmente a mais vulnerável, e refletir sobre a sua experiência nesse campo.

A reflexão é uma prática cognitiva crucial no campo da pesquisa. Os teóricos que se debruçam sobre as questões da reflexão crítica como método de investigação têm centrado a sua análise essencialmente nas questões da reflexividade, o que é amplamente praticado na pesquisa qualitativa (MORTARI, 2015). É nosso entendimento que a reflexão a partir da experiência no uso de métodos e técnicas que fazem uso da palavra, do olhar e da empatia (MINAYO; COSTA, 2019), possibilitando melhorar a postura ética em relação à pesquisa, dado que a disposição de refletir sobre a experiência permite ao pesquisador identificar situações sob a ótica dos entrevistados de uma forma apropriada (MORTARI, 2015).

A nossa opção de reflexão crítica não foi a de produzir conhecimento novo para utilização do método, mas de adotar uma

abordagem particular, considerando que a reflexão crítica envolve um processo geral de aprendizagem da experiência, com o objetivo expresso de melhorar a prática profissional (FOOK, 2011). Com este olhar alicerçado na literatura de referência e na experiência como investigadores, exploramos desde a concepção do estudo até a transferência do conhecimento para esses beneficiários.

Conduzindo investigações qualitativas com idosos dependentes e cuidadores

A pesquisa com idosos carrega seus próprios desafios metodológicos vinculados a aspectos distintos e intrínsecos a essa parcela crescente da população, como mudanças relacionadas à idade, influências geracionais e sociais, assim como as múltiplas comorbidades interativas (CHASE, 2013). A própria transição do familiar para o papel de cuidador, os significados, as dificuldades, as relações com outros eventuais cuidadores familiares que assumem ou não o mesmo papel são fenômenos emergentes para a pesquisa qualitativa. Essas questões metodológicas podem permear vários aspectos de um estudo, desde seu desenho, os instrumentos, os procedimentos, a coleta de dados e os aspectos éticos (HALL; LONGHURST; HIGGINSON, 2009). Junto com essas considerações, a pesquisa com idosos deve ser diversa, culturalmente sensível e ética. Além disso, os pesquisadores devem manter a segurança e a integridade de seus entrevistados, que também são os beneficiários pretendidos de novos conhecimentos da investigação (JACKSON *et al.*, 2009). Assim, para conduzir pesquisas adequadas à idade, é importante que os pesquisadores entendam algumas questões metodológicas comuns no estudo da população idosa (CHASE, 2013) e dos seus cuidadores.

Desenho do estudo

As pesquisas qualitativas têm como matéria-prima um conjunto de substantivos, cujos sentidos se complementam: experiência, vivência, senso comum e ação (MINAYO; COSTA, 2019). O compromisso é proporcionar uma visão da realidade que seja significativa para os participantes e não para os investigadores (STREUBERT; CARPENTER, 2013). Os investigadores que utilizam métodos qualitativos focam na descoberta, exame e descrição das pessoas, ambientes e teias relacionais que se estabelecem na sociedade (MEDEIROS *et al.*, 2007).

Sendo o verbo principal da análise qualitativa, *compreender* implica que o pesquisador tenha a capacidade de se colocar no lugar do outro. Porém, a empatia e a capacidade de ver a realidade na perspectiva do outro implica o desenvolvimento de um conjunto de competências complexas que obrigam a um trabalho interior de autoconhecimento, de identificação de crenças e valores, preconceitos e medos para os trabalhar e eliminar a influência no processo de investigação (MINAYO; COSTA, 2019).

A investigação qualitativa possibilita perceber e problematizar as convergências e as divergências de sentidos presentes nos relatos tanto dos idosos como dos seus cuidadores e abrir novos vértices interpretativos para suas expressões, sempre transbordantes de múltiplos sentidos vistos em seu contexto sócio-histórico de produção (FIGUEIREDO *et al.*, 2021).

A noção do investigador sobre o papel da pessoa que zela pelo idoso dependente, suas competências e a relação entre cuidar como opção ou um ‘dever familiar’ podem influenciar o curso da investigação sobre os que os assistem e apoiam. Também, aspectos, como a diferença de idades entre investigadores, sobretudo os iniciados e as pessoas idosas, a própria gerontofobia, associada ao conceito de beleza, juventude e o medo de envelhecer, podem dificultar as per-

cepções da singularidade do outro. A visão estereotipada de que os idosos são um grupo homogêneo pode influenciar, igualmente, o decurso de uma pesquisa e a análise dos achados (FIGUEIREDO *et al.*, 2021; PEGADO; ZÓZIMO; LOPES, 2016).

Os fatores associados à baixa literacia, problemas de concentração e declínio cognitivo em uma população com muitas necessidades e dificuldades em supri-lás podem afetar a compreensão e lançam desafios para garantir a clareza dos objetivos da pesquisa e afastar ambiguidades causadoras de falsas expectativas no entrevistado, como, por exemplo, de apoio na resolução de questões de saúde ou questões burocráticas (PEGADO; ZÓZIMO; LOPES, 2016).

Desafios metodológicos

Idosos e cuidadores não partilham do conhecimento do investigador sobre o desenho do estudo, procedimentos metodológicos e suas finalidades. Tornar essa informação clara e compreensível para esse binômio exige habilidades de comunicação tornando a informação compreensível.

Outro grande desafio metodológico é conseguir contextualizar, compreender e interpretar/analisar de forma, empaticamente e criticamente, o carácter simbólico das experiências comuns e das vivências singulares de idosos (FIGUEIREDO *et al.*, 2021) e seus cuidadores. A pesquisa qualitativa reconhece os aspectos subjetivos do ser humano e a relação com o mundo que o cerca. Em face do exposto, os métodos de pesquisa qualitativa possibilitam trabalhar com idosos e cuidadores, seu universo de significados, representações, crenças, valores e atitudes (MEDEIROS *et al.*, 2007).

Localizando os idosos e cuidadores para a investigação qualitativa

A seleção dos participantes da pesquisa, tanto idosos quanto cuidadores, pode ocorrer em diferentes cenários, tais como asilos ou lares de idosos, hospitais ou na própria comunidade. Para cada ambiente de estudo selecionado, haverá vantagens e desvantagens. Os pesquisadores podem ser capazes de recrutar convenientemente indivíduos de uma população de lares de idosos e hospitais. Menos atrito, controle da variabilidade ambiental e facilidade de monitoramento são atributos favoráveis desses ambientes; entretanto, os residentes de lares de idosos, geralmente, não são representativos da população de idosos moradores da comunidade. O envolvimento de funcionários de hospitais e instituições de lares de idosos pode ser necessário para facilitar a seleção de possíveis participantes e para manter os procedimentos do estudo (TSAI *et al.*, 2009).

Os idosos residentes na comunidade constituem uma boa opção para a condução dos estudos, pois estão inseridos no seu ambiente natural, podem narrar aspectos pessoais e sociais relacionados ao seu convívio com amigos, vizinhos, familiares e acessibilidade aos serviços de saúde, evocando respostas subjetivas imprescindíveis para a análise qualitativa.

Os pesquisadores também podem selecionar os participantes através de grupos comunitários que ocorrem naturalmente na comunidade, como organizações religiosas ou grupos de voluntários. Os idosos também podem ser recrutados de outros locais comumente frequentados ou destinados a essa população, como clínicas ambulatoriais, Unidades Básicas de Saúde e centros de convivência. A divulgação por meio de panfletos, cartazes e apresentações em locais familiares, como em centros comunitários, pistas de caminhada ou academia, podem aumentar o interesse dos participantes da comunidade pelo estudo (CHASE, 2013; JACKSON *et al.*, 2009).

Sobre as técnicas de coleta de dados

O trabalho de campo e as técnicas de coleta de dados, como entrevista, observação participante e outras, invocam o relacionamento entre pesquisador e pessoa idosa/cuidador. Esta relação em uma população vulnerável tem efeitos emotivos suscitados pela técnica (PEGADO; ZÓZIMO; LOPES, 2016) tanto pelo efeito terapêutico da presença do investigador no contexto quanto pelo risco de produzir desconforto no outro, pela invasão do seu espaço ou pelas dificuldades em expressar que não deseja cooperar com o estudo.

A possibilidade de realizar entrevistas conjuntas idoso/cuidador lança outro desiderato pela possibilidade de um permitir e desejar a sua realização nesses moldes e o outro não. Um estudo nigeriano alerta que a singularidade ambiental e a dinâmica da sociedade podem influenciar a disponibilidade do idoso para fazer parte da pesquisa. Isso é ilustrado com o exemplo dos idosos preferirem que os pesquisadores vão à sua casa por volta das dez horas da manhã, especialmente quando os seus cuidadores saem para as atividades diárias (EJIADÉ; SALAMI, 2018). Desse modo, determinar o momento adequado para realizar as entrevistas ou a observação promove a adesão à cooperação e influencia os resultados. Os autores sugerem articular a agenda do pesquisador com a do idoso e não partir do princípio que o mesmo estando aposentado e sem obrigações formais tem disponibilidade total enquanto participante (EJIADÉ; SALAMI, 2018).

Um estudo conduzido em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (HALL; LONGHURST; HIGGINSON, 2009) observa que se devem evitar horários ocupados, como refeições ou hora de visitas dos familiares e evitar o período pós-prandial, pelo cansaço e letargia manifestada após a refeição. Outros aspectos relevantes são permitir que os idosos se recuperem das ati-

vidades anteriores antes de iniciar a entrevista ou que haja períodos de descanso quando o investigador permanece várias horas no contexto do idoso, ou ainda adiar as entrevistas quando o pesquisador percebe que o idoso está cansado, recebeu uma visita não programada, ou simplesmente não manifesta vontade em colaborar com o estudo naquele dado momento.

A elaboração dos instrumentos de coleta de dados com os idosos, como um roteiro de entrevistas, envolve algumas regras gerais em comparação com a abordagem de grupos de pessoas mais jovens. É fundamental que se construam questões que capturem as informações necessárias que são de interesse para o estudo de forma simples e clara. Os roteiros, formulários ou questionários, aplicados por contato telefônico ou presencial, contendo perguntas compreensíveis e menos rebuscadas, podem ser mais apropriados para a população idosa (EJIADÉ; SALAMI, 2018).

As habilidades e as características do pesquisador durante a coleta das informações junto aos idosos podem influenciar na coleta dos dados. Alguns estudos (CHASE, 2013; EJIADÉ; SALAMI, 2018) elencam aspectos que os pesquisadores, preferencialmente, devem possuir para facilitar o levantamento dos dados. Os idosos se sentem mais à vontade com os investigadores mais sensíveis, pacientes e com boa capacidade de se conectar com o outro, demonstrando empatia, com uma linguagem acessível, simples e de fácil discernimento. Esse perfil de pesquisador é fundamental para que os idosos desenvolvam uma relação de confiança e participem ativamente do estudo.

Os idosos têm manifestado uma predileção pelas entrevistas ao invés de questionários autoaplicáveis. A maioria gosta de falar como se estivesse tentando lembrar e coordenar seu pensamento. Eles desfrutam do momento da entrevista para uma boa conversação, ou seja, para eles, as entrevistas vão além de uma simples

entrevista, são também uma conversa prazerosa, menos formal e descontraída. Dessa forma, ao realizar pesquisas com idosos, é fundamental que os auxiliares de pesquisa ouçam de forma adequada e com paciência, além disso, que fiquem atentos às dificuldades que o idoso apresenta em lembrar detalhes de eventos que são problemáticos para eles. Portanto, é requerido que os pesquisadores consigam alguma flexibilidade de tempo com essa etapa da investigação qualitativa (CHASE, 2013).

A fotoelicitação, que se baseia na ideia simples de aplicar e conduzir uma entrevista usando fotografias como elemento de estímulo, é um bom método com potencial para trabalhar com os idosos (RODRIGUES; GARCIA; COSTA, 2021). As fotografias (mais do que palavras) evocam elementos mais profundos da consciência humana e podem captar quase o “impossível” (um evento passado, uma pessoa falecida, entre outros). Uma fotografia pode desencadear uma conversa interessante e profunda. Podem ser usadas fotografias geradas pelo investigador ou pelo próprio participante (RODRIGUES; COSTA, 2017; RODRIGUES; GARCIA; COSTA, 2021).

Outra hipótese dentro do uso dos dados visuais é o recurso à fotografia reflexiva. Essa é uma técnica ou estratégia visual participativa e autorreflexiva, com vistas a obter opiniões, modos de pensar ou sentir do participante, tendo por base um conjunto de fotografias recolhidas, analisadas e comentadas pelo participante. Essa técnica que trabalha a introspecção de experiências vividas do participante deve ser triangulada com outros métodos e técnicas para ajudar à validação contextual (RODRIGUES; COSTA, 2017; RODRIGUES; GARCIA; COSTA, 2021).

Ao considerar os locais de entrevista para idosos, o lar seria o ambiente mais apropriado para a realização das entrevistas. O idoso fica mais relaxado, permitindo ao investigador ter acesso a mui-

tas informações às quais não teria caso a pesquisa fosse conduzida em outro local. Ademais, grande parte dos idosos tem dificuldade auditiva. Diante dessa condição, seria interessante o pesquisador considerar o uso de locais mais silenciosos para eliminar ruídos estranhos (EJIADÉ; SALAMI, 2018).

ANÁLISE DOS ACHADOS, TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO E ASPECTOS ÉTICOS

A análise dos achados envolve interpretações do significado e das razões das ações dos sujeitos (MEDEIROS *et al.*, 2007). Os pesquisadores devem estar atentos ao que observam, para que sua interpretação leve em conta a realidade concreta. Por isso, é importante discutir os achados do campo e ter abertura pessoal para ouvir e debater opiniões diferentes sobre eles antes de introduzi-los no universo de outras vozes representadas pelos múltiplos autores referenciados (MINAYO; COSTA, 2019).

Na análise, importa salientar que o que justifica a cientificidade de uma pesquisa é o rigor metodológico. Embora seja preciso entender que nunca se atinge a verdade, pois, como em qualquer estudo, em uma investigação qualitativa, a produção do conhecimento sofre restrições não apenas por parte do sujeito e da cultura em que vive, mas também por parte do objeto em si (MEDEIROS *et al.*, 2007).

A possibilidade de estudar, em simultâneo, idosos dependentes e cuidadores, traz outro desafio, ou seja, as dificuldades, restrições ou constrangimentos de abordar temas que podem influenciar o relacionamento com o outro. Essa influência deve ser considerada desde o desenho de estudo e deve ser refletida na análise dos achados.

Transferência do conhecimento

Os achados da pesquisa qualitativa podem fornecer várias formas de compreender as experiências das pessoas: as diversas transições de desenvolvimento e de saúde/doença; ajustamento do plano terapêutico; promoção da adesão ao regime terapêutico, independentemente deste ser medicamentoso ou não medicamentoso; facilitação da prática clínica; incremento e valorização da tomada de decisão dos profissionais (BAIXINHO *et al.*, 2018).

A pesquisa no geral, e com idosos em particular, tem de se focar não só no processo, mas também no produto, enfatizando os elementos da reciprocidade e troca entre produtores e utilizadores de investigação (BAUMBUSH *et al.*, 2008). Todavia, mesmo com o reconhecimento da importância de tornar os resultados de pesquisa acessíveis aos destinatários, constata-se que continuam a existir barreiras de difícil transposição (OELKE; LIMA; ACOSTA, 2015).

Na transferência dos achados da pesquisa para a população idosa, é importante a mensagem em face dos objetivos dessa transferência (autocuidado, gestão do regime terapêutico, mudança prática ou política) (BAIXINHO *et al.*, 2018). Os resultados da investigação têm de estar concertados com as prioridades clínicas e ter impacto nos cuidados de saúde, resultando em mudanças sustentáveis e duradouras (BAUMBUSH *et al.*, 2008).

Aspectos éticos

Medeiros *et al.* (2007) observam que as questões éticas da pesquisa qualitativa são sutis e diferenciadas da pesquisa quantitativa, porque existe sempre um potencial conflito ético quando o investigador trabalha diretamente com as pessoas, nomeadamente na forma como acontece o contato e os efeitos que ele pode ter nos participantes.

Na tomada de decisão ética, há que considerar a resposta às seguintes questões: O que estudar? Qual o método mais adequado a cada situação? Quem são os participantes? Como conseguir, verdadeiramente, o consentimento livre e esclarecido? (MEDEIROS *et al.*, 2007).

Embora a maioria dos idosos esteja sempre disposta a compor o estudo, o consentimento informado entre os idosos levanta algumas questões (EJIADE; SALAMI, 2018). Os problemas de saúde, a eventual deterioração de capacidades físicas e cognitivas ou mesmo os sentimentos de solidão podem aumentar a vulnerabilidade e colocar em risco a garantia de autonomia individual para tomar a decisão de integrar a pesquisa ou para não suspender essa participação a qualquer momento (PEGADO; ZÓZIMO; LOPES, 2016).

O Relatório Belmont identifica três componentes para o consentimento informado adequado: informação e voluntariedade, sempre no estrito respeito pelos princípios éticos no que concerne à pessoa, à beneficência e à justiça. Nesse sentido, os pesquisadores precisam garantir que os idosos recebam informações sobre os procedimentos do estudo, seus riscos e benefícios. Assim, é aconselhável a avaliação da capacidade de decisão dos participantes antes de completar o processo de consentimento informado. No que diz respeito às questões de consentimento de idosos com limitações cognitivas, o *Mini-Mental Status Exam* (MMSE), ou o *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) podem ser usados para determinar a capacidade de decisão dos idosos (EJIADE; SALAMI, 2018).

Mesmo no restrito seguimento dos princípios éticos, há questões que têm de ser ponderadas: Como estabelecer o equilíbrio entre a proximidade entre entrevistador-entrevistado exigida para o estabelecimento da confiança e o distanciamento metodológico? Como gerir possíveis efeitos indesejados do consentimento infor-

mado, como o receio da perda de anonimato ou das implicações da assinatura de um documento institucional? Como se adaptam os consentimentos informados a uma população menos escolarizada e não familiarizada com os procedimentos de investigação? (PEGADO; ZÓZIMO; LOPES, 2016) Como gerir os sinais físicos e não verbais de fadiga ou ansiedade durante a entrevista? (EJIADÉ; SALAMI, 2018).

Os formulários de consentimento com informações claras e concisas apresentadas no texto podem contribuir para situar o participante sobre a temática da pesquisa em foco. Uma comunicação extensa e repetida com o participante, no que diz respeito ao propósito do estudo, pode ser necessária para garantir a clareza sobre os riscos, benefícios e os procedimentos da investigação. Possivelmente, a autorização para a execução da pesquisa com os idosos dependentes exija o consentimento do seu responsável. Os investigadores devem esclarecer os propósitos da pesquisa também para os membros da família de modo entendível.

Pacientes idosos hospitalizados ou institucionalizados podem ser expostos a processos iatrogênicos e apresentar complicações psicossociais, como confusão e delírio, afetando sua capacidade de consentir adequadamente com a pesquisa. Logo, junto com os formulários de consentimento adequados à idade, mencionados anteriormente, e estilos de comunicação, os pesquisadores podem precisar de visitas repetidas e do envolvimento dos sistemas de apoio social e familiar, para garantir o consentimento informado desta população (HANCOCK; CHENOWETH; CHANG, 2003).

Nessa sequência, fatores inter e intrapessoais podem contribuir para as questões de consentimento informado da população idosa. As preocupações da família em relação ao bem-estar do idoso podem afetar o interesse do participante ou sua capacidade de fazer parte de um estudo. As percepções e a confiança nos benefi-

cios e na utilização da pesquisa podem afetar ainda mais a disposição dos idosos em consentir com um estudo. Além disso, a interação visível e positiva entre a equipe de pesquisa e os atores sociais, como membros da família, funcionários de centros comunitários ou profissionais de saúde, pode aumentar a confiança dos participantes no estudo (CHASE, 2013; JACKSON *et al.*, 2009).

Considerações sobre os entraves com os aspectos éticos relativos ao modo de interagir com os idosos podem ser observados no estudo de Hall, Longhurst e Higginson (2009). Esses autores ressaltam que obter o consentimento informado dos residentes em uma instituição de longa permanência é custoso e demorado. Muitos idosos podem ter dificuldade em recordar detalhes de eventos das semanas anteriores, o que exige alguma flexibilidade nos procedimentos do estudo. Pode ser necessário algum tempo para garantir que muitos deles se lembrem e compreendam a pesquisa e o seu papel nele antes de consentirem em participar. Outro ponto fundamental é dedicar um tempo necessário para verificar a compreensibilidade da colaboração na pesquisa de forma gentil e não ameaçadora. Ainda é preciso ter muito tato ao excluir pessoas que não podem fornecer o consentimento informado, o que pode gerar desconforto ou frustração ao participante.

No caso brasileiro, a Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde sobre investigações de cunho qualitativo, prevê tais circunstâncias. Outro impasse na pesquisa com os idosos é a sua desconfiança ao lidar com pessoas “estranhas” e as interrupções em sua rotina diária podem ser perturbadoras. Sugere-se deixar aos participantes um cartão com a data, hora e duração da próxima visita com uma fotografia do(s) pesquisador(es), bem como informações claras sobre de qual instituição eles pertencem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envelhecimento populacional e a prevalência das doenças crônicas entre os idosos são muito frequentes. Com isso, a investigação qualitativa fortalece o desenvolvimento de novos conhecimentos, práticas e políticas que podem beneficiar o manejo das doenças e a qualidade de vida desse grupo social. No entanto, apresentam-se neste capítulo os desafios que contêm as pesquisas que os envolvem. A assimilação das questões aqui apresentadas pode favorecer a implementação de futuras pesquisas dedicadas aos participantes idosos e aos seus cuidadores, adequadas aos objetivos específicos propostos.

A reflexão crítica acerca dos desafios metodológicos, ao lidar com os idosos, pode antecipar possíveis barreiras, auxiliando os pesquisadores no planejamento do estudo e nas formas de envolvimento com essas pessoas. Alguns fatores inerentes ao pesquisador, como ser paciente e flexível, além da utilização de roteiros mais simples e inteligíveis, podem aprimorar o processo de investigação.

Ademais, a investigação qualitativa junto à população idosa e cuidadores ganha mais relevância diante do contexto econômico, social, político e pandêmico. Assim, a construção do instrumento e os procedimentos de recolha dos dados requerem ainda mais sensibilidade do pesquisador e sua equipe. Portanto, é preciso inovar nas pesquisas, cujo objeto de estudo é o idoso dependente, principalmente nesse momento crítico vivenciado pelas pessoas com idade mais elevada, com componentes que são subjetivos, afetivos, livres e criadores.

REFERÊNCIAS

BAIXINHO, C. L. *et al.* Investigação qualitativa e transferência do conhecimento para a clínica. In: BRANDÃO, C. *et al.* **A prática na Investigação Qualitativa: exemplos de estudos.** Oliveira de Azeméis: Ludomedia, 2018.

BARBOSA, L. M. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores formais de idosos institucionalizados em Natal, Rio Grande do Norte. **Revista Brasileira de Estudos de População**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 391-414, 2017.

BAUMBUSCH, J. L. *et al.* Pursuing common agendas: a collaborative model for knowledge translation between research and practice in clinical settings. **Research in Nursing & Health**, [s.l.], v. 31, n. 2, p. 130-40, 2008.

BRANDÃO, C.; RIBEIRO, J.; COSTA, A. P. Investigação qualitativa: em que ponto estamos? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 4, 2018.

BRANDÃO, C.; TAQUETTE, S.; RIBEIRO, J. O papel da investigação qualitativa em psicologia? **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, Salvador, v. 6, n. 4, p. 228, 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.** Dispõe sobre Ética em Pesquisas das áreas Humanas e Sociais. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2016.

CHASE, J. D. Methodological challenges in physical activity research with older adults. **Western Journal of Nursing Research**, [s.l.], v. 35, n. 1, p. 76-97, 2013.

EJIJADE, O. O.; SALAMI, K. K. Conducting social research with elderly: methodological concerns for researchers and older people in southwestern Nigeria. **Journal of Aging and Geriatric Medicine**, [s.l.], v. 2, p. 2, 2018.

FIGUEIREDO, M. L. F. *et al.* Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 37-46, 2021.

FOOK, J. Developing critical reflection as a research method. In: HIGGS, J. *et al.* **Creative spaces for qualitative research.** [S.l.]: Sense Publishers, 2011. p. 55-64.

HALL, S.; LONGHURST, S.; HIGGINSON, I. J. Challenges to conducting research with older people living in nursing homes. **BMC Geriatrics**, [s.l.], v. 9, n. 1, p. 38, 2009.

HANCOCK, K.; CHENOWETH, L.; CHANG, E. Challenges in conducting research with acutely ill hospitalized older patients. **Nursing and Health Sciences**, [s.l.], v. 5, n. 4, p. 253-252, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da População do Brasil e das Unidades da Federação**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>. Acesso em: 25 fev. 2021.

JACKSON, J. *et al.* Confronting challenges in intervention research with ethnically diverse older adults: the USC Well Elderly II Trial. **Clinical Trials**, [s.l.], v. 6, n. 1, p. 90-100, 2009.

KAMEI, T. *et al.* Prática avançada de enfermagem e a parceria de cuidados centrados nas pessoas para a cobertura de saúde universal sustentável e o acesso universal à saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2839, 2017.

LEVY, J. A.; HOLMES, D.; SMITH, M. Conceptual and methodological issues in research on age and aging. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, [s.l.], v. 33, supl. 2, p. S206-S217, 2003.

MEDEIROS, M. *et al.* Pesquisa qualitativa em saúde: implicações éticas. In: GUILHEM, D.; ZICKER, F. (org.). **Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios**. Brasília: LetrasLivres, 2077. p. 99-118.

MINAYO, C.; COSTA, A. P. **Técnicas que fazem uso da palavra, do olhar e da empatia**. Oliveira de Azeméis: Ludomedia, 2019.

MORTARI, L. Reflectivity in research practice: an overview of different perspectives. **International Journal of Qualitative Methods**, [s.l.], v. 14, p. 1-9, 2015.

OELKE, N. D.; LIMA, M. A. D. S.; ACOSTA, A. M. Knowledge translation: translating research into policy and practice. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 3, p. 113-117, 2015.

ORGANIZAÇÃO DA COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO; COMISSÃO EUROPEIA. **A good life in old age?** Monitoring and improving quality in long-term care. Paris: OECD Publishing, 2013. Disponível em: <https://www.oecd.org/els/health-systems/a-good-life-in-old-age-9789264194564-en.htm>. Acesso em: 25 fev. 2021.

PEGADO, E.; ZÓZIMO, J.; LOPES, N. Histórias de (uma) vida: desafios e dilemas éticos na investigação com idosos. **Sociologia On Line**, Lisboa, v. 12, p. 5-21, 2016.

PHOENIX, C. Why qualitative research is needed in gerontology and how we can do it better. **The Journals of Gerontology: Series B**, [s.l.], v. 73, n. 7, p. e81–e85, 2018.

REED, P. G.; SHEARER, N. B. C. **Nursing knowledge and theory innovation**. 2. ed. New York: Springer Publishing Company, 2018.

RODRIGUES, A. I.; COSTA, A. P. A imagem em investigação qualitativa: análise de dados visuais. In: AMADO, J.; CRUSOÉ, N. M. DE C. (eds.). **Referenciais teóricos e metodológicos de investigação em educação e ciências sociais**. Salvador: Edições UESB, 2017. p. 195-218.

RODRIGUES, A. I.; GARCIA, T. A.; COSTA, A. P. Análise de dados visuais e redes sociais com apoio de software. In: GONÇALVES, S. P.; GONÇALVES, J. P.; MARQUES, C. G. (eds.). **Manual de investigação qualitativa: concepção, análise e aplicações**. Lisboa: Pactor, 2021. p. 159–188.

SANTOS, R. P.; NEVES, E. T.; CARNEVALE, F. Qualitative methodologies in health research: interpretive referential of Patricia Benner. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 192-196, 2016.

STANDING, M. **Clinical judgement and decision-making in nursing**. 3. ed. London: Learning Matters, 2017.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. **Investigação qualitativa em enfermagem**: avançando o imperativo humanista. Loures: Lusociência, 2013.

TORRES, T. L.; CAMARGO, B. V.; BOUSFIELD, A. B. S. Estereótipos sociais do idoso para diferentes grupos etários. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 32, n. 1, 209-218, 2016.

TRAKALO, K.; HOROWITZ, L.; MCCULLOCH, A. **Nursing**: a concept-based approach to learning. 2. ed. Boston: Pearson Education, 2015.

WEIR, K. *et al.* Decision-making preferences and deprescribing: perspectives of older adults and companions about their medicines. **Journals of Gerontology, Series B**: psychological and social sciences, [s.l.], v. 73, n. 7, p. e98-e107, 2018.

SEGUNDA PARTE

VIVER COM DEPENDÊNCIA SOB A
PERSPECTIVA DOS IDOSOS

CAPÍTULO 6

NARRATIVAS DE IDOSOS DEPENDENTES E DE SEUS CUIDADORES SOBRE OS SENTIDOS DA MORTE

Roger Flores Ceccon
Bruna Mascarenhas dos Santos
Maria Eduarda Coelho Cordeiro
Maria Cecília Antunes
Jefferson dos Santos Salviano
Paulo Henrique da Silva Menezes

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o envelhecimento populacional foi marcado pelo aumento da expectativa de vida e redução das taxas de natalidade na maioria dos países do mundo. Houve crescimento da quantidade de idosos com 80 anos ou mais, etapa da vida em que a dependência se constitui como importante problema de saúde pública (FREEDMAN; NICOLLE, 2020).

A dependência se caracteriza pela incapacidade funcional do idoso para realizar Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD), como alimentar-se, vestir-se e tomar banho (DEL DUCA; SILVA; HALALL, 2009) ou para executar Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), como ir ao banco, pegar ônibus e comunicar-se (ALVES; LEITE; MACHADO, 2008). Nesse caso, os idosos necessitam de auxílio para a gestão da própria vida, são mais vulneráveis às doenças crônicas e estão, fatalmente, mais próximos da morte (KLOMPSTRA *et al.*, 2019).

A proximidade com a finitude da vida faz com que os idosos sofram os efeitos sociais e psicológicos da morte muito antes da terminalidade em si. A morte passa a não se abater de forma abrupta, mas penetra a vida de forma sutil, percorrendo-a paulatinamente, diminuindo-a e enfraquecendo-a. A vida vale menos quando próxima da morte, principalmente para os idosos dependentes impossibilitados de participar, de forma ativa, da vida em sociedade (MATOS; VIEIRA, 2014).

Compreender a intersecção entre *envelhecimento*, *dependência* e *morte* impõe a necessidade de uma análise que não reduza essas experiências apenas à dimensão biológica, mas inclua seu significado para os idosos, seus cuidadores e familiares. Assim, este estudo tem como objetivo analisar os sentidos atribuídos à morte por idosos dependentes e seus cuidadores em diferentes regiões do Brasil.

METODOLOGIA

Este é um estudo qualitativo, cujo marco teórico se insere na perspectiva da hermenêutica-dialética (MINAYO, 2010), segundo a qual a compreensão da linguagem e das práticas sociais deve se aliar ao exercício crítico tanto das falas quanto do contexto. Os dados analisados neste estudo fazem parte de uma pesquisa multicêntrica, cujo foco foi o conhecimento da situação de dependência pelo olhar da pessoa idosa e de quem cuida dela, visando formular subsídios para a construção de políticas públicas que os beneficiem (MINAYO, 2019). Por isso, este texto utiliza as narrativas desses dois personagens como material primário prenehe os sentidos que subjazem a todo seu comportamento e ação (BENJAMIN; HORKHEIMER; ADORNO, 1975; SCOZ, 2007).

A investigação que deu origem ao estudo foi realizada em oito municípios brasileiros, Araranguá (SC), Brasília (DF), For-

taleza (CE), Manaus (AM), Porto Alegre (RS), Recife (PE), Rio de Janeiro (RJ) e Teresina (PI), durante o ano de 2019. As cidades pertencem às cinco regiões do país, todas apresentando elevado envelhecimento populacional nos últimos anos e diferindo segundo características sociodemográficas e culturais (IBGE, 2007).

Participaram da pesquisa 163 pessoas: 64 idosos com dependência física ou cognitiva; 72 cuidadores familiares; e 27 cuidadores formais, todos identificados através das Secretarias Municipais de Saúde e dos serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) dos citados. Do total, foram identificadas narrativas sobre a morte de 44 idosos e 23 cuidadores. Foram incluídas as pessoas idosas com dependência física e cognitiva, de ambos os sexos, com condições de responder a entrevista, e cuidadores de idosos domiciliares formais ou familiares, maiores de 18 anos. Foram excluídas as pessoas idosas que estavam vinculadas a Instituições de Longa Permanência ou que residiam sozinhas. Considerou-se, conforme definido na introdução, dependência física funcional, prática ou motora para realizar ABVD ou AIVD e dependência cognitiva, ou seja, a perda completa ou parcial da orientação no tempo, da memória, atenção, realização de cálculo e linguagem (BRASIL, 2006). Do total de idosos entrevistados, 44 relataram sobre o tema da morte.

Embora o foco deste estudo sejam as narrativas dos idosos dependentes, os cuidadores também falaram sobre o tema, tendo em vista que muitos acompanhavam os idosos no momento da entrevista, convivem com eles e certamente pensam no assunto. Por isso, as reflexões deles foram consideradas. As narrativas foram coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas e gravadas em áudio, utilizando-se um instrumento construído pelo grupo de pesquisa, envolvendo aspectos relativos às características sociodemográficas, situações de vida, dependência funcional, cognitiva, mental, emocional e social do idoso.

As narrativas foram analisadas, por meio da técnica de análise de conteúdo do tipo temática, em três etapas: (1) *pré-análise*, na qual foi feita uma leitura flutuante que permitiu construir uma síntese descritiva e analítica de cada entrevista transcrita; (2) *criação de categorias*, a partir de uma leitura transversal de todas as entrevistas; (3) *aprofundamento da compreensão e da crítica dos dados primários e sua interpretação*, frente à literatura nacional e internacional (MINAYO, 2010).

Embora o cenário da pesquisa abranja diferentes localidades brasileiras, não foi objeto deste estudo analisar as especificidades loco-regionais, mas as situações comuns relatadas pelos entrevistados. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz sob o CAAE nº 44615315.0.0000.5240.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sentidos atribuídos à morte pelos idosos em situação de dependência foram expressos, particularmente, por meio do uso de figuras de linguagem, especialmente por metáforas.

A maioria das pessoas que aqui foram contempladas são mulheres da raça branca, com baixa escolaridade e pertencentes à religião católica, com idade superior a 80 anos, vivendo sem a presença de companheiro, com filhos e netos. Grande parte necessita de cuidados permanentes há mais de quatro anos, não tem cuidador profissional e é acompanhada pelo médico da APS. A maioria dessas pessoas refere sentir mal-estar com a situação em que se encontra.

Já os cuidadores familiares e também os formais são, em elevadas proporções, do sexo feminino, com idade entre 40 e 59 anos. A maior parte dos cuidadores formais é negra e os cuidadores familiares de cor branca.

Três unidades simbólico-emocionais configuram as maneiras como a morte é pensada e sentida pelos idosos: (1) morte social, (2) luto e (3) morte física.

Praticamente morto: a morte social como condição de existência

A morte social, referida no subtítulo *praticamente morto* é referida como a perda da autonomia para viver em sociedade, o que significa para os idosos como um tipo de exclusão à espera da morte biológica. Portanto, a *morte* neste capítulo não é compreendida como finitude, mas como impossibilidade e abandono (ARAÚJO; VIEIRA, 2004). Nessa exclusão que os afasta da vida social, a ausência do *trabalho* é vista como um fator crucial.

O trabalho, enquanto necessidade para a reprodução da existência, é um elemento fundamental da identidade humana, porque, além de significar que a pessoa está inserida na dinâmica produtiva, inclui o exercício da criatividade e de relações sociais, permitindo o acesso a bens materiais e imateriais (FERNANDES; ZANELLI, 2006). Na sociedade atual, o valor do trabalho é de tal monta que, para muitos idosos, a retirada pela aposentadoria ou por qualquer outro motivo significa quase se despirem de uma segunda pele, perder parte da identidade e do reconhecimento público e se isolarem socialmente, como se observa nos depoimentos a seguir:

Para mim, o parar de trabalhar foi como tirar um pedaço. Trabalhei minha vida toda em vários lugares e empregos diferentes. Não sei viver sem trabalhar, e hoje eu não consigo mais. (Idoso, 89 anos, Porto Alegre).

Eu fico desgostosa, não sabe? Porque eu não posso fazer o que eu fazia, não posso trabalhar, não dá certo. Meu corpo e essa minha condição me obrigam a ficar deitada nessa cama, não sirvo mais. (Idosa, 96 anos, Fortaleza).

Observa-se que o trabalho adquire *status* de personalização da identidade, cuja perda representa sofrimento nas metáforas “tirar um pedaço” e “não sirvo mais”. Parar de trabalhar, por falta de condições físicas, perda de autonomia, aposentadoria ou desemprego, adquire significado de invalidez, incompetência e desvalia na sociedade, representada pela incapacidade de exercer o papel esperado culturalmente (CAVALCANTE; MINAYO, 2012).

A retirada de um trabalho profissional é considerada uma morte social, mas também política e econômica, principalmente para os homens, pela falência de seu papel de provedor e ator social representativo da família na visão patriarcal (MENEGHEL *et al.*, 2012; FÄBER, 2012). A sensação de inutilidade contribui emocionalmente para piorar a situação de dependência dos que, frequentemente, estão prejudicados em suas condições físicas, psicológicas e cognitivas.

Esse canto aqui, quando eu morrer, vai ficar de lembrança porque minha vida toda é só sentada nessa cadeira [voz embargada e olhos com lágrimas]. Eu só me levanto e sento aqui. (Idosa, 89 anos, Fortaleza).

Bem, eu fico isolado, porque não tenho ninguém para conversar, nem coisa nenhuma, e a Graça fica nervosa com isso. Estou praticamente morto. (Idoso, 85 anos, Manaus).

Sentimentos relativos à exclusão e ao isolamento foram expressos como manifestações da ausência de relações sociais, especialmente dos familiares, ressaltando o pouco cuidado com pequenas ações que poderiam aliviar a solidão e a dura rotina. Observou-se que muitos idosos ficam restritos a um pequeno espaço da casa, a um móvel, rede, cadeira ou cama. Os relatos apontam naturalização dessa situação, predominando a crença de que não há possibilidade de melhoria na qualidade de vida em função da idade avançada e das limitações físicas, simbolizada pela metáfora

“estou praticamente morto”. É importante ressaltar que, no processo de tratamento, uma atividade adequada à situação da pessoa dependente pode melhorar sua qualidade de vida, promover sua sensação de inclusão e adoção de práticas de autocuidado (DE-JOURS; BÈGUE, 2009).

Os relatos mostram que a solidão, a exclusão e o isolamento provocam muito sofrimento, mesmo quando os idosos estão fisicamente próximos de outras pessoas, mas sem suporte afetivo. Muitos relatam experiências dolorosas e desagradáveis, perda do senso de pertencimento e desinteresse nas relações com outras pessoas (AZEREDO, 2014).

Os sentidos atribuídos à morte social denotam aquilo que falta: um cuidado adequado que possa ajudar a pessoa idosa a se sentir valorizada, querida e importante, em particular, para os familiares.

Deus me tirou: o luto para superar a dor da morte

Nesta categoria, foram analisados os sentidos que os idosos atribuem às mortes de pessoas próximas, em narrativas de experiências dolorosas. As falas fazem referência a um luto permanente pelas perdas.

O luto é vivenciado de maneira singular, mas ocorre no contexto de normas culturais, crenças e contextos específicos dos relacionamentos sociais. Da mesma forma que é preciso vivê-lo, é necessário também superá-lo para que a vida siga em frente (KREUZ; FRANCO, 2017). No entanto, frequentemente, essa superação não é trabalhada corretamente e a pessoa vive em luto permanente como se morresse em vida, como no depoimento a seguir.

Há uns cinco anos, ela ia se casar, montou a casinha dela, o quarto deles, a cama de casal, tudo direitinho. Só que, quando já estava marcado, o cara morreu, aí ela ficou assim, foi um choque tão grande para ela, que ela foi paralisando, foi entrando em depressão, foi ficando assim até ficar de cama, igual está hoje. (Cuidadora Familiar, 61 anos, Araranguá).

Ao contrário, nas narrativas de algumas mulheres, o luto em decorrência da morte do *cônjuge* é vivido como uma liberação das correntes conjugais que as prendiam a homens violentos e repressores.

Sofri com a morte do meu filho, mas do meu marido não. Ele era horrível. Para mim, é uma pessoa que nem passou na minha vida. Não tenho nenhuma lembrança boa. (Idosa, 78 anos, Belo Horizonte).

Pode-se dizer que a vivência da perda é habitual entre as pessoas idosas, e a maioria das que foram entrevistadas fala do sofrimento e até do adoecimento físico e psicológico decorrente da morte de filhos e pais. Alguns referem que, para eles, os mortos estão vivos em suas lembranças e sentimentos, a ponto de se sentirem à vontade para conversar com eles.

A perda maior que senti foi do meu pai e da minha mãe que moravam comigo. Cuidei de um e de outro até a hora em que Deus os tirou. Eu penso neles todo dia, quando me deito para dormir e chega tudo no meu pensamento. (Idoso, 97 anos, Rio de Janeiro).

Eu perdi cinco filhos, me desesperar eu não posso, eu tenho que sobreviver. Eu tenho que aprender a me controlar. Eu converso com eles, mesmo depois que estão mortos. O pessoal que está em volta diz: ela conversa com fulano, mas ele já está morto. Para mim, não. (Idosa, 87 anos, Araranguá).

Além da reestruturação dos papéis sociais e familiares que a morte produz, os depoimentos evidenciam a resistência necessária para superar a dor causada pela perda de pessoas próximas. Uma idosa cita acima, ao narrar sobre a morte de cinco filhos, que teve de encontrar forças e estratégias para sobreviver. Uma delas é falar com os entes que faleceram. A fala com os mortos permite continuar cultivando o afeto e a presença deles na memória e na vida. Mas, sobretudo para os idosos, elaborar subjetivamente a perda é uma forma de se lembrar de sua própria finitude e de que sua morte está próxima (MENEZES; LOPES, 2014).

Por parte dos cuidadores, reconhecer e acolher o luto dos idosos dependentes contribui para que superem as perdas afetivas, uma vez que, ao envelhecer, o ser humano passa a conviver inevitavelmente com o luto (KOVÁCS; VAICIUNAS, 2008).

Estou muito perto: os paradoxos da própria morte

A partir das falas, buscou-se analisar como os idosos vivenciam a proximidade da sua morte e como vivenciam subjetivamente essa espera.

A estratégia mais frequentemente encontrada foi a ressignificação da própria morte por meio da religião. Observou-se que a velhice intensifica a postura religiosa (MOBERG, 2005). A religião transforma simbolicamente a incerteza da morte em conformação, resignação e esperança. Nesse sentido, quando o discurso religioso de vida após a morte é produzido, o medo que circunda o desconhecido processo de morrer se transmuta em confiança. Conectar-se à religião alivia as incertezas, visto que a ideia é crer na recompensa da vida eterna bem aventurada (KIRBY, COLEMAN, DALEY, 2004). Se é difícil se conformar com o fim das experiências sensoriais e emotivas que os indivíduos mantêm ao longo da vida, a religião aproxima o idoso da esperança de vida em outro plano, contesta o vazio da finitude e rompe com a nulidade da morte, pois encará-la como parte da vida é algo rejeitado pela sociedade (NOGUEIRA, 2009).

“Estou muito perto da morte. Estou me indo, sei disso. Sou muito religiosa, e, quando eu morrer, que seja Deus que me leve, porque daí eu sei para onde eu vou” (Idosa, 96 anos, Manaus).

No entanto, existem controvérsias como a citada pela senhora, a seguir, cujo impulso de vida continua forte: “Quero continuar vivendo, isso eu quero. É engraçado, todo mundo quer ver Deus,

mas ninguém quer morrer. Ninguém quer estar de fato perto de Deus” (Idosa, 82 anos, Belo Horizonte).

Em síntese, é bem verdade que a maioria das pessoas idosas entrevistadas afirma que é religiosa e praticante da fé católica ou evangélica, o que é referendado pelas estatísticas nacionais que apontam a prevalência dessas crenças no Brasil¹². É importante lembrar também que, além do caráter confortante da fé, a formação da sociedade brasileira é fortemente marcada pela cultura judaico-cristã, e as gerações mais antigas cultivam a religião como um forte pilar identitário.

As narrativas acerca da própria morte são permeadas pelo discurso religioso, em que a morte, por ser um tema tabu (RODRIGUES, 2006) e pouco discutido na sociedade, é explicada pela fé e pelas instituições religiosas que produzem uma narrativa para esse evento. A sobreposição das temáticas “morte” e “religião” revela um sentido ambíguo. De um lado, a morte como um discurso simbólico, no qual a figura de *Deus* representa a salvação, de outro, o *temer a Deus* e o *temor de ver Deus* compõem um jogo linguístico, com a homonímia do verbo temer suscitando reflexões sobre a postura religiosa e o medo da morte.

Temer à Deus tem sentido de reverência àquele que seria o salvador, enquanto *temer ver Deus* significa receio de vir a conhecê-lo, porque isso seria aceitar a finitude da vida e a perdas reais e simbólicas (COCENTINO, VIANA, 2007). A metáfora *temer ver Deus* é um marcador de fragilidade das concepções religiosas que os idosos afirmam ter. Ou seja, o comportamento religioso evidenciado pelos entrevistados é múltiplo. Há os que falam da morte como um encontro amoroso e de entrega, mas há os que esperam muito da religião, mas não confiam muito nela: o desejo de vida eterna persiste concomitante ao medo de não a alcançar. A religiosidade, portanto, revela-se uma ideologia que, para muitos, não se constrói como certeza.

As narrativas sugerem também uma aposta na administração do processo de envelhecimento, com implicações diretas sobre a própria finitude. Baltes (1990) chama atenção para a necessidade de ir além da visão biológica, estimulando práticas de cuidado que estimulem a percepção da morte como um processo natural. Nesse sentido, é importante ouvir cuidadoras e cuidadores sobre o assunto.

De noite, ela não quer dormir porque tem medo de não acordar. Ela tem muito medo da morte e de morrer. (Cuidadora familiar, 63 anos, Porto Alegre).
Às vezes, ela chora, chorava, agora ela deu uma parada, mas antes ela chorava que não queria morrer. A morte para ela é um grande problema. Eu não sei lidar com isso (Cuidadora formal, 70 anos, Belo Horizonte).

Em suas narrativas, os cuidadores percebem, em primeiro lugar, o quanto a morte é temida pelos idosos, como se ouviu de alguns deles, sendo metafóricamente referida como “dormir e não acordar”. Por sua vez, quem cuida se mostra inseguro e desprovido de conhecimentos para oferecer uma assistência adequada frente às conversas sobre a morte (FRATEZI; GUTIEREZ, 2011; DOLL; PY, 2007).

É preciso potencializar a formação dos cuidadores informais e formais para que possam ajudar os idosos a vencer os sentimentos de negação e medo que podem se associar a sintomas depressivos (PEREIRA; GIACOMIN; FIRMO, 2014; THORSON; POWELL, 2000; SANTOS; FARIA; PATINO, 2018). Muitos mostram seu estado de tristeza diante da morte por meio do choro e é preciso elaborar com eles tal sentimento de finitude que envolve a todos, mas que neles pode ser a consciência de algo que fizeram ou deixaram de fazer, sem tempo para reparação frente ao óbito inevitável.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo, que analisa as falas dos idosos sobre envelhecimento, dependência e morte apresenta limitações, especialmente porque o tema da morte é um tabu e pouco discutido, inclusive pelos idosos, ou seja, pelos que estão na última etapa do ciclo da vida. Este artigo apenas pretendeu fomentar a discussão sobre o tema.

Ao analisar as narrativas sobre a morte, este estudo aponta como a díade idoso/cuidador vivencia esse evento no cotidiano da vida. No conjunto dos depoimentos, observa-se que a morte é compreendida como finitude, mas também como metáfora de uma vida excluída, relegada e isolada, ou seja, “morte em vida”, experimentada por muitos idosos.

Um tema correlato que surge nas falas é o luto, representado pelo sofrimento, adoecimento e desorganização social, causados pela dificuldade de elaborar a morte de pessoas próximas dos idosos. Enquanto muitos idosos superam as perdas e vivenciam o momento da dependência de forma positiva, outros se deixam vencer pelo sofrimento, mergulham na depressão a ponto de provocarem a paralisação da evolução de sua vida. A religião tem sido um suporte importante para a vivência da dependência e de preparação para a morte para muitos idosos, mas não para todos. O amor e o temor de Deus são os pensamentos que permeiam essa discussão.

Um ponto importante a ser considerado é a forma como a morte é encarada pelos idosos. O uso de metáforas para se referir a esse fenômeno pode ser um marcador do quanto esse tema é tabu na sociedade, uma vez que são necessárias figuras de linguagem que expressem o que as pessoas querem dizer. Os sentidos atribuídos à morte envolvem pensamentos inquietantes e contraditórios, de um lado, medo, dor, tristeza e arrependimento, de outro, alívio, aceitação e entrega.

Por fim, como um dos objetivos da pesquisa foi produzir subsídios para a elaboração de políticas públicas a favor dos idosos

dependentes e seus cuidadores, considera-se que um diálogo aberto sobre a morte deve ser um tema transversal da formação dos cuidadores, pois as angústias que ocupam as narrativas dos idosos poderiam ser minimizadas com diálogo e construção de uma forma mais humanizada de vivenciar o momento final.

REFERÊNCIAS

ALVES, L. C.; LEITE, I. C.; MACHADO, C. J. Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. **Cienc Saude Coletiva**, [s.l.], v. 13, n. 4, p. 1199-207, 2008.

ARAÚJO, P. V. R.; VIEIRA, M. J. A questão da morte e do morrer. **Rev. bras. enferm.**, [s.l.], v. 57, n. 3, p. 361-363, 2004.

AZEREDO, Z. O Idoso no serviço de urgência. **J Aging Innovation**, [s.l.], v. 2, n. 4, p. 20-26, 2014.

BALTES, P. B.; BALTES, M. M. **Successful aging**: perspective from the behavioral sciences. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

BENJAMIN, W.; HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. **Textos escolhidos**. São Paulo: Abril Cultural, 1975. (Coleção Os Pensadores).

BRASIL. **Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

CAVALCANTE, F. G.; MINAYO, M. C. S. Autópsias psicológicas e psicossociais de idosos que morreram por suicídio no Brasil. **Cien Saude Colet**, [s.l.], v. 17, n. 8, p. 1943-1954, 2012.

COCENTINO, J. M. B.; VIANA, T. C. A velhice e a morte: reflexões sobre o processo de luto. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, [s.l.], v. 14, n. 3, p. 591-599, 2011.

DEJOURS, C.; BÈGUE, F. **Suicídio e trabalho**: o que fazer? Brasília: Paralelo 15, 2010.

DEL DUCA, G. F.; SILVA, M. C.; HALALL, P. C. Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária em idosos. **Rev Saude Publica**, [s.l.], v. 43, n. 5, p. 796-805, 2009.

DOLL, J.; PY, L. O idoso na relação com a morte. *In*: NERI, A. L. **Qualidade de vida na velhice**: um enfoque multidisciplinar. Campinas: Alínea, 2007. p. 279-300.

FÄBER, S. Envelhecimento e elaboração de perdas. **A terceira idade**, [s.l.], v. 23, n. 53, p. 7-17, 2012.

FERNANDES, K. R.; ZANELLI, J. C. O processo de construção e reconstrução das identidades dos indivíduos nas organizações. **Rev. Adm. Contemp.**, [s.l.], v. 10, n.1, p. 55-72, 2006.

FRATEZI, F. R.; GUTIEREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer em domicílio. **Cienc Saude Colet**, [s.l.], v. 17, n. 8, p. 3241-3248, 2011.

FREEDMAN, A.; NICOLLE, J. Social isolation and loneliness: the new geriatric giants Approach for primary care. **Can Fam Physician**, [s.l.], v. 66, n. 3, p. 176-182, 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Características gerais dos moradores 2012-2016**. Rio de Janeiro: IBGE; 2017.

KIRBY, S. E.; COLEMAN, P. G.; DALEY, G. Spirituality and well-being in frail and nonfrail older adults. **The Journals of Gerontology**, [s.l.], v. 59, n.3, p. 123-129, 2004.

KLOMPSTRA, L. *et al.* Factors related to health-related quality of life in older people with multimorbidity and high health care consumption over a two-year period. **BMC Geriatr**, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 187, 2019.

KOVÁCS, M. J.; VAICIUNAS, N. Ciclo da existência: envelhecimento: desenvolvimento humano e autoconhecimento. *In*: KOVÁCS, M. J. **Morte e existência humana**: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. São Paulo: Grupo Gen, 2008. p. 96-111.

KREUZ, G.; FRANCO, M. H. P. O luto do idoso diante das perdas da doença e do envelhecimento: revisão sistemática de literatura. **Arq. bras. Psicol.**, [s.l.], v. 69, n. 2, p. 168-186, 2017.

MATOS, R. K. S.; VIEIRA, L. L. F. Fazer viver e deixar morrer: a velhice na era do biopoder. **Psicol. cienc. prof**, [s.l.], v. 34, n. 1, p. 196-213, 2014.

MENEGHEL, S. N. *et al.* Suicídio de idosos sob a perspectiva de gênero. **Cien. Saude Colet.**, [s.l.], v. 17, n. 8, p. 1983-1992, 2012.

MENEZES, T. M. O.; LOPES, R. L. M. Significados do vivido pela pessoa idosa longeva no processo de morte/morrer e luto. **Ciênc Saúde Colet.**, [s.l.], v. 19, n. 8, p. 3309-3316, 2014.

MINAYO, M. C. S.; FIRMO, J. O. A. Longevidade: bônus ou ônus? **Ciênc Saú-de Colet**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 4, 2019.

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

MOBERG, D. O. Research in Spirituality, Religion, and Aging. **Journal of Gerontological Social Work**, [s.l.], v. 45n. 1-2, p. 11-40, 2005.

NOGUEIRA, R. P. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. **Cien. Saude Colet.**, [s.l.], v. 16, n. 1, p. 259-266, 2011.

PEREIRA, J. K.; GIACOMIN, K. C.; FIRMO, J. O. A. A funcionalidade e incapacidade na velhice: ficar ou não ficar quieto. **Cad. Saúde Pública**, [s.l.], n. 31, n. 7, p. 1451-1459, 2015.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

SANTOS, L. A. C.; FARIA, L.; PATINO, R. A. O envelhecer e a morte: leituras contemporâneas de psicologia social. **Revista Brasileira de Estudos Populacionais**, [s.l.], v. 35, n. 2, p. e0040, 2018.

SCOZ, B. Produção de sentidos, ensino e aprendizagem. **Rev. psicopedag.**, [s.l.], v. 24, n. 74, p. 126-134, 2007.

THORSON, J. A.; POWELL, F. C. Feelings about death in younger and older adults. In: TOMER, A. **Death, Dying, and Bereavement**: theories, concepts, and applications. New York: Brunner-Routledge, 2000. p. 123-136.

CAPÍTULO 7

SOLIDÃO DE IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS EM TEMPOS DE COVID-19

Fátima Regina Ney Matos
Margarida Tenente Pocinho
Susana Isabel Vicente Ramos
David Miguel Braz Marques

INTRODUÇÃO

Portugal, à semelhança dos restantes países da Europa, apresenta altos índices de envelhecimento demográfico, assumindo mesmo uma das primeiras posições com maior número de idosos por cada 100 jovens. Essa tendência de evolução demográfica é, aparentemente, inalterável como se pode ver nos cenários já disponíveis para as próximas décadas (INE, 2017).

A pandemia causada pelo novo coronavírus SARS-CoV-2, denominado cientificamente de COVID-19, atingiu a população a nível mundial, mas afetou mais especificamente os idosos, considerados uma das populações de maior risco, obrigando as instituições onde residem a efetuar mudanças, como não deixar entrar visitas, diminuir ou mesmo extinguir o contato com a família e amigos e proibir o convívio entre os indivíduos mesmo dentro da própria instituição, fraturando suas relações pessoais.

Este estudo teve como objetivo verificar se houve aumento nos níveis de solidão dos idosos, utentes da Estrutura Residencial para Idosos (ERPI) da Santa Casa da Misericórdia de Góis - Portu-

gal, devido à COVID-19, com a aplicação, em dois momentos, da Escala da Solidão da UCLA (*University of California, Los Angeles Loneliness Scale*).

Os idosos são destaque na pandemia de COVID-19, em grande parte por apresentarem alterações decorrentes da senescência ou senilidade. Essa pandemia deu esse destaque, principalmente devido ao potencial de risco dessa população, com direcionamento de ações e estratégias de distanciamento social especificamente para esse grupo (HAMMERSCHMIDT; SANTANA, 2020).

Portugal atuou cedo na primeira onda da pandemia, adotando medidas de contenção e impondo um *lockdown* da vida econômica e social quando registava aproximadamente 62 casos por milhão de habitantes e, praticamente, não registava óbitos, uma situação epidemiológica bem menos complicada do que a da Espanha, Itália e Reino Unido, quando tomaram medidas equivalentes. A população portuguesa aderiu de forma rápida e efetiva às medidas de contenção decretadas pelo Governo, reduzindo a sua mobilidade efetiva para uma grande parte das Atividades da Vida Diária, incluindo retalho e lazer (-83%), parques e afins (-80%) e transportes (-79%).

Os idosos e os indivíduos com comorbidades representam os grupos de risco para esta infecção, estando expostos a maior número de danos e maior mortalidade. Um dos importantes sistemas que devem estar a frente em infecções é o sistema imunológico, e este se apresenta em imunosenescência em indivíduos com 60 anos ou mais. A imunosenescência é caracterizada pela diminuição das funções do sistema imunológico, essas alterações desencadeiam o aumento da incidência e da gravidade das doenças infecciosas, fatores que podem explicar como a COVID-19 se torna grave nesses indivíduos (LIU *et al.*, 2020).

O envelhecimento demográfico é atualmente um fenômeno que ocorre à escala mundial, que se acentua nas sociedades ditas desenvolvidas, em consequência do aumento da esperança de vida e do declínio da natalidade (COSTA; SEQUEIRA, 2013).

O envelhecimento surge associado a um processo marcado por alterações a nível biológico, psicológico e social, que pode se refletir no comportamento do idoso, no tipo de atividades que mantém, bem como nas interações sociais. O envelhecimento é ainda um processo que ocorre ao longo do tempo, de forma progressiva, e que varia de indivíduo para indivíduo, pois as pessoas não envelhecem todas da mesma forma. No entanto, para além das perdas e limitações que podem advir com o envelhecimento, é também visto como uma fase de maior maturidade e experiência de vida.

É, no entanto, com o envelhecimento patológico que aspetos negativos tendem a surgir, como a incapacidade, a dependência, a imaturidade e a tristeza (LOPES, 2010). Envelhecer é um processo multidimensional, multidirecional e dinâmico, no qual as mudanças relacionadas com a idade devem ser encaradas como multifacetadas e multifuncionais.

As dimensões relacionadas com o envelhecimento são:

Dimensão biológica - O envelhecimento biológico é universal, gradual, irreversível e compreende processos de transformação do organismo em diferentes níveis (molecular, celular, tecidos, órgãos e suas funções), que variam não apenas entre os indivíduos, mas também entre os diferentes sistemas de uma mesma pessoa, de onde resulta a vulnerabilidade crescente e uma diminuição gradual da probabilidade de sobrevivência, a que se dá o nome de senescência.

A senescência não é sinónimo de doença, é um processo normal de deterioração biológica que aumenta a vulnerabilidade da pessoa à doença e à morte, devido à redução da reserva fisiológica dos órgãos e sistemas, o que implica a diminuição da capacidade adaptativa do organismo às alterações do meio ambiente.

Dimensão psicológica - A dimensão psicológica no processo de envelhecimento abrange as mudanças cognitivas, os desafios da vida subjetiva de cada um, as tarefas e possibilidades e as capacidades de adaptação constante às modificações impostas pelo meio. Envelhecer e velhice podem ser processos difíceis para algumas pessoas, sobretudo quando existe a vivência do preconceito de que o envelhecimento acarreta profundas mudanças cognitivas e físicas que interferem com a capacidade da pessoa.

Dimensão social - O envelhecimento social consiste em um processo de mudança nos papéis e comportamentos dos anos mais tardios da vida adulta e diz respeito à adequação das funções e comportamentos ao que é normalmente esperado para as pessoas nessa faixa etária. O envelhecimento social depende dos valores e da ideologia de cada contexto histórico e cultural. Na sociedade pré-industrial, o idoso foi valorizado e integrado no seio da família, ao passo que, na sociedade contemporânea, após a industrialização, foi colocado na periferia dos sistemas como obstáculo inerte, perdendo espaço e valor.

Dimensão espiritual e religiosa - A abordagem dessas duas dimensões no envelhecimento passa pela clarificação de conceitos: dimensão espiritual e espiritualidade, por um lado, e dimensão religiosa, religião e religiosidade, por outro.

A dimensão espiritual surgiu previamente indiferenciada da dimensão religiosa. O declínio das instituições religiosas, o aumento das expressões individuais da fé e o pluralismo religioso contribuíram para que a preferência pela dimensão espiritual aumentasse substancialmente no índice da religião de 1940 e 1950 até ao presente e assumisse um constructo próprio. A dimensão espiritual é uma força interior, anímica, unificadora e individual, que transcende a dimensão física e psicológica (o conhecimento íntimo do *self* e a identidade do *self*) e que pode ser rotulada como

espiritualidade. A dimensão religiosa faz parte da estrutura ontológica do ser humano e se desenvolve através da religião.

A avaliação das dimensões espiritual e religiosa na vida da pessoa humana, em particular no envelhecimento e na saúde, é relevante para a maioria dos investigadores, razão pela qual eles têm investido na quantidade e qualidade dos instrumentos de avaliação, procurando melhorar a sua fidedignidade com o subsídio das críticas e recomendações de diversos autores (SILVA, 2012).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), logo no início do século XXI, introduziu dois conceitos vitais para as sociedades fazerem em face do crescimento da população idosa. O envelhecimento ativo e a qualidade de vida, intrinsecamente interligados, são determinantes para o equilíbrio social e para a promoção da saúde na terceira idade (LIMA *et al.*, 2020).

É importante destacar que as populações de idosos são caracterizadas por grande diversidade. Por exemplo, alguns com 80 anos ou mais apresentam níveis de capacidade física e mentais comparáveis aos de jovens. As políticas devem ser estruturadas de forma que permitam um maior número de pessoas alcançarem trajetórias positivas do envelhecimento. Elas devem servir para quebrar as muitas barreiras que limitam a participação social contínua e as contribuições de idosos.

Porém, muitas pessoas experimentarão declínios significativos de capacidade em idade muito mais jovem. Por exemplo, algumas pessoas de 60 anos podem precisar de ajuda de outras pessoas para realizar até as tarefas mais simples. Uma resposta abrangente da saúde pública ao envelhecimento da população também deve abordar as suas necessidades. Ativar as capacidades e atender às necessidades de tais populações diversas pode resultar em políticas que parecem desconexas e que podem até ser administradas por meio de esferas de governo diferentes e concorrentes. Contudo,

as diferentes necessidades de pessoas mais velhas são vistas como um funcionamento contínuo. Uma resposta política ampla deve ser capaz de reconciliar as diferentes ênfases em uma narrativa de envelhecimento coerente (OMS, 2015).

A solidão, em termos gerais, pode ser caracterizada pela ausência afetiva do outro e está intimamente relacionada com o sentimento, com a sensação de se estar só. O outro pode até estar próximo geograficamente, mas, se não há aproximação psicológica, se falta interação e comunicação emocional, há solidão (MOREIRA; CALLOU, 2006). É um sentimento subjetivo, relacionado com a qualidade da interação social e não com a quantidade dos contatos estabelecidos (FREITAS, 2011).

Weiss (1973), no seu modelo relacional de solidão, identificou seis funções relacionais: vínculo, normalmente proporcionado pelo(a) companheiro(a); integração social, proporcionada pelos amigos; cuidado físico e emocional; confirmação do valor do outro; noção de uma aliança de confiança; orientação em situações estressantes. Assim, a solidão é a resposta à ausência de uma função relacional particular ou à ausência de uma constelação de funções relacionais. Muitas pessoas se sentem sós e abandonadas quer pela sociedade, quer pelas instituições, quer ainda por aqueles que lhes são próximos, como é o caso da família.

Em 2011, foram encontrados em Portugal quase 2900 idosos, dias ou mesmo semanas depois de terem morrido em casa. O Censo de 2011 indica que há 2023 milhões de pessoas com mais de 65 anos a residir em Portugal, entre as quais 60% vivem sozinhas. Contudo, não se pode afirmar que exista uma relação determinista entre velhice e solidão. O que está em causa é uma maior vulnerabilidade dos idosos à solidão, devido a uma associação de fatores, como a personalidade que, de forma única, tem influência no processo cognitivo, comportamental e nas motivações; a dimi-

nuição das atividades sociais, com a perda de autonomia, perda de amigos, independência dos filhos, a saída do mundo laboral e a entrada na reforma. Os principais preditores para a solidão são a insatisfação com contatos sociais e de habitação, seguido pela perceção de saúde baixa e insuficiência da função cognitiva (POCINHO; MACEDO, 2017).

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O estudo é do tipo observacional e de desenho transversal no que se refere à sua natureza. O modelo de análise é correlacional e inferencial.

A investigação foi realizada em duas etapas: fase de avaliação e fase de reavaliação. A fase de avaliação foi realizada no mês de março de 2020, antes da implementação do protocolo da Diretoria Geral de Saúde (DGS), ou seja, antes do confinamento.

Nessa fase, foi aplicado um Questionário Sociodemográfico e a Escala de Solidão da UCLA nos idosos residentes na ERPI da Santa Casa da Misericórdia de Góis - Portugal.

A Santa Casa da Misericórdia de Góis tem feito a higienização do edifício todas as semanas e tem proporcionado entretenimento aos idosos por meio de jogos e de outras atividades, para que possam se ocupar de modo a estimulá-los de forma cognitiva, motora, emocional e social. Os idosos se encontram um pouco debilitados, a nível emocional, devido ao facto de não poderem estar juntos e pelo facto de só poderem interagir com as suas famílias uma vez por semana, protegidos por um vidro de acrílico.

Inicialmente, foram recolhidas informações relativas à idade, data de nascimento, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, número de filhos e idade dos filhos e tempo de residência nessa resposta social, visitas e diagnóstico, sendo que grande parte dos

respondentes não conseguiu informar a idade dos filhos nem há quanto tempo estavam institucionalizados.

A Escala de Solidão da UCLA é um instrumento de heteroadministração, constituída originalmente por 20 itens, todos elaborados no sentido do constructo da solidão, com quatro alternativas de resposta, variando entre *nunca* e *frequentemente*. Desde a sua criação, a versão original tem sido revista, estando atualmente na 3ª, devido à assunção de que as frases não deveriam ter todas a mesma direção, uma vez que poderiam afetar o *score* (POCINHO; FARATE; DIAS, 2010). A fase de reavaliação foi realizada nos meses de junho e julho de 2020, com nova aplicação da Escala de Solidão já durante a pandemia, mas com as medidas de confinamento mais flexíveis.

Em ambas as fases, os instrumentos foram aplicados por investigadores e a duração desse processo foi de 10 a 20 minutos. Para as análises estatísticas, foi utilizado o *Statistical Package for the Social Sciences* versão 25, SPSS Inc para Windows 10.

Tendo em consideração o objetivo do trabalho, foram formuladas as seguintes hipóteses: (1) H1 - Houve um aumento nos níveis de solidão durante o COVID-19; (2) H2 - Não houve um aumento nos níveis de solidão durante o COVID-19; (3) H3 - Houve alguma variável que teve mais significância nesse aumento de sentimentos de solidão; (4) H4 - Não existe nenhuma variável que teve mais significância nesse aumento de sentimentos de solidão.

Para analisar essas hipóteses, foram aplicados o teste t de Student e a correlação de Pearson, de modo a observar: a significância e a correlação das variáveis; a estatística descritiva para analisar a frequência; a média e desvio padrão das variáveis; e a tabela de referência cruzada para observar se houve alterações no número de idosos com solidão e sem solidão durante o período pré-COVID e durante o de vigência da COVID.

RESULTADOS

Participaram da investigação 21 idosos, 19 (90,5%) do sexo feminino e dois (9,5%) do sexo masculino. Os idosos apresentavam idades compreendidas entre os 62 e os 100 anos, sendo a idade mínima de 62 e a máxima 100. O perfil sociodemográfico dos respondentes pode ser observado na Tabela 1, abaixo:

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico da amostra. (Continua)

		F	P	PV	PC
Sexo	Masculino	2	9,5%	9,5	9,5
	Feminino	19	90,5%	90,5	100,0
	Total	21	100,0	100,0	
Estado civil	Solteiro(a)	3	14,3	14,3	14,3
	Casado(a)	2	9,5	9,5	23,8
	Divorciado(a)	1	4,8	4,8	28,6
	Viúvo(a)	15	71,4	71,4	100
Habilitações	Analfabeto	3	14,3	15,8	15,8
	Sabe ler e escrever sem possuir grau de ensino	7	33,3	36,8	52,6
	Ensino primário	5	23,8	26,3	78,9
	Ensino médio	1	4,8	5,3	84,2
	Ensino superior	3	14,3	15,8	100,0
Atividade profissional anterior	Prof. Universitários	2	9,5	9,5	9,5
	Peq. Empresários	1	4,8	4,8	14,3
	Peq. Agricultores	4	19,0	19,0	33,3
	Operários semiquualificados	3	14,3	14,3	47,6
	Assalariados agrícolas	4	19,0	19,0	66,7
	Trabalhadores indiferenciados	4	19,0	19,0	85,7
	Desempregado	2	9,5	9,5	95,2
	Cozinheiro(a)	1	4,8	4,8	100
Com quem vive	Lar	21	100		

Fonte: Autores. Legenda: F - Frequência; P - Percentagem; PV - Porcentagem Válida; PC - Porcentagem Cumulativa.

De acordo com a Tabela 2, a seguir, confirma-se a hipótese 1 de que houve aumento nos níveis de solidão durante a COVID-19, tendo o número de idosos com esses problemas aumentado de 10 (47,6%) para 14 (66,7%), havendo uma diminuição de 11 (52,4%) para 7 (33,3%) dos idosos sem solidão.

Tabela 2 - Comparação entre as pontuações totais de solidão pré-COVID e solidão COVID

			Solidão COVID		Total
			SS	CS	
Solidão pré-COVID	SS	Contagem	7	4	11
		% em solidão pré-COVID	63,6%	36,4%	100,0%
		% do total	33,3%	19,0%	52,4%
	CS	Contagem	0	10	10
		% em solidão pré-COVID	0,0%	100,0%	100,0%
		% do total	0,0%	47,6%	47,6%
Total	Contagem		7	14	21
	% em solidão pré-COVID		33,3%	66,7%	100,0%
	% do total		33,3%	66,7%	100,0%

Fonte: Autores. Legenda: SS - Sem Solidão; CS - Com Solidão.

Na Tabela 3, a seguir, usando o teste t de Student, pode-se observar que, em média, os resultados da Escala da Solidão da UCLA e do total COVID ($M= 35,5238$, $DP 2,47523$) são maiores que na Escala da Solidão da UCLA pré-COVID ($M= 31,5714$, $DP= 207659$). Rejeita-se, assim, a hipótese de que não houve aumento nos níveis de solidão durante a COVID-19.

Tabela 3 - Médias da Escala de Solidão da UCLA pré-COVID e do total COVID

		M	N	ED	EP
	UCLA pré-COVID	31,5714	21	9,51615	2,07659
	UCLA total COVID	35,5238	21	11,34292	2,47523

Fonte: Autores. Legenda: M - Média; N - Número; ER - Erro Desvio; EP - Erro Padrão.

Na Tabela 4 abaixo, observa-se uma correlação muito positiva (0,873) e estatisticamente significativa ($p<0,000$) entre a Escala da Solidão da UCLA pré-COVID e o total COVID.

Tabela 4 - Correlação entre a amostra UCLA pré-COVID & UCLA total COVID).

		N	R	S
	UCLA pré-COVID & UCLA total COVID	21	,873	,000

Fonte: Autores. Legenda: N - Número; R - Correlação; S - Sig.

Na Tabela 5, a seguir, pode-se observar que existe uma correlação significativa (sig <0,01) entre as variáveis visitas, solidão pré-COVID e solidão COVID, o que permite afirmar que essa ausência teve impacto nos sentimentos de solidão dos 21 idosos da Santa Casa da Misericórdia de Góis. Devido ao resultado da Tabela 5, acima, pode-se rejeitar a hipótese 4, que previa não existir nenhuma variável que tivesse mais significância nesse aumento de sentimentos de solidão.

Tabela 5 - Correlação entre visitas e a solidão pré-COVID e solidão COVID.

		V	SPC	SC
V	Correlação de Pearson	1	-,145	,067
	Sig. (2 extremidades)		,529	,772
	N	21	21	21
SPC	Correlação de Pearson	-,145	1	,674**
	Sig. (2 extremidades)	,529		,001
	N	21	21	21
SC	Correlação de Pearson	,067	,674**	1
	Sig. (2 extremidades)	,772	,001	
	N	21	21	21
**. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).				

Fonte: Autores. Legenda: V - Visitas; SPC - Solidão pré-COVID; SD - Solidão COVID.

DISCUSSÃO

Uma das principais marcas do processo de envelhecimento é a admissão de idosos em uma instituição. É uma realidade vivida pelos idosos portugueses, que, por diferentes motivos, não encontram dentro da família e da comunidade uma resposta satisfatória às suas necessidades existenciais.

A institucionalização é entendida como um duplo processo. Por um lado, como recurso a serviços sociais de internamento de idosos em lares, casas de repouso e afins, onde recebem assistência. Por outro, como vivência de perda, simbolizada pela presença de

estados depressivos, significando uma das formas como o idoso sente e vive o ambiente institucional.

A solidão está associada a fatores intrínsecos e extrínsecos e tem como efeito a ausência afetiva a nível psicológico e a inexistência de interação e comunicação emocional. As principais vítimas deste sentimento são o grupo de idosos institucionalizados por parentes ou voluntariamente, porque não encontram dentro de casa ou da comunidade uma resposta satisfatória a suas necessidades existenciais.

Os idosos são as maiores vítimas da pandemia. Entre os 60 e 69 anos, a letalidade corresponde a 3,6%, mais elevada que a letalidade da população geral de 2,8%. Nos estratos de 70 a 79 anos, a letalidade é de 8% e entre os de 80 ou mais, de 14,8% (BEZERRA; LIMA; DANTAS, 2020).

Enquanto a sociedade se preocupa com os danos físicos que esta pandemia pode causar aos idosos, o aumento da solidão e os prejuízos causados pelo isolamento social são muitas vezes negligenciados pelos profissionais de saúde e de serviço, apesar da criação de atividades e contactos entre pessoas através do uso de aparelhos virtuais e de videoconferência.

O sentimento de perda que o idoso vivencia com o processo de institucionalização afeta sua personalidade. A perda de privacidade, de autonomia, de responsabilidade por decisões pessoais, de estimulação intelectual e de privação espiritual leva a uma queda na segurança e na crença dos valores pessoais (LOURENÇO, 2014). Os idosos parecem “suportar” melhor as condições de vida próprias do envelhecimento quando têm, junto de si, pessoas afetivamente significativas. No entanto, frequentemente, são deixados ao isolamento, quer por familiares, quer por amigos e isso se reflete nos elevados graus de sentimentos de solidão (BARROSO, 2008).

Com a aplicação da Escala de Solidão da UCLA, verificou-se que houve um aumento significativo nos níveis de solidão, e

o número de idosos com tais sentimentos passou de 10 para 14, enquanto o número dos que não se queixam desse problema diminuiu de 11 para 7 na instituição estudada. Esses resultados são corroborados por Silva, Viana e Lima (2020), que averiguaram que um dos impactos da COVID entre idosos é o aumento dos sentimentos de solidão, tédio, desesperança e depressão.

Em relação à hipótese 3, verificou-se que a ausência das visitas teve um grande impacto no aumento dos sentimentos de solidão. Em um estudo feito por Freitas (2020), verificou-se que a interrupção de atividades como receber visitas, lazer e de cariz religioso tem grandes implicações emocionais, sendo uma delas intensificação de sentimentos de solidão e de isolamento social pela suspensão repentina do contacto com a família.

CONCLUSÃO

Das quatro hipóteses propostas, as hipóteses 1 e 3 foram aceites, enquanto as hipóteses 2 e 4 foram rejeitadas. Isso mostra que houve um aumento do sentimento de solidão nos idosos residentes na Santa Casa da Misericórdia de Góis e que a ausência das visitas influenciou significativamente o aumento desse sentimento.

Foi possível identificar que a ausência das visitas teve grande impacto no nível de solidão no grupo estudado. Houve uma rara oportunidade da aplicação da Escala da Solidão da UCLA ter sido aplicada em dois momentos: antes da aplicação de um protocolo da Diretoria Geral da Saúde (DGS) para a COVID e após a aplicação das medidas de confinamento.

O novo coronavírus é uma doença de alta letalidade em idosos, principalmente naqueles que possuem comorbidades ou apresentam sistema imunológico comprometido. Com o comprometimento fisiológico, episódios de febre, falta de ar, ou mesmo

em estados assintomáticos, há significativa interferência na vida do idoso em várias proporções. Mesmo os que não estão infectados, apresentam um medo constante de ser acometidos pelo vírus, e isso acaba afetando as práticas de atividades diárias e até mesmo as funções corporais. Por isso, é importante conhecer essas mudanças e intervir, a fim de proporcionar uma qualidade de vida melhor para essa população.

REFERÊNCIAS

BARROSO, V. L.; TAPADINHAS, A. R. Orfãos geriatras: sentimentos de solidão e depressividade face ao envelhecimento – estudo comparativo entre idosos institucionalizados. **Psicologia.com.PT**, [s.l.], p.1-13, 02 jan. 2008. Disponível em <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0091.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

BEZERRA, P. C. de L.; LIMA, L. C. R. de; DANTAS, S. C. Pandemia da COVID-19 e idosos como população de risco: aspectos para educação em saúde. **Cogitare enferm.**, [s.l.], v. 25, n. 73307, p. 1-9, 2020.

COSTA, A.; SEQUEIRA, C. Efetividade de um programa de estimulação cognitiva. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, [s.l.], v. 9, n. 9, p. 14-20, 2013.

COSTA, F. de A. *et al.* Covid-19: seus impactos clínicos e psicológicos na população idosa. **Braz. J. of Develop.**, [s.l.], v. 6, n. 7, p. 49811-49824, 2020.

FREITAS, A. V. da S. Instituições de longa permanência para idosos e a COVID-19: urgência no debate. **Research, Society and Development**, [s.l.], v. 9, n. 7, p. 1-11, 2020.

FREITAS, P. da C. B. de. **Solidão em idosos: percepção em função da rede social**. 2011. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social Aplicada) - Faculdade de Ciências Sociais, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2011. Disponível em <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8364/1/SOLIDÃO EM IDOSOS.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

HAMMERSCHMIDT, K. S. de A.; SANTANA, R. F. Health of the older adults in times of the covid-19 pandemic. **Cogitare enferm.**, [s.l.], v. 25, e72849, 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE Portugal). Esperança de vida atingiu 80,93 anos à nascença e 19,61 anos aos 65 anos -2017-2019. **Ine**,

[s.l.], 28 maio 2020. Disponível em: <https://tinyurl.com/25wfepwk>. Acesso em: 15 jan. 2021.

LIMA, S. *et al.* Perfil de saúde dos idosos: importância do suporte social e da funcionalidade. In CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA DA SAÚDE, 13., 2020, Covilhã. **Atas** [...]. Covilhã: ISPA, 2020. p. 609-617.

LIU, K. *et al.* Clinical features of COVID-19 in elderly patients: A comparison with young and middle-aged patients. **Journal of Infection**, [s.l.], v. 80, n. 6, p. 14–18, 2020.

LOPES, M. G. **Imagens e estereótipos de idosos e de envelhecimento em idosos institucionalizados e não institucionalizados**. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2010. Disponível em <https://ubibliorum.ubi.pt/handle/10400.6/2500>. Acesso em: 15 jan. 2021.

LOURENÇO, P. M. da R. **Institucionalização do Idoso e Identidade**. 2014. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre, Portugal, 2014. Disponível em <https://tinyurl.com/bddtbt9e>. Acesso em: 15 jan. 2021.

MOREIRA, V.; CALLOU, V. Fenomenologia da solidão na depressão. **Mental**, Barbacena, v. 4, n. 7, p. 67-83, nov. 2006. Disponível em: <https://tinyurl.com/nhhf3myd>. Acesso em: 15 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Resumo do relatório mundial de envelhecimento e saúde**. Genebra: OMS, 2015. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p8dpsnt>. Acesso em: 15 jan. 2021.

POCINHO, M.; FARATE, C.; DIAS, C. Validação psicométrica da escala ucloneliness para idosos portugueses. **Interações: sociedade e as novas modernidades**, [s.l.], v. 10, n. 18, 2010. Disponível em <https://www.interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/view/304>. Acesso em: 15 jan. 2021.

POCINHO, M.; MACEDO, E. Solidão: um construto complexo. **Interações: sociedade e as novas modernidades**, Coimbra, n. 32, p. 53-66, 2017. Disponível em <https://www.interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/view/399>. Acesso em: 15 jan. 2021.

SILVA, C. M. J.; VIEIRA, M. Religiosidade e Espiritualidade das pessoas idosas: consequências para a saúde e bem-estar. In SEMINÁRIO DE INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM, 5., 2011, Porto. **Atas** [...]. Porto: Universidade Católica Editora, 2011.

SILVA, M de L.; VIANA, S. A. A.; LIMA, P. T. de. Impacto na saúde mental do idoso durante o período de isolamento social em virtude da disseminação da doença covid19: uma revisão literária. **Revista Diálogos em Saúde**, [s.l.], v. 3, n. 1, p. 1-16, jan/jun 2020. Disponível em:<https://tinyurl.com/4yyvkn9y>. Acesso em: 15 jan. 2021.

WEISS, R. S. **Solidão**: a experiência de isolamento emocional e social. Cambridge: MIT Press, 1973.

CAPÍTULO 8

QUALIDADE DO SONO EM PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA ESTÁVEL

Kesley de Oliveira Rodrigues Rosal
Ranieli Cavalcante dos Santos
Cristina de Santiago Viana Falcão
Ana Maria Fontenelle Catrib
Maria Tereza Aguiar Pessoa Morano
Juliana Maria de Sousa Pinto

INTRODUÇÃO

O tabagismo é reconhecido como causa de 42% das doenças crônicas que afetam o sistema respiratório. Em 2014, entre as principais causas de morte no mundo relacionadas ao tabagismo, a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) apareceu em 3º lugar, perdendo apenas para o acidente vascular cerebral (2º lugar), e a doença cardíaca isquêmica (1º lugar). No Brasil a DPOC está envolvida em 5,3% das mortes relacionadas ao tabagismo (JOSÉ *et al.*, 2017). É uma doença que causa grande impacto socioeconômico, devido à sua alta prevalência e por ser um problema crescente que, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), aumentará nas próximas décadas (MOREIRA *et al.*, 2015; BLANCO *et al.*, 2017).

A DPOC se desenvolve a partir de um processo inflamatório crônico, devido à exposição prolongada a gases e partículas nocivas. A inflamação causa alterações nos brônquios, bronquíolos

e parênquima pulmonar comprometendo as ligações alveolares e diminuindo a elastância pulmonar evoluindo com aprisionamento de ar e limitação ao fluxo aéreo progressivo (GOLD, 2021). Os sinais e sintomas mais frequentes são sibilos, tosse crônica produtiva ou improdutiva e dispneia, gerando fadiga e intolerância ao exercício (GROSSMAN; PORTH, 2004; ZONZIN *et al.*, 20017).

Para o diagnóstico, é considerado o histórico de exposição prolongada aos fatores de risco como fumaça de tabaco, poeiras, gases e outros produtos químicos ou que possua fatores genéticos como a deficiência da proteína alfa-1 antitripsina, relatando dispneia que piora ao realizar exercícios, tosse crônica que pode ou não ser improdutiva, intercorrente e com sibilância. Além disso, o paciente deve apresentar o exame espirométrico com a relação volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF₁) e capacidade vital forçada (CVF) menor que 0,70, mesmo após a administração de broncodilatador (GOLD, 2021).

A principal causa da DPOC é o tabagismo e, em países da América Latina, como o Brasil, sua mais alta prevalência está entre pessoas acima de 60 anos (GOLD, 2021). Nesse contexto, existe a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, aprovada por meio da Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006, que ressalta, em seu anexo, as diretrizes para garantir a promoção do envelhecimento ativo e saudável, da atenção integral à saúde da pessoa idosa, aproveitando as oportunidades para proporcionar o bem-estar físico, social e mental ao longo do curso da vida, como a realização de ações motivadoras ao abandono do uso de álcool, tabagismo e sedentarismo, em todos os níveis de atenção (BRASIL, 2006).

As modificações fisiológicas evoluem com a progressão da doença e resultam na diminuição da tolerância ao exercício, baixo condicionamento físico, limitação nas Atividades da Vida Diária, além de alterações extrapulmonares como diminuição do sono, depressão,

ansiedade e falta de apetite afetando a qualidade de vida (QV) desses pacientes (FERNANDES, 2009). Cerca de 58% dos pacientes com DPOC podem apresentar fadiga relacionada à baixa saturação de oxigênio (O₂) e à insônia (ŞAHIN; DAYAPOGLU, 2015).

Os distúrbios do sono em pacientes com DPOC são prevalentes, destacando como as principais causas dessas alterações a idade avançada, a utilização de fármacos, sintomas relacionados à doença, hipóxia, as comorbidades e o estado emocional. A qualidade do sono pode ser avaliada através de questionários de forma subjetiva e de forma objetiva, usando um polissonógrafo (padrão ouro) ou um acelerômetro que fornece informações adicionais a respeito do estado de sono/vigília e da movimentação do corpo durante o sono (HAERTMAN *et al.*, 2015).

A sonolência diurna e a má qualidade do sono em pacientes com DPOC estão relacionadas com a redução do oxigênio arterial à noite, resultando em vários despertares noturno. O tempo inadequado de sono pode causar alterações no estado psicológico, podendo resultar em estresse e também depressão. A qualidade do sono pode estar alterada por sonolência diurna, insônia intermitente e atraso no início do sono. A hipoxemia causada pela hipoventilação na DPOC é maior durante o sono do que durante a realização de exercícios (ESLAMINEJAD *et al.*, 2017; CHANG *et al.*, 2016).

Estudos consideram que a hipoventilação é a principal causa de hipoxemia noturna no portador de DPOC. A hipoventilação é maior durante a fase do sono REM, uma vez que ocorre acentuada hipotonia da musculatura acessória e intercostal da respiração, resultando em uma diminuição da contribuição da caixa torácica para a ventilação. Como a hiperinsuflação pulmonar na DPOC promove a retificação das cúpulas diafragmáticas e, portanto, uma contração diafragmática ineficaz, ocorre profunda hipoventilação com hipoxemia (CABRAL; MUELLER, 2010; ORNELAS *et al.*, 2019).

Os distúrbios respiratórios do sono, como a apnéia obstrutiva do sono (AOS) e hipoxemia noturna isolada (dessaturação de oxigênio na ausência de AOS), ocorrem em pacientes com DPOC, com uma prevalência que varia de 8% a 39% e de 27% a 84%, respectivamente. Aparentemente, a prevalência de distúrbios respiratórios do sono está associada à gravidade da DPOC, pois foi observado que indivíduos com DPOC e uma saturação de oxigênio menor que 90% podem ter quedas acentuadas na saturação de oxigênio durante o sono. No entanto, não há consenso sobre a avaliação dos distúrbios respiratórios do sono em pacientes com DPOC e hipoxemia diurna leve (saturação de oxigênio entre 90% e 94%) (SILVA JÚNIOR *et al.*, 2017).

Existem alguns tratamentos para os distúrbios do sono pela otimização da terapia inalatória, pois marcadores inflamatórios aumentados são observados em pacientes com a síndrome de sobreposição de DPOC e AOS *versus* DPOC sozinha. Os tratamentos são a terapia de ventilação com pressão positiva não invasiva, o oxigênio suplementar noturno, que pode ser bom para alguns subtipos de DPOC, a terapia hipnótica não benzodiazepínica, que apresentou benefícios sem associação de insuficiência respiratória ou agravamento dos sintomas respiratórios, e a melatonina, que pode fornecer benefícios hipnóticos e antioxidantes leves (TSAI, 2017).

Diante do exposto, objetivou-se avaliar a qualidade do sono em pacientes com DPOC estável.

MÉTOD

Estudo observacional, transversal, descritivo e de abordagem quantitativa realizado no ambulatório de DPOC de um hospital de referência no atendimento a cardiopatas e pneumopatas de Fortaleza, que oferece aos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS)

tratamentos de ponta e procedimentos de alta complexidade, ainda não disponíveis no Norte e Nordeste e até em outras Regiões do Brasil. A pesquisa foi realizada no período de agosto de 2019 a fevereiro de 2020.

Foram incluídos no estudo pacientes com idade acima de 60 anos, independentemente do sexo com diagnóstico clínico de DPOC leve, moderada ou grave, clinicamente estáveis e sem histórico de exacerbação e/ou infecções recentes, por um tempo estimado de um mês e que não apresentassem patologias pulmonares associadas. Excluíram-se os participantes que apresentaram déficit cognitivo e/ou auditivo e dificuldade de expressão verbal e compreensão para preenchimento do questionário.

Utilizou-se um formulário, elaborado pelas próprias pesquisadoras, para avaliar o perfil dos participantes, constituído por dados clínicos como comorbidades, tempo de diagnóstico da doença, gravidade da doença, sexo, idade, Índice de Massa Corporal (IMC), tempo de acompanhamento no ambulatório, internações hospitalares, tosse, dispneia e ser ex-tabagista.

Os participantes foram recrutados no ambulatório de DPOC, por meio de um convite verbal breve, explanando sobre os objetivos do estudo e a participação da amostra. Aos interessados, leu-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e a pesquisa foi iniciada somente após sua assinatura.

Para avaliar o impacto da DPOC na qualidade do sono, foram aplicados os instrumentos Epworth e Pittsburgh, ambos de confiabilidade e validade estabelecidas. A escala de sonolência de Epworth classifica situações associadas à sonolência como se sentar e ler, assistir à TV, ficar sentado, sem fazer nada em local público, ficar sentado, por uma hora, como passageiro em um carro, deitar-se a tarde para descansar, sentar-se e conversar com outra pessoa, sentar-se, em silêncio, depois do almoço (sem ingestão de álcool), e sentar-se em um carro, parado, por alguns minutos, por causa de trânsito. As

atividades são pontuadas de 0 a 3 para cada situação, a interpretação é de 1-6 pontos, sono normal, 7-8 pontos, média de sonolência e 9-24 pontos, sonolência excessiva (BUYSSSE *et al.*, 1989).

O Índice da Qualidade do Sono de *Pittsburgh* (PSQI) é composto por 19 itens, dividindo-se em sete subitens: a qualidade subjetiva do sono; a latência do sono; a duração do sono; a eficiência habitual do sono; as alterações do sono; o uso de medicações para o sono; e disfunção diurna. A avaliação de sua interpretação é realizada pela somatória dos sete subitens, em que o corte de 0-4 pontos significa uma boa qualidade do sono, 5-10, qualidade ruim, e acima de 10, distúrbio do sono (JOHNS, 1991; BERTOLAZI, 2008).

Os dados foram analisados e tabulados no *software* SPSS (versão 20.0) e expressos em média \pm desvio padrão. Foi utilizado o teste t de Student, para a comparação entre os grupos estudados para amostras independentes. Para avaliar a associação entre as variáveis, foi aplicado o teste de correlação de Pearson. Foram consideradas diferenças estatisticamente significantes quando $p < 0,05$ para todas as análises.

A pesquisa respeitou a Resolução 466/12 do Conselho Nacional em Saúde que estabelece os princípios para as pesquisas em seres humanos e com aprovação no conselho de ética do referido hospital, com Parecer nº 3.516.494 (BRASIL, 2012).

RESULTADOS

Participaram do estudo 61 pacientes, dos quais 38 eram do sexo feminino ($n=38;12,8\%$) e 23, do sexo masculino ($n=23;7,7\%$), com idade média de $71,15 \pm 8,18$ anos. A maioria dos participantes tinha DPOC moderado ($n=43;14,5\%$), mais de cinco anos de diagnóstico da doença ($n=28; 9,4\%$), hipertensão arterial sistêmica ($n=34;11,4\%$), tosse produtiva ($n=36;12,1\%$) e

dispneia a pequenos esforços (n=33;11,1%). Todos os dados clínicos dos participantes se encontram na Tabela I.

Tabela 1 - Características clínicas dos pacientes com diagnóstico de doença pulmonar obstrutiva crônica, acompanhados por um hospital de referência em Fortaleza - Ceará, 2021. (n= 61) (Continua).

	n	%
Gravidade		
Ausência de distúrbios ventilatórios	1	3
DPOC leve	13	4,4
DPOC moderado	43	14,5
DPOC grave	4	1,3
MRC		
Grau 1	19	6,4
Grau 2	17	5,7
Grau 3	5	1,7
Grau 4	3	1,0
Grau 5	17	5,7
Tabagista		
Não	56	18,8
Sim	5	1,7
Tempo de diagnóstico		
1 mês a 5 anos	28	9,4
6 a 15 anos	22	7,4
16 a 30 anos	9	3,0
>30 anos	2	0,7
Comorbidades		
HAS	34	11,4
Hipercolesterolemia	10	3,4
DM	9	3
Doenças cardíacas	2	0,7
CA ou tumor pulmonar	1	0,3
Tempo acompanhamento ambulatorio		
Primeira vez	5	1,7
6 meses a 1 ano	6	2
2 a 5 anos	24	8,1
6 a 10 anos	15	5,1
>10 anos	11	3,7
Internações hospitalares	37	12,5
Tosse		
Não apresenta	8	2,7
Produtiva	36	12,1
Improdutiva	17	5,7
Dispneia		
Não apresenta	3	1
Grandes esforços	25	8,4
Pequenos esforços	33	11,1

DPOC - doença pulmonar obstrutiva crônica; MRC - *Medical Research Council*; HAS - hipertensão arterial sistêmica; DM - diabetes mellitus; CA - câncer.

Quanto à qualidade do sono, destacou-se a qualidade ruim, de acordo com PSQI (n=30;10,1%), e a sonolência excessiva diurna (n=36;12,1%), avaliada pela escala de Epworth (Tabela II).

Tabela II - Qualidade do sono dos participantes avaliada pelo Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh e grau de sonolência dos participantes avaliada pela escala Epworth. Fortaleza- Ceará, 2020. (n=61)

	N	%
Qualidade do sono		
Boa	17	5,7
Ruim	30	10,1
Distúrbio do sono	14	4,7
Grau de sonolência		
Sono normal	21	7,1
Média sonolência	4	1,3
Sonolência anormal	36	12,1

O teste t de Student para amostra independente não foi estatisticamente significativo para as variáveis sexo, internação hospitalar e tosse ($p>0,05$) com a escala de Epworth e o PSQI, porém foi significativo para a dispnéia a pequenos esforços e o PSQI ($p<0,05$), ou seja, a pequenos esforços, pior a qualidade do sono dos pacientes.

Houve correlação positiva e significativa ($p=0,03$) entre o IMC e a escala de Epworth com $r = + 0,343$, e positiva e significativa ($p=0,001$) entre o MRC e o PSQI, com $r = +0,402$.

DISCUSSÃO

O tabagismo no sexo feminino vem crescendo rapidamente em todo o mundo. Também muitas mulheres ainda utilizam o fogão a lenha, que produz a fumaça pela combustão da madeira, sendo um fator para a gênese da doença. No ano de 2020, foi estimado que a DPOC seja a terceira causa de morte no mundo, isso por conta do envelhecimento populacional, aumento do consumo

de tabaco, bem como da sua associação com outras comorbidades (LI *et al.*, 2017; GOLD, 2021; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA, 2004).

Levando-se em consideração a anatomia do pulmão feminino, observa-se que os pulmões dos homens são maiores quando comparados aos das mulheres, o que as torna mais susceptíveis, pois, ainda que com menor exposição à nicotina, há maiores repercussões dos efeitos negativos do tabaco. Mesmo existindo diferenças anatômicas, fisiológicas, hormonais, físicas, socioculturais e ocupacionais entre os sexos, existem fatores que modificam o processo e a causa da DPOC nas mulheres, além de comprometê-las com maior gravidade e em idade mais precoce (MANGUEIRA *et al.*, 2009).

A prevalência de DPOC é estimada em torno de 94% e 46%, quando existe a incidência de três ou mais comorbidades, aumentando a gravidade da doença. Dentre as mais comuns, estão a dislipidemia e a diabetes mellitus (DM), a hipertensão arterial sistêmica (HAS), a doença arterial coronariana e a insuficiência cardíaca congestiva (CARAM *et al.*, 2016). Esses achados corroboram com os dados encontrados no presente estudo, no qual a maioria dos pacientes apresentou HAS e DM.

A boa qualidade do sono desempenha funções que repercutem na saúde física e mental, existindo uma associação determinante entre distúrbios do sono e doenças, pois um sono insuficiente pode influenciar na QV de pacientes com doença pulmonar. Atualmente, existem discordâncias a respeito da média normal do número de horas dormidas da população, considerando-se como normal uma média entre 7 e 8 horas de sono por noite (DRAGER *et al.*, 2018).

As escalas PSQI e de Epworth são instrumentos validados na literatura sobre o sono que fornecem informações importantes sobre sua qualidade, mesmo não sendo capaz de avaliar o aspecto diagnóstico de distúrbios, quando utilizadas de forma isolada. Es-

tudo que utilizou a PSQI em uma população de 101 participantes de um programa de reabilitação cardiovascular e metabólica mostrou que 38,6% dos avaliados apresentaram qualidade do sono ruim (ARAÚJO *et al.*, 2015).

O sono insatisfatório também esteve presente no estudo de Chen *et al.* (2014) com 103 indivíduos consecutivos com DPOC estável, avaliados pelo PSQI e divididos em grupo sono ruim (PSQI > 5) e grupo sono bom (PSQI ≤ 5). A esses grupos foram associados o teste distância de caminhada de 6 min (6MWD), saturação de oxigênio (SPO2), Escala de Sonolência de Epworth, Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton, Escala de Avaliação de Ansiedade de Hamilton, Teste de Avaliação de DPOC (CAT), *Modified Medical Research Council*, escala e função muscular do quadríceps. Dos participantes do estudo, 43,69% referiram sono insatisfatório, pois indivíduos com sono ruim tiveram pior QV ($t = 5,487$, $P < 0,001$), concluindo que há uma estreita relação entre a qualidade do sono e a capacidade funcional de exercício em pacientes com DPOC.

No estudo realizado por Adetiloye *et al* (2018), 60 pacientes com DPOC foram submetidos à avaliação da qualidade subjetiva do sono pelo PSQI, a QV pelo *COPD Assessment Test* (CAT), a função pulmonar pela espirometria, a gravidade da dispneia pela escala *Modified Medical Research Council* (MMRC) e a capacidade funcional de exercício pelo *Six-Minute Walk Test* (6MWT), obtendo-se ao final o resultado de que 49 pacientes (81,7%) tinham sono de má qualidade (PSQI > 5), que resultava em estado de saúde geralmente ruim em pacientes com DPOC e a qualidade do sono. Neste estudo, esses aspectos são determinantes significativos de QV. Os achados reafirmam os dados observados na presente pesquisa, pois a qualidade do sono se destacou como ruim, de acordo com PSQI ($n=30;10,1\%$).

Pesquisa realizada com 50 pacientes com DM tipo 2 encontrou que 52% dos avaliados também apresentavam qualidade do sono ruim (CUNHA; ZANETTI; HASS, 2008). Salienta-se que, mesmo em patologias diferentes, a qualidade do sono se assemelha à encontrada neste estudo.

Reconhece-se que o presente estudo apresenta algumas limitações, como o pequeno número amostral e poucos estudos publicados com a população de pacientes com DPOC.

CONCLUSÃO

A qualidade do sono apresentada como ruim e a sonolência excessiva diurna nos pacientes com DPOC estável investigados apontam para, quanto maior a dispneia aos mínimos esforços, pior a qualidade do sono desses participantes.

REFERÊNCIAS

ADETILOYE, A. O. *et al.* Impact of sleep quality on the health-related quality of life of patients with chronic obstructive pulmonary disease. **West Afr J Med.**, [s.l.], v. 35, n. 3, p. 173-179, set./dez. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30387090/>. Acesso em: 28 fev 2021.

ARAÚJO, P. A. B. *et al.* Qualidade do sono de participantes de programa de reabilitação cardiopulmonar e metabólica. **Cinergis**, Santa Cruz do Sul, v. 16, n. 2, set. 2015.. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/6087>. Acesso em: 27 fev. 2021.

BERTOLAZI, A. N. **Tradução, adaptação cultural e validação de dois instrumentos de avaliação do sono:** escala de sonolência de Epworth e índice de qualidade de sono de Pittsburgh. 2008. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/14041/000653543.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2019.

BLANCO, I. *et al.* Distribuição geográfica da prevalência da DPOC na Europa, estimada por uma técnica de interpolação de ponderação de distância inversa. **International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease**, [s.l.], v. 13, p. 57- 67, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5743112/pdf/copd-13-057.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 15 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p9ejvyh>. Acesso em: 28 fev 2021.

BUYSSE, D. J. *et al.* The Pittsburgh sleep quality index: a new instrument for psychiatric practice and research. **Psychiatr Res**, [s.l.], v. 28, n. 2, p. 193-213, 1989. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0165178189900474>. Acesso em: 17 fev. 2019.

CABRAL, M. M.; MUELLER P. T. Sono e doenças pulmonares crônicas: pneumopatias intersticiais difusas, asma brônquica e DPOC. **J. bras. pneumol**, [s.l.], v. 36, n. 2, p. 53-56, jun. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132010001400014&lng=en. Acesso em: 24 mar. 2020.

CARAM, L. M. O. *et al.* Fatores de risco de doença cardiovascular em pacientes com DPOC: DPOC leve/ moderada versus DPOC grave/muito grave. **J Bras Pneumol.**, [s.l.], v. 42, n. 3, p. 179-184, jun. 2016. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p86ew5r>. Acesso em: 28 fev. 2021.

CHANG, C. H. *et al.* Factors responsible for poor sleep quality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. **Bmc Pulmonary Medicine**, [s.l.], v. 16, n. 1, p.1-8, ago. 2016. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4977946/pdf/12890_2016_Article_281.pdf. Acesso em: 29 abr. 2019.

CHEN, R. *et al.* The relationship between sleep quality and functional exercise capacity in COPD. **The clinical respiratory Jornal**, [s.l.], v. 10, n. 4, p. 477-485, dez. 2014. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/crj.12249>. Acesso em: 28 fev. 2021.

CUNHA, M. C. B.; ZANETTI M. L.; HASS V. J. Qualidade do sono em diabéticos do tipo 2. **Rev Lat Am Enfermagem**, [s.l.], v. 16, n. 5, p. 850-855, set./out. 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n5/pt_09.pdf. Acesso em: 28 fev. 2021.

DRAGER, L. F. *et al.* 1º Posicionamento Brasileiro sobre o Impacto dos Distúrbios de Sono nas Doenças Cardiovasculares da Sociedade Brasileira de Cardiologia. **Arq. Bras. Cardiol.**, [s.l.], v.111, n.2, ago. 2018. Disponível em: <https://tinyurl.com/yejsekh7>. Acesso em: 25 fev 2021.

ESLAMINEJAD, A. *et al.* Relationship between sleep quality and mental health according to demographics of 850 patients with chronic obstructive pulmonary disease. **Journal of Health Psychology**, [s.l.], v. 22, n. 12, p. 1603-1613, out. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28770626/>. Acesso em: 29 abr. 2019.

FERNANDES A. B. S. Reabilitação respiratória em DPOC – a importância da abordagem fisioterapêutica. **Pulmão Rio**, [s.l.], v.1, n.1, p. 71-78, 2009. Disponível em: http://www.sopterj.com.br/wpcontent/themes/_sopterj_rede-sign_2017/_revista/atualizacao_tematica/11.pdf. Acesso em: 27 fev. 2021.

GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE (GOLD). **Global strategy for diagnosis, management, and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease**: update 2021. [S.l.]: GOLD, 2021. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p93624p>. Acesso em: 27 fev. 2021.

GROSSMAN S.; PORTH M. C. **Porth Fisiopatologia**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

HAERTMAN, J. E. *et al.* Frequent sputum production is associated with disturbed night's rest and impaired sleep quality in patients with COPD. **Sleep and Breathing**, [s.l.], v. 19, n. 4, p. 1125-1133, mar. 2015. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11325-014-1111-9>. Acesso em: 28 fev. 2021.

JOHNS, M. W. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth Sleepiness Scale. **Sleep**, [s.l.], v.14, n. 6, p. 540-545, dez. 1991. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1798888/>.DOI:10.1093/sono/14.6.540. Acesso em: 28 fev. 2021.

JOSÉ, B. P. S. *et al.* Mortalidade e incapacidade por doenças relacionadas à exposição ao tabaco no Brasil, 1990 a 2015. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, [s.l.], v. 20, n.1, p. 75-89, maio 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2017000500075. Acesso em: 28 fev 2021.

LI, L. S. K. *et al.* “What are my chances of developing COPD if one of my parents has the disease?” A systematic review and meta-analysis of prevalence of co-occurrence of COPD diagnosis in parents and offspring. **Int J Chron Obstruct Pulmon Dis**, [s.l.], v. 12, p. 403-15, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5279828/>.DOI: 10.2147 / COPD.S123933. Acesso em: 28 fev. 2021.

LORENZI, G. *et al.* II Consenso Brasileiro sobre Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC - 2004. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, [s.l.], v. 30, supl. 5, p. 1-5, nov. 2004. Disponível em: <https://tinyurl.com/2s3ay86a>. Acesso em: 02 maio 2019.

MANGUEIRA, N. M. *et al.* Correlação entre parâmetros clínicos e qualidade de vida relacionada à saúde em mulheres com DPOC. **J. bras. Pneumol.**, [s.l.], v. 35, n. 3, p. 248-255, mar. 2009.

MOREIRA, G. L. *et al.* Incidência de doença pulmonar obstrutiva crônica baseada em três critérios diagnósticos espirométricos em São Paulo, Brasil: seguimento de nove anos desde o estudo de prevalência PLATINO. **São Paulo Med. J.**, [s.l.], v. 133, n. 3, p. 245-251, maio/jun. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-31802015000300245&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 28 fev 2021.

ORNELAS, C. *et al.* Relação entre doenças pulmonares obstrutivas e síndrome de apneia obstrutiva do sono. **Rev Port Imunoalergologia**, [s.l.], v. 27, n. 2, p. 115-125, maio 2019. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0873-21592009000300005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 28 fev 2021.

ŞAHIN, Z. A.; DAYAPOGLU, N. Effect of progressive relaxation exercises on fatigue and sleep quality in patients with chronic obstructive lung disease (COPD). **Complementary Therapies in Clinical Practice**, [s.l.], v. 21, n. 4, p. 277-281, nov. 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1744388116300445>. Acesso em: 27 fev. 2021.

SILVA JUNIOR, J. L. R. *et al.* Sleep-disordered breathing in patients with COPD and mild hypoxemia: prevalence and predictive variables. **J. bras. pneumol**, [s.l.], v. 43, n. 3, p. 176-182, maio/jun. 2017. Disponível em: <https://tinyurl.com/yckvxwrn>. Acesso em: 27 fev. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. Diretrizes para cessação do tabagismo. **J Pneumol.**, [s.l.], v. 30, n. 2, p. 3-76, ago. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/7FnPvJcmH9pM76YgR659qdM/?format=pdf>. Acesso em: 27 fev. 2021.

TSAL, S. C. Chronic obstructive pulmonary disease and sleep related disorders. **Curr Opin Pulm Med.**, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 124-128, mar 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27984243/>. Acesso em: 28 fev. 2021.

ZONZIN, G. A. *et al.* O que é importante para o Diagnóstico da DPOC? **Pulmão Rj**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 5-14, 2017. Disponível em: http://www.sopterj.com.br/wp-content/themes/_sopterj_redesign_2017/_revista/2017/n_01/revista-pulmao-rj-vol26-1-2017.pdf. Acesso em: 27 fev. 2021.

CAPÍTULO 9

A LINGUAGEM E OS (DES)ENCONTROS NAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS: VULNERABILIZAÇÃO E DEPENDÊNCIA DE PESSOAS IDOSAS

Regina Yu Shon Chun

Amanda Brait Zerbeto

Thais Piccoli

Helenice Yemi Nakamura

Elenir Fedosse

“As pessoas não escutam o que eu falo. Têm aquelas vezes que a pessoa tenta adivinhar o que você quer falar e não acerta de jeito nenhum, nossa... (pausa longa), aí dá um negócio” (N, homem, 67 anos).

“Ah, ficou muito marcado quando eu vim pra cá, me despedi dos meus filhos. Sim, eles lá e eu aqui” (V, mulher, 74 anos).

INTRODUÇÃO

Os trechos de fala que introduzem este capítulo, o primeiro, de N, pessoa com Doença de Parkinson (DP), participante de um grupo de atenção fonoaudiológica, e o segundo, de V, residente em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI), participante de pesquisa com idosas institucionalizadas, trazem impressões e sentimentos que bem traduzem o foco de interesse deste capítulo, que seria tratar da vulnerabilização e da dependência de pessoas idosas, produzidas por condições de saúde e sociointeracionais adversas, ressaltando a linguagem como fio condutor do cuidado junto a essa população.

Sabe-se que o envelhecimento pode ser explicado e entendido por diferentes referenciais. Indiscutivelmente, na *curteza da vida e pela prolixidade do mundo* (SARAMAGO, 1988), o envelhecimento não apresenta uma definição de leitura simples. Envelhecer faz parte das condições biológicas e sociais do humano, processo no qual ocorrem mudanças com necessidades de adaptações no cotidiano, mudanças essas não lineares, sobretudo nos aspectos sociais - mudanças de parceiros, de amigos, de moradia e de trabalho, por exemplo. Assim, pode-se dizer que o envelhecer tem uma inscrição social que independe daquela inscrita na certidão de nascimento, ou seja, ele depende de onde, com quem e como a pessoa envelhece.

Pelo exposto acima, considera-se que a DP e a institucionalização (com ou sem agravos linguístico-cognitivos) são situações adversas no relacionamento do idoso consigo mesmo e com os outros. Os comprometimentos orgânico-fisiológicos ou a moradia em ILPI podem interferir negativamente nos aspectos linguísticos-cognitivos e socioafetivos, tendendo a colocar a pessoa em situação de vulnerabilidade e de dependência *quase* que *constante*, pela falta ou restrição da interlocução.

Silva *et al.* (2021, p. 96), em pesquisa com profissionais de saúde que acompanham idosos dependentes não institucionalizados, realizada em oito cidades de cinco regiões brasileiras, ressaltaram que o cuidado dispensado à pessoa idosa (com variados tipos e graus de dependência) implica uma prática “âncorada no diálogo, na inter-relação dos envolvidos e na inserção de ações inovadoras que viabilizem condições favoráveis para o engajamento das pessoas que proporcionam o cuidado”. Tal asserção reflete a perspectiva aqui adotada. A propósito, os pressupostos que fundamentam este capítulo são a atenção centrada no sujeito sob uma abordagem de clínica ampliada e de humanização (CAMPOS, 2007) e

o entendimento de que a linguagem é atividade constitutiva dela própria, dos sujeitos e das interações sociais (FRANCHI, 2011; FEDOSSE, 2010). Esse fato também é valorizado por Charon (2015, p.17), quando reflete sobre os encontros ou desencontros entre o médico e o paciente: “A linguagem é [...] o lance inicial, no esforço de estabelecer a prática médica. [...] Aquilo que as palavras representam pode, no entanto, ser altamente divergente para o falante e para o ouvinte [...]”.

Nesse sentido, pode-se afirmar que compreender a interação verbal, principalmente a produção e a interpretação da fala, ou seja, a interlocução oral como condição da interação no contexto clínico-terapêutico (individual ou em grupo), importa a qualquer profissional da saúde, mas, sobretudo, ao fonoaudiólogo, habilitado para acompanhar pessoas com alterações de linguagem e de outros aspectos afeitos a ela (audição e equilíbrio corporal, voz, motricidade orofacial), bem como alterações da deglutição. Atualmente, a população idosa exige da fonoaudiologia atenção especial, visto que se trata de um seguimento populacional que tende a apresentar necessidades crônicas de saúde, como alterações de expressão e de interpretação da linguagem verbal, que as colocam em situação de vulnerabilidade.

Como esclarecem Ayres *et al.* (2003), o conceito de vulnerabilidade ganha penetração no campo da saúde nos anos de 1990, abrangendo aspectos individuais, coletivos e contextuais, por isso, implica assumir o caráter intersubjetivo das relações nas práticas do setor. Cada pessoa idosa que procura cuidado para sua saúde, ou que é procurada por um profissional da área, traz uma história repleta de demandas singulares, particulares de tempos diferentes e de vivências distintas. Portanto, ainda que os idosos possuam a mesma hipótese diagnóstica, cada uma demanda um olhar diferenciado, individualizado e humanizado na atenção à sua saúde.

Aqui, interessa mostrar que as alterações linguístico-cognitivas podem ser consideradas necessidades crônicas de saúde e compreendem a população-alvo, deste capítulo, em situação de vulnerabilidade individual e social, visto que está afetada não só em relação às condições orgânico-fisiológicas, mas também aos aspectos sociointeracionais. Frequentemente, as pessoas com DP e institucionalizadas apresentam dificuldades para expressar claramente seus sintomas ou necessidades e de participarem na tomada de decisão sobre seus tratamentos, bem como em outros aspectos de suas vidas, sofrendo, assim, prejuízo na autonomia e independência.

Pode-se afirmar que, muitas vezes, os comprometimentos de linguagem podem ser inadvertidamente diagnosticados como comprometimentos de ordem intelectual, o que destitui os sujeitos de sua condição de ser e estar no mundo. Outras vezes, as questões de linguagem podem não estar tão comprometidas aos olhos dos outros (profissional, familiar e/ou cuidador), mas na percepção da própria pessoa. Isso alerta para o fato de o encontro do profissional com o sujeito atendido não se voltar exclusivamente à dimensão orgânica, sendo necessário ter sobre ele um olhar ampliado e subjetivo, conforme discutem Ayres (2004), Campos (2007), Fedosse (2010), Chun e Nakamura (2014), Minayo (2019), Silva *et al.* (2021) e, mais uma vez, Charon (2015, p. 21): “Apesar das armadilhas da clareza no trabalho clínico, a doença e seus cuidados são os locais de potencial contato intersubjetivo”.

No que tange à pessoa idosa, especialmente ao idoso dependente, Minayo alerta para a importância de as políticas públicas destacarem a atenção multidisciplinar e, também, reafirma a conveniência de repensar o paradigma biomédico hegemônico de modo a torná-lo “um modelo socioambiental que considere as doenças a partir de uma perspectiva do contexto da vida, das comorbidades, e da manutenção, por maior tempo possível, da saúde física, cognitiva, e emocional/psicológica dos idosos” (MINAYO,

2019, p. 249). Nesse sentido, discutem-se, na seção seguinte, as políticas referentes à atenção à saúde do idoso, bem como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (CCOMS, 2020), as quais se revelam como referências potentes para a compreensão e a análise das condições de linguagem e funcionalidade de pessoas com DP e residentes em ILPI.

Políticas públicas referentes às pessoas idosas e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: lugares de produção de vida/saúde

As políticas públicas nacionais visam garantir direitos aos idosos; pode-se assegurar que estão alinhadas aos movimentos e recomendações internacionais, por exemplo, às assembleias mundiais sobre envelhecimento e respectivos desdobramentos - Plano de Ação Internacional de Viena sobre o Envelhecimento (ONU, 1982) e o Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento (ONU, 2002). Em linhas gerais, as políticas abordam questões relacionadas à manutenção da independência, da vida ativa e da qualidade de vida dos idosos, voltando-se ao fortalecimento da prevenção de doenças e da promoção da saúde dessa população.

No Brasil, a Constituição Federal (CF) vigente tem como um de seus princípios fundamentais a dignidade humana e, como um de seus objetivos, a promoção do bem-estar de todos, sem preconceito de idade. A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar a pessoa idosa, bem como assegurar sua participação na comunidade com dignidade e bem-estar garantidos (BRASIL, 1988). Fora do ambiente domiciliar, o cuidado com o idoso pode ocorrer em ILPI, compreendidas como domicílios coletivos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade, dignidade e cidadania (BRASIL, 2005).

A Lei nº 8.842/1994, que cria a Política Nacional do Idoso (PNI), reitera que o processo de envelhecimento diz respeito à sociedade em geral e, dessa maneira, deve ser entendido por todos, com indicações para viabilizar formas alternativas de participação, ocupação e convívio do idoso, favorecendo sua integração intergeracional, participação na formulação, implementação e avaliação das políticas, priorização do atendimento e o favorecimento de divulgação de informações de caráter educativo sobre os aspectos biopsicossociais (BRASIL, 1994).

O Estatuto do Idoso, disposto na Lei nº 10.741, de 2003, destaca o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2003). Em 2006, foi publicada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), que destacou medidas coletivas e individuais de acordo com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, tendo como objetivos a promoção do envelhecimento saudável, a manutenção e a melhoria da capacidade funcional do idoso, a prevenção de doenças, a recuperação da saúde e a reabilitação (BRASIL, 2006). No mesmo ano, foram publicadas as Diretrizes do Pacto pela Saúde, que contemplam o Pacto pela Vida (Portaria nº 399/GM), colocando a saúde do idoso como a primeira das seis prioridades pactuadas entre as três esferas do governo (BRASIL, 2006a).

A CIF se apresenta como uma estrutura capaz de descrever os estados de saúde sob uma abordagem biopsicossocial (CCOMS, 2020). Por isso, como as políticas públicas, a CIF é aqui utilizada como base conceitual para investigar aspectos linguístico-cognitivos e de funcionalidade de pessoas com DP e residentes em ILPI. No primeiro caso, destaca-se a pesquisa realizada no Programa de Aprimoramento de Fonoaudiologia em Neurologia da UNICAMP, com participantes de um grupo em acompanhamento

fonoaudiológico na clínica-escola da mesma universidade, que se ocupou da perspectiva dos próprios sujeitos sobre suas necessidades de saúde (PICCOLI, 2018; ZERBETO; PICCOLI; CHUN, 2019). No caso dos idosos institucionalizados, os dados foram extraídos de pesquisas com idosos dependentes, realizadas no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) (MELLO; CÁ-CERES; FEDOSSE, 2013; SILVA *et al.*, 2019).

Condições de linguagem e funcionalidade de pessoas idosas com Doença de Parkinson e de Residentes em Instituições de Longa Permanência para Idosos

Sabe-se que a DP é a segunda doença neurodegenerativa mais frequente das desordens do movimento (ALVAREZ; GONÇALVES; SCHIER, 2016), causando dificuldades motoras, como tremor em repouso, instabilidade postural, alteração da marcha, rigidez e bradicinesia, além de dificuldades de deglutição, fala e voz (DARLEY; ARONSON; BROWN, 1978). Essas alterações nas estruturas e funções do corpo, usando os termos da CIF, impactam a funcionalidade, influenciando negativamente a realização, o envolvimento e a participação dessas pessoas nas atividades do cotidiano.

Devido às características clínicas e progressivas da DP, pode ocorrer que as pessoas que a sofrem vivenciem isolamento, depressão e dependência, exigindo cuidados de outros, como familiares/cuidadores e profissionais especializados (ALVAREZ; GONÇALVES; SCHIER, 2016). Pessoas com DP também necessitam de medicamentos regulares, têm maior probabilidade de hospitalizações e seus lares precisam de adaptações para maior segurança e qualidade de vida (BOVOLENTA; FELÍCIO, 2016).

Muito se conhece sobre a DP e os comprometimentos dela decorrentes, mas ainda são escassos estudos sob a perspectiva das pessoas com a doença e sob um olhar ampliado de saúde, ou seja, dentro de uma abordagem biopsicossocial (CCOMS, 2020). Por isso, neste capítulo, apresentam-se dados inéditos da pesquisa, cujo objetivo foi investigar aspectos linguísticos e de funcionalidade na DP na perspectiva dos próprios sujeitos (PICCOLI, 2018; ZERBETO; PICCOLI; CHUN, 2019). Trata-se de pesquisa transversal com abordagem qualitativa e quantitativa, registrada sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 79692417.1.0000.5404 e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP. São aqui apresentados apenas os dados dos participantes idosos (n=6) que demonstram variado grau de dependência decorrente da DP.

Os dados foram produzidos no interior de um grupo de atendimento, tipo de terapêutica utilizada na fonoaudiologia da UNICAMP, com frequência semanal e duração de uma hora. A maioria dos idosos (5) eram homens, aposentados por tempo de serviço, com idade variando entre 62 e 74 anos e DP diagnosticada entre seis e 11 anos. O tempo de participação no grupo fonoaudiológico variou entre seis meses e sete anos.

Dada a complexidade da CIF, o grande número de categorias (em torno de 1400) e, ainda, o uso pouco difundido na prática clínica de fonoaudiologia para o desenvolvimento da referida pesquisa, inicialmente, foram realizados estudo minucioso e revisão das categorias desta classificação para elaboração de um *checklist* específico para o grupo de pessoas com DP estudadas. As 33 categorias da CIF utilizadas nesta pesquisa contemplaram os componentes funções do corpo (mentais; sensoriais e dor; voz e fala; neuromusculoesqueléticos; e relacionadas ao movimento); atividades e participação (tarefas e demandas gerais; comunicação;

mobilidade; cuidado pessoal; vida doméstica; relações e interações interpessoais; e vida comunitária, social e cívica); e fatores ambientais (atitudes; serviços; sistemas; e políticas).

A partir dessa seleção, foram elaboradas perguntas que possibilitaram aos participantes expressar suas percepções acerca dos impactos da DP em suas vidas. Tais perguntas foram apresentadas em três encontros grupais, com duração média de 35 minutos cada, durante o atendimento fonoaudiológico a que já estavam acostumados. Recorreu-se, assim, à entrevista semiestruturada, conduzida por uma das pesquisadoras, em que os participantes foram convidados a relatar as facilidades e as dificuldades em cada categoria do *checklist*. Segue, a título de ilustração, as perguntas da categoria *conversa*ção (d350): Como é para vocês conversar com as pessoas? Sentem dificuldade para conversar? Quais são as pessoas com quem gostam de conversar? Com quem sentem dificuldade de conversar?

Após os relatos, foi explicado e solicitado que indicassem o grau de dificuldade de acordo com as categorias da CIF. Cada participante assinalou a magnitude de sua dificuldade, preenchendo uma das seguintes opções: nenhuma dificuldade; dificuldade leve; dificuldade moderada; dificuldade grave; ou dificuldade completa. Os encontros foram gravados em vídeo, sob autorização de cada participante, transcritos e analisados pelo grupo de pesquisadores responsáveis.

Nos aspectos relacionados à comunicação, as funções mentais da linguagem foram consideradas afetadas pela DP por todos os participantes. As alterações de comunicação têm prevalência em sete milhões de indivíduos no mundo com DP, sendo cada vez mais importante saber como lidam e as enfrentam, para que, assim, possa-se lhes proporcionar maior qualidade de vida (COSTA; DIAFÉRIA; BEHLAU, 2016).

Nas categorias *falar e conversação*, os idosos relataram desistir de falar com familiares, amigos e estranhos em vários momentos, por cansaço e por não encontrarem as palavras para se expressarem. Essa desistência dificulta as relações interpessoais, as oportunidades de se comunicarem e estabeleceram laços e relações nos ambientes que frequentam, conforme a fala que segue:

As pessoas não escutam o que eu falo. Parece que eu falo alto, quando eu vejo, ninguém me entendeu. Então, comecei a articular exageradamente para elas me escutarem[...] têm aquelas vezes que a pessoa tenta adivinhar o que você quer falar e não acerta de jeito nenhum[...] Nossa, aí dá um negócio. (F, homem, 67 anos).

As dificuldades de linguagem, em decorrência da DP, impactam, não só a comunicação nas relações informais, como também a memória e a decisão de abandonar suas profissões e se aposentarem, como foi o caso dos participantes S e J. O primeiro (S, homem, 63 anos, cantor) relatou deixou o trabalho, por esquecer as letras das músicas e porque a qualidade da voz já não era a mesma, por isso diminuiu a frequência com que canta e se apresenta. O segundo decidiu se aposentar, pois não se sentia mais motivado para trabalhar, pela crença de que suas dificuldades influenciariam negativamente a imagem da empresa em que estava empregado. Em suas palavras:

Para mim, o Parkinson só tem a piorar. Quando comecei a sentir os sintomas do Parkinson, foi um baque na minha vida! Parei de trabalhar. (...) para mim, é muito difícil redigir um texto, uma carta ou mandar um e-mail. Por isso, não deu e não dá mais para trabalhar” (J, homem, 71 anos).

Note-se que J referiu ter parado de trabalhar por dificuldades em produzir textos escritos, reconhecendo, possivelmente, o valor da escrita nas sociedades grafocêntricas e, inclusive, con-

forme apontam Torquato, Massi e Santana (2011), mitificando-a como repositório do saber legítimo, de modo que problemas com escrita produzem discriminação e exclusão, no caso de J, autoexclusão do trabalho.

Todos os participantes entrevistados apresentaram alterações de linguagem e voz. O relato de S exemplifica essas dificuldades: “Eu tenho que fazer esforços para conseguir o volume da voz suficiente para ser ouvido”. Os participantes, também, abordaram o papel do atendimento fonoaudiológico, destacando o quanto contribui para sua melhora: “Quando as pessoas não me entendem, eu faço os exercícios, pois melhora bastante” (J, homem, 63 anos).

O papel do fonoaudiólogo no cuidado e reabilitação deve considerar o idoso em toda sua complexidade na abordagem biopsicossocial da CIF, na qual o corpo, atividades e participação, fatores ambientais e pessoais são considerados com a mesma importância pelo profissional (CCOMS, 2021). Reabilitando a qualidade vocal e, também, proporcionando escuta qualificada, promove-se sua participação social, ou seja, dá-se voz e vez à pessoa com DP.

O Grupo de Parkinson foi percebido como um espaço para os idosos conversarem sobre suas vidas, suas histórias, suas dificuldades e reconhecer que outros também viviam os mesmos problemas e, diante disso, compartilharem conquistas e potencialidades. A partir do grupo, laços foram e relações foram constituídas para além do espaço terapêutico fonoaudiológico, como relatado por T (mulher, 62 anos): “Outro dia, saí com J e fomos tomar café da tarde juntos. [...] ele é muito especial e uma pessoa incrível”. Os resultados reiteram a importância do acompanhamento grupal para um clima mais colaborativo e melhor funcionamento de cada indivíduo (SILVA *et al.*, 2021). Além de sua eficácia na intervenção terapêutica, Souza *et al.* (2010, p. 146) destacam que o grupo “ganhou maior abrangência enquanto prática de cuidado na saúde coletiva”.

A maioria (5) também relatou dificuldades de memória, como demonstram os relatos: “Eu não consigo mais explicar o caminho da minha casa nova, antigamente, eu sabia falar certinho. Hoje em dia, eu esqueço o caminho na minha cabeça, tento, mas não vai!” (C, mulher, 62 anos). “Minha memória de trabalho não funciona mais” (J, homem, 71 anos).

Os participantes revelaram implicações negativas no cotidiano de suas vidas. Constata-se a explícita relação entre linguagem e memória, duas formas interligadas de conhecimento, ou seja, duas práticas sociais (CRUZ, 2004). Concordando com a autora, memória e linguagem tornam-se possíveis “por vários planos de interação (do organismo com o mundo que o circunda, dos sujeitos entre si, da história pessoal com a história social, das lembranças com os esquecimentos etc.) e de práticas humanas” (CRUZ, 2004, p. 45).

Três idosos classificaram como problema moderado ou grave as funções relacionadas aos movimentos involuntários, as quais impõem dificuldades para realizar as Atividades da Vida Diária, como abotoar a camisa, calçar os sapatos, alimentar-se, passar roupa, etc., as quais são resolvidas com a colaboração, ou seja, na dependência de terceiros. A utilização de transporte público também foi classificada como barreira. Os idosos relataram falta de empatia dos funcionários: “O ônibus não esperou eu sentar para iniciar o trajeto. Eu quase caí diversas vezes e, às vezes, o motorista não tem muita paciência quando vê que estamos devagar” (S, homem, 63 anos).

Em relação a outros serviços, bem como ao sistema e às políticas públicas de saúde, quatro idosos assinalaram barreiras. N (homem, 67 anos) explicitou: “O remédio que eu e todo mundo precisa não tem no estado há três meses”. F (homem, 67 anos) reclamou que “A gente não consegue pegar na farmácia popular, porque, chega lá, eles falam que está bloqueado, e no posto não tem!”.

Diante da falta de acesso a medicamentos essenciais, um dos participantes, membro da Associação Campinas Parkinson, gravou um vídeo, transmitido na rede local de televisão, denunciando o fato. Com apoio da Associação, de seus familiares, amigos e das mídias, o participante teve sua voz escutada, movimentou um grupo de pessoas para solucionar o problema e propôs mudanças, mostrando a importância do uso da linguagem e da mobilização para a garantia de seus direitos assegurados nas políticas públicas.

Note-se que os idosos com DP compartilharam com o grupo suas dependências básicas (dificuldades de autocuidado, arrumar-se, locomover-se) e instrumentais (participação na comunidade, realização de tarefas práticas, usar meios de transporte, manter compromissos sociais, comunicar-se), como discute Minayo (2019), falando sobre suas incapacidades. Os achados mostram que eles, apesar de suas limitações, têm “voz e vez”, podem protestar e lutar para que seus direitos sejam assegurados. Essas possibilidades são possíveis, sobretudo porque os idosos participantes desta pesquisa convivem com a doença no interior de suas famílias, organizam-se em associações e contam com grupos de cuidados que cooperam no entendimento e na superação dos limites. Ou seja, conseguem estar em interação social ampliada e eficaz.

Porém, a realidade acima descrita não corresponde ao que acontece na vida de muitos idosos que têm DP, particularmente dos institucionalizados, que tendem a vivenciar limitadas situações de interação social, conforme foi descrito por uma idosa do estudo de Mello, Cáceres e Fedosse (2013). Esses autores analisaram a linguagem de oito idosas residentes em uma ILPI, buscando verificar as particularidades da produção verbal de cada uma delas. O referido estudo entrevistou, individualmente, as residentes em uma ILPI mista de um município do interior gaúcho, abordando,

entre outros aspectos, qual era o fato mais marcante de suas vidas. A resposta da senhora V (74 anos) foi: “Ah, ficou muito marcado quando eu vim para cá, me despedi dos meus filhos. Sim, eles lá e eu aqui!”

Também, nessa linha, S com 78 anos, quando questionada sobre sua condição atual de saúde, disse: “Logo que eu vim pra cá, eu sentia falta de Cruz Alta, saudade das minhas amigas, aí demorava para dormir, mas aí coloquei na cabeça que eu não tinha mais nada lá, aí, agora durmo bem”. Outro fato que merece destaque neste capítulo é sua fala referente à vida na ILPI. Ela relata satisfação sobre o seu modo de viver, mas reclama da dependência de outros para realizar as Atividades Instrumentais da Vida Diária, como, por exemplo, usar o transporte (coletivo ou transporte de interesse público) e fazer compras: “A vida aqui é muito boa, apesar da gente não poder sair e às vezes dá vontade de ir no centro, comprar calçado”.

Note-se que a institucionalização, por si só, já se caracteriza como produtora de dependência, mesmo para os idosos não frágeis, visto que o afastamento da rotina doméstica e as regras da ILPI (hora fixa para o café da manhã, almoço, lanche e jantar, a restrição de saída da instituição, muitas vezes, por questões de segurança do idosos e da instituição) dificultam o exercício da autonomia. As falas das idosas ressaltam sua condição de cidadãs ativas, com potencial para participarem da elaboração, monitoramento e avaliação de políticas públicas (MINAYO, 2019), no entanto as regras institucionais as impedem de exercê-la.

Outro estudo que revelou dependência de idosos institucionalizados foi o realizado por Silva *et al.* (2019), o qual teve como objetivo caracterizar clinicamente os idosos residentes em uma ILPI (filantrópica de uma cidade do interior do RS), visando planejar ações interdisciplinares voltadas à sua independência

ou à prevenção de dependência funcional. Essa foi uma pesquisa transversal, descritiva e quantitativa, fundamentada na análise da Ficha Cadastral, que compõe o prontuário dos idosos, extraíndo-se, entre outras informações, sexo, idade e necessidades de saúde.

Participaram do referido estudo 67 idosos, todos do sexo masculino, com idade variando entre 60 e 105 anos (média de $75,50 \pm 9,99$ anos), com a maioria (71,42%) estando na faixa dos 70 anos ou mais. A caracterização das condições e necessidades de saúde dos idosos revelou importante grau de dependência: 43,28% apresentavam incontinência urinária; 37,31% apresentavam incontinência fecal; 16,41% estavam com problemas de mobilidade, por fraturas ocorridas nos últimos seis meses. Notou-se a necessidade da constante assistência de um trabalhador da saúde para manutenção da higiene e da mobilidade dessas pessoas.

Entre as doenças crônicas encontradas nesse grupo de estudo, prevaleceu a hipertensão arterial sistêmica (61,19%), sendo que 20,89 % tinham sofrido acidente vascular cerebral. A diabetes mellitus foi diagnosticada em 16,41% dos idosos, e as doenças pulmonares obstrutivas crônicas e as osteomusculares acometiam 10,44% e 19,41%, respectivamente (SILVA *et al.*, 2019). Tais necessidades de saúde exigiam dependência medicamentosa e terapêutica (motora e respiratória).

No que tange aos aspectos sensoriais, a pesquisa identificou que 43,28% dos idosos apresentavam déficit visual (31,34% usavam óculos) e 19,40% dos cadastros não continham informações sobre visão; 29,85% apresentavam déficit auditivo (apenas 2,95% usavam aparelhos de amplificação sonora); e 37,31% dos cadastros nada informavam sobre audição. A audição é fundamental para a interação social, no entanto muitos idosos estão ensurdecidos e sem a devida terapêutica, fato que agrava suas condições de relacionamento interpessoal.

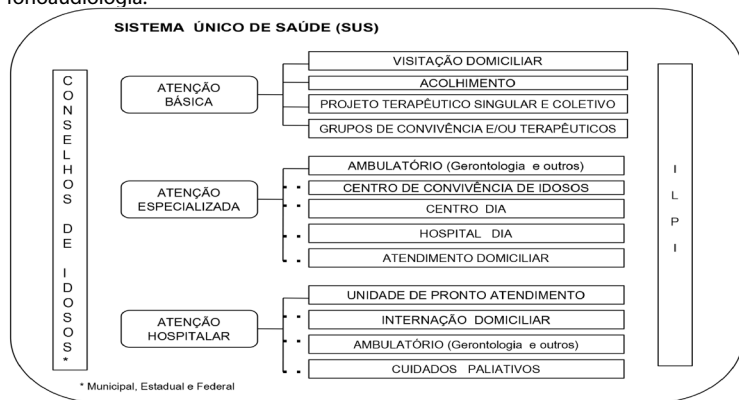
Quanto aos aspectos linguístico-cognitivos, 55,22% dos idosos apresentavam problema de expressão verbal, e 37,31%, de compreensão (no entanto, não houve informação se decorrentes de acidente vascular cerebral ou de outra natureza). Também foram encontradas referências a 46,26 % de processos demenciais não especificados, 11,94% de diagnósticos de doença de Alzheimer e 4,47% de Parkinson. Ainda com comprometimentos de natureza neurológica, foram identificados 16,41% idosos com disfagia.

Pode-se dizer que as doenças crônicas, os déficits sensoriais e as alterações linguístico-cognitivas indicadas no cadastro pesquisado produzem variados graus de dependência nos idosos, exigindo da equipe multiprofissional competências variadas. Assim, são indispensáveis planos de cuidados - individualizados e coletivos - que amenizem os efeitos dos comprometimentos de saúde, de modo a potencializar e preservar a autonomia dos idosos por maior tempo possível. Portanto, uma equipe multidisciplinar, com abordagem interdisciplinar, pode planejar estratégias de promoção à saúde, sempre mediadas pela linguagem, visando favorecer a qualidade de vida dos idosos institucionalizados (SILVA *et al.*, 2019).

Proposta de atenção integral: participação da fonoaudiologia

Diante dos resultados expostos, considerando as políticas públicas de saúde e respectiva atenção ao idoso, finaliza-se esta seção com a apresentação da Figura 1, representativa de um esquema de linha cuidado que inclui a atuação da fonoaudiologia junto a essa população. As linhas preenchidas representam o caminho instituído (o que não significa que se conta com a presença do profissional da área), e as pontilhadas, as possibilidades de cuidado.

Figura 1 - Proposta de atenção integral à saúde da pessoa idosa: participação da fonoaudiologia.



Fonte: Autores. Legenda: SUS (Sistema Único de Saúde).

Certamente, a intersetorialidade é indispensável para preservar a saúde e a qualidade de vida do envelhecer. Os profissionais de saúde precisam buscar outros setores para complementar a integralidade do cuidado que prestam, como o da assistência social, a do setor de transporte, de cultura, dentre outros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados das pesquisas evidenciam situações de vulnerabilização e dependência dos idosos por necessidades crônicas de saúde, sobretudo as sociointeracionais. Foi possível realçar a CIF como um instrumento potente para caracterizar aspectos de linguagem e de funcionalidade desse grupo populacional, reafirmando-a como instrumento de política social no planejamento dos projetos e implementação de políticas públicas. Neste sentido, reafirma-se a importância de os profissionais da saúde adotarem atitudes que valorizem os múltiplos aspectos (mediados pela linguagem) que constituem as individualidades dos idosos.

A atenção profissional aos idosos precisa ser integral, valorizando suas percepções e incluindo-os na elaboração e desenvolvimento de seus projetos - sempre singulares e coletivos - reafirmando sua condição de cidadão e integrantes da sociedade. Entende-se que os idosos podem e devem participar da elaboração, monitoramento e avaliação de políticas públicas, de modo a responderem à *revolução da longevidade* sem serem discriminados pelo avanço de anos no relógio da vida.

A fonoaudiologia, profissão que se ocupa da linguagem e a toma como constitutiva das relações humanas, pode, nos diferentes níveis e serviços do sistema de saúde, desenvolver encontros (que pouco custam, mas que muito resolvem) voltados à manutenção das singularidades e prevenção de agravos de saúde da população idosa.

REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. de C. M. *et al.* O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (org.). **Promoção da Saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003. p.117-139.

AYRES, J. R. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e soc.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n3/03.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

BOVOLENTA, T. M.; FELÍCIO, A. C. O doente de Parkinson no contexto das Políticas Públicas de Saúde no Brasil. **Einstein**, [s.l.], v. 14, n. 3. p. 7-9, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/eins/v14n3/pt_1679-4508-eins-14-03-0vii.pdf. Acesso em: 10 fev. 2021.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, [2021]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 20 jan. 2021.

BRASIL. **Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 20 jan. 2021.

BRASIL. **Lei n. 8.842, de 4 de janeiro de 1994**. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1994. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8842.htm. Acesso em: 20 jan. 2021.

BRASIL. **Portaria nº 2528, de 10 de outubro de 2006.** Dispõe sobre a Política Nacional da pessoa idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em: 10 fev. 2021.

BRASIL. **Portaria nº399, de 22 de fevereiro de 2006.** Divulga o Pacto pela Saúde - Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006a. Disponível em:<https://tinyurl.com/4ten4az4>. Acesso em: 17 fev. 2021.

BRASIL. **Resolução de Diretoria Colegiada nº 283, de 26 de setembro de 2005.** Regulamento técnico para o funcionamento de instituições de longa permanência para idosos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2005/res0283_26_09_2005.html. Acesso em: 20 jan. 2021.

CAMPOS, G. W. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. *In*: CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paidéia**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 51-57.

CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE PARA A FAMÍLIA DAS CLASSIFICAÇÕES INTERNACIONAIS (org). **CI**: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP, 2020.

CHARON, R. **O corpo que se conta**: por que a medicina e as histórias precisam uma da outra. Tradução de Ricardo Santhiago. São Paulo: Letras e Voz, 2015.

CHUN, R. Y.; NAKAMURA, H. Y. Cuidado na promoção da saúde: questões para a Fonoaudiologia. *In*: MARCHESAN, I. Q.; SILVA, H. J.; TOMÉ, M. C. (orgs.). **Tratado das Especialidades em Fonoaudiologia**. São Paulo: Guanabara Koogan, 2014. p. 744-749.

COSTA, F. P.; DIAFÊRIA, G.; BEHLAU, M. Aspectos comunicativos e enfrentamento da disfonia em pacientes com doença de Parkinson. **CoDAS**, [s.l.], v. 28, n.1, p. 46-52, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/codas/v28n1/2317-1782-codas-28-01-00046.pdf>. Acesso em: fev. 2021.

CRUZ, F. M. **Uma perspectiva enunciativa das relações entre linguagem e memória no campo da Neurolinguística**. 2004. Dissertação (Mestrado Linguística) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem, Campinas, 2004.

DARLEY, F. L.; ARONSON, A. E.; BROWN, J. R. **Alteraciones motrices del habla**. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana, 1978.

FEDOSSE, E. Afasia e criatividade da e na linguagem implicações para o acompanhamento fonoaudiológico. **Web Revista Discursividade**, [s.l.], v. 7, p. 1-16, 2010.

FRANCHI, C. Linguagem, atividade constitutiva. *In*: FRANCHI, C.; FIORIN, J. L.; ILARI, R. (org.). **Linguagem Atividade Constitutiva: teoria e poesia**. São Paulo: Parábola Editorial, 2011. p. 33-74.

MELLO, J. G.; CÁCERES, J.; FEDOSSE, E. Subjetividade e institucionalização no discurso de idosas. **Distúrb Comun.**, [s.l.], v. 25, n. 1, p. 35-45, 2013. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/14922/11130>. Acesso em: 11 fev. 2021.

MINAYO, M. C. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. **Ciênc. saúde coletiva**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 247-325, 2019. Disponível em: <https://tinyurl.com/2bx722wd/>. Acesso em: 11 fev. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento**. Madri: ONU, 2002.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Plano de Ação Internacional de Viena sobre o Envelhecimento**. Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento. Viena: ONU 1982. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/e-psico/publicas/humanizacao/prologo.html>. Acesso em: fev. 2021.

PICCOLI, T. C. **Condições de produção de linguagem, participação e funcionalidade**: comparação entre percepções de pessoas com Doença de Parkinson e seus fonoaudiólogos. 2017. Trabalho de Conclusão (Programa de Aprimoramento de Fonoaudiologia aplicada à Neurologia) - Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2018.

SILVA, R. M. *et al.* Desafios e possibilidades dos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente. **Ciênc. saúde coletiva**, [s.l.], v. 26, n.1, p. 89-98, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v26n1/1413-8123-csc-26-01-89.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2021.

SILVA, R. S. *et al.* Condições de saúde de idosos institucionalizados: contribuições para ação interdisciplinar e promotora de saúde. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, [s.l.], v. 27, n. 2, p. 345-356, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cadbto/v27n2/2526-8910-cadbto-2526-8910ctoAO1590.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2021.

SOUZA, A. P. *et al.* O grupo na fonoaudiologia: origens clínicas e na saúde coletiva. **Rev. Cefac**, [s.l.], v. 13, p. 140-151, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v13n1/200-09.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2021.

TORQUATO, R.; MASSI, G.; SANTANA, A. P. Envelhecimento e letramento: a leitura e a escrita na perspectiva de pessoas com mais de 60 anos de idade. **Psicol. Reflex. Crit.**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 89-98, 2011. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p8jdvzw>. Acesso em: 11 mar. 2021.

ZERBETO, A. B.; PICCOLI, T. C.; CHUN, R. Y. Percepções de participação e funcionalidade de pessoas com doença de Parkinson e Fonoaudiólogos pela CIF. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL DE FONOAUDIOLOGIA, 5., 2019, Belo Horizonte. **Anais [...]**. Belo Horizonte: Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2019.

CAPÍTULO 10

VISÃO MULTIDISCIPLINAR SOBRE AUTONOMIA DO IDOSO FRAGILIZADO QUE VIVE SÓ

Giovana Peres Cardoso
Miriam Fernanda Sanches Alarcon
Daniela Garcia Damasceno
Elza de Fátima Ribeiro Higa
Maria José Sanches Marin

INTRODUÇÃO

Especialmente em países em desenvolvimento, como o Brasil, o envelhecimento populacional provoca grandes desafios à saúde pública, bem como aos demais setores da sociedade, dificultando a adequação dos serviços a essa nova demanda, devido à falta de preparo dos profissionais e das pessoas para lidar com essa realidade. Com o envelhecimento, os idosos se tornam mais frágeis, podendo prejudicar sua autonomia, particularmente dos que vivem sozinhos, objeto deste texto.

Sabe-se que, ao longo do tempo, os idosos se tornam mais frágeis e são expostos a inúmeros riscos, decorrentes do declínio morfofuncional de diferentes órgãos e sistemas do corpo humano. À medida que o corpo envelhece, existem alterações, como a perda do equilíbrio e da coordenação motora, da acuidade visual e auditiva, da sensibilidade tátil, entre outras (MORAES; MORAES; LIMA, 2010). A fragilidade entre idosos pode se tornar o problema de saúde mais sério do mundo, pois está presente em aproxi-

madamente um quarto das pessoas acima de 85 anos, sendo essa a faixa etária a que mais cresce nos últimos anos em vários países do mundo, inclusive no Brasil (CALLAGHAN; SMITH, 2017).

Estudo longitudinal realizado na cidade de São Paulo encontrou prevalência de fragilidade de 8,5% entre idosos não institucionalizados, o que foi associado à idade, comprometimento funcional, declínio cognitivo, hospitalização e multimorbidade. No acompanhamento desse grupo de idosos, observou-se que, em quatro anos, 3,3% dos idosos não frágeis e 14,7% dos idosos pré-frágeis se tornaram frágeis (DUARTE *et al.*, 2018).

A fragilidade consiste em uma condição geriátrica caracterizada por diminuição na capacidade de enfrentamento dos fatores estressores externos associada à idade e resultante do declínio funcional e está fortemente relacionada à admissão em Instituições de Longa Permanência para Idosos, à hospitalização e às quedas (DENT; KOWAL; HOOGENDIJK, 2016). A fragilidade pode ser considerada uma medida da incapacidade para atingir a autonomia. A autonomia discutida em diferentes contextos e por diferentes áreas do conhecimento é uma questão sempre presente quando se trata do ser humano (FERRARI, 2004). Sua definição está relacionada com a competência de lidar e tomar decisões frente a situações cotidianas, visando à satisfação na sua realização (MAZO; HÉCTOR, 2012).

A autonomia frequentemente está associada ao ideal de independência e autodeterminação, entendida como a capacidade de liderar a vida e ser reconhecido pelo outro como agente autônomo. A espécie humana mantém profundo desejo de levar uma vida que expresse suas capacidades de escolha e auto-reflexão, de acordo com as próprias crenças, valores e objetivos (MACKENZIE; ROGERS; DODDS, 2014).

A autonomia é um elemento central no processo do envelhecimento ativo, uma vez que respeitar o direito à autodeterminação é uma forma de manter a dignidade, a integridade e a liberdade de escolha, sendo fundamental para a promoção das melhores condições de saúde. Acrescenta-se que as pessoas idosas se tornam cada vez mais desafiadas a manter sua autonomia, para que não passem a depender da ajuda de terceiros (FJORDSIDE; MORVILLE, 2016).

A condição de fragilidade e de perda da autonomia se torna mais relevante para os idosos que vivem sós, pois se encontram mais expostos aos riscos, procuram menos os serviços de saúde e a maioria não atua com a lógica da prevenção, quando comparados com os que vivem acompanhados (VERAS, 2009).

Atualmente, existem diferentes fatores que levam o idoso a morar sozinho, seja por escolha própria, vontade de preservar sua privacidade e liberdade individual ou por motivos não desejados ou em decorrência de ocasiões não programadas ou desejadas, como a viuvez ou conflitos com familiares (PERSEGUINO *et al.*, 2017). No Brasil, 15,3% das pessoas com 60 anos ou mais vivem sozinhas, sendo aquelas que apresentam piores hábitos e condições de saúde (NEGRINI *et al.*, 2018). Depreende-se, assim, que idosos fragilizados que vivem sós necessitam de ajuda, uma vez que se encontram em estado de perigo ou expostos a potenciais danos em razão dessa condição (CARMO; GUIZARDI, 2018).

A complexidade que envolve a autonomia do idoso fragilizado que vive só exige uma maior atenção interdisciplinar e intersetorial, para que se alcance o cuidado ampliado e integral a essa população; para tanto, surge o seguinte questionamento: O que pensam os profissionais de diferentes áreas de atuação frente a autonomia do idoso fragilizado que vive só? No presente estudo, propõe-se como objetivo verificar a visão dos profissionais da área da saúde e da área jurídica sobre autonomia do idoso fragilizado que vive só.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva. Para obtenção dos dados, foi utilizada como técnica de coleta a vinheta, possibilitando extrair da equipe multidisciplinar informações sobre diferentes concepções de autonomia das pessoas idosas fragilizadas que vivem só.

O estudo foi realizado em um município do interior do estado de São Paulo, que conta com aproximadamente 216.745 habitantes e, desses, 13,6% são idosos. Os dados foram coletados com profissionais da Rede de Atenção Primária à Saúde, constituída por 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS) e 39 Unidades de Saúde da Família (USF) e da área jurídica, incluindo o Poder Judiciário, o Ministério Público, membros da Defensoria Pública, advogados inscritos na Subseção da OAB do município e delegados da Polícia Civil (IBGE, 2016).

A amostra deu-se por conveniência, tendo como critério de inclusão aqueles profissionais que lidam cotidianamente com situações que envolvem idosos. Os profissionais de saúde entrevistados pertenciam a duas USF com maior percentual de idosos no município. Já a escolha dos profissionais da área jurídica se deu a partir da função no atendimento a idosos.

Na busca de obter heterogeneidade amostral, foi entrevistado um total de 21 profissionais, sendo um juiz, um promotor de justiça, um delegado de polícia, um conciliador, um defensor público, cinco advogados, quatro enfermeiros, dois médicos, um fisioterapeuta, dois auxiliares de enfermagem e dois dentistas. As entrevistas foram encerradas no momento que houve a percepção da saturação dos dados, que consiste no momento da pesquisa no qual a coleta de novos dados não traz mais esclarecimentos ao objeto de estudo (MINAYO, 2017).

Foram realizados contatos telefônicos com os participantes de cada serviço, para que fossem agendados os encontros confor-

me a disponibilidade de dia e horário. As entrevistas foram realizadas em uma sala disponibilizada pelos próprios participantes no período de janeiro a março de 2019. Foram colhidos dados sociodemográficos do participante (sexo, idade, profissão, tempo de formado, atividade que exerce e tempo que exerce a atividade); em seguida, foi aplicada a técnica de vinheta, com a finalidade de verificar a percepção dos profissionais sobre o caso e de que forma lidariam com a situação.

A vinheta é uma descrição curta de uma determinada história ou situação, que pode ser real ou fictícia, na qual o participante é convidado a reagir sobre os casos, manifestando suas crenças subjetivas. É recomendada uma boa estruturação dos casos, a fim de se garantir a captação das informações (POLIT; BECK, 2019). Trata-se de um instrumento útil para esclarecer os processos de significados e de interpretações feito pelos participantes ao se depararem com situações que demandam uma tomada de decisão ou julgamento (GOURLAY *et al.*, 2014).

A situação que segue foi apresentada na vinheta aos profissionais que participaram do estudo.

Uma senhora com 87 anos de idade mora sozinha, em casa própria e conta com uma aposentadoria de dois salários-mínimos. É hipertensa, tem dificuldade visual, relata dores na região lombar, com dificuldades para se deslocar até a unidade de saúde. Tem dois filhos, sendo um que mora em São Paulo e a visita uma vez por ano e outro que mora na mesma cidade, tem problema com alcoolismo e a visita aos domingos. Sua casa se encontra em precárias condições de higiene, panelas com alimento fora da geladeira, sem tampa e com moscas sobre as mesmas. Pela dificuldade visual faz uso irregular de medicamentos e mantém a pressão arterial em torno de 200x100 mmHg. Foi sugerida a ela a possibilidade de ter uma pessoa para apoiá-la nas atividades da casa e no uso de medicamentos, o que ela não concordou e mostrou-se extremamente irritada.

Após a leitura da vinheta pelos profissionais, foi realizada a seguinte questão norteadora: O que você considera como autonomia do idoso? No decorrer das entrevistas, a entrevistadora foi introduzindo novos questionamentos, de forma a explorar mais profundamente as informações fornecidas, tais como: Pode explicar isso melhor? Como assim? Pode exemplificar? Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal, a qual recebeu treinamento para essa atividade, sendo gravadas em áudio e transcritas na íntegra, com duração média de 20 minutos.

A análise e a representação do material produzido foram realizadas mediante a técnica análise de conteúdo, na modalidade temática. Esta técnica parte de uma categorização das relevâncias dadas pelos entrevistados, buscando-se atingir uma compreensão singular e coletiva do material em análise (MINAYO, 2012). Dessa forma, empregam-se procedimentos que confrontam os significantes com os seus significados e articula-se aquilo que foi exposto com suas influências (GOURLAY, 2017). Para tanto, a compreensão das falas coletadas se organizou em três etapas: a) a pré-análise, que consistiu na organização das entrevistas e uma leitura flutuante do seu conteúdo; b) em seguida, foram selecionados os aspectos mais significativos desse material, respeitando-se as regras da exaustividade, representatividade, homogeneidade, heterogeneidade e pertinência, levando à compreensão dos significados expressos pelos entrevistados; c) no tratamento dos resultados obtidos, foram elaboradas sínteses interpretativas por meio do diálogo com os objetivos e pressupostos da investigação e com a base teórica adotada (MINAYO, 2012).

Esta pesquisa contou com a autorização das secretarias e demais instituições envolvidas no projeto e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da instituição proponente, sob Parecer nº 2.912.279, atendendo à Resolução 466/2012. A pesquisa foi principiada com a concordância dos profissionais, ocasião em que se esclareceram os objetivos e proce-

dimentos do estudo e foi feita solicitação para gravação das falas. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para a apresentação dos resultados e preservação da identidade, os participantes foram codificados por ES.... e EJ...., seguida da sequência numérica crescente (ES 1..... EJ....).

RESULTADOS

Foram entrevistados 21 profissionais, sendo 10 da área jurídica e 11 da saúde. Foi encontrada a variação de idade de 29 a 56 anos, com média de 40,2 anos. A maioria das pessoas era do sexo feminino. Entre esses profissionais, 14 não contavam com especialização na área do envelhecimento e sete referiram ter formação.

Os profissionais entrevistados referiram que a autonomia do idoso se associa ao acesso à informação, à locomoção e atividade pessoal, assim como à sua capacidade de gerir a própria vida, tomar decisões e fazer escolhas. Identificaram que alguns apresentam dificuldades em reconhecer a falta de autonomia, muitas vezes proveniente da negação de sua própria condição de dependência. Contudo, em suas visões, seu papel enquanto profissionais é de estimular que esses indivíduos sejam capazes de tomar as decisões pessoais acerca das diferentes dimensões de suas vidas, estimulando o exercício da autonomia.

Locomoção e atividade pessoal

Para alguns profissionais, tanto da área do direito quanto da área da saúde, a autonomia do idoso é vista como a capacidade física e mental para realizar as atividades cotidianas sem depender de outras pessoas, associando-a, portanto, à independência para exercer as Atividades da Vida Diária.

O idoso autônomo é aquele que consegue cuidar da sua vida sozinho, fazer tudo sozinho sem depender de ninguém, então, seria o autônomo, o independente. É aquele idoso que, se ele quer sair, se ele quer ir no banco, se ele quer ir no supermercado, se ele quer ir passear, se ele quer viajar, ele pode. Pensando físico, mental, pensando tudo. (ES 3).

Olha, é aquele que tem condições de se locomover sozinho, de praticar seus atos pessoais sem auxílio de ninguém, que seja familiar ou não. É claro que sempre a presença da família é boa para idoso, qualquer pessoa na verdade, mas eu vejo como [autônoma] aquela pessoa que tem condições de se locomover sozinha e de praticar atos sozinha. (EJ 3).

Capacidade de gerir a própria vida, tomar decisão, fazer escolhas e ter acesso à informação

Os profissionais entrevistados também emitiram sua percepção sobre a autonomia que ultrapassa condições físicas e mentais, uma vez que, para eles, trata-se da capacidade de gerir a própria vida, tomar decisões, fazer escolhas, zelar pelos seus desejos, ter as vontades respeitadas, domínio dos recursos financeiros para subsistência, para cuidados da saúde e acesso à informação, bem como discernimento sobre o que vê e ouve.

No sentido de zelar pelos seus desejos, porque, quando eu penso em autonomia, eu só não vou pensar naquela autonomia no sentido de andar, no sentido de deambular, não, eu estou pensando na autonomia de uma forma geral. É um idoso que tem acesso àquela medicação[...] (ES 2).

O idoso autônomo é aquele que tenha sua vontade respeitada, desde que não vá contra ele, desde que ele possa gerir sua própria vida, gerir seu próprio dinheiro, ser dono do próprio nariz, mesmo com as limitações físicas. (EJ 4).

[É] usufruir da capacidade de tomar decisões e planejar seus objetivos. (EJ 8).

Então, eu acredito que a autonomia está muito relacionada à informação, no sentido de conhecer os seus direitos, no sentido de conhecer os serviços disponíveis, saber aonde buscar, saber a que ele tem acesso. Ele precisa compreender aquilo [informação], discernir aquilo que está sendo passado, realmente aquilo a que ele tem direito e aonde que ele pode acessar. (EJ 5).

Lidando com a autonomia

Para os profissionais, é importante que a autonomia seja estimulada por meio de atividade física, realização de ações das quais é capaz, participação em grupos e defender o respeito a sua história de vida e cultura. Nessa perspectiva, há a compreensão de que a família, muitas vezes, na tentativa de proteger, trata o idoso como criança incapaz de realizar certas atividades, o que contribui para a perda de sua autonomia, o que ocorre naturalmente com o processo de envelhecimento.

Então, assim, a gente tem que estimular essa independência, essa autonomia dele. Então, se é um idoso, é o que eu falei, se é um idoso que consegue andar, fazer exercício físico, pagar a conta dele que ele continue assim que ele participe dos nossos grupos aqui da unidade ou dos grupos sociais, que ele tenha amigos, que ele vá lá jogue dominó! Então, autonomia é você respeitar o ser humano, a cultura, a história de vida dessa pessoa. (ES 1). Nessas pequenas coisas, o idoso tem que ser autônomo e isso eu percebo que as famílias erram, por querer cuidar, tratar como criança e como se não tivesse autonomia (EJ 1).

Dificuldade do idoso em reconhecer a falta de autonomia

Os profissionais indicam também que muitos idosos têm dificuldades em aceitar a perda da autonomia e, com isso, solicitar ajuda de outros, sendo que seria importante que tivessem serenidade para discernir qual o limite de suas possibilidades frente ao processo de envelhecimento.

Eles relutam muito, até se atrevem a fazer aquilo que eles não conseguem mais por conta de negar que ficaram velhos, enfim, que os limites aumentaram. Na essência, seria o discernimento, porque eles conseguiriam pedir, eles conseguiriam se posicionar mesmo. Penso que, talvez, seja a parte mais importante de tudo isso, porque a questão física você até amolda, mas, essa questão da serenidade, eu acho que é o mais importante (EJ 10). Muitas vezes, a família até entende, mas a resistência é do idoso, ele não quer que o familiar venha morar com ele. Ele não quer ir morar com o familiar. É a autonomia dele. Não, eu estou velho, mas eu ainda ando. Eu tenho as minhas particularidades, os meus desejos (ES21).

DISCUSSÃO

O sentido da autonomia é multifacetado e se relaciona essencialmente ao plano das relações. Referindo-se ao idoso, na visão de profissionais de diferentes áreas de atuação, encontram-se várias considerações sobre essa condição, mostrando que ela não se limita às questões físicas e cognitivas e precisa ser entendida de forma ampliada.

A literatura geriátrica e gerontologia tem explorado vastamente a dependência do idoso para as Atividades da Vida Diária, visando à promoção, prevenção e reabilitação de condições essencialmente físicas e cognitivas, com a compreensão de que são elementos essenciais para a manutenção da autonomia do idoso e, conseqüentemente, do bem-estar e da qualidade de vida (BOUCHON *et al.*, 2016).

Desta forma, a autonomia representa uma grande preocupação para essa parcela da população, visto que é comum a relação entre a saúde com a capacidade de realização das atividades cotidianas. Em estudo que analisou a percepção de idosos sobre a velhice, encontra-se que eles tanto a consideram como uma conquista, pela possibilidade de viver momentos singulares e revestidos de

grande aprendizagem, quanto como o prenúncio da dependência, solidão e indisposição para o trabalho. Assim, muitos associam essa fase à necessidade do cuidado, especialmente dos familiares, com o agravante de que estes nem sempre têm condições ou desejo de atendê-los (MEDEIROS *et al.*, 2016).

Assim como os profissionais do presente estudo, idosos também manifestam que a sua emancipação depende da capacidade física que eles têm para manter a independência e conseguir desenvolver as Atividades da Vida Diária (AVD) (LANGE *et al.*, 2018). Coaduna-se, assim, que “independência e autonomia envolvem aspectos sociais, econômicos e, mais marcadamente, habilidades físicas e mentais necessárias para a realização das AVD de forma adequada e sem necessidade de ajuda” (RAMOS *et al.*, 2013).

Nesta perspectiva, representam desafios para a saúde pública manter o envelhecimento ativo, fortalecimento das políticas de prevenção e promoção da saúde e melhorar a qualidade de vida no envelhecimento.

Entretanto, na atualidade, existem práticas de saúde fragmentadas, com ênfase no atendimento especializado, no uso de múltiplos medicamentos e na realização de exames de alta densidade tecnológica, embora se reconheça a necessidade da assistência intersetorial e longitudinal a partir do vínculo para essa população (VERAS; OLIVEIRA, 2018).

Associam-se aos pontos já citados as dificuldades de efetivação da intersetorialidade necessária ao cuidado integral. Estudo que analisou os fluxos de atendimento da pessoa idosa vítima de violência nos diferentes serviços de assistência (social, saúde e jurídico) encontrou falta de comunicação e conflitos entre os serviços nos casos de situações de difícil solução, o que aponta para a necessidade do aprimoramento das intervenções com perspectiva intersetorial (PLASSA *et al.*, 2018).

Os profissionais entrevistados também emitiram uma compreensão mais ampliada sobre a autonomia da pessoa idosa, pois, para eles, além do limite físico e cognitivo, ela significa a capacidade de gerir a própria vida, tomar decisão, fazer escolhas e ter acesso à informação.

As questões de autonomia pessoal e liberdade individual de escolha são fundamentais para o cuidado de pessoas idosas. Acrescenta-se que a autonomia está ligada à ideia de indivíduos que tomam suas próprias decisões sobre as suas próprias ações sem ser influenciado por outros (FJORDSIDE; MORVILLE, 2016).

Nesta perspectiva, o Ministério da Saúde coloca como diretrizes essenciais a atenção integral e integrada à saúde da pessoa idosa, envelhecimento ativo e saudável, estímulo às ações intersectoriais e fortalecimento do controle social, por meio de iniciativas integradas para se conhecer as necessidades de saúde desse grupo populacional (BRASIL, 2006).

O Estatuto do Idoso tem representado uma iniciativa inovadora na garantia dos direitos da pessoa idosa, especialmente aqueles com perdas na autonomia, ao garantir direito à vida, à liberdade, ao respeito, à dignidade, à alimentação e à saúde, aspectos que só são possíveis por meio de ações intersectoriais (BRASIL, 2003). As falas dos participantes do estudo, tanto a dos profissionais da saúde quanto a dos que atuam no campo jurídico, compreendem de forma similar o sentido da autonomia do idoso fragilizado que vive só. Na mesma direção, indicam que são necessárias ações para evitar a perda da autonomia do idoso, destacando que, muitas vezes, são os próprios familiares que as desestimulam, mesmo naquilo que lhe é possível.

Tem-se a constatação de que a relação com familiares é de vital importância no que diz respeito à capacidade da pessoa para tomar decisões autônomas, entretanto, muitas vezes, os cuidados domiciliares restringem as pessoas mais velhas na tomada de deci-

são e realização de atividades. Recomenda-se que mesmo a capacidade de realização sendo pequena, ela deve ser estimulada, pois esse estímulo tem impacto significativo na sensação de bem-estar das pessoas idosas. Ressalta-se reiteradamente que a autonomia pessoal e a liberdade de escolhas são fundamentais no exercício do cuidado (FJORDSIDE; MORVILLE, 2016).

A autonomia requer uma atenção aos contextos sociais e culturais. Ações autônomas são as adotadas por uma pessoa, sem a influência de qualquer outra e com base em autorreflexão, o que leva a uma forma particular de agir e à compreensão das consequências que isso traz (FJORDSIDE; MORVILLE, 2016).

A autonomia, portanto, envolve o exercício de uma série de habilidades, incluindo o raciocínio, a capacidade de entender e processar a informação, de questionar e refletir criticamente sobre as normas e valores sociais, além das habilidades necessárias para a autorreflexão e o autoconhecimento. Envolve, ainda, capacidades emocionais e afetivas necessárias para sustentar relações pessoais, relacionamentos e cooperação social. Quando essas capacidades estão comprometidas a tal ponto que a pessoa não seja capaz de identificar suas próprias necessidades corretamente e descobrir qual a melhor forma de atendê-las, deve haver um esforço em atender o nível necessário de apoio físico, social e afetivo em forma de cuidados adequados (DUARTE, 2018).

Destaca-se que as pessoas idosas querem cuidar de si mesmos e manter sua autodeterminação o maior tempo possível, ser envolvida nas tomadas de decisões autônomas em relação aos cuidados, tratamento e vida cotidiana, não importa quão doente ou frágil ela se encontre. Acrescenta-se que, muitas vezes, a pessoa idosa que vive no seu domicílio se encontra frente a complexa situação que permeia o desejo de independência e a dependência de ajuda e, mesmo ciente de que a dependência muda ao longo do tempo,

é comum ela sentir que pode se responsabilizada por sua segurança e bem-estar. Recomenda-se, portanto, que os cuidadores que apoiem a tomada de decisão e autonomia do seu ente querido já idoso, pois isso lhe dará a sensação de controle da vida cotidiana (FJORDSIDE; MORVILLE, 2016).

Dada a complexidade que envolve a compreensão de autonomia dos idosos, tem-se como limitação do estudo o fato de ter sido realizado apenas com profissionais da área jurídica e da área da saúde, sendo necessário o desenvolvimento de novos estudos com vistas a verificar como idosos e familiares estão vivenciando as limitações do processo de envelhecimentos.

CONCLUSÕES

Neste estudo, pode-se compreender a visão de profissionais da saúde e da área jurídica sobre autonomia do idoso fragilizado que vive só. Encontra-se que alguns entrevistados consideram que a autonomia do idoso se associa essencialmente à locomoção e atividade pessoal. Mas muitos outros a entendem de forma mais ampliada, incluindo ter acesso à informação, capacidade de gerir a própria vida, de tomar decisões e de fazer escolhas. Os entrevistados identificaram também que alguns idosos apresentam dificuldades em reconhecer sua perda de autonomia, assim como o fato de muitos cuidadores não conseguirem promover a autonomia dos que poderiam usufruí-la. Cabe aos profissionais responsáveis pelo cuidado da pessoa idosa estimulá-la por meio de técnicas e estratégias intersetoriais.

É preciso ressaltar que a fragilização e a dependência do idoso são condições que podem ser prevenidas ou postergadas e que viver mais, porém com baixa qualidade, é uma condição indesejada pelas pessoas, famílias e comunidade,

É necessário novas pesquisas em relação à temática, a fim de alcançar maior visibilidade, ampliando a quantidade de profissionais participantes que atendem essa situação e estudos com o próprio idoso que vive só, para que, assim, possa-se compreender melhor sua situação, seus desejos, suas necessidades, proporcionando-lhes melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

BOUCHON, L. *et al.* Rôle de l'infirmière dans la prévention de la dépendance [Role of the nurse in the prevention of dependence]. **Soins Gerontol**, [s.l.], v. 21, n. 121, p. 39-41, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria MS/GM nº2528 de 19 de outubro de 2006**. Aprova a política nacional da saúde da pessoa idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2006.

CALLAGHAN, S.; SMITH, S. Frailty in family practice. **Fam Pract**, [s.l.], v. 34, n. 5, p. 508-10, 2017.

CARMO, M. E. do; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, e00101417, 2018.

DENT, E.; KOWAL, P.; HOOGENDIJK, E. Frailty measurement in research and clinical practice: a review. **Eur J Intern Med**, [s.l.], v. 31, p. 3-10, 2016.

DUARTE, Y. A. *et al.* Fragilidade em idosos no município de São Paulo: prevalência e fatores associados. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 21, supl. 2, e180021, 2018.

FERRARI, M. A. C. Envelhecimento e bioética: o respeito à autonomia do idoso. **A Terc IdADE**, [s.l.], v. 15, n. 31, p. 7-15, 2004. Disponível: https://www.sescsp.org.br/files/edicao_revista/fa9a01bb-4d3f-44ac-946e-5b6c5265c806.pdf. Acesso em: 20 jun 2020.

FJORDSIDE, S.; MORVILLE, A. Factors influencing older people's experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: a review of the literature. **Int J Older People Nurs.**, [s.l.], v. 11, n. 4, p. 284-97, 2016.

GOURLAY, A. *et al.* Using vignettes in qualitative research to explore barriers and facilitating factors to the uptake of prevention of mother-to-child transmission services in rural Tanzania: a critical analysis. **BMC Med Res Methodol**, [s.l.], v.14, n.21, 2014.

IBGE. **Cidades [dados da cidade de] Marília (SP)**. Rio de Janeiro: IBGE 2016b. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/v4/brasil/sp/marilia/panorama>. Acesso em: 20 jun. 2020.

LANGHE, C. *et al.* Promoting the autonomy of rural older adults in active aging. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 5, p. 2411-2417, Oct. 2018.

MACKENZIE, C.; ROGERS, W.; DODDS, S. **New essays in ethics and feminist philosophy**. Oxford: Oxford University Press, 2014.

MAZO, Á.; HÉCTOR, M. La autonomía: principio ético contemporáneo. **Revista Colombiana de Ciencias Sociales**, [s.l.], v. 3, n. 1, p. 115-132, jan. 2012. Disponível em: <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/RCCS/article/view/880>. Acesso em: 10 mar. 2021.

MEDEIROS, D. V. *et al.* A percepção do idoso sobre a velhice. **Rev Enferm UFPE**, [s.l.], v. 10, n. 10, p. 3851-3859, out. 2016.

MINAYO, M. C. de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consenso e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [s.l.], v.5, n.7, p.1-12, 2017.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

MORAES, E.; MORAES, F.; LIMA, S. Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. **Rev Med Minas Gerais**, [s.l.], v. 20, n. 1, p. 67-73, 2010.

NEGRINI, E. L. D. *et al.* Elderly persons who live alone in Brazil and their lifestyle. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 523-531, Oct. 2018.

PERSEGUINO, M. G.; HORTA, A. L. de M.; RIBEIRO, C. A. The family in face of the elderly's reality of living alone. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 2, p. 235-241, Apr. 2017.

PLASSA, B. O. *et al.* Flowchart of elderly care victims of abuse: an interdisciplinary perspective. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180021, 2018.

POLIT, D.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

RAMOS, L. R. *et al.* Perguntas mínimas para rastrear dependência em atividades da vida diária em idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 506-513, 2013.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 548-554, 2009.

TERCEIRA PARTE

O CUIDAR SOB O OLHAR
DE QUEM CUIDA

CAPÍTULO 11

STRESS E COPING EM CUIDADORES INFORMAIS PORTUGUESES

Maria Regina Teixeira Ferreira Capelo
Rita Maria Lemos Baptista Silva
Christina César Praça Brasil
António José de Olim Marote Quintal
Noemí Serrano-Díaz
Zélia Maria de Sousa Araújo Santos

INTRODUÇÃO

O rápido envelhecimento demográfico é, há várias décadas, uma realidade na Europa, e, em Portugal, não é exceção (INE, 2020). O envelhecimento é um processo normal, gradual, irreversível de mudanças que ocorrem ao longo do ciclo vital (GALADDO, 2018; WHO, 2015). Está relacionado com o surgimento das doenças crónicas, que podem incapacitar (SANTOS *et al.*, 2017) e incidir no declínio geral das capacidades físicas e mentais em que um indivíduo pode se apoiar, isto é, na sua capacidade intrínseca (WHO, 2015) Uma das consequências sociais do envelhecimento é o aumento exponencial das pessoas idosas dependentes.

A nível governamental, foram criadas políticas sociais de protecção social às pessoas idosas (DGSS, 2020), no entanto a literatura sublinha que a principal resposta às situações de dependência de idosos provém do cuidado informal prestado por familiares com relação parental, principalmente filial e conjugal (AREOSA *et al.*,

2014; GALADO, 2018; MELO *et al.*, 2019; SOUSA, *et al.*, 2015; PEREIRA, 2018), além da família, cônjuge ou filho, majoritariamente do sexo feminino (AREOSA *et al.*, 2014; CECCON *et al.*, 2021; CRUZ *et al.*, 2010; SANTOS, *et al.*, 2017; SOUZA *et al.*, 2015), de meia-idade ou idosas (AREOSA *et al.*, 2014). Além da primeira linha de apoio permanecer na família (PEREIRA; DUQUE, 2017), o cuidado informal também sobrevém de amigos, vizinhos ou outras pessoas não remuneradas para essa assistência (ALVES; TEIXEIRA, 2016).

Cuidar de idosos dependentes no domicílio é cada vez mais frequente no cenário atual, marcado por uma sociedade envelhecida (CRUZ *et al.*, 2010). Essa atividade, realizada de maneira ininterrupta (CECCON *et al.*, 2021; FLORIANO *et al.*, 2012), tende a erodir a vida do cuidador informal, muitos deles também longevos (AREOSA *et al.*, 2014; CAMARGO, 2010; MELO *et al.*, 2019; SOUZA *et al.*, 2015; SOUSA *et al.*, 2021), obrigados a alterar nas suas rotinas diárias e a gerirem sentimentos ambivalentes (ROCHA, 2013).

O cuidador informal, exposto continuamente a mudanças na sua vida pessoal, familiar, profissional e social, submetido à sobrecarga e desgaste emocional (AREOSA *et al.*, 2014; COUTO; CALDAS; CASTRO, 2019; KOBAYASI *et al.*, 2019; MATEUS; FERNANDES; 2019; SANTOS, *et al.*, 2018), atua como um elemento integrante da face oculta da sociedade (CAMARGO, 2010; CRUZ *et al.*, 2010), podendo sofrer efeitos nefastos na sua saúde física e mental (FERNANDES *et al.*, 2016; CASTRO *et al.*, 2016; MARTINEZ *et al.*, 2016; MELO *et al.*, 2019) ou em outras áreas vitais, tais como trabalho (MELO *et al.*, 2019; TRUKESCHITZ *et al.*, 2012), economia (MELO *et al.*, 2019) e lazer (DUNN; STRAIN, 2001; MELO *et al.*, 2019), abdicando da sua vida pessoal (CARTAXO *et al.*, 2012). No entanto, esses efeitos podem

ser atenuados pelos sentimentos emocionalmente gratificantes arrojados por indivíduos que encontram benefícios na adversidade, como crescimento pessoal, aumento do sentimento de realização, habilidade para enfrentar desafios, melhoria no relacionamento interpessoal, aumento do significado da vida, satisfação consigo próprio (MÓNICO *et al.*, 2017), solidariedade, amor e carinho em relação ao idoso (CASTRO, *et al.*, 2016; CRUZ *et al.*, 2010). Essa realidade indica a necessidade urgente de criação de políticas sociais e de saúde focadas neste público que engloba tanto os idosos quanto os seus cuidadores (AREOSA *et al.*, 2014; CARTAXO *et al.*, 2012).

Cuidar é uma atividade complexa, absorvente e exigente, impactando a vida do cuidador e podendo desencadear *stress* (CRUZ *et al.*, 2010; FLORIANO *et al.*, 2012). Isto é, mediante uma avaliação cognitiva de determinada situação, o indivíduo faz uma reavaliação contínua sobre as exigências e as limitações das transações ocorridas no ambiente e os recursos de que dispõe (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Quando a situação indutora de *stress* é excessiva, repetitiva e prolongada, suscetível de lesar o bem-estar e a saúde, leva o indivíduo a desenvolver uma série de atividades que concorrem para reparar a situação, utilizando aptidões e recursos pessoais e sociais, designados como estratégias de *coping* (LAZARUS; FOLKMAN, 1984; VAZ SERRA, 2011).

Apesar de o ato de cuidar do idoso dependente não ter sempre consequências negativas, na realidade, o cuidador informal precisa se reinventar para lidar com as dificuldades e desafios inerentes ao seu papel. Neste âmbito, estabelecer prioridades, controlar as emoções, encarar a vida por etapas, lembrar os bons momentos partilhados com o idoso, extrair características positivas da situação, evocar crenças religiosas e se resignar são algumas estratégias de *coping* eleitas por cuidadores informais de idosos dependentes

(CRUZ *et al.*, 2010). Também, em uma abordagem às vivências dos cuidadores familiares de idosos dependentes, Cartaxo e colaboradores (2012) identificaram estratégias de *coping* centradas no problema (confronto), na emoção (fuga, esquivas e religiosidade) e na renúncia, que não foi incluída em nenhuma das anteriores categorias, porque os cuidadores não tomaram nenhuma atitude. Neste âmbito, as estratégias de *coping* mencionadas acrescem três fatores que podem facilitar a resolução das dificuldades inerentes ao processo de cuidar, designadamente as experiências prévias com outros idosos e a existência de suporte formal e informal (CRUZ *et al.*, 2010). Assim sendo, este estudo, norteado pela perspectiva transacional de Lazarus e Folkman (1984), tem como objetivo “descrever as experiências de estresse e de *coping* vivenciadas por cuidadores informais de idosos dependentes”.

Os fatores demográficos do envelhecimento populacional tornaram o cuidado informal uma indubitável realidade. Neste momento histórico, o confinamento provocado pela COVID-19, pelo fechamento de muitas respostas sociais e serviços de apoio, entre outras medidas sociais e laborais, deu lugar a que, devido a exigências conjunturais, muitas pessoas se transformassem em cuidadores a tempo inteiro.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e de carácter fenomenológica, que faculta ao investigador a possibilidade de descrever a experiência humana, trabalhar com a compreensão dos fenómenos e a significação que os participantes lhes atribuem (FORTIN, 2009). Essa modalidade se revela a mais adequada, porque considera e revela a essência da experiência tal como é descrita pelas participantes. O estudo empírico teve lugar em

uma região insular portuguesa, demograficamente envelhecida, concretamente, na Região Autónoma da Madeira, com pessoas que se voluntariaram para partilhar suas experiências como cuidadores de idosos.

Segundo dados do INE relativos a 2019, a região insular, com 254.254 habitantes, tal como está a acontecer na Europa, confronta-se com envelhecimento demográfico, acentuada taxa negativa de crescimento natural (-0,31) e aumento de pessoas idosas. A população com 65 anos e mais é 17% (N= 43 177); o índice de dependência dos idosos é de 24,30%; e o índice de envelhecimento é de 129,50% (INE, 2019). Essa evidência indica que, na região, o número de idosos dependentes que no seu dia a dia necessita de um cuidador é elevado.

A amostra não probabilística, não aleatória e por conveniência foi constituída por 10 cuidadoras informais (FORTIN, 2009). As participantes do sexo feminino encontram-se na faixa etária situada entre 35 e 79 anos de idade (M= 53,60; DP= 11,52) (quatro posicionadas no escalão etário com idade menor ou igual a 50 anos; quatro no escalão compreendido entre os 51 e 60 anos; uma com 61 anos; e uma com 79 anos). Cinco vivem com seus cônjuges; seis têm atividade profissional (uma bancária; duas professoras; duas técnicas de nível superior; um *designer* gráfico; um assistente operacional); duas estão desempregadas, e uma, aposentada; cinco referem ser portadoras de doença crónica; e seis coabitam com o idoso. A relação do cuidador informal com o idoso dependente é familiar, colocando-se em primeiro lugar as filhas (nove) que cuidam da mãe e, por fim, a esposa (uma), que cuida do marido. Quanto aos idosos, são nove mulheres e um homem dependente, com idade entre 65 e 95 anos (M= 82,90; DP= 7,68). Três enquadram-se no grau de dependência moderada, três, no severa, e quatro, no totalmente dependentes. O tempo de prestação

de cuidados ao idoso varia entre seis meses e sete anos (seis meses, um; dois anos, um; três anos, três; cinco anos, três; sete anos, dois).

Os dados aqui analisados proveem das respostas ao inquérito por questionário, elaborado para o efeito e enviado aos participantes, por *e-mail*, em dezembro de 2020, após um primeiro contacto social, no qual o estudo foi apresentado e foi solicitada a colaboração. O questionário incluiu questões fechadas (sexo, idade, estado civil, profissão, do cuidador informal; coabitação com o idoso dependente; e sexo, idade, tempo de dependência e grau de dependência do idoso) e diversas questões abertas que convidavam o participante a, espontaneamente, por escrito, exprimir sua experiência como cuidador informal. Para este recorte do estudo, foram consideradas as seguintes questões: Quais são os fatores que influenciam a sua vida como cuidador informal? Quais são as estratégias que utiliza para diminuir ou harmonizar o *stress* causado pelo papel de cuidador informal do idoso dependente?

A técnica de análise de conteúdo alicerçou o tratamento da informação obtida (BARDIN, 1995; FORTIN, 2009; MINAYO, 2015) a partir do testemunho dos participantes. Esta técnica toma em consideração as significações (conteúdo) ordenadas, classificadas e analisadas segundo os pressupostos da hermenêutica-dialética (MINAYO, 2001). No respeitante à codificação, neste estudo, foi usada uma abordagem indutiva, tendo como unidade de análise a frase. Em uma primeira etapa, o primeiro autor codificou os depoimentos e conseguiu estabelecer um sistema de categorias e subcategorias. Em uma segunda fase, o processo foi revisto e validado por dois juízes independentes, estratégia usada para assegurar o rigor da codificação. O processo abarcou uma construção interpretativa singular, procedente da conjugação do contato com o contexto empírico particular, do olhar subjetivo de quem investigou em concreto e do acesso à literatura sobre o tema.

As temáticas gerais, ilustradas nas dimensões *fontes de stress e estratégias de coping do cuidador informal*, alinhadas com as questões de pesquisa e o objetivo do estudo, geraram um nível global de abstração conceptual patente nas categorias e subcategorias temáticas construídas. O significado extraído dos testemunhos dos participantes pôs em evidência as subcategorias que sustentam cada uma das categorias temáticas. Posteriormente, foram estabelecidos o diálogo entre as significações do fenómeno e o referencial teórico-metodológico prévio, buscando outorgar um suporte fidedigno à pesquisa.

O estudo foi desenvolvido de acordo com os seguintes procedimentos éticos: proteção dos participantes relativamente a danos físicos ou mentais; direito à privacidade do seu comportamento; participação integralmente voluntária; informação prévia dos objetivos (FELDMAN, 2001). A recolha de dados ocorreu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por parte dos participantes. Para garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados, os questionários foram identificados pela letra Q, seguida da numeração relativa ao número de participante (Q1 a Q10). Os dados obtidos foram tratados de forma anónima e confidencial, protegidos ao abrigo do Regulamento (EU) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016 e a Lei nº 58/2019, de 8 de agosto de 2019, que garante sua execução na ordem jurídica nacional.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os depoimentos concedidos pelos cuidadores informais de idosos dependentes são apresentados através de uma narrativa subjetiva, a seguir, de acordo com a seguinte ordem: *Stress* do cuidador informal; Estratégias de *coping* usadas pelo cuidador informal.

Stress do cuidador informal

São múltiplos os desafios que afetam a vida do cuidador informal e que geram um cotidiano adverso. Os testemunhos revelam a fadiga, sendo um dos stressores mais frequentes observados nos depoimentos que se seguem:

Muito esforço diário, físico e mental (Q3); Cansaço físico e psicológico (Q2); Cuidados a serem prestados diariamente, noite e dia, todos os dias da semana [...] e impossibilidade de dormir face aos delírios. (Q4); Por ser muito cansativo, torna-se esgotante (Q6); Desgaste emocional muito elevado (Q8).

Outra grande dificuldade na vida do cuidador informal reside no exercício de sua profissão. Diversos deles acumulam o papel de prestadores de cuidados ao familiar com a sua vida profissional. Literatura recente advoga que a vivência do papel de cuidador deriva em sobrecarga, desgaste emocional, repercutindo na qualidade de vida e exigindo atenção, apoio e capacitação (COUTO; CALDAS; CASTRO, 2019; FLORIANO *et al.*, 2012; SOUSA *et al.*, 2021; MELO *et al.*, 2019; SANTOS *et al.*, 2018). Assim, em esforço permanente, tentam cumprir e conciliar os diferentes papéis que lhe estão incumbidos: “Sobrecarga de trabalho (Q1); “Dificuldade em conciliar o horário da minha atividade profissional com a prestação de cuidados (flexibilidade de horário)” (Q5); “Sentir que não está a manter o nível de trabalho devido ao esgotamento físico e mental” (Q4).

Também, em algumas situações, a função de cuidador informal obstaculiza o acesso a trabalho remunerado, declarado na afirmação: “Impossibilidade de arranjar emprego” (Q1).

As características dos testemunhos apresentados sugerem vulnerabilidades sociais associadas também ao desempenho de uma atividade profissional remunerada e ao empobrecimento do cuidador (CECCON *et al.*, 2021; GUTIERREZ *et al.*, 2021).

Ulteriores desvantagens enunciadas respeitam a restrições na vida pessoal e déficit de lazer, que ocorrem na vida pessoal do cuidador informal. Dedicados à prestação de cuidados, convivem com o sentimento de privação da liberdade, com as mudanças nas interações com os amigos, a inexistência de tempo para o próprio e a privação do sono:

A preocupação constante, a falta de liberdade e a falta de alguém que substitua as minhas funções de cuidador informal na totalidade” (Q3); “A falta de tempo para si próprio e o desgaste emocional” (Q8); “Não dormir, estar permanentemente atenta ao idoso, não ter tempo livre” (Q4).

As alterações vivenciadas pelo cuidador informal são muito intensas e, em geral, afetam as dinâmicas relacionadas à família, ao trabalho, compelindo à privação social:

Algumas das vezes, é o convívio e o bem-estar com a família nuclear. Por vezes, também afeta o convívio com outras pessoas e até mesmo a nível profissional (Q7); Pois muda a nossa rotina. (Q9); Com a sobrecarga de trabalho que um idoso dependente precisa, toda a vida familiar e social do cuidador fica para segundo plano, causando uma sobrecarga de estresse e cansaço (Q6).

Visando compreender a capacidade adaptativa de cuidadores informais familiares por conta das contingências do dia a dia, Mateus e Fernandes (2019) verificaram dificuldades associadas ao desgaste físico, emocional e psicológico, sendo a limitação da liberdade e a alteração da dinâmica familiar os principais constrangimentos da vida pessoal. Uma grande dificuldade associada ao processo de cuidar consiste na alteração da rotina diária dos cuidadores envolta em situações de conflito, tensões, desgaste físico e emocional, alterações de planos de vida, isolamento social e sobrecarga de trabalho (AREOSA *et al.*, 2014). Muitos se mantêm cuidadores por obrigação familiar/pessoal (MÓNICO, 2017).

Envolvidos em um embrenhado de desafios contínuos e cada vez mais severos, preocupados com o bem-estar do idoso dependente, os participantes realçam no seu discurso a preocupação com o bem-estar de quem cuidam, a assunção da responsabilidade e do compromisso permanente:

Preocupação com o bem-estar do idoso dependente [...] estar constantemente atenta ao idoso dependente (Q2); A responsabilidade acima de tudo que preocupa muito o cuidador, o tentar fazer tudo o que está ao nosso alcance para que não falte nada ao idoso e que acima de tudo seja bem tratado e cuidado (Q10).

A percepção de carência de recursos materiais e humanos também se constitui fator indutor de stress. Com efeito, a dificuldade no acesso aos recursos materiais e humanos está presente nos seguintes discursos: “Ausência de suporte para descanso do cuidador” (Q1); “E sentir que não existem recursos disponíveis para minorar o estresse causado pela prestação de cuidados continuamente” (Q4).

Além dos problemas citados, há o sentimento de desvalorização a respeito do importante papel que o cuidador desempenha de forma contínua: “O cuidador nunca é valorizado” (Q10).

O cuidador informal é entendido como o familiar ou um terceiro com laços de afetividade e de proximidade, que atua fora do âmbito profissional ou formal e de forma não remunerada, preferencialmente no domicílio (Decreto Legislativo Regional nº 5/2019, de 17 de julho; Lei nº 100/2019, de 6 de setembro), é considerado um pilar fundamental da prestação de cuidados ao idoso dependente (MÓNICO *et al.*, 2017). No entanto, ele sente falta do apreço pelo papel que desempenha. Em Portugal, o reconhecimento da relevante função social de cuidador informal ocorreu recentemente, apenas em 2019, através da aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (Decreto Legislativo Regional nº 5/2019 e Lei nº 100 /2019).

Os depoimentos dos participantes indicam que, apesar da legislação vigente já considerar o papel do cuidador informal, a suposta proteção do cuidador se mantém insuficiente, ineficaz ou incapaz de responder a suas necessidades. Além das expectativas percebidas, essa omissão pode conduzir à inibição do cuidador recorrer, a possíveis apoios da comunidade ou governamentais, destinados a potenciar o bem-estar do idoso e a minimizar o *stress* gerado pelos desafios que a função lhe impõe.

Estratégias de *coping* usadas pelo cuidador informal

Os mecanismos cognitivos percebidos pelos participantes para lidarem com o desafio de cuidar do idoso dependente remetem a diferentes estratégias, que contribuem para o enfrentamento do *stress*, assentes na resolução de problemas, no distanciamento, no suporte social e na reavaliação positiva. Nessa categoria analítica, testemunhos dos participantes que remeteram para o controle ou o confronto, para estratégias centradas na resolução imediata da situação aversiva, foram escassas: “É preciso muita organização diária e muita paciência” (Q6).

Estabelecer estratégias para lidar com o *stress*, focadas na resolução de problema, é fundamental, porque evita o prolongamento do estado desagradável, que pode causar dano à saúde e ao bem-estar do ser humano. No entanto, releva que a elaboração de um plano de ação ocorre quando o indivíduo antevê que dele vai resultar uma mudança para melhor, ou seja, o envolvimento nesse plano também depende da percepção do nível de *stress*. Isso é, quando o *stress* é considerado como mais grave, o foco é orientado para o controle das emoções (LAZARUS; FOLKMAN, 1984; VAZ SERRA, 2011).

Dentre as estratégias de distanciamento do problema, os discursos remetem para estratégias de distanciamento físico, comportamental, emocional e mental:

Ver televisão e fazer *crochet* (Q1); Distrair-se com outra atividade (ir à horta, ver TV) (Q2); Ver programas divertidos na TV (Q4). Ouvir música, conviver com pessoas não ligadas a pessoas dependentes (Q5); E, uma vez ou outra, um café com amigos (Q8); Manter-me ocupada com tarefas, distrair a mente (Q9).

Embora a literatura não estabeleça quais são as estratégias de *coping* eficazes ou ineficazes (VAZ SERRA, 2011), o evitamento ou fuga das circunstâncias aversivas, de forma momentânea, pode funcionar como mecanismo redutor dos estados de tensão (SOUSA *et al.*, 2021). O depoimento “Sair para trabalhar, fazer caminhadas, encontrar pessoas com quem se possa falar um pouco, não se ocupar psicologicamente de e só o idoso, porque não é fácil” (Q10) denuncia a severidade do papel de cuidador e a necessidade de procurar de respostas de *coping* que reduzam, de imediato, a perturbação sentida. Essas estratégias estão relacionadas com a saúde mental, uma vez que podem moderar o impacto das adversidades ao longo da vida, além de aumentar os níveis de bem-estar psicológico e reduzir o sofrimento (DIAS; PAIS-RIBEIRO, 2019; LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Por exemplo, a religião, a espiritualidade, a alternância entre os cuidadores familiares no cuidado e a aprendizagem dessas tarefas foram estratégias de enfrentamento identificadas por Sousa e colaboradores (2021). Por sua vez, Machado, Dahdah e Kebbe (2018) pesquisaram as estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores de familiares com doenças crônicas não transmissíveis, acompanhados em enfermaria, contatados um mês após alta hospitalar. Os autores identificaram o envolvimento em atividades prazerosas, a espiritualidade e a procura de suporte social informal como estratégias que contribuem para aliviar as situações problemáticas.

Apesar de algumas similaridades nos achados, no presente estudo, não foi identificada nenhuma alusão à religião nem à espiritualidade como ferramentas para o cuidador informal lidar com as adversidades do cotidiano. Sendo a espiritualidade uma aliada fundamental no enfrentamento das dificuldades (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018; SOUSA *et al.*, 2021), torna-se importante compreender em que medida o contexto geográfico, econômico, social e cultural influencia na forma como os indivíduos dão sentido à sua vida cotidiana e experienciam sua conexão com o que é significativo ou com o sagrado.

Os participantes, nos seus depoimentos, também aludem à interação com familiares, amigos, outros cuidadores informais e com profissionais de saúde:

O apoio familiar (Q3); Desabafar com os familiares mais próximos (Q8); [...] falar com familiares, amigos ou profissionais de saúde sobre a problemática vivenciada; conversar com outros cuidadores informais sobre a realidade do dia a dia do cuidador; partilhar a prestação de cuidados, periodicamente, com outro familiar, por exemplo, num mês, o idoso ficar a cargo de outro familiar (Q4).

Uma das modalidades utilizadas para enfrentar o *stress* pode ser orientada para a interação social (VAZ SERRA, 2011), mas, independentemente dos recursos da rede social em que o indivíduo esteja inserido, conta muito a qualidade do apoio recebido, para fazer face a situações estressantes. O suporte social informal ancorado na família, nos amigos e em outros cuidadores é estratégia de enfrentamento na qual muitos cuidadores se apoiam (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018). Porém, na situação em apreço, a referência ao suporte social formal na pessoa dos profissionais de saúde pode indiciar a presença de uma rede de cuidados, a convergir para o bem-estar do cuidador e também do idoso. Pressupõe-se

que, tal como acontece noutros contextos, falta orientação e uma rede de apoio e de proteção efetiva (SOUSA *et al.*, 2021). Essas circunstâncias podem influenciar no nível de *stress* percebido. Consequentemente, o cuidador, obrigado a sacrificar várias dimensões da sua vida e exausto (SOUSA *et al.*, 2021), reconhece que advêm benefícios das pausas, para descanso de sua tarefa: “É imprescindível para que o cuidador mantenha a saúde física e mental, se abstrair da pressão diária e recarregar baterias para enfrentar a nova etapa” (Q4).

Neste sentido, os entrevistados realçaram que distanciar-se periodicamente da prestação de cuidados é entendido como uma necessidade indubitável, melhor quando associado ao suporte existente no seio da própria família: “É um grande benefício, porém, é necessário haver um grande suporte familiar para que periodicamente seja feita essa pausa” (Q7).

Dos testemunhos concedidos, depreende-se a presença de valores éticos e morais na relação cuidador - idoso dependente. Na sua reavaliação positiva, manifestam empatia, afeto, responsabilidade parental e até percebem benefícios na adversidade, como, por exemplo: “Colocar-me no papel do idoso; atender à ligação familiar; refletir no que ela/e já foi antes da dependência; aproveitar os momentos calmos e divertidos” (Q8).

Prestar assistência a idosos dependentes continua a constituir um valor fundamental, mas, para isso, é preciso que a qualidade de vida da pessoa cuidada e do cuidador seja garantida (PEREIRA; DUQUE, 2017). Emerge a importância da atenção à saúde do cuidador, no sentido de reduzir os fatores de risco que vivencia no exercício dessa assistência (CECCON *et al.*, 2021). Os cuidadores informais necessitam também de recursos assistenciais do sistema de saúde e de assistência social, suporte emocional, bem como aprendizagem de processos (COUTO; CALDAS; CAS-

TRO, 2019). Neste paradigma, enquadra-se a criação de políticas públicas, para proteger os mais vulneráveis, dar apoio a suas famílias, em especial aos cuidadores informais, como um imperativo da contemporaneidade (MINAYO, 2019).

A aplicação de tecnologias educativas em saúde para cuidadores familiares tem surtido mudanças satisfatórias tanto no nível de aprendizagem de como lidar com a pessoa dependente quanto no compromisso com o autocuidado (SANTOS *et al.*, 2018). Também, a implementação de estratégias de acolhimento aos cuidadores tem trazido benefícios refletidos na aprendizagem por meio da inclusão em grupos, possibilidades de criar vínculos, criação de momentos para falarem da sobrecarga ou para relaxarem. Nisso, os profissionais de saúde e de assistência social têm um papel fundamental (MOURA *et al.*, 2020).

Como, frequentemente, falta orientação aos cuidadores, aos familiares, que precisam de uma rede de apoio e proteção (SOUSA *et al.*, 2021), importa que as ações de saúde destinadas a idosos, sobretudo os dependentes, estejam centradas no binômio idoso-família (KOBASI *et al.*, 2019; SANTOS *et al.*, 2018), na necessidade urgente de apoio formal (AREOSA *et al.*, 2014; CAMARGO, 2010; COUTO, 2019; MELO *et al.*, 2019), assente na atuação dos profissionais que convivem com as singularidades das famílias e que representam um elo fundamental entre os intervenientes no processo (BRASIL *et al.*, 2021).

Por fim, em concordância com a perspectiva de Rocha (2015;2016), a relevância de um projeto educacional sobre o envelhecimento, incluído nos currículos escolares, pode concorrer para o respeito pela pessoa idosa e contribuir para a promoção e prevenção da saúde, em todas as etapas do ciclo de vida, capacitando a todos para o processo de envelhecimento, longevidade e cuidados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aumento da longevidade traz inexoravelmente um aumento das incapacidades, a partir da cronicidade das doenças, da dependência funcional e da exigência potencial e real de prestação de cuidados permanentes, o que continua a crescer. Essa realidade implica sobrecarga para quem assume os cuidados que, em geral, são as mulheres e na alteração da dinâmica familiar. Consequentemente, quando a circunstância considerada aversiva é prolongada no tempo, dependendo dos padrões adaptativos adotados, eles são suscetíveis a afetar diversos domínios da vida do cuidador.

Dado que a longevidade e as problemáticas a ela associadas estão crescendo, os cuidados aos mais vulneráveis são prestados, no seio familiar, por cuidadores, maioritariamente mulheres longevas. Torna-se importante aprofundar o conhecimento sobre este fenómeno preocupante e que, apesar das políticas públicas anunciadas, persiste oculta da sociedade.

Neste estudo, foram identificados vários desafios percebidos pelo cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente, geradores de *stress* e que obrigam, continuamente, ao ajustamento às necessidades emergentes, socorrendo-se de novas estratégias adaptativas. Neste sentido, os esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelos cuidadores informais, para harmonizarem as percepções das circunstâncias aversivas relacionadas com as exigências do cuidado ao idoso dependente, enquadram-se, maioritariamente, nas estratégias de *coping*, focadas na gestão das emoções, na interação e no suporte social, enquanto as referências às estratégias, centradas na resolução do problema, tiveram menor expressão nas falas dos entrevistados.

Os depoimentos concedidos possibilitaram aceder às representações dos cuidadores informais de idosos dependentes sobre as suas experiências, desafios e adaptações sucessivas. A abordagem

metodológica utilizada contribuiu para a aproximação à realidade investigada. No entanto, a interpretação dos depoimentos, concedidos pelos cuidadores informais, ilustrada nesta investigação, poderá estar imbuída da subjetividade que a metodologia alberga.

Os resultados obtidos corroboram a literatura, contribuem para ampliar o conhecimento teórico sobre o fenómeno, contudo o reduzido número de participantes e o cariz qualitativo não tornam o estudo passível de generalizações. No entanto, eles contribuem para análise e detecção de eventuais problemas, ao nível da dinâmica do sistema social e sanitário. Podem auxiliar a compreender os fatores que impactam a vida do idoso e do cuidador e, assim, subsidiar o desenvolvimento de estratégias de educação e saúde, imprescindíveis para a convivência com dignidade, na contemporânea cultura global da sociedade envelhecida.

REFERÊNCIAS

ALVES, J. B.; TEIXEIRA, A. Quem somos: cuidadores de Portugal. **Cuidadores Portugal**, Lisboa, 2016. Disponível em: <http://www.cuidadoresportugal.pt/p/quemsomos.html>. Acesso em: 15 fev. 2021.

AREOSA, S. V. C. *et al.* Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde e Doenças**, [s.l.], v. 15, n. 2, p. 482-494, 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1995.

CAMARGO, R. C. V. F. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: Uma necessidade urgente de apoio formal. **SMAD Revista Electrónica Salud Mental Alcohol y Drogas**, [s.l.], v. 6, n. 2, p. 231-254, 2010.

CARTAXO, H. G. O. *et al.* Vivência dos cuidadores familiares de idosos dependentes: revelando estratégias para o enfrentamento do cotidiano. **Estudos Interdisciplinares sobre envelhecimento**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 59-74, 2012.

CASTRO, L. *et al.* Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: autoestima e suporte social. **Investigação Qualitativa em Saúde**, [s.l.], v. 2, p. 1346-1355, 2016.

CECCON, R. F. *et al.* Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 17-26, 2021.

COUTO, A. M.; CALDAS, C. P.; CASTRO, E. A. B. Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional. **Rev Fun Care Online**, [s.l.], v. 11, n. 4 p. 944-950, 2019.

CRUZ, D. C. M. *et al.* As vivências do cuidador informal do idoso dependente, **Revista de Enfermagem Referência**, [s.l.], n. 2, p. 127-136, 2010.

DIAS, E. N.; PAIS-RIBEIRO, J. P. Modelo de coping de folkman e lazarus: aspectos históricos e conceituais. **Revista Psicologia e Saúde**, [s.l.], v. 11, n. 2, p. 55-66, 2019.

DUNN, N.; STRAIN, L. Caregivers at risk? Changes in leisure participation. **Journal of Leisurure Research**, [s.l.], v. 33, p. 32-55, 2001.

FELDMAN, R. **Compreender a Psicologia**. Lisboa: McGraw Hill, 2001.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [s.l.], v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016.

FLORIANO, L. A. *et al.* Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem**, [s.l.], v. 21, n. 3, p. 543-548, 2012.

FORTIN, M. F. **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009.

GALADO, M. J. B. **Serpa promove a qualidade de vida dos cuidadores informais!** 2018. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de Évora, Évora, 2018. Disponível em <http://hdl.handle.net/10174/23529>. Acesso em: 15 fev. 2021.

GUTIERREZ, D. M. D. *et al.* Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 47-56, 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. **Estatísticas Demográficas, 2019**. Lisboa: INE, 2020. Disponível em <https://www.ine.pt/xurl/pub/71882686>. Acesso em 11 mar. 2021.

KOBAYASI, D. Y. *et al.* Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. **Av Enferm**, [s.l.], v. 37, n. 2, p. 140-148, 2019.

- LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. **Stress appraisal and coping**. New York: Spring, 1984.
- MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional**, [s.l.], v. 26, n. 2, p. 299-313, 2018.
- MARTINEZ, R.; CARDONA, E.; GOMEZ-ORTEGA, O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. **Revista Cuidarte**, [s.l.], v. 7, n. 1, p. 1184, 2016.
- MATEUS, M. N.; FERNANDES, S. C. B. Resiliência em cuidadores informais familiares de idosos dependentes. **EDUSER: Revista de Educação**, [s.l.], v. 11, n. 1, 2019.
- MELO, J. S. *et al.* O estresse do cuidador de idosos dependentes. **RESU - Revista Educação em Saúde**, [s.l.], v. 7, n. 2, p. 70-85, 2019.
- MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 25.ª ed. Petrópolis: Vozes, 2015.
- MINAYO, M. C. S. O imperativo de cuidar das pessoas idosas dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 247-252, 2019.
- MÓNICO, L. S. M. *et al.* A família no cuidado aos seus idosos: Gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar as dificuldades. **Riase Online**, [s.l.], v. 3, n. 2, p. 908-998, 2017.
- MOURA, B. M. *et al.* Cuidando dos cuidadores de idosos dependentes: uma proposta de tecnologia de acolhimento. **Brazilian Journal of Health Review**, [s.l.], v. 3, n. 5, p. 12059-12079, 2020.
- PEREIRA, S.; DUQUE, E. Cuidar de idosos dependentes: a sobrecarga dos cuidadores familiares. **Revista Kairós Gerontologia**, [s.l.], v. 20, n. 1, p. 187-202, 2017.
- ROCHA, M. P. A família cuidadora do idoso dependente e o olhar para o cuidador familiar. **Revista Portal de Divulgação**, [s.l.], n. 47, ano 6, 2015/2016.
- ROCHA, S. S. *et al.* Sentimentos e dificuldades vivenciadas por familiares cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento. **Journal of Nursing and Health**, [s.l.], v. 3, n. 1, p. 40-50, 2013.
- SANTOS, A. C. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar do idoso dependente. **Espaço para a Saúde**, [s.l.], v. 18, n. 2, p. 55-62, 2017.

SANTOS, M. B. *et al.* Sobrecarga biopsicossocial e estresse do cuidador de idoso dependente. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas Sorocaba**, [s.l.], v. 20, n. 2, p. 92-97, 2018.

SANTOS, P. D. S. *et al.* Capacitação do familiar cuidador com a aplicação da Tecnologia Educativa em Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 71, n. 3, p. 1135-1143, 2018.

SILVA, R. M. *et al.* Percepções de profissionais sobre o agente comunitário de saúde no cuidado ao idoso dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 109-118, 2021.

SOUSA, S. G. *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil, **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021.

SOUZA, L. R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos de Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

TRUKESCHITZ, G. *et al.* Informal eldercare and work-related strain. **Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, [s.l.], v. 68, p. 257-267, 2012.

VAZ SERRA, A. **O stress na vida de todos os dias**. Lisboa: Adriano Vaz Serra, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **World report on ageing and health**. Geneva: WHO Library, 2015.

CAPÍTULO 12

GESTÃO DO RISCO DE QUEDAS EM IDOSOS RESIDENTES EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA: UMA REVISÃO

António Abrantes
Cristina Lavareda Baixinho
Marcelo Medeiros
Ellen Synthia Fernandes de Oliveira

INTRODUÇÃO

As quedas são uma realidade mundial que atinge todo o ciclo de vida. Mesmo com todas as estratégias de prevenção, a incidência na população idosa vem aumentando. No ano de 2017, em Portugal, registraram-se 842 mortes devido a esse evento. Dessas, mais de 82% foram de pessoas com 65 ou mais anos (INE, 2019). Em nível mundial, estima-se que sejam superiores a 646.000 episódios/ano (OMS, 2018).

A queda é um acidente grave para a população com idade superior a 65 anos, com impacto negativo na funcionalidade, qualidade de vida e esperança média de vida (SHARIFI *et al.*, 2015; WALKER *et al.*, 2016). Sendo um problema transversal a todos os contextos de vida da população idosa, a queda assume uma relevância especial para aqueles que vivem em Instituições de Longa Permanência, em que a prevalência é cerca de três vezes superior (MUËLLER *et al.*, 2015), e as lesões mais graves, comparativamente com os idosos que caem na comunidade (BILIK; DAMAR;

KARAYURT, 2017; SHARIFI *et al.*, 2015; WALKER *et al.*, 2016). Estudos indicam que aproximadamente 30 a 50% dos residentes com 65 anos ou mais de idade caem, pelo menos uma vez por ano e 12 a 40% deles sofrem quedas recorrentes (LEE; KIM, 2017). Estima-se que essa ocorrência origine seis a nove mil hospitalizações em idosos que vivem em Instituições de Longa Permanência, com uma média de doze a vinte dias de hospitalização (BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017).

A complexidade desta questão de saúde pública nas Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) é agravada pelo fato de os idosos institucionalizados serem mais dependentes, possuírem maior incidência de doenças crônicas, receberem polimedicação e terem alterações na marcha. A própria mudança de ambiente, a presença dos funcionários e dos outros idosos são considerados fatores de risco (BAIXINHO; DIXE, 2017; BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017).

Entre os desafios para controle dessa calamidade, os organismos internacionais são unânimes em advogar que é urgente e necessário implementar programas de prevenção, porque as quedas vão aumentar e terão um peso individual e familiar, social e econômico significativamente elevado (BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017; BAIXINHO; DIXE, 2017; BILIK; DAMAR; KARAYURT, 2017; SHARIFI *et al.*, 2015; WALKER *et al.*, 2016).

Apesar de tais recomendações, a avaliação de risco de queda nas instituições para idosos e a introdução de medidas para preveni-las não são uma realidade rotineira. Os resultados de uma pesquisa concluíram que os profissionais estão familiarizados com as escalas de avaliação do risco, mas consideram que, do ponto de vista do cuidado preventivo, a sua utilização não se adequa à realidade dos residentes, existindo uma subvalorização das medidas preventivas (BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017).

De acordo com o exposto, este capítulo tem como objetivo identificar e analisar as evidências sobre medidas preventivas de queda nos idosos residentes em ILPI, segundo a literatura científica.

MÉTODOS

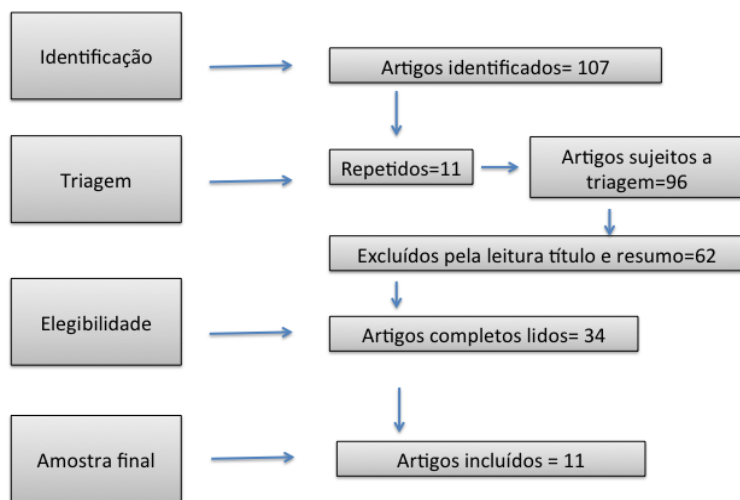
A presente revisão integrativa da literatura (RIL) foi orientada pela questão elaborada utilizando o acrônimo PI[C]O, “Quais são as intervenções para a prevenção de quedas da pessoa idosa institucionalizada?” (CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION, 2009).

A questão de pesquisa determinou os critérios de inclusão dos estudos primários, com a finalidade de estreitar os intervalos de confiança, facilitar a comparação dos trabalhos, interpretar os dados e aumentar a precisão dos resultados. Inclui-se população com 65 ou mais anos de idade, institucionalizada, intervenções preventivas de quedas. Excluíram-se os estudos com pessoas com menos de 65 anos, hospitalizadas ou que residem na comunidade.

A pesquisa foi realizada em dois idiomas (português e inglês), entre março e junho de 2020, nas bases de dados CINAHL e MEDLINE. O limite temporal foi de 2015 a 2020.

Os descritores utilizados para a pesquisa foram (*Aged or elderly or older people or geriatric*); and (*fall risk assessment measures or fall risk assessment tool or risk of falling preventivon*) and (*nursing home or institutionalization*). Os mesmos termos foram traduzidos para o português.

Figura 1 - Fluxograma de seleção dos artigos para a revisão integrativa elaborado a partir das recomendações PRISMA.



Fonte: (LISBOA, 2020).

A potencial amostra ficou constituída por 34 estudos que respeitavam os critérios de inclusão. A leitura e a análise do texto integral permitiram a identificação de 11 artigos no período de 2015-2020, que respondem à questão de investigação.

Os autores construíram uma tabela Excel para registrar o conteúdo extraído dos artigos da amostra bibliográfica final: identificação do título do artigo/obra; autor(es); ano de publicação; tipo de artigo; objetivo(s); método; e principais resultados/conclusões.

Os artigos que permitiam responder à questão de investigação foram analisados independentemente pelos autores, para extração do conteúdo, que possibilitou responder à questão de pesquisa.

RESULTADOS

Dos 11 estudos (E) que constituem esta amostra, foram publicados dois em 2015, dois em 2016, quatro em 2017, um em 2018 e dois em 2019 (Tabela 1). Quanto ao país de origem, constatou-se uma grande disparidade geográfica: dois realizados em Portugal (E5, E8); dois no Brasil (E7, E10); dois na Alemanha (E2, E9); um na Índia (E1); um em Taiwan (E3); um na Austrália (E1); um na Bélgica (E4); e um na Coreia (E3).

Nota-se uma heterogeneidade nos desenhos do estudo. Predominam os estudos observacionais (E1, E4, E7, E9, E19), estudo randomizado controlado (E3), estudo de análise custo-utilidade (E2), estudos metodológicos (E5, E8), revisões de literatura (E6, E11), uma das quais com meta-análise (E6).

Tabela 1 - Estudos constituintes da amostra bibliográfica. (Continua).

AUTORES (ANO)/ PAÍS	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ARTIGO	PRINCIPAIS CONCLUSÕES QUE SE RELACIONAM COM A QUESTÃO
(E1) Viswanathan, Kurup, Felix (2015) Índia	Estudo observacional transversal	Descobrir o <i>status</i> de equilíbrio dos idosos usando a Escala de Equilíbrio de Berg; estudar os fatores associados ao estado de equilíbrio dos idosos utilizando o Berg Balance Score; e descobrir a relação do Berg Balance Score com quedas em idosos.	Implementar a avaliação de equilíbrio de todos os idosos institucionalizados ajuda na identificação precoce de idosos com maior risco de quedas. Essa avaliação ajuda também a projetar um programa eficaz de prevenção de quedas.
(E2) Müller <i>et al.</i> (2015) Alemanha	Análise de custo-utilidade	Comparar a relação custo-efetividade de um programa de prevenção de fraturas multifatorial, fornecido por uma equipe multidisciplinar sem 'prevenção' em recém-admitidos residentes em casas de repouso.	As estratégias de prevenção de quedas demonstram lacunas, pois nem todas elas mostraram evidências promissoras de sucesso, mesmo as que possam ser realizadas isoladamente ou com vários componentes, que incluem o treino de equilíbrio, treino de resistência e fornecimento de protetores de anca. Observou-se que as intervenções para evitar quedas nem sempre reduzem a taxa de quedas.
(E3) Huang <i>et al.</i> (2016) Taiwan	RCT	Examinar a eficácia das estratégias cognitivo-comportamentais, com ou sem exercício, na redução do medo de cair entre idosos residentes em instituições.	Programas de intervenção com uma componente de exercício físico foram desenvolvidos para pessoas idosas em ILPI. Posteriormente, foram avaliados quanto aos seus efeitos na diminuição do medo de cair. O objetivo das intervenções é melhorar a força e resistência dos membros superiores e inferiores dos participantes. A mobilidade (marcha e equilíbrio) foi avaliada usando a Escala de Mobilidade Tinetti.
(E4) McArthur <i>et al.</i> (2016)	Estudo observacional transversal	Caracterizar as circunstâncias que levaram a quedas nos residentes de cuidadas de longa duração (LTC) e descreve as características dos residentes que fraturaram após uma queda.	Para encontrar estratégias adequadas à prevenção de quedas, precisa-se entender os fenômenos subjacentes que levam à queda nas pessoas idosas institucionalizadas. Foram utilizadas escalas, para avaliar o medo de cair das pessoas idosas institucionalizadas, assim como as escalas de <i>Berg Balance Scale</i> e <i>Timed Up and Go Test</i> (TUGT). Os programas de prevenção de quedas nas Estrutura Residencial para Idosos devem incluir aulas de exercícios em grupo especializadas, com foco no desenvolvimento da força e programas individualizados que melhorem o equilíbrio dinâmico. A atividade física é frequentemente recomendada para adultos mais velhos.

AUTORES (ANO// PAÍS)	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVOS DO ARTIGO	PRINCIPAIS CONCLUSÕES QUE SE RELACIONAM COM A QUESTÃO
(E5) Baixinho e Dixe (2017) Portugal	Estudo metodológico	Construir e determinar as características psicométricas da escala de práticas e comportamentos das equipes na gestão do risco de queda dos idosos institucionalizados.	A prevenção é essencial para evitar o consumo dos recursos de saúde, impedindo o potencial risco de epidemia, pois as quedas são um problema sério e global. O envolvimento dos idosos nos programas de prevenção é imperativo para a diminuição das quedas em instituições. Deve-se apostar na avaliação do risco de queda em todos os idosos institucionalizados, com escalas devidamente validadas, onde a discriminação de quem tem risco de cair ou não deve ser o pilar de qualquer programa de prevenção.
(E6) Lee e Kim (2017) Coreia	Meta análise	Avaliar a eficácia das intervenções com exercícios sobre a taxa de quedas e o número de quedas nas unidades de saúde.	As quedas têm de ser prevenidas através de uma avaliação abrangente, das causas comuns, seja força muscular reduzida, equilíbrio e marcha prejudicada, de forma a construir intervenções apropriadas, como é o treino de equilíbrio, educação ou fornecimento de ajuda à marcha adequadas. Os planos de exercícios, que incluem treino de marcha, equilíbrio e treino funcional e de força, com dispositivos mecânicos, reduziram a taxa de quedas.
(E7) Neto <i>et al.</i> (2017) Brasil	Estudo Observacionaltransversal	Analisar a ocorrência de quedas em idosos institucionalizados quanto aos riscos, consequências e antecedentes.	Devem ser implementadas medidas preventivas, imediatamente após a institucionalização, porque o risco de fraturas é maior durante os primeiros meses. Essas medidas devem passar por: ajuste na altura da cama; uso de meios antiderrapantes; iluminação adequada; protetores de anca. O enfermeiro que atua nesse ambiente de cuidados deverá realizar sessões de educação para a saúde educativas com os idosos, bem como com os funcionários, referindo quais os locais com maior incidências dos eventos adversos, demonstrando como evita-los, conscientizando-os com foco na prevenção.
(E8) Baixinho, Dixe, Henriques, (2017) Portugal	Estudo metodológico, de abordagem quantitativa	Validar o conteúdo de um protocolo para a gestão do risco de queda em ILPI.	É fulcral a preparação da institucionalização da pessoa idosa. Embora esta seja pouco discutida na literatura, deve-se iniciar por três pilares: gerir o risco de queda ao longo da institucionalização; liderar a comunicação; formação. Deve existir a presença física de especialistas na área das quedas. Esse profissional deverá ser capaz de abordar a comunicação como um elemento central de um programa de prevenção de quedas. Deve-se implementar estratégias para controlar as consequências da queda e prevenir o declínio da funcionalidade no período pós-queda. Os enfermeiros devem estar presentes em uma reunião com o idoso e/ou família antes da entrada, devendo incluir informação sobre as "normas de boas práticas" da instituição para a prevenção da queda.
(E9) Roigk, <i>et al.</i> (2018) Alemanha	Observacional	Fornecer uma avaliação abrangente do processo de implementação do programa em relação aos resultados da fase de implementação e ao acompanhamento de 3 - 9 após o início da implementação.	As intervenções para a prevenção de quedas passaram pelas seguintes componentes: Aulas de exercício físico; documentação das quedas; adaptações ambientais; revisão de medicamentos; recomendação de uso de protetores de ancas e educação do pessoal. O programa também recomendou protetores de anca para os idosos com alto risco de queda, mas forneceu apenas um <i>kit</i> de teste de cinco protetores de anca para cada. A promoção da atividade física deve ser uma das prioridades nos cuidados de longa duração, além de aumento da intensidade, quantidade e repetição da intervenção por um período mais longo.
(E10) Ferreira <i>et al.</i> (2019) Brasil	Estudo de corte longitudinal	Identificar fatores de risco associados a quedas recorrentes entre idosos institucionalizados.	As quedas entre os idosos são consideradas uma síndrome em geriatria, devido às suas múltiplas causas e fatores de risco. As intervenções aos idosos que sofreram uma ou mais quedas deverão passar pelo apoio, informações e conselhos sobre os riscos de cair e consequências associadas às quedas e estratégias de prevenção, nomeadamente o fornecimento de material auxiliar de marcha e promoção de exercícios globais de fortalecimento muscular. A presença de fadiga deve ser prontamente identificada e tratada usando exercícios de reabilitação para evitar quedas recorrentes.
(E11) Chan e Chan (2019) Austrália	Revisão de literatura	Identificar os vários fatores relacionados às quedas estão associados a pacientes em lares de idosos.	Quedas em casas de repouso continuam a ser um desafio. O défice cognitivo é um dos maiores fatores ao risco, associado a uma taxa de 4 quedas por pessoa durante um ano. A educação/formação dos cuidadores no que concerne à avaliação de fatores de risco que levam às quedas. Estes são informados sobre comportamentos de risco, através da utilização de vídeos/clipes como ferramenta educacional.

Fonte: Lisboa (2020).

Os resultados desta revisão observam que os programas de prevenção de quedas são díspares. Enquanto uns estão direcionados para uma intervenção singular (HUANG *et al.*, 2016; VISWANATHAN; KURUP; FELIX, 2015), outros se voltam para intervenções múltiplas (BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017; MCARTHUR *et al.*, 2016; MUËLLER *et al.*, 2015; ROIGK *et al.*, 2018). O foco da intervenção está orientado para atores diferentes, como organização (BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017), profissionais (BAIXINHO; DIXE, 2017; BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017; CHAN; CHAN, 2019; ROIGK *et al.*, 2018), ambiente (BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017; ROIGK *et al.*, 2018), fatores de risco intrínsecos aos residentes (ROIGK *et al.*, 2018) e conhecimento do idoso sobre o risco e prevenção (FERREIRA *et al.*, 2019).

Os achados reforçam que qualquer programa de intervenção deve possibilitar gerir o risco de queda ao longo da institucionalização, promover a comunicação dentro da equipe (na qual se inclui o idoso) e a formação do idoso e dos profissionais.

DISCUSSÃO

A prevenção de quedas necessita de um envolvimento governamental, de instituições de ensino, de estruturas da comunidade, de profissionais de saúde, de clientes dos cuidados de saúde, de investigadores, de idosos e de sua família ou cuidadores. É pouco provável que os esforços de prevenção de quedas tenham sucesso, se não forem mantidas no nível do sistema/organização (BAIXINHO; DIXE, 2017). Nas ILPI, melhorar a qualidade e controlar a prevalência dos episódios de queda é difícil, por causa dos diversos fatores interferentes - a organização, os profissionais, o ambiente e as características dos próprios residentes (TERESI *et al.*, 2013).

A elevada prevalência de episódios e a complexidade da prevenção de quedas lançam um repto a profissionais e investigadores, para a implementação e avaliação dos programas de prevenção. As complicações não podem ser ignoradas pelas alterações da integridade física e psicológica, pelo medo de queda e risco de síndrome de imobilidade que conduz a graves restrições da participação do idoso na vida social das ILPI e declínio da funcionalidade. Essa síndrome geriátrica continua a impossibilitar a pessoa idosa de envelhecer de forma ativa e saudável. Expondo isto, Baixinho e Dixe (2017) indicam ainda a ideia de que, em cada ocorrência de queda, há custos altos para a qualidade de vida e para a vida social.

É consensual que a primeira medida preventiva a ser introduzida é a determinação dos idosos que estão em risco de cair. Nos artigos desta revisão, não há informação clara sobre o(s) momento(s) da avaliação do risco de queda. As orientações internacionais advogam que a primeira avaliação deva ser efetuada nas primeiras 24 a 48 horas após admissão na ILPI, sempre que haja alteração do estado clínico do residente ou ocorra uma queda, todavia a evidência demonstra que há diferenças na interpretação, no preenchimento e no momento da aplicação dos instrumentos (BAIXINHO; BERNARDES; HENRIQUES, 2020; LANNERING; BRAVELL; JOHANSSON, 2017). Qualquer demora de atenção adequada diminui a eficácia do cuidado e das medidas preventivas.

Em relação aos instrumentos utilizados, verifica-se concordância com as observações de outros autores sobre a disparidade com que são usados para determinar o risco nos residentes em ILPI (BAIXINHO; BERNARDES; HENRIQUES, 2020). A Sociedade Americana de Geriatria e a NICE *Guidelines* recomendam o recurso ao TUGT como ferramenta simples para identificar alterações de equilíbrio (KOJIMA *et al.*, 2015). Estudos demonstram que esse teste pode discriminar os idosos entre os que têm a proba-

lidade de cair, e uma demora superior a 12,6 segundos para realizar o teste revela dificuldades funcionais na marcha ou equilíbrio e um risco acrescido de queda (BAIXINHO; BERNARDES; HENRIQUES, 2020; KOJIMA *et al.*, 2015).

No E4 (MCARTHUR *et al.*, 2016), os pesquisadores avaliaram o risco de queda através do *Berg Balance Scale* do TUGT. No entanto, não analisaram a capacidade preditiva dos instrumentos. Uma RIL, que teve por objetivo identificar os instrumentos utilizados para avaliar o risco de queda em pessoas idosas institucionalizadas, conclui que os mais usados são a *Easy-Care risk of the Falls*, a *St. Thomas Risk Assessment Tool*, a Escala de *Downton*, a *Falls Risk Assessment in the Elderly*, a *Morse Falls Scale*, a *Fall Risk Assessment* e a *Hendrich Fall Risk Model-II* enquanto escalas de avaliação/previsão de queda, e a *Performance-Oriented Mobility Assessment*, o TUGT, o *Berg Balance Test*, a *Escala de Barthel*, o *One-Legged Stance Test* e a Medida de Independência Funcional enquanto testes de avaliação funcional (BAIXINHO; BERNARDES; HENRIQUES, 2020). Para além desses instrumentos, a pergunta sobre a ocorrência de quedas nos últimos seis meses demonstra uma boa validade para a ocorrência de tais eventos no período de um ano em idosos residentes em ILPI (BAIXINHO; BERNARDES; HENRIQUES, 2020; RODRÍGUEZ-MOLINERO *et al.*, 2017).

A pesquisa que validou um protocolo para a gestão do risco de quedas em ILPI o organiza em três dimensões: preparar a institucionalização; gerir o risco de queda ao longo da institucionalização; e liderar a comunicação e a formação. Baixinho, Dixe e Henriques (2017) consideram que o enfermeiro deva ser o gestor do programa de prevenção de quedas e ele precisa associar intervenções singulares a multifatoriais. Essa validação é reforçada pelos resultados de um estudo realizado em meio hospitalar, que observa a importância de se envolver no nível organizacional e junto às

equipes que têm responsabilidade na prestação direta de cuidados, por meio de uma ação estruturada de formação da equipe, de melhora na comunicação, na liderança, no monitoramento e no apoio mútuo.

Os programas educativos voltados para profissionais representam um método custo/efetivo positivo para a melhoria das estratégias na prevenção de quedas. A intervenção na equipe deve prever não só a abordagem para controle dos fatores de risco biofisiológico e ambiental (ÁLVAREZ BARBOSA *et al.*, 2016), mas também as práticas e os comportamentos, especialmente em relação aos idosos que têm declínio cognitivo, para quem os profissionais devem estar especialmente atentos de forma a auxiliá-los a manterem-se em segurança (BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017; CUNHA; BAIXINHO; HENRIQUES, 2019).

Uma boa estratégia para clientes com problemas do foro cognitivo, que podem se esquecer das informações verbais quando são informados sobre comportamentos de risco, é a utilização de vídeos como ferramenta educacional. Um dos exercícios importantes para evitar quedas é o treino de equilíbrio, que exige dos idosos que fiquem com os pés mais próximos ou apoiados em uma só perna e pratiquem movimentos controlados do centro de massa (CHAN, D.; CHAN, L., 2019).

Dos fatores de risco intrínsecos para a queda, os mais estudados em ILPI são os associados às alterações de marcha e equilíbrio, talvez porque os idosos institucionalizados com baixo equilíbrio ou força muscular diminuída também podem ser mais vulneráveis a cair durante a caminhada (LEE; KIM, 2017) ou na execução de Atividades da Vida Diária. A avaliação da qualidade de marcha e do tempo de execução no TUGT pode fornecer dados importantes para a apreciação do risco e para a introdução de programas de exercício, com foco no desenvolvimento da força muscular (FERREIRA

et al., 2019; MCARTHUR *et al.*, 2016) e do equilíbrio dinâmico (MCARTHUR *et al.*, 2016). Porém, esses devem ser combinados com outras intervenções personalizadas (LEE; KIM, 2017).

Outros exercícios devem incluir marcha e treino funcional com dispositivos mecânicos. Equilíbrio e treino funcional usando uma perna e Tai Chi não diferem significativamente, mas tendem a reduzir a taxa de quedas nos idosos em ILPI (LEE; KIM, 2017). Em indivíduos com dificuldades de marcha e equilíbrio, é aconselhável incentivar estratégias de caminhadas seguras e implementar programas de exercícios supervisionados (MCARTHUR *et al.*, 2016). Essa questão é relevante para a maioria das ILPI portuguesas, em que a oferta, por parte das instituições, de atividades físicas programadas e de passeios ao exterior, é escassa, o que influencia a capacidade funcional da pessoa idosa (BAIXINHO; DIXE; 2017; BAIXINHO; DIXE; HENRIQUES, 2017) Estudos futuros devem explorar os aspectos organizacionais que influenciam a prática de atividade física nas instituições.

Um programa que envolveu exercício (grupos de 6 a 8 idosos, duas vezes por semana, com professor de educação física, com exercícios para aumento progressivo do equilíbrio e resistência), formação dos profissionais, informação e educação dos residentes, modificação do ambiente e colocação de protetores de anca conseguiu reduzir em 45% as quedas (OR=0,55, 95%CI 0,41 -0,75) (BECKER *et al.*, 2003).

Os programas de exercícios para idosos em ILPI devem incluir fortalecimento dos músculos do tornozelo e o treino de caminhada, Tai Chi, exercícios de resistência usando uma plataforma de força computadorizada com *feedback* visual para treino de equilíbrio e exercícios de equilíbrio (HUANG *et al.*, 2016). Não sendo muito estudada a relação entre a força dos membros superiores e a queda nas ILPI, sabe-se que essa pode influenciar a capacidade

de utilizar em segurança os auxiliares de marcha, por isso, recomenda-se a introdução de exercício para os membros superiores (HUANG *et al.*, 2016).

O E10 recomenda apoio e informações ao idoso sobre os riscos de cair e as consequências associadas às quedas e, também, estratégias de prevenção, como fornecimento de material auxiliar de marcha e promoção de exercícios globais de fortalecimento muscular (FERREIRA *et al.*, 2019). As medidas preventivas deverão ainda passar pelo controle do risco ambiental, com introdução de medidas como o ajuste na altura da cama, uso de meios antiderrapantes, iluminação adequada e recurso aos protetores de anca (NETO *et al.*, 2017).

A revisão da literatura permite observar que as orientações para a prevenção das quedas continuam com uma abordagem muito biomédica, com a introdução de intervenções para o controle dos fatores de risco em uma dimensão mais biofisiológica e pouco diferenciadora do risco individual de cada pessoa idosa. É necessário aumentar a pesquisa sobre a efetividade de programas de prevenção multidimensional e com maior enfoque no controle dos fatores de risco ambiental e comportamental dos idosos e profissionais.

Os programas devem ser multidisciplinares, incluindo estratégias gerais adaptadas às ILPI (ambiente seguro, conhecimento do espaço comum) e estratégias adaptadas especificamente aos residentes (MUÉLLER *et al.*, 2015), incluindo aulas de exercícios físicos, documentação das quedas, adaptações ambientais, conciliação terapêutica, recomendação de uso de protetores de ancas e educação das equipas (MORLEY, 2018).

A educação/formação dos cuidadores, no que diz respeito à avaliação de fatores de risco que levam às quedas, é extremamente importante. Logo, é essencial adotar essa formação no contexto de trabalho (CHAN, D.; CHAN, L., 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As limitações desta pesquisa são decorrentes da heterogeneidade dos estudos que compõem a amostra e dos diferentes métodos utilizados pelos autores. As opções pela restrição temporal (2015-2020), linguística (português, espanhol e inglês) e fonte dos artigos (base de dados) condicionou à seleção, à não identificação de estudos publicados noutras línguas e à não inclusão de literatura cinzenta, o que sugere perda de alguns trabalhos internacionais e de estudos de mestrado e doutoramento sobre o fenômeno estudado.

Os resultados desta RIL permitem fazer recomendações para melhorar a gestão do risco de queda em ILPI, desde a existência de um líder para a gestão do risco de queda, aos programas multifatoriais que devem incluir intervenções singulares e múltiplas, com envolvimento da organização, dos profissionais, dos idosos e das famílias. Esses programas mantidos no tempo devem possibilitar gerir o risco de queda ao longo da institucionalização, formar as equipas e motivá-las para manter as intervenções e orientar idosos e profissionais.

REFERÊNCIAS

ÁLVAREZ BARBOSA, F. *et al.* Factors Associated with the Risk of Falls of Nursing Home Residents Aged 80 or Older. **Rehabilitation Nursing Journal**, [s.l.], v. 41, n. 1, p. 16-25, 2016.

BAIXINHO, C. L.; BERNARDES, R. A.; HENRIQUES, M. A. Como avaliar o risco de queda em idosos institucionalizados? **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 34, e34861, 2020.

BAIXINHO, C. L.; DIXE M. A. Team practices in fall prevention in institutionalized elderly people: scale design and validation. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e2310016, 2017.

BAIXINHO C. L.; DIXE M. A.; HENRIQUES, M. A. Falls in long-term care institutions for elderly people: protocol validation. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 740-746, 2017.

BILIK, O.; DAMAR, H. T.; KARAYURT, O. Fall behaviors and risk factors among elderly patients with hip fractures. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 420-427, 2017.

CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION. **Systematic Reviews**: CRD's guidance for undertaking reviews in health care. York: University of York, 2009.

CHAN, D. K. Y.; CHAN, L. K. K. Falls in nursing homes: challenges from a nursing perspective. **British Journal Community Nursing**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 6-9, 2019.

CUNHA, L. F. C.; BAIXINHO, C. L.; HENRIQUES, M. A. Preventing falls in hospitalized elderly: design and validation of a team intervention. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 53, e3479, 2019.

ECKER, C. *et al.* Effectiveness of a multifaceted intervention on falls in nursing home residents. **Journal of American Geriatrics Society**, [s.l.], v. 51, n. 3, p. 306-313, 2003.

FERREIRA, L. M. B. M. *et al.* Recurrent falls and risk factors among institutionalized older people. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 67-75, 2019.

HUANG, T. T. *et al.* Evaluation of a combined cognitive-behavioral and exercise intervention to manage fear of falling among elderly residents in nursing homes. **Aging & Mental Health**, [s.l.], v. 20, n. 1, p. 2-12, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (Portugal). **Projeções de população residente 2015-2080**. Lisboa: INE, 2019.

KOJIMA, G. *et al.* Does the timed up and go test predict future falls among British community-dwelling older people? Prospective cohort study nested within a randomized controlled trial. **BMC Geriatrics**, [s.l.], v. 15, p. 38, 2015.

LANNERING, C. *et al.* Factors related to falls, weight-loss and pressure ulcers--more insight in risk assessment among nursing home residents. **Journal of Clinical Nursing**, [s.l.], v. 25, n. 7-8, 940-950, 2016.

LEE, S. H.; KIM, H. S. Exercise interventions for preventing falls among older people in care facilities: a meta-analysis. **Worldviews on Evidence Based Nursing**, [s.l.], v. 14, n. 1, p. 74-80, 2017.

MCARTHUR, C. *et al.* What Are the Circumstances of Falls and Fractures in Long-Term Care? **Canadian Journal on Aging**, [s.l.], v. 35, n. 4, p. 491-498, 2016.

MORLEY, J. E. Approach to preventing falls. **The Journal Nutrition Health and Aging**, [s.l.], v. 22, p. 748–750, 2018.

MUËLLER, D. *et al.* Cost-effectiveness of a multifactorial fracture prevention program for elderly people admitted to nursing homes. **The European Journal of Health Economics**, [s.l.], v. 16, p. 517–527, 2015.

NETO, A. H. A. *et al.* Quedas em idosos institucionalizados: riscos, consequências e antecedentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 719-725, 2017.

RODRÍGUEZ-MOLINERO, A. *et al.* A two-question tool to assess the risk of repeated falls in the elderly. **PLoS One**, [s.l.], v. 12, n. 5, e0176703, 2017.

ROIGK, P. *et al.* Long-term evaluation of the implementation of a large fall and fracture prevention program in long-term care facilities. **BMC Geriatrics**, [s.l.], v. 18, p. 233, 2018.

SHARIFI, F. *et al.* Predicting risk of the fall among aged adult residents of a nursing home. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, [s.l.], v. 61, n. 2, p. 124-130, 2015.

TERESI, J. A. *et al.* Comparative effectiveness of implementing evidenced-based education and best practices in nursing homes: effects on falls, quality-of-life and societal costs. **International Journal of Nursing Studies**, [s.l.], v. 50, n. 4, p. 448-463, 2013.

VISWANATHAN; KURUP, V.; FELIX, J. W. Balance Status of the Elderly People and Factors Associated with it. **Indian Journal of Physiotherapy and Occupational Therapy**: an international journal, [s.l.], v. 9, n. 1, p. 113, 2015.

WALKER, G. M. *et al.* The Falls In Care Home study: a feasibility randomized controlled trial of the use of a risk assessment and decision support tool to prevent falls in care homes. **Clinical Rehabilitation**, [s.l.], v. 30, n. 10, p. 972-983, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Falls**. Geneva: WHO, 2018.

CAPÍTULO 13

SOBRECARGA PERCEBIDA POR CUIDADORAS FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

Elcyana Bezerra de Carvalho
Flávia Silva Arbex Borim
Anita Liberalesso Neri

INTRODUÇÃO

Em diferentes momentos de sua história, as sociedades humanas se organizaram para fazer frente ao imperativo de cuidar de idosos fragilizados por doenças, dependências, fragilidade e pobreza. Sempre o fizeram baseadas em motivos culturais, econômicos, filosóficos, sociológicos, éticos, religiosos e afetivos. Entre as instituições sociais que historicamente têm sido responsabilizadas pelo cumprimento dessa norma, sobressai a família. Mesmo em países com redes robustas de serviços e instituições de cuidados aos idosos, ela responde pela parte mais substantiva do cuidado (MINAYO, 2021). Além dos motivos supramencionados, a família cuida em obediência a normas estabelecidas e sancionadas por leis. Cuida, também, em resposta aos incentivos e às punições dispostas proximamente pelos membros da família, pela vizinhança, pela comunidade e pela sociedade. Cuida influenciada pelo processo de modelação simbólica pelo qual seus membros passam ao longo da vida, ensinando o quão importante é serem gratos e solidários em relação aos ascendentes. Sob a influência desse processo, criam-se expectativas de papéis sociais quanto à provisão e ao recebimento

de apoios materiais, instrumentais, sociais e emocionais entre as gerações. No entanto, o intercâmbio de apoios entre as diferentes gerações que convivem em uma família não é isento de conflitos de interesses e perspectivas. Boa parte das dificuldades nas relações entre familiares cuidadores e idosos que são alvo de cuidado tem origem nessas motivações.

Se os planejadores de políticas estiverem em busca das melhores alternativas de suporte à funcionalidade familiar (KIMURA *et al.*, 2019), à qualidade de vida dos cuidadores familiares (LINS; ROSAS; NERI, 2018) e, conseqüentemente, dos idosos cuidados, é importante que compreendam como as responsabilidades do cuidado informal afetam o bem-estar subjetivo dos cuidadores familiares (PONNALA *et al.*, 2020). Embora esteja crescendo o número de homens cuidadores, as mulheres cuidadoras ainda são e provavelmente continuarão sendo a grande maioria dos familiares que cuidam informalmente, devido a seculares determinações sociais de gênero. Conhecer os custos para remunerar esse trabalho não pago (KASPER *et al.*, 2015; RIFFIN *et al.*, 2017), prestado por pessoas a quem geralmente faltam informações, ajuda formal e orientações e que realizam um trabalho verdadeiramente escondido (CHEN; FAN; CHU, 2019), é um imperativo de justiça e de bem-estar social a ser observado em favor de idosos, famílias, cuidadores e sociedades.

A percepção de que o desempenho das tarefas e do papel de cuidador de idosos impõe sobrecarga física, emocional, social ou material superior aos seus recursos para enfrentá-la é um dos principais indicadores do nível de bem-estar subjetivo dos cuidadores familiares. Muitos estudos examinaram as associações entre essa avaliação subjetiva e a saúde física e emocional (objetiva e subjetiva) dos cuidadores (PINQUART; SÖRENSEN, 2003, 2006; NERI, 2010; ALVES *et al.*, 2018; FLESCHE *et al.*, 2019; RIFFIN

et al., 2019; FLESCH *et al.*, 2020; PONNALA *et al.*, 2020). Outros estudos ocupam-se das relações entre sobrecarga percebida e o tipo de cuidado prestado, revelando, por exemplo, que cuidar de dependências cognitivas ou de distúrbios comportamentais que cursam com as demências pode ser mais oneroso do que ajudar no desempenho de Atividades Instrumentais (AIVD) e Básicas (ABVD) da Vida Diária (KIM *et al.*, 2012; VAN DER LEE *et al.*, 2014; LINDT; VAN BERKEL; MULDER, 2020). Há literatura sobre as relações entre o bem-estar e a saúde do cuidador e condições do cuidado, tais como o tempo diário a ele dedicado, em comparação com o tempo investido em atividades de livre escolha em atividades de repouso e em atividades de cuidado com a casa e consigo mesmo (CARVALHO; NERI, 2018, 2019). Outros estudos revelaram que a privação de participação em atividades sociais e em trabalho remunerado contribui para senso de sobrecarga por parte dos cuidadores (LINDT; VAN BERKEL; MULDER, 2020).

Embora existam estudos brasileiros envolvendo aspectos do cuidado familiar, são raros os que envolvem apenas idosos com demências e que utilizam modelos complexos de relações entre as variáveis. Adotamos aqui uma perspectiva de multivariação para investigar as associações entre três domínios da sobrecarga percebida (estresse gerado pelo desempenho do papel, vivência de estresse intrapsíquico e preocupação com as próprias competências e expectativas de desempenho), necessidades de idosos com demências (físicas, cognitivas e comportamentais), uso do tempo pelo cuidador, sua idade e sua percepção sobre a própria saúde. Realizamos um estudo, com o objetivo de investigar associações entre sobrecarga percebida por cuidadoras de familiares idosos com demências, as condições de independência física e cognitiva e os distúrbios comportamentais desses idosos, a idade, o uso do tempo e a saúde percebida pelas cuidadoras.

METODOLOGIA

Quarenta e quatro mulheres cuidadoras de idosos com demências integraram amostra de conveniência obtida no Núcleo de Atenção Médica Integrada da Universidade de Fortaleza (NAMI/UNIFOR) e no serviço de apoio oferecido pela Associação Brasileira de Alzheimer - Regional Ceará (ABRAZ/CE). Foram incluídos cônjuges ou parentes de um idoso com diagnóstico clínico de demência registrado no prontuário, cuidadores únicos ou principais e com coresidência. Foram excluídas as que apresentavam comprometimentos cognitivos, sensoriais ou de comunicação, o que poderia comprometer a validade dos dados.

As cuidadoras foram convidadas para participar em contatos face-a-face ou telefônicos realizados, a partir dos serviços que, formalmente, autorizaram o acesso aos parentes que habitualmente acompanhavam os pacientes idosos nas consultas. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas aprovou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o projeto, mediante Parecer de 22/06/2017 (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 55899716.6.0000.5404). O recrutamento foi feito por três colaboradores treinados, que agendaram datas e horários para as entrevistas realizadas em sessão única. Todas as participantes assinaram o TCLE.

Nesta investigação, a variável dependente foi a sobrecarga percebida pelas cuidadoras. Como variáveis independentes, foram selecionadas a idade das cuidadoras, as condições de funcionalidade física, cognitiva e comportamental dos idosos, o tempo diário dedicado às atividades de cuidado, as atividades discricionárias dentro de casa pelas cuidadoras, o número de atividades sociais feitas fora de casa e a autoavaliação de saúde.

A sobrecarga percebida foi avaliada pela escala de sobrecarga do cuidado de Zarit (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON; 1980; SCAZUFCA, 2002), composta por 22 itens com cinco in-

tensidades cada um (de 0 = nunca a 4 = sempre). Estudo psicométrico (BIANCHI *et al.*, 2016) derivou três fatores explicativos de 44% da variabilidade do instrumento: (1) sobrecarga associada ao papel (10 itens com cargas fatoriais entre 0,763 e 0,307); (2) sobrecarga associada a estresse intrapsíquico (sete itens com cargas entre 0,743 e 0,351); e (3) sobrecarga associada a preocupações com competências e expectativas (cinco itens com cargas entre 0,840 e 0,400).

A funcionalidade física dos idosos foi indicada, pela sua pontuação na escala de Katz (KATZ *et al.*, 1963; LINO *et al.*, 2008). As cuidadoras classificaram o comportamento dos idosos em cada uma das seis Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD) como totalmente independente *versus* parcial ou totalmente dependente. Ao final, os itens foram classificados em uma escala de seis pontos (de 0 = independente nas seis funções a 5 e 6 = dependente nas seis funções). O nível de dependência cognitiva foi indicado pela pontuação atribuída pelas cuidadoras aos idosos nos seis domínios do *Clinical Dementia Rating* (CDR) (MORRIS, 1993; MONTAÑO; RAMOS, 2005). A pontuação simples do instrumento varia de 0 (leve) a 3 (grave) em cada item e de 0 a 18 no total. Por meio do Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) (CUMMINGS *et al.*, 1994; CAMOZZATO *et al.*, 2015), foram levantadas a intensidade e a frequência de distúrbios psiquiátricos e comportamentais, por meio de 10 itens graduados por intensidade (0 = leve a 3 = grave) e frequência (0 = ocasionalmente a 4 = muito frequentemente).

A medida do tempo diário despendido em atividades de cuidado ao idoso e em atividades discricionárias realizadas dentro de casa foi obtida por meio de uma entrevista semiestruturada, que se baseou no modelo da “entrevista sobre o dia anterior” (MOSS *et al.*, 1993; CARVALHO; NERI, 2019) sobre quatro classes de atividades: (a) obrigatórias do cuidado físico e socioemocional ao idoso; (b) obrigatórias da vida do cuidador, ou seja, domésticas e

de autocuidado; (c) discricionárias realizadas dentro de casa (de lazer, espiritualidade e sociais); e (d) reparadoras (descanso e sono). Essas classes e respectivas categorias foram detalhadas nas linhas de uma matriz de uso do tempo. Nas colunas, foram registrados quatro períodos de 6 horas cada um (manhã, tarde, noite e madrugada), subdivididos de hora em hora. As cuidadoras eram convidadas a relatar em quais intervalos de uma hora de cada período de um dia de semana realizavam cada uma das atividades. Foram considerados os intervalos preenchidos por atividades de cuidado e por atividades discricionárias. Como, em geral, as atividades sociais realizadas fora de casa pelos cuidadores são de caráter mais esporádico, não foram registradas na matriz de uso do tempo. Em vez disso, foram aplicados sete itens dicotômicos (visitas, igreja, reuniões sociais, eventos culturais, cursos, viagens breves e diretorias).

A autoavaliação de saúde foi obtida mediante item único, que solicitava que as cuidadoras classificassem a qualidade de sua saúde em uma escala de cinco pontos (1 = muito ruim; 2 = ruim; 3 = regular; 4 = boa; 5 = muito boa). A idade cronológica das cuidadoras foi derivada de um item sobre a data de nascimento. Foram buscados outros dados sociodemográficos, apenas para caracterização da amostra.

Foram feitas análises descritivas de todas as variáveis, com contagem ou medidas de posição. A consistência interna da escala de sobrecarga, indicada pelo alfa de Cronbach, foi calculada. Por meio do teste de Spearman, foram calculadas as correlações entre os valores das distribuições dos itens dos fatores da escala de sobrecarga percebida e dos escores observados nas variáveis independentes ($p < 0,05$). Foram feitas três análises de regressão hierárquica, para investigar as associações entre os escores dos cuidadores em cada um dos três fatores de sobrecarga e as variáveis independentes. Cada análise foi ajustada por um dos três seguintes conjuntos

de variáveis: funcionalidade física, cognitiva e comportamental, tempo em atividades de cuidado e em atividades discricionárias, e autoavaliação de saúde. Todas as análises adotaram o valor $p < 0,05$ para aceitação da significância estatística.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise de consistência interna dos itens dos fatores apresentou valores elevados para os alfas de Cronbach: $\alpha = 0,857$ (escala total), $\alpha = 0,828$ (fator 1. sobrecarga associada ao desempenho de papéis de cuidador), $\alpha = 0,717$ (fator 2. sobrecarga associada a vivência de estresse intrapsíquico) e $\alpha = 0,715$ (fator 3. sobrecarga associada à preocupação com as próprias competências e expectativas). Esse dado é importante e foi levado em conta na decisão de trabalhar com a escala e com os fatores, uma decisão que ampliou seu poder explicativo.

O exame da Tabela 1 permite conhecer as características da amostra. As participantes tinham de 40 a 59 anos de idade ($X = 57,7 \pm 10,9$) e cuidavam há cerca de quatro anos. As demências, em especial a do tipo Alzheimer, que é a mais prevalente na população idosa, são doenças degenerativas e de longa duração, fatores que aumentam seu potencial de ônus sobre os cuidadores, que tendem a envelhecer junto com o cuidado, em um contexto sociodemográfico em que a idade dos cuidadores vem aumentando em função do aumento da longevidade e das mudanças em nupcialidade. Gera-se, assim, um contexto de dupla vulnerabilidade para as cuidadoras: a gerada pela idade e a associada ao cuidado. A idade das participantes também tem relação com a idade dos idosos alvos de cuidados e com as relações de parentesco entre eles: filhas que cuidam dos pais tendem a ser mais jovens do que mulheres que cuidam do marido, que, geralmente, são mais jovens

do que o cônjuge. De qualquer forma, por ocasião da morte dos pais ou dos cônjuges, boa parte das cuidadoras fica sem aposentadoria, sem pensão por morte do provedor de quem cuidavam, ou sem salário por abandono do emprego para poderem cuidar. Essas pessoas estão expostas ao desamparo econômico derivado do fato de terem trabalhado longos anos sem remuneração e sem direito aos benefícios da Previdência Social.

Tabela 1 - Caracterização das cuidadoras, do contexto do cuidado e da dependência dos idosos. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2017-2018. (Continua).

Variáveis	Condições	n	%
Cuidadoras			
Idade [\bar{X} = 57,7 ± 10,9 anos]	40-59	26	59,0
	60-79	18	41,0
Tempo desde o início do cuidado [\bar{X} = 41,8 ± 24,4 meses]	7 a 35 meses	17	38,5
	36 a 108 meses	27	61,5
Status conjugal	Casadas	19	43,2
	Solteiras	16	36,4
	Divorciadas	6	13,6
	Viúvas	3	6,8
Trabalho remunerado	Sim	11	25,0
	Não	38	75,0
Aposentadoria	Sim	16	36,3
	Não	24	63,7
Anos de escolaridade	1 a 8	10	22,7
	9 ou mais	34	77,3
Contexto do cuidado			
Idade dos idosos [\bar{X} = 80,2 ± 7,5 anos]	64 a 74	9	20,4
	75 a 84	21	47,8
	85 e mais	14	31,8
Parentesco das cuidadoras com os idosos	Cônjuge	12	27,3
	Mãe ou pai	27	61,4
	Outro parente	5	11,3
Cuidadoras como principais responsáveis pelo cuidado	Sim	42	95,5
	Não	2	4,5
Como cuidadoras únicas	Sim	32	72,7
	Não	12	27,3
Cuidadoras recebem ajuda prática de um familiar	Sim	29	66,0
	Não	15	34,0
Cuidadoras recebem ajuda financeira da família	Sim	10	22,7
	Não	34	77,3
Cuidadoras contam com empregada doméstica	Sim	6	13,6
	Não	38	86,4
Cuidadoras contam com ajuda de cuidador profissional	Sim	9	20,4
	Não	35	79,6
Cuidadoras recebem apoio domiciliar de serviço público ou privado	Sim	2	4,5
	Não	42	95,5

Variáveis	Condições	n	%
Cuidadoras			
Funcionalidade física, cognitiva e comportamental dos idosos			
Atividades Básicas da Vida Diária realizadas com independência	0 a 2	19	43,2
	3 ou 4	8	18,2
	5 ou 6	17	38,6
Prejuízos cognitivos na demência	2,0 a 11,0	14	31,8
	11,5 a 13,0	15	34,1
	13,5 a 18,0	15	34,1
Distúrbios psiquiátricos e comportamentais	3,5 a 11,0	16	36,4
	12,0 a 24,0	13	29,5
	25,0 a 70,0	15	34,1
Autoavaliação de saúde pelo cuidador			
	Ruim	2	4,5
	Regular	23	52,3
	Boa	17	38,6
	Muito boa	2	4,8

Fonte: Autores.

A maioria tinha escolaridade alta, refletindo o perfil dos usuários dos serviços onde foram recrutadas, perfil esse que não é o predominante na população da cidade e do país. Um quarto da amostra trabalhava (apenas três participantes o faziam por mais de 20 horas semanais). Eram cuidadoras mais jovens, em regime de trabalho em tempo parcial, o que geralmente exige escolaridade mais alta. Entre as mais velhas, estão as aposentadas, uma parcela ainda pequena, porque a aposentadoria feminina é um evento relativamente novo, em especial nos estados brasileiros mais pobres. As frequências de trabalho e aposentadoria também refletem o nível de escolaridade, mais alto do que no país e na Região Nordeste.

As cuidadoras se descreveram como quase que as únicas responsáveis pela provisão de cuidados. A escassez de apoios formais denota ausência de políticas de saúde e de linhas de cuidado específicas para atender os idosos. Por outro lado, foi curioso encontrar número tão reduzido de cuidadoras que relataram ter empregada doméstica ou cuidadora no domicílio, considerando que boa parte dos domicílios brasileiros de renda média e alta possui, pelo me-

nos, uma empregada doméstica. Essa informação fica em aberto para novas pesquisas que se organizem, talvez, para perguntar sobre essas questões de forma mais assertiva.

Em sua maioria, os idosos não tinham alta dependência em ABVD. A maioria pontuou para dependência moderada ou alta nos domínios cognitivos da CDR e para nível moderado ou baixo de distúrbios psiquiátricos e comportamentais. Em conjunto, esses dados significam menos possibilidade de controle e mais pressões sobre as cuidadoras, já que os idosos tinham menos necessidade de cuidados rotinizados e mais condições de interagir com o ambiente do que se fossem mais dependentes, ao mesmo tempo em que podiam fazê-lo de forma disfuncional.

As participantes passavam 11,2 horas diárias ($\pm 3,6$) oferecendo cuidados físicos e socioemocionais e realizavam atividades discricionárias por $8,8 \pm 2,3$ horas. Às atividades obrigatórias de autocuidado e de cuidados com o lar e a família, eram reservadas $6,5 \pm 5,0$ horas diárias, e às atividades de recuperação, $7,4 \pm 7,0$ horas. Replicando um relato muito usual entre cuidadoras, elas viviam dias de mais de 24 horas, com frequente e onerosa sobreposição de atividades das diferentes classes (dados não apresentados em tabela).

A Tabela 2 apresenta os resultados das análises de correlações. De forma coerente com a literatura sobre cuidado e com a experiência clínica, quanto maior a dependência dos idosos para o desempenho de ABVD, quanto mais evidentes os distúrbios comportamentais e quanto maior o número de horas dedicadas ao cuidado, maior a sobrecarga percebida como associada ao papel de cuidar. Igualmente de forma esperada, quanto mais distúrbios comportamentais nos idosos, maior a sobrecarga associada a sintomas intrapsíquicos (por exemplo, compaixão, tristeza, raiva, ressentimento, desamparo, medo) e à preocupação com as competências e as expectativas nas cuidadoras.

Tabela 2 - Correlações entre as pontuações das cuidadoras nos fatores da escala de sobrecarga percebida e nas medidas das variáveis independentes. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2017-2018.

Variáveis	\bar{X} (dp)	Md	Fator 1 Sobrecarga do papel de cuidador r (valor de p)	Fator 2 Sobrecarga do estresse intrapéssico r (valor de p)	Fator 3 Preocupação com as competências e expectativas r (valor de p)
Idade das cuidadoras	57,7 (±10,9)	57,0	-0,06 (0,684)	-0,153 (0,373)	-0,18 (0,285)
Pontuação dos idosos em independência funcional para o manejo de Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD)	2,9 (±2,3)	3,0	0,38 (0,010)	0,06 (0,709)	0,11 (0,468)
Pontuação dos idosos em distúrbios psiquiátricos e comportamentais	24,9 (±19,0)	18,5	0,46 (< 0,001)	0,67 (< 0,001)	0,43 (0,004)
Pontuação dos idosos em prejuízos cognitivos na demência (CDR)	12,3 (±12,0)	12	0,51 (< 0,001)	0,08 (0,615)	0,16 (0,307)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades obrigatórias de cuidado	11,2 (±3,6)	10,5	0,41 (0,005)	0,17 (0,277)	0,28 (0,065)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades discricionárias	8,8 (±2,2)	9,0	0,03 (0,803)	0,08 (0,594)	0,13 (0,406)
Número de atividades sociais realizadas fora de casa pelos cuidadores	2,2 (±1,6)	2,0	-0,18 (0,244)	-0,15 (0,329)	-0,24 (0,110)
Autoavaliação de saúde/cuidadoras	3,4 (3,0)	3,0	0,23 (0,870)	0,92 (0,590)	-0,07 (0,664)

Fonte: Autores.

A prestação de cuidados físicos envolve tarefas mais rotinizadas do que as socioemocionais. Elas ocorrem quase que em um contínuo das tarefas domésticas, cuja realização tem chance de gerar mais senso de autoeficácia. Porém, responder a distúrbios comportamentais e a disfuncionalidade cognitiva exige treino, perspicácia e controle emocional, porque o idoso pode apresentar comportamentos erráticos, supersticiosos, excessivos, desagradáveis, inesperados e de difícil controle. Eles podem ser mais perturbadores e até constrangedores, quando ocorrem na presença de alguma visita, ou de uma pessoa de fora da família, fazendo com que o cuidador se sinta na obrigação de explicar o que está acontecendo com o seu idoso.

Como se pode observar na Tabela 3, a sobrecarga associada ao desempenho de papéis de cuidado não se relacionou com a prestação de cuidados físicos diretos a ABVD, mas sim com as demandas associadas aos déficits cognitivos e aos distúrbios comportamentais apresentados pelos idosos, na presença de todas as variáveis de ajus-

te. Nem o tempo gasto em atividades de cuidado e em atividades discricionárias e nem o número de atividades sociais mantidas fora de casa se associaram com o ônus do desempenho do papel de cuidador em nenhuma das fases da análise, diferentemente da autoavaliação de saúde, que se manteve na terceira etapa. Talvez seja uma indicação de que, quanto maior a sobrecarga associada ao papel de cuidador na presença de demandas cognitivas e comportamentais do cuidado, mais positiva a avaliação subjetiva de saúde, que estaria se comportando como recurso compensatório.

Tabela 3 - Modelo de regressão das associações entre a sobrecarga associada ao papel de cuidador (Fator 1) e as variáveis independentes. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2017-2018

Variáveis	Primeira etapa* β (IC95%)	Segunda etapa** β (IC95%)	Terceira etapa*** β (IC95%)
Pontuação dos idosos em independência funcional para o manejo de Atividades Básicas da Vida Diária	-0,28 (-1,57 - 1,00)	-0,30 (-1,61 - 1,01)	-0,26 (-1,50 - 0,97)
Pontuação dos idosos em distúrbios psiquiátricos e comportamentais	0,19 (0,09 - 0,29)	0,18 (0,09 - 0,28)	0,20 (0,10 - 0,29)
Pontuação simples dos idosos em prejuízos cognitivos na demência (CDR)	1,04 (0,37 - 1,71)	0,90 (0,21 - 1,60)	0,98 (0,32 - 1,64)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades obrigatórias de cuidado		0,52 (-0,60 - 1,10)	0,45 (-0,09 - 1,00)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades discricionárias		0,27 (-0,61 - 1,16)	0,28 (-0,55 - 1,11)
Número de atividades sociais realizadas fora de casa pelos cuidadores		-0,31 (-1,53 - 0,91)	-0,36 (-1,51 - 0,79)
Autoavaliação/saúde			2,33 (0,47 - 5,96)

Fonte: Autores.

Notas: *Regressão ajustada pelos escores na escala de ABVD e nas medidas de distúrbios psiquiátricos e comportamentais, e de prejuízos cognitivos na demência; **Regressão ajustada pelas variáveis da primeira etapa + tempo diário em atividades obrigatórias de cuidado, tempo diário em atividades discricionárias e número de atividades sociais fora de casa; ***Regressão ajustada pelas variáveis da primeira e da segunda etapa, e por autoavaliação de saúde, pelos cuidadores.

A Tabela 4 mostra uma relação positiva significativa entre sobrecarga decorrente de vivências de estresse intrapsíquico e demandas cognitivas e comportamentais do cuidado, independentemente das demandas físicas, do tempo diário gasto em atividades de assistência e em atividades de livre escolha, do número de ati-

vidades sociais fora de casa e da autoavaliação de saúde. Ou seja, reafirma-se uma relação mais robusta entre variáveis subjetivas do que entre variáveis objetivas ou mesmo entre variáveis subjetivas e objetivas do cuidado (Tabela 4).

Tabela 4 - Modelo de regressão das associações entre a sobrecarga associada a vivências de estresse intrapsíquico (Fator 2) e variáveis independentes. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2017-2018.

Variáveis	Primeira etapa* β (IC95%)	Segunda etapa** β (IC95%)	Terceira etapa*** β (IC95%)
Pontuação dos idosos em independência funcional para o manejo de Atividades Básicas da Vida Diária	-0,01 (-0,37 - 0,71)	-0,08 (-0,32 - 0,48)	-0,10 (-0,28 - 0,49)
Pontuação dos idosos em distúrbios psiquiátricos e comportamentais	0,21 (0,06 - 0,36)	0,21 (0,07 - 0,34)	0,21 (0,08 - 0,34)
Pontuação simples dos idosos em prejuízos cognitivos na demência (CDR)	1,32 (0,52 - 2,12)	1,08 (0,22 - 1,94)	0,18 (1,28 - 2,08)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades obrigatórias de cuidado		0,15 (-0,85 - 1,16)	0,04 (-0,92 - 1,00)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades discricionárias		-0,02 (-1,75 - 1,71)	0,01 (-1,80 - 1,81)
Número de atividades sociais realizadas fora de casa pelos cuidadores		-1,33 (-2,92 - 0,25)	-1,47 (-3,10 - 0,14)
Autoavaliação/saúde			2,14 (-0,98 - 5,28)

Fonte: Autores.

Notas: *Regressão ajustada pelos escores na escala de ABVD e nas medidas de distúrbios psiquiátricos e comportamentais, e de prejuízos cognitivos na demência; **Regressão ajustada pelas variáveis da primeira etapa + tempo diário em atividades obrigatórias de cuidado, tempo diário em atividades discricionárias e número de atividades sociais fora de casa; ***Regressão ajustada pelas variáveis da primeira e da segunda etapas, e autoavaliação de saúde, pelos cuidadores.

O terceiro modelo de regressão hierárquica selecionou como significativas as associações entre o ônus de lidar com as próprias competências e expectativas (cuidador), na presença de distúrbios comportamentais e psiquiátricos que cursam com a demência (idoso) e a avaliação da qualidade da própria saúde (cuidador). Aparentemente, o papel desta variável é de natureza cognitivo-compensatória. Seria interessante submeter os dados a *path analysis* ou à análise de equações estruturais, para avaliar a trajetória das relações sugeridas pelo presente estudo, principalmente as mediadas por variáveis latentes (Tabela 5).

Tabela 5 - Modelo de regressão das associações entre a sobrecarga associada à preocupação do cuidador com as próprias competências e expectativas (Fator 3) e as variáveis independentes. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2017-2018.

Variáveis	Primeira etapa* β (IC95%)	Segunda etapa** β (IC95%)	Terceira etapa*** β (IC95%)
Pontuação dos idosos em independência funcional para o manejo de Atividades Básicas da Vida Diária	-0,22 (-1,16 - 0,71)	-0,24 (-1,28 - 0,79)	-0,22 (-1,18 - 0,73)
Pontuação dos idosos em distúrbios psiquiátricos e comportamentais	0,15 (0,08 - 0,22)	0,15 (0,08 - 0,22)	0,16 (0,10 - 0,23)
Pontuação simples dos idosos em prejuízos cognitivos na demência (CDR)	0,18 (-0,31 - 0,67)	0,13 (-0,39 - 0,66)	0,19 (-0,30 - 0,68)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades obrigatórias de cuidado		0,19 (-0,28 - 0,66)	0,14 (-0,30 - 0,57)
Total de horas diárias dos cuidadores em atividades discricionárias		0,19 (-0,46 - 0,84)	0,17 (-0,43 - 0,78)
Número de atividades sociais realizadas fora de casa pelos cuidadores		-0,15 (-1,04 - 0,75)	-0,21 (-1,04 - 0,62)
Autoavaliação/saúde			2,60 (0,55 - 4,65)

Fonte: Autores.

Notas: *Regressão ajustada pelos escores na escala de ABVD e nas medidas de distúrbios psiquiátricos e comportamentais, e de prejuízos cognitivos na demência; **Regressão ajustada pelas variáveis da primeira etapa + tempo diário em atividades obrigatórias de cuidado, tempo diário em atividades discricionárias e número de atividades sociais fora de casa; ***Regressão ajustada pelas variáveis da primeira e da segunda etapas, e autoavaliação de saúde, pelos cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora a amostra da qual foram derivados os dados seja pequena, de conveniência e não representativa do país ou da região onde foi obtida, não ocorreram surpresas com relação aos resultados, quando comparados aos de estudos com amostras robustas, de revisão sistemática ou de meta-análise: (a) o provimento de cuidados físicos, socioemocionais e cognitivos a idosos com demências tem associações com a variável psicológica sobrecarga em vários domínios e sob diferentes condições de cuidado; (b) prestar cuidados na presença de demandas cognitivas, psiquiátricas e comportamentais que cursam com as demências é psicologicamente mais oneroso do que realizar tarefas diretas de cuidado físico, provavelmente porque aquelas são menos controláveis do que estas, que envolvem tarefas

mais passíveis de serem rotinizadas e menos sentimentos perturbadores; (c) o total de horas dedicadas ao cuidado do idoso, neste estudo, relacionou-se com sobrecarga associada ao exercício do papel de cuidador na análise de correlação bivariada, o que não se manteve na análise de regressão, provavelmente pela complexidade das relações envolvidas; (d) a autoavaliação de saúde feita pelos cuidadores parece ter um papel compensatório e protetor em relação aos efeitos da sobrecarga do papel e das preocupações com as próprias competências e expectativas sobre a adaptação do cuidador.

REFERÊNCIAS

- ALVES, E. V. C. *et al.* A dupla vulnerabilidade de idosos cuidadores: multimorbidade e sobrecarga percebida e suas associações com fragilidade. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 301-311, 2018.
- BIANCHI, M. *et al.* Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2835, 2016.
- CAMOZZATO, A. L. *et al.* Validação da versão brasileira do Questionário do Inventário Neuropsiquiátrico (Q-INP). **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 73, n. 1, p. 41-45, 2015.
- CARVALHO, E. B.; NERI, A. L. Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, e180143, 2019.
- CARVALHO, E. B.; NERI, A. L. Uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demência: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, supl. 2, p. 948-959, 2018.
- CHEN, L.; FAN, H.; CHU, L. The hidden cost of informal care: an empirical study on female caregivers' subjective well-being. **Social Science & Medicine**, New York, v. 224, p. 85-93, 2019.
- CUMMINGS, J. L. *et al.* The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, Hagerstown, MD, v. 44, n. 12, p. 2308-2314, 1994.

FLESCH, L. D. *et al.* Elderly who care for elderly: doublevulnerability and quality of life. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 30, e3003, 2020.

FLESCH, L. D. *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, e180155, 2019.

KASPER, J. D. *et al.* The disproportionate impact of dementia on family and unpaid caregiving to older adults. **Health Affairs**, Bethesda, v. 34, n. 10, p. 1642-1649, 2015.

KATZ, S. *et al.* Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 12, p. 914-919, 1963.

KIM, H. *et al.* Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 68, p. 846-855, 2012.

KIMURA, H. *et al.* The role of caregiver burden in the familial functioning, social support, and quality of family life of family caregivers of elders with dementia. **Journal of Rural Medicine**, Tokyo, v. 14, n. 2, p. 156-164, 2019.

LINDT, N.; VAN BERKEL, J.; MULDER, B. C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. **BMC Geriatrics**, London, v. 20, n. 1, 304, 2020.

LINO, V. T. S. *et al.* Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 103-112, 2008.

LINS, A. E. S.; ROSAS, C.; NERI, A. L. Satisfação com as relações e apoios familiares segundo idosos cuidadores de idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 330-341, 2018.

MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 7-15, 2021.

MONTAÑO, M. B. M.; RAMOS, L. R. Validade da versão em português da *Clinical Dementia Rating*. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 912-917, 2005.

MORRIS, J. C. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. **Neurology**, Hagerstown, v. 43, n. 11, p. 2412-2414, 1993.

MOSS, M. S.; LAWTON, M. P.; KLEBAN, M. H.; DUHAMEL, L. Time use of caregivers of impaired elders before and after institutionalization. **Journal of Gerontology**, Washington, v. 48, n. 3, p. S102-S111, 1993.

NERI, A. Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentado por idosos cuidadores no contexto da família: dados do Fibrá Campinas. *In*: CAMARANO, A. A. (org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa**: um novo risco social a ser assumido. Rio de Janeiro: Ipea, 2010. p. 303-336.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. **Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, Washington, v. 58, n. 2, p. 112-128, 2003.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. **Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences**, Washington, v. 61, n. 1, p. 33-45, 2006.

PONNALA, S. *et al.* Conceptualizing caregiving activities for persons with dementia (PwD) through a patient work lens. **Applied Ergonomics**, London, v. 85, 103070, 2020.

RIFFIN, C. *et al.* Family and other unpaid caregivers and older adults with and without dementia and disability. **Journal of the American Geriatrics Society**, Malden, v. 65, n. 8, p. 1821-1828, 2017.

RIFFIN, C. *et al.* Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers. **Journal of the American Geriatrics Society**, Malden, v. 67, n. 2, p. 277-283, 2019.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

VAN DER LEE, J. *et al.* Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. **Aging Research Reviews**, Oxford, v. 15, p. 76-93, 2014,

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, Cary, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980.

CAPÍTULO 14

REALIDADES E DESAFIOS DE CUIDADORES DE IDOSOS DEPENDENTES

Raimunda Magalhães da Silva
Ana Vitória Do Nascimento Oliveira
Camila de Brito Pontes
Jonas Loiola Gonçalves
Christina César Praça Brasil
Luiza Jane Eyre de Souza Vieira

INTRODUÇÃO

As mudanças demográficas confirmam o envelhecimento da população como processo universal, com repercussão sobre diferentes facetas da vida humana, dentre as quais estão o sistema previdenciário, mercado de trabalho, modelos de atenção à saúde, condições de vida, necessidade de cuidados de longa duração de pessoas dependentes, entre outros (SOTOS; GARCIA, 2012; LAMPERT; SCORTEGAGNA; GRZYBOUSKI, 2016).

O envelhecimento acarreta uma série de transformações no organismo que são evidenciadas por características fisiológicas e somáticas, provocando a redução da funcionalidade. Essas transformações podem comprometer o exercício da autonomia do idoso e originar repercussões que afetam a qualidade de vida dessa população, o que vai demandar pessoas para desempenhar a função de cuidar (NERI, 2013; MARIGLIANO *et al.*, 2015; MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Ante a complexidade, contradições e desafios que subsumem o tornar-se cuidador de um idoso dependente, o capítulo discorre sobre as estratégias realizadas por cuidadores de idosos, formais e informais no decorrer da oferta desse cuidado, assumindo a perspectiva compreensiva.

Para assegurar a dinâmica cotidiana da pessoa idosa, os familiares geralmente costumam assumir o papel de cuidadores, seja decorrente da autorresponsabilidade culturalmente definida e/ou pela construção de vínculo afetivo no decorrer da existência. No entanto, esse cuidado também pode ser desempenhado por pessoas contratadas pela família, o que nem sempre implica o preparo técnico para o exercício da função de cuidador, pois esta requer conhecimento e habilidades específicas. Esses trabalhadores não recebem orientação e treinamento para esta finalidade (CATTANI; GIRARDON, 2004; MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007; PIEXAK *et al.*, 2012; ALONSO *et al.*, 2015).

Os cuidadores informais são caracterizados por familiares, vizinhos ou amigos não remunerados no desempenho desses serviços. Como a maioria é parte dessa família, alguns decidem cuidar dos seus familiares idosos no domicílio, mas inexiste um aparelhamento técnico-científico, o que compromete a segurança desse cuidado. No Brasil, essa modalidade é a forma mais comum de assistência ao idoso no âmbito domiciliar (MAZZA; LEFEVRE, 2005; FIGUEIREDO, 2008; SARAIVA, 2011; COUTINHO, 2015).

Corroborando essa compreensão, Nunes *et al.* (2019, p. 2) advogam que o cuidador familiar geralmente assume essa função de forma abrupta, sem preparo emocional e nem habilidades técnicas para o exercício desse papel. Não é incomum o estabelecimento de pactuações entre os membros da família para selecionarem aquele “cuidador ideal”, percebido pelos demais como detentor de qualidades natas, necessárias, desejáveis ou possíveis, ainda que não tenha sido consultada e/ou não tenha escolhido.

Por outro lado, o cuidador formal é um profissional remunerado, contratado para realização de cuidados aos indivíduos, que deve zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. Possuem poder decisivo reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. Devem ser capacitados e contribuir de forma significativa para a saúde das pessoas que cuidam (BATISTA, 2012; CASSALES; SCHROEDER, 2012; COUTINHO, 2015).

No intuito de contribuir com a ampliação dessa prática e se aproximar da dinâmica na realização do cuidado ao idoso, objetivou-se conhecer as estratégias existentes e as dificuldades de implementá-las pelos cuidadores formais e informais de idosos.

METODOLOGIA

Este trabalho é oriundo de resultados de um projeto multicêntrico denominado *Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias*, com vistas a subsidiar uma política de atenção à saúde e de apoio aos cuidadores. Este é vinculado ao Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli da Fundação Oswaldo Cruz.

Realizou-se estudo qualitativo, em uma perspectiva hermenêutica, que ancora os processos compreensivos e críticos de um fenômeno social na aproximação do significado estabelecido pelos profissionais quanto às vivências e experiências do cuidado do idoso na Atenção Primária à Saúde (APS). Essa perspectiva compreende a comunicação da vida cotidiana e do senso comum, partindo do pressuposto que o ser humano se complementa por meio da comunicação, sua linguagem é limitada e, assim, precisa compreender o contexto e a cultura (MINAYO, 2014).

Para este capítulo, realizou-se um recorte do estudo e apresentaram-se dados referentes a uma unidade de saúde situada na Regional VI no município de Fortaleza, Ceará, Brasil. A escolha do *locus* investigativo se deu pela necessidade de conhecer, com maior aproximação, as estratégias nos diferentes cenários dos cuidadores formais e familiares, utilizadas no atendimento a idosos dependentes.

Participaram da pesquisa 15 cuidadores de idosos residentes no município de Fortaleza, Ceará, Brasil, sendo 10 familiares e cinco formais. Foram registrados dados sociodemográficos de todos os participantes, como sexo, idade, etnia, salário, quantidade de anos de exercício da função e formação específica para a função, presença ou ausência de parentesco com o idoso.

Os critérios escolhidos para a seleção dos participantes foram ser cuidadores de idosos acima de 18 anos e com tempo de 24 horas semanais de trabalho, pelo menos. Excluíram-se os cuidadores com dificuldade de comunicação e os afastados do idoso por doença ou por outras causas não informadas.

Para a coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, que permite a aproximação das experiências vividas e das estratégias realizadas pelos cuidadores na assistência à pessoa idosa dependente. A entrevista foi realizada por profissionais de saúde com experiência em pesquisa, os quais receberam treinamento sobre todos os passos da coleta. Essa ocorreu de junho a dezembro de 2019, em interação individual com o cuidador, com duração média de 25 minutos, em locais reservados no ambiente de trabalho dos respondentes.

A entrevista aconteceu após aceite da gravação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os respondentes foram cognominados pela letra CI (cuidador informal) e CF (cuidador formal), seguida do número da entrevista. Essa etapa finalizou com a repetição de colocações semelhantes observadas a partir da terceira entrevista dos dois grupos de respondentes.

Após as entrevistas, os dados foram organizados e classificados de acordo com a análise temática proposta por Minayo (2014) e Bardin (2018), modalidade que direciona o material para uma pré-análise, exploração do material e interpretação empírica ancorada na literatura. Com os resultados da pré-análise e exploração dos dados, emergiram três focos: atividades do dia a dia com os idosos; sentimentos e preocupações na execução do cuidado; necessidade de apoio integrado na oferta do cuidado.

Os resultados foram interpretados com base nas experiências comunicadas pelos cuidadores no sentido de compreender os consensos, significados, contextos e símbolos em suas singularidades e homogeneidade. As temáticas agruparam dados que fortaleceram a análise dos sentidos atribuídos para o cuidado com o idoso na APS e no domicílio.

Este estudo pode ter apresentado riscos mínimos para os participantes. No entanto, as entrevistas, com perguntas abertas, proporcionaram que os participantes expusessem sentimentos e pensamentos sobre os cuidados com os idosos. O entrevistador tomou medidas prévias e apropriadas, para mitigar a possível ocorrência de risco, executou a entrevista em um local acolhedor, com segurança, preservou a privacidade emocional do entrevistado e não identificou desconforto para o participante, cujas entrevistas aconteceram sem intercorrências.

A pesquisa seguiu as normas da Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016 sobre pesquisas que utilizam o método qualitativo e foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz, sob o Parecer nº 1.326.631.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os 15 cuidadores, identificaram-se as seguintes características: 10 eram informais (familiares) e cinco formais; 14 eram

do sexo feminino, com idades entre 28 e 70 anos. Sete se declararam pardos, três, brancos e cinco não informaram. Em relação ao grau de parentesco dos cuidadores informais com os idosos, oito eram filhas, seguidas por filhos e cônjuges, e o tempo de cuidado variava de dois a 11 anos.

Quanto aos cuidadores formais, o tempo de serviço prestado ao idoso alternou de três meses a dois anos e um mês. Recebiam, em média, entre R\$ 1.000,00 e R\$ 2.000,00. Em referência à sua formação, um possuía curso técnico em enfermagem, dois negaram ter alguma formação para o trabalho que exerciam e dois não responderam.

No tocante às características dos cuidadores, este estudo corrobora os achados da pesquisa de Jesus, Orlandi e Zazzetta (2018) quanto à predominância de cuidadores do sexo feminino no exercício dessa função. Essa é uma questão mundial como mostra Minayo (2021). Essa característica pode ser compreendida pela construção sociohistórica que atribui à mulher o papel de tomar para si a responsabilidade pelos afazeres domésticos, vivenciar e assumir a maternidade e se mostrar atuante como cuidadora. Culturalmente, foi atribuído ao homem o papel de provedor do sustento, o que o distanciou das experiências de zelo e cuidado como outro (NARDI *et al.*, 2012).

A média salarial de remuneração dos cuidadores formais também é similar aos parâmetros encontrados da literatura (MAGALHÃES; SILVA, 2014; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018), assim como a escassa formação como cuidador, fator que dificulta e fragiliza os cuidados prestados. Afinal, sem formação qualificada, podem surgir situações que inviabilizam o entendimento e o conhecimento de como efetivar o adequado cuidado (MAGALHÃES; SILVA, 2014).

Conforme referido anteriormente, os resultados foram organizados em três temáticas e discutidas a seguir.

Atividades do dia a dia com os idosos

O aumento da população idosa vem ocorrendo de forma rápida e progressiva, exigindo que os cuidadores formais e informais criem e recriem estratégias de cuidado e, também, que estejam capacitados para atender as especificidades desse grupo social. O cuidado envolve diversas atribuições diárias, tais como realizar higiene, auxiliar no banho, prover alimentação, verificar os sinais vitais, administrar a medicação nos horários corretos e fazer companhia ao idoso, como foi colocado por alguns entrevistados:

Eu cuido da alimentação, medicação, sinais vitais, higiene oral e corporal. (CF 2). [...] coloco ela sentada e ponho tudo ao redor. Coloco pasta na escova e entrego o sabonete. Se for para lavar o cabelo, eu já lavo e ensabo, e fico atenta aos remédios nas horas certas. Nunca a deixo sozinha. (CI 3).

O estudo mostrou que as ações de cuidado extrapolam as que são direcionadas especificamente ao idoso. Elas se estendem aos afazeres domésticos, a exemplo da limpeza do ambiente, da lavagem da roupa, do preparo e cozimento dos alimentos, organização e manutenção de um domicílio. No estudo realizado, encontrou-se que tais atividades são realizadas pelos cuidadores informais e formais. As verbalizações atestam essa compreensão:

Faço almoço, faço a merenda de 3 em 3 horas. Essa parte da merenda e da limpeza da casa sou eu. (CF 7). [...] deixo a roupa dela lavada (CF 8). [...] mantenho o quarto dele limpo e a cozinha. A roupa dele eu lavo e o almoço dele sou eu quem faço também. (CF 5).

A criatividade, somada à improvisação, permeia o dia a dia desses cuidadores seja na adaptação de objetos, no estímulo ao autocuidado, no desenvolvimento de habilidades e capacitação, para atender às necessidades do idoso na incorporação e complementa-

ção das atividades desenvolvidas. Importante destacar a sensibilidade e a corresponsabilidade do cuidador no incentivo a preservar a autonomia dos idosos.

Peguei um banquinho de plástico e fiz um recorte e coloquei o penico para emergência perto da cama. Adaptei (CI 7). [...] estímulo o autocuidado naquilo que vejo que ele tem condição de fazer, como comer sozinho e beber água” (CI 2). [...] apenas digo como ela deve tomar e ela toma. (CI 5).

Vale ressaltar também que, na maioria dos casos, o cuidado é compartilhado entre o profissional e a família, na busca de efetivar uma atenção centrada na pessoa e de integrar os que cercam o idoso. Orientações precisas, claras, a demonstração do fazer e o porquê de ser feito qualificam esses momentos e potencializam o aprendizado: “Acabei desenvolvendo tudo com os enfermeiros. Eles faziam e eu prestava atenção. Eu sabia que iria cuidar dela, então tive que desenvolver tudo” (CI 9).

Sobre a diversidade de ações e estratégias de cuidado, os dados deste estudo se assemelham aos achados de Jesus, Orlandi e Zazzetta (2018) sobre a realização das Atividades Básicas e Instrumentais da Vida Diária ditas pelos cuidadores. Essas atividades se concentram no preparo de alimentação (60,4%), nos trabalhos domésticos (51,1%), no acompanhamento do idoso na ida ao médico (51,1%), na higiene corporal (39,5%), nas trocas regulares de fraldas (17,4%), na dinâmica que envolve a administração de medicamentos (36,0%) e de recursos financeiros (18,6%), incluindo o recebimento de benefícios - aposentadoria ou pensão (17,4%).

Vale ressaltar que a semelhança descrita na literatura transpõe as atividades executadas e alcançam, também, o modo de relatar a dinâmica dessa sobrecarga que atravessa o cuidado. Exemplos ilustram o sequenciamento das ações: “Dou banho, faço a barba, troco a fralda, preparo a comida e dou na boca, dou os medicamentos,

transfiro da cama para a cadeira de rodas e levo para tomar sol. O auxílio no banho, no preparo de refeições, levo ao médico e dou medicamentos” (CF5).

Diante das comorbidades e dificuldades da vida diária, o cuidado ao idoso demanda uma associação de conhecimentos e condutas específicas, sendo as atividades mais comuns a alimentação, a administração de medicamentos e a higiene pessoal. Contudo, ressalta-se que algumas tarefas necessitam de habilidades e capacitação específica, como é o caso da administração de medicamentos e do banho no leito, que, na maioria das vezes, o cuidador não recebe orientações adequadas para realização (ALVES *et al.*, 2018).

Sentimentos e preocupações na execução do cuidado

Geralmente, os cuidadores se deparam com dificuldades cotidianas que afetam direta e indiretamente sua saúde e seu bem-estar, tornando sua atividade desgastante, o que redundando no esquecimento ou postergação do autocuidado.

As pessoas entrevistadas evidenciaram nos impasses que vivenciam nas atividades de cuidados, falando dos motivos mais diversos: sobrecarga de trabalho; preocupação em deixar o idoso sozinho em algum momento de necessidade; sentimento de culpa; e sensação pela falta de reconhecimento de apoio familiar ou social:

A carga de trabalho é muito corrida (CF 2). [...] não vou deixá-la sozinha nessa casa porque tenho medo dela passar mal (CI 1). [...] o único problema é questão de deixá-la sozinha, entendeu? Porque, na verdade, eu fico com dilema de culpa, a mamãe é teimosa (CI 2).

O envelhecimento populacional alcança também o cuidador, cujo avançar da idade o faz se confrontar com seu próprio envelhecimento. Nas falas dos mais velhos, eles se queixam de falta de

energia. Muitos comentam que são poucos os seus mecanismos de enfrentamento para mediar episódios em que sobressaem características da forte personalidade do idoso.

Já estou cansada. Tenho 70 anos e estou cansada. Quero cuidar da minha saúde. Tenho problema de tudo. (CI 6). [...] eu digo, deixa de ser ingrata mamãe! Olha o que é que eu estou fazendo, a maior dificuldade é que ela não aceita quando damos opinião. (CF 1).

Acresce-se ao cenário das relações interpessoais as limitações e barreiras físicas decorrentes dos arranjos residenciais inadequados, seja quanto às dimensões da área física ou quanto à falta de equipamentos apropriados para realizar o cuidado: “Um banho nele é um sacrifício. É um espaçozinho pequenininho. Pedi para ela (para a filha), uma cadeira própria para dar banho.” (CF 5).

Conclui-se que o cuidado ofertado ao idoso dependente é demarcado por um processo complexo e está polarizado entre a falta de conhecimento, de meios e o fazer operacional. O cuidador convive com mudanças biológicas, emocionais e sociais do envelhecimento, muitas vezes distantes da sua capacidade assimilativa e compreensiva, o que é potencializado pela sobrecarga do trabalho repetitivo e exaustivo física, emocional e socialmente.

No estudo realizado por Sousa *et al.*, (2016, p. 190) que descreve dificuldades relatadas pelos cuidadores de idosos no ambiente familiar, os autores concluíram que a sobrecarga de atividades, que traz desgaste e esforço físico, a realização dos afazeres domésticos, a continuação e a durabilidade das tarefas, a falta de estrutura física do domicílio e a carência de apoio por parte da família se destacam como aspectos dificultadores para a realização do cuidado e pode comprometer a saúde de quem cuida.

A literatura reitera múltiplas dificuldades implicadas no exercício dessa função, como outro ponto de tensão para o cuidador

decorre da transição do cuidado para o contexto domiciliar, quando o ambiente inseguro e sem condições de oferecer a atenção requerida (GUERRERO; PULS; ANDREW, 2014).

Necessidade de apoio integrado para o cuidado adequado

Para dar conta das dificuldades enfrentadas no dia a dia, os cuidadores contam com a divisão de suas atribuições, responsabilidades, preocupações, busca por apoio e estreitamento dos laços familiares.

Quando eu vou fazer a alimentação dele e ela está em casa, peço para ela ficar no quarto com ele. Ela sempre ajuda (CF 1). [...] a família toda a apoia (CF 2). [...] trazer a família dela mais para perto para dar mais amor (CF 4). [...] os meninos aqui também ajudam. O fisioterapeuta e o outro também (CF 5).

A divisão de tarefas e a organização do tempo distribuído entre os familiares carecem de momentos de negociação, estabelecimento de um diálogo, reconhecimento da dedicação do outro e, acima de tudo, resgate do sentimento de pertença e de vínculos construídos no ciclo existencial:

Cada um cuida um pouquinho. A gente está sabendo lidar com as situações (CI 3). [...] quase todos os filhos ajudam. A minha irmã é a que mais ajuda (CI 5). [...] existe um revezamento entre mim e minhas irmãs. Durante a semana é só eu, mas no final de semana a que trabalha também apoia (CI 10).

Porém, nem sempre se estabelece consenso para distribuição equitativa de responsabilidades e afazeres no contexto familiar. As realidades diversas tensionam essa negociação, originando, assim, sobrecarga, conflitos e pressão psicológica.

Não é possível que seja só eu [...], vocês têm que fazer alguma coisa também. Aqui fica um empurrando para o outro, entendeu? (CI 1). [...] só tem eu! meu irmão cuidou, mas não deu conta (CI 2). [...] só dois irmãos mesmo. Entre tapas e beijos. A gente é unida, mas tem hora que [...] (CI 10).

Para o cuidador familiar, a condição financeira, as questões de gênero e residir próximo ao idoso costumam ocasionar sentimentos de obrigação de cuidar, como se observa nas falas a seguir:

Nós nos tornamos cuidadoras, porque a gente não tinha condição de pagar uma cuidadora, aí a gente teve que se doar (CI 10). (...) acho que é automático dos filhos [deixarem para mim], por ser mulher e já que sempre morei mais perto dela (CI 4).

O trabalho do cuidador envolve esforço mental, físico e psicológico considerável, o que ocasiona uma elevada tensão no seu papel e contribui para sentimentos de tristeza, solidão, estresse emocional, físico, social e sensação de incapacidade de cumprir as obrigações, sobretudo quando falta apoio do setor saúde, de assistência social e tecnológico (OLIVEIRA; TAVAREZ, 2010; FLORIANO *et al.*, 2012; NUNES *et al.*, 2019).

As estratégias de cuidados hoje mais adequadas exigem que os cuidadores estejam capacitados para atender às necessidades do idoso, sem dar-lhes apoio e capacitação, com o agravamento de que, no caso encontrado na pesquisa, quem cuida também realiza as tarefas domésticas.

CONCLUSÃO

Os cuidadores são, em sua maioria, familiares do sexo feminino, pardas, filhas, com idades entre 28 e 70 anos, com tempo de cuidado ao idoso entre dois e 11 anos. A média salarial dos cuida-

dores formais entrevistados variou de R\$1.000,00 a R\$ 2.000,00. Apenas um cuidador (por acaso homem) informou ser técnico de enfermagem.

As dificuldades para implementação do cuidado são variadas, relacionam-se às circunstâncias, que podem afetar a saúde e o bem-estar do cuidador, implicando diretamente na postergação de seu autocuidado. A divisão equitativa de atividades entre os familiares em geral não foi encontrada ou apenas ocorre em poucos casos, independente do cuidador ser informal ou formal. Constatou-se, no caso estudado e na literatura, que há uma sobrecarga física e psicológica desses trabalhadores.

O estudo tem como limitações o não aprofundamento do conhecimento da equipe de trabalho e de apoio ao idoso. No entanto, os benefícios diretos da pesquisa para os participantes são evidenciados no estímulo do debate entre os cuidadores em problematizar temas abordados na entrevista individual e em identificar consensos ou divergências significativas entre os entrevistados. Os benefícios indiretos são as possíveis mudanças no ambiente de trabalho, com possibilidades de se implementarem ações promotoras de saúde no ambiente laboral.

REFERÊNCIAS

ALONSO, V. M. J. *et al.* Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. **Enferm Univ.**, [s.l.], v. 12, n. 1, p. 19-27, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n1/v12n1a4.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

ALVES, M. A. *et al.* Ações desenvolvidas por cuidadores de idosos institucionalizados no Brasil. **Av Enferm.**, [s.l.], v. 36, n. 3, p. 273-282, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v36n3/0121-4500-aven-36-03-273.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2021.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2018.

BATISTA, N. R. F. **Dificuldades do cuidador formal da pessoas idosa dependente no domicílio**. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Comunitária) - Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2012. Disponível em: <https://tinyurl.com/te84ftb2>. Acesso em: 10 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 26 mar. 2021.

CASSALES, L.; SCHROEDER, F. Cuidadores de idosos com alzheimer em suas configurações: familiares e profissionais. *In*: SEPE- SIMPÓSIO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 16., 2012, Santa Maria. **Anais** [...]. Santa Maria: UNIFRA, 2012. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p8ye874>. Acesso em: 11 mar. 2021.

CATTANI, R. B.; GIRARDON, P. N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [s.l.], v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/812/930>. Acesso em: 10 mar. 2021.

COUTINHO, M. C. S. **Cuidadores formais e informais: olhares sobre os idosos com demência**. 2015. Dissertação (Mestrado em Empreendedorismo e Serviço Social) - Ciências Sociais e Humanas, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2015. Disponível em: https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/6066/1/4388_8455.pdf. Acesso em: 10 de mar. 2021.

FIGUEIREDO, D; SOUSA, L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. **Saúde dos idosos**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 15-24, 2008. Disponível em: <https://tinyurl.com/4cunexus>. Acesso em: 9 mar. 2021.

FLORIANO, L. A. *et al.* Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da Família. **Texto contexto - enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 3, 2012. Disponível em: <https://tinyurl.com/2ehb3aj4>. Acesso em: 10 mar. 2021.

GUERRERO, K. S.; PULS, S. E.; ANDREW, D. A. Transition of care and the impact on the environment of care. **Journal of Nursing Education and Practice**, [s.l.], v. 4, n. 6, p. 30, 2014. Disponível: <https://tinyurl.com/5t39k2x5>. Acesso em: 24 mar. 2021.

JESUS, I. T. M. de; ORLANDI, A. A. dos S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018. Disponível: <https://tinyurl.com/39acnrxv>. Acesso em: 21 mar. 2021.

LAMPERT, C. D. T.; SCORTEGAGNA, S.A.; GRZYBOVSKI, D. Dispositivos legais no trabalho de cuidadores: aplicação em instituições de longa permanência. **REAd**, Porto Alegre, v. 85, n. 3, p. 360-380, set./dez. 2016. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p836hws>. Acesso em: 09 mar. 2021.

MACHADO A. L. G.; FREITAS C. H. A.; JORGE M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev Bras Enferm.**, [s.l.], v. 60, n. 5, p. 530-540, set./out. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v60n5/v60n5a09.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.

MAGALHÃES, M. J. S.; SILVA, A. C. Conhecimento e dificuldades enfrentadas por cuidadores acerca de idosos acamados. **Rev Enferm UFPI**, [s.l.], v. 3, n. 1, p. 32-8, 2014. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/1138/pdf>. Acesso em: 08 de mar. 2021.

MARIGLIANO, R. X. *et al.* Estratégias de autocuidado usadas por cuidadores de idosos: análise de produção científica. **Mudanças: psicologia da saúde**, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 37-45, jul./dez. 2015. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/download/6435/5273>. Acesso em: 08 mar. 2021.

MAZZA, M. M.; LEFEVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidado familiar com o idoso. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento**, [s.l.], v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19744/21809>. Acesso em: 08 mar. 2021.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbagg/v19n3/pt_1809-9823-rbagg-19-03-00507.pdf. Acesso em: 09 mar. 2021.

NARDI, E. D. F. R. *et al.* Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente do domicílio. **Ciênc Cuid Saúde**, [s.l.], v.11, n.1, p.98-105, 2012. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18864/pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.

NERI, A. L. (org). **Fragilidade e qualidade de vida na velhice**. Campinas: Alínea, 2013. Disponível em: <https://tinyurl.com/2p83hewx>. Acesso em: 07 mar. 2021.

NUNES, D. P. *et al.* Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 21, supl.2, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/rbepid/2018.v21suppl2/e180020/>. Acesso em: 24 mar. 2021.

OLIVEIRA, J. C. A; TAVARES, D. M. S. Atenção ao idoso na estratégia de Saúde da Família: atuação do enfermeiro. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 3, set. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reusp/v44n3/32.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.

PIEXAK, D. R. *et al.* Percepção de profissionais de saúde em relação ao cuidado a pessoas idosas institucionalizadas. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 201-208, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v15n2/03.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SARAIVA, D. M. F. **Olhar dos e pelos cuidadores**: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. 2011. 137 f. Dissertação (Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2011. Disponível em: <https://tinyurl.com/zrjwnzxt>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SOTOS, F. E.; GARCIA, I. P. Long-term care, dependence and the third sector. **Small Business Economics**, New York, v. 38, p. 321-331, 2012. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11187-010-9277-4>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SOUSA, M. F. *et al.* Difficulties encountered by family caregivers in house hold care of the elderly. **ReonFacema.**, [s.l.], v. 2, n. 1, p. 187-190, jan./mar. 2016. Disponível em: <https://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema/article/download/71/46>. Acesso em: 10 mar. 2021.

CAPÍTULO 15

PERCEPÇÃO DE GESTORES E COLABORADORES SOBRE O CUIDADO DOMICILIAR COM IDOSOS DEPENDENTES

Fernanda Colares de Borba Netto
Carlos Garcia Filho
Amanda de Paula Pessoa Paula Botelho
Victor Lavinias Santos
Cleoneide Paulo Oliveira Pinheiro
Raimunda Magalhães da Silva

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, observaram-se mudanças nas necessidades de saúde e nos modos de adoecer da população brasileira (BRASIL, 2018). As transformações no perfil epidemiológico provocadas pelo envelhecimento da população, pela tripla carga de doenças e pela predominância de condições crônicas de saúde constituem desafios para os sistemas de saúde (MIRANDA *et al.*, 2016).

Nesse cenário de aumento da expectativa de vida, há um aumento significativo na prevalência de indivíduos com necessidades de cuidados intensivos e de apoio de equipamentos de suporte à vida (BRASIL, 2018). Quando essas pessoas se tornam dependentes de ventilação mecânica prolongada (VMP), elas permanecem internadas por longos períodos em hospitais, isoladas do ambiente social e familiar, realidade que reduz a rotatividade de leitos e gera sobrecarga financeira ao sistema de saúde (MCKIM *et al.*, 2011).

As mudanças demográficas, epidemiológicas e sociais, além da preocupação com a melhoria da qualidade de vida de pacientes e de familiares e com o aumento dos gastos públicos, têm impulsionado a demanda por um novo modelo de assistência. Nessa conjuntura, a atenção domiciliar é uma alternativa para a reorganização dos sistemas de saúde, visando à desospitalização por intermédio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) (BRASIL, 2014). O SAD se propõe a otimizar o processo de transferência do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar, de forma a evitar internações desnecessárias, humanizar os serviços de saúde e prover maior autonomia para os usuários e familiares. Ademais, a proposta visa possibilitar uma assistência complementar à realizada pela atenção básica e pelos serviços de urgência, de forma substitutiva e apoiada, quando necessário, pela internação hospitalar (BRASIL, 2016).

Essa modalidade assistencial vem sendo recorrentemente indicada para atender às necessidades de idosos com doenças crônicas e dependentes. Essa assistência é defendida a partir de valores, como o da convivência familiar e do afeto, bem como de uma presumida melhor qualidade de vida do paciente, sem esquecer o propósito de reduzir custos relacionados ao leito hospitalar (SIMÃO, 2016) e evitar riscos de infecções (FLORIANI; SCHRAMM, 2004).

O serviço domiciliar público é estruturado com equipes multiprofissionais constituídas por médico, enfermeiro, fisioterapeuta e técnico ou auxiliar de enfermagem, além de contar com assistente social, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo e farmacêutico. Tal conformação objetiva atender ao paciente em sua integralidade e com maior e melhor nível de resposta a suas necessidades (BRASIL, 2016).

Destaca-se, ainda, a importância do gestor na operação de recursos dentro do SAD, o que requer capacidade de formular políticas, de induzir a incorporação de novas tecnologias e de viabilizar inovações tecnológicas na produção em saúde (SILVA *et al.*, 2010).

Nesse sentido, envolver os trabalhadores da saúde, os gestores responsáveis, pela sistematização do serviço, e os usuários, na busca por melhores condições de saúde, bem como conhecer o contexto sobre o qual se pretende intervir, é de fundamental importância para adequado manejo do modelo assistencial (ROL, 2009).

Neste estudo, analisou-se a percepção dos profissionais de saúde, envolvidos no cuidado domiciliar para pacientes idosos e dependentes, enfatizando os benefícios e as dificuldades para o paciente e a família.

METODOLOGIA

A pesquisa parte de uma abordagem qualitativa, realizada como parte de um projeto de pesquisa intitulado *Avaliação de modelos de desospitalização de pacientes crônicos dependentes de ventilação mecânica: comparação entre SUS e Saúde Suplementar*. Procurou-se compreender como os profissionais percebiam o cuidado domiciliar para os idosos dependentes e quais as implicações com o cuidado realizado por uma equipe multiprofissional de dois hospitais considerados pioneiros nesse serviço em Fortaleza, Ceará. Consideraram-se os fatores sociais, emocionais e educacionais dos participantes, assim como as reações em relação aos valores, crenças, opiniões, experiências pessoais e coletivas.

A pesquisa foi desenvolvida em dois hospitais de grande porte do município de Fortaleza, CE. Um deles pertencente ao serviço de saúde suplementar, e o outro, público, ambos com experiências e atividades semelhantes em relação ao *home care*.

Realizou-se a coleta de dados a partir de três grupos focais, no formato virtual, com gestores e colaboradores dos dois serviços. Participaram gestores, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais e farmacêuticos.

Grupo focal é uma técnica de pesquisa que proporciona ao pesquisador reunir, em um mesmo local e durante certo período, determinada quantidade de pessoas que constituem os participantes do estudo, permitindo a coleta de informações a partir do diálogo e do debate com e entre os participantes, de informações acerca de determinado tema (SOARES, 2016). Em decorrência da atual pandemia do novo coronavírus (SARS-CoV-2), o encontro interpessoal se tornou inviável, por isso, os grupos focais foram realizados virtualmente via *webmeeting*. A plataforma escolhida foi o *Google Meet*, já que a pesquisadora responsável pelo estudo possui assinatura institucional no citado programa, o qual é de fácil utilização e permite que as reuniões sejam gravadas e arquivadas.

Realizaram-se três grupos focais. O primeiro possui 12 colaboradores do serviço privado em agosto de 2020. O segundo possui 10 profissionais do serviço público em outubro de 2020. O terceiro reuniu seis gestores de ambos os serviços em outubro de 2020. Em todos os grupos, havia representantes das duas instituições.

Como o regime de trabalho dos participantes estava modificado em função das condições epidemiológicas do momento, o contato com os profissionais de saúde foi realizado, inicialmente, com a ajuda do gestor encarregado de cada grupo (público e privado). Foram disponibilizados o nome e o contato de cada profissional, para os contatos iniciais, visando à comunicação dos objetivos propostos pelo estudo e aceite de participação. Foi realizado o contato direto com cada um dos gestores com os mesmos propósitos.

Após a seleção dos participantes, escolhidos segundo representatividade de todas as categorias profissionais, foi criado um grupo de *WhatsApp*, para que a comunicação a respeito da logística do encontro fosse facilitada.

Destaca-se o fato de que foi solicitada a anuência das instituições, e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido previamente à realização dos encontros. A data

e o horário da realização do grupo focal, o tempo previsto de cada conversa e a plataforma a ser utilizada foram itens acertados com todos. As gravações dos encontros se realizaram com autorização de todos os participantes, sendo-lhes informado que o material seria apenas para realização da pesquisa.

Os temas discutidos nos grupos focais foram previamente tratados nas reuniões da equipe de pesquisa da qual este estudo faz parte e ocorreram antes do início da pandemia. Quando se decidiu realizar os encontros de forma virtual, foi feita uma revisão das questões norteadoras a serem tratadas *online*, verificando-se sua adequabilidade ao novo momento.

Dois questões que sobressaíram nas discussões e foram levadas a cabo nos encontros dos grupos focais: Que benefícios vocês encontram em cuidar de pacientes idosos crônicos em domicílio? Que dificuldades encontram em cuidar de pacientes idosos crônicos em domicílio?

No decorrer dos grupos focais, solicitou-se aos participantes que mantivessem sua câmera ligada, mas que só ativassem o microfone durante sua fala, para evitar ruídos. Em cada reunião, além do grupo selecionado, houve a participação da pesquisadora na função de coordenar as discussões e mais dois pesquisadores nas funções de moderador e de observador.

A partir das gravações das reuniões, as falas foram transcritas na íntegra, organizadas e classificadas conforme a análise temática citada por Minayo (2014) e por Bardin (2018), que recomenda uma pré-análise, exploração do material e interpretação dos dados. Após a pré-análise, chegou-se à conclusão de que duas temáticas sobressaíram: benefícios do cuidado domiciliar para o idoso dependente; e dificuldades para o cuidado multiprofissional no domicílio. Essas aliam dados que direcionaram a análise dos sentidos atribuídos pelos profissionais para o tipo de cuidado estudado.

Os resultados foram interpretados com base nos dados empíricos e ancorados na literatura e nas experiências dos participantes, buscando-se compreender as falas, os contextos e os significados exarados nos grupos focais.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos (Coética) da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) e do ISGH, registrado com os seguintes números de Parecer: 3.517.823 (UNIFOR) e 3.687.115 (ISGH) e Certificados de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 16941419.3.0000.5052 (UNIFOR) e 16941419.3.3001.5684 (ISGH). Portanto, o estudo está em conformidade com os princípios éticos, de acordo com as determinações da Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, que regula a avaliação da ética das pesquisas qualitativas envolvendo seres humanos.

No texto, para representar as falas dos participantes, foram utilizadas siglas que identificaram a ocupação de cada um: M, para médicos; E, para enfermeiras; FT, para fisioterapeutas; FN, para fonoaudiólogas; AS, para assistente social; P, para psicóloga; e F, para farmacêutica. Da mesma forma, foi utilizada a letra G para representar a fala dos gestores. O serviço público foi exemplificado pelo número 1, enquanto o serviço privado foi simbolizado pelo número 2.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos hospitais e dos participantes

Os dois hospitais em estudo estão localizados em Fortaleza, Ceará, sendo um público e outro privado.

O hospital público pertence à rede de saúde do Estado do Ceará, localizado no bairro de Messejana, no município de Fortaleza. É um hospital geral, gerido por uma Organização Social de Saúde e possui 323 leitos. É certificado como Acreditado com

Excelência pela Organização Nacional de Acreditação (ONA). Seu serviço de atendimento domiciliar foi criado em 2003, sendo o serviço de atendimento ventilatório domiciliar instituído em 2012. Até o momento, já atendeu mais de 2.500 pacientes. Possui estrutura de equipes capaz de atender simultaneamente cerca de 200 pacientes, sendo 50 em ventilação mecânica domiciliar.

O hospital privado pertence à rede de saúde suplementar do município de Fortaleza, sendo um hospital de rede própria de uma operadora de saúde, localizado no bairro São João do Tauape, com 338 leitos. É certificado categoria diamante pelo padrão internacional de certificação Qmentum, realizado pela *Accreditation Canada Internacional*. Seu serviço de atendimento domiciliar foi criado em 1998. Acompanha simultaneamente cerca de 1.000 pacientes, distribuídos nas modalidades de assistência domiciliar e internação domiciliar. Seu serviço de ventilação mecânica domiciliar acompanha cerca de 100 pacientes simultaneamente.

No que concerne aos profissionais de saúde entrevistados, houve participação de: duas farmacêuticas, uma do serviço público e outra do privado; quatro fisioterapeutas, dois do serviço público e dois do privado; dois fonoaudiólogas, uma do setor público e a outra do privado; três enfermeiras, uma do hospital público e duas do privado; dois médicos, um do serviço público e outro do privado; duas terapeutas ocupacionais, cada uma de um serviço; uma psicóloga do hospital público; uma nutricionista do serviço público; e uma assistente social, também do setor público. Em relação aos seis gestores entrevistados, três deles trabalhavam no hospital público, e três, no hospital privado. Todos possuíam idade superior a 25 anos.

Os resultados dos grupos focais destacaram as convergências e as singularidades dos participantes em relação aos benefícios e dificuldades para o cuidado de idosos dependentes no domicílio.

Benefícios do cuidado domiciliar para o idoso dependente

De forma unânime, os profissionais de saúde ressaltaram os benefícios do contato e da participação da família no cuidado.

O benefício principal, realmente, é possibilitar a esse paciente de sair do hospital, retomar o âmbito domiciliar, no meio da sua família, e esse benefício não é só para o paciente, é para a família como um todo (AS - 1). [...] permite ao paciente estar no aconchego da família, eu acho isso fundamental (FT - 1). [...] para os familiares, indiscutivelmente, um grande benefício do conforto, do cuidado de estar no seu domínio, no seu domicílio, na sua casa (M - 2).

Tem o benefício de eles terem essa assistência em casa, de eles estarem em casa com a família, de estar no seu ambiente, entre aspas, menos hostil do que o hospital (P - 1). [...] as vantagens são inúmeras em relação ao conforto do domicílio, de estar perto dos entes queridos, enfim (F - 2).

Segundo Neves, 2016, a atenção domiciliar amplia a autonomia usuário e de sua família, de forma a fortalecer a noção de família como unidade de organização social e operadora do cuidado imediato, a partir da utilização do domicílio como um lugar terapêutico.

Para esse grupo, fica clara a importância atribuída ao cuidado que é realizado em um ambiente acolhedor para o paciente, de modo a contribuir para seu conforto e tranquilidade. Essa forma de atenção à saúde torna possível que o processo de cuidados ocorra simultaneamente com a responsabilização e com o estreitamento dos laços familiares.

No mesmo sentido, Marques (2009) aponta que a família, como cuidadora, assume atividades de cuidados relativos à higiene, ao vestuário, à alimentação, aos medicamentos, aos curativos e à mobilização no leito. Porém, em seu estudo, Oliveira (2012) demonstra que o envolvimento da família nos cuidados diários

aos usuários, embora seja capaz de proporcionar sentimentos de liberdade, de conforto, de segurança, de qualidade de vida e de preservar o convívio com as pessoas de seu círculo social, também pode propiciar a eclosão de sentimentos negativos, como cansaço físico e emocional, perda da liberdade e falta de apoio social. Nesse sentido, no grupo focal realizado com os colaboradores dos serviços de *home care*, abordou-se a questão do treinamento familiar, a fim de evitar sobrecarga e desgaste:

E a gente [precisa realizar] o treinamento necessário para que essas famílias possam ter o suporte em seu domicílio, prestando assistência para o paciente com qualidade” (E - 2). [...] a gente nota que as famílias também querem levar aquele doente para casa, mas elas têm muito medo, assim, ‘como eu vou cuidar desse meu doente, se aqui no hospital eu tenho tudo?’, mas quando você diz ‘olha, você vai com o serviço, você não vai só’, as famílias ficam muito confiantes, elas se empoderam (FT - 2).

Apesar das inseguranças por parte da família, o simples fato de saber que ela não estará sozinha ao cuidar do paciente já é capaz de modificar a forma como encara essa tarefa. Logo, o trabalho conjunto entre os familiares, que atuam no papel de cuidadores e os serviços de saúde, que agem de forma a qualificá-los, torna possível uma atenção domiciliar adequada.

Outra vantagem citada pelos entrevistados é a diminuição da sobrecarga ao sistema de saúde, o que foi falado principalmente pelos gestores que assinalam também a redução da ocorrência de infecções hospitalares.

A questão de a gente otimizar a rede hospitalar tanto no público como no privado, a gente consegue liberar leitos para pacientes agudos e conduzir esses pacientes crônicos em casa, diminuindo a sobrecarga da rede de saúde como um todo (E - 2). [...] há menor risco de complicações infecciosas no domicílio, quando compa-

rado ao internamento hospitalar (G, M - 2). [...] esse paciente acaba onerando menos na residência. Eu também vou manter aquele custo do leito, mas eu possibilito que mais pessoas possam ter o acesso a ele quando fica vago (G, FT - 1).

É particularmente importante a redução dos casos de infecção, pois retira o paciente de um ambiente com possíveis bactérias nocivas à saúde, além de evitar a ocorrência de eventos adversos relacionados à assistência à saúde causados pela condição de pressão e de estresse da equipe. Essas condições e circunstâncias podem ser observadas nos trabalhos de Leite e Faria (2009) e de Araújo Madeira *et al.* (2012).

Um aspecto pouco citado durante as entrevistas como um benefício foi a redução das reinternações, pois, segundo Magalhães *et al.* (2017), a recuperação no ambiente domiciliar promove um melhor resultado do estado clínico de forma mais duradoura, o que evita possíveis recaídas no estado de saúde do paciente.

Dificuldades para o cuidado multiprofissional no domicílio

Sobre os desafios relacionados à assistência ao paciente crônico no domicílio, tanto os profissionais como os gestores citaram dificuldades que os familiares encontram de cuidar de seus entes queridos debilitados. Destacaram, também, várias deficiências do cuidado domiciliar em comparação ao hospitalar:

Dada a indisponibilidade crescente da parte da família, por 'N' razões, e isso impõe para nós muita dificuldade (G, M - 2). [...] as dificuldades, quando aquele cuidador não tem uma boa capacidade cognitiva e não tem um bom entendimento em relação aos cuidados (G, coordenadora técnica - 1). [...] uma das únicas dificuldades que a gente enfrenta é em razão de lidar com um novo momento, em que a família é pega tendo aquele doente

em casa. Eles vão aprender a cuidar, eles nunca cuidaram de ninguém doente, e aí, nesse processo de aprendizado, alguns entendem que não têm capacidade técnica (M - 1). [...] eu percebo essa insegurança quando eles chegam, saem do hospital e vão ao domicílio, por esse aparato que existe no hospital (FN - 2).

Logo, a atenção domiciliar pode se encontrar refém de diversas barreiras: as limitações inerentes a um cuidador sem formação específica na área da saúde, sem experiência anterior de lidar com doentes e, muitas vezes, restrito ao seu nível de educação e ao contexto socioeconômico em que vive; as mudanças na dinâmica familiar, com a inserção de um indivíduo que, embora não estranho à família, agora se encontra em situação de vulnerabilidade e de dependência. O cuidado adequado requer aprendizado e paciência por parte dos entes queridos. A falta de equipamentos e da equipe profissional, que antes estavam integralmente à disposição do paciente no ambiente hospitalar, pode gerar medo, insegurança e dificultar a atenção adequada à pessoa doente.

De acordo com Braga (2016), existe a possibilidade de sobrecarga do cuidador informal decorrente de eventos estressantes que provocam impactos biopsicossociais, como depressão, fadiga, perda de sono, falta de tempo para si, sobrecarga emocional e financeira, conflitos familiares, sentimentos de estar escravizado, desamparo no processo de cuidar, desespero pela falta de conhecimento sobre patologias que atingem o doente e sobre as técnicas mais adequadas para assistir o familiar.

Andrade (2017) evidencia que a comunicação verbal e não verbal entre profissionais, usuários e cuidadores, a fim de solucionar dúvidas, apaziguar medos e diminuir a ansiedade, é fundamental ser desenvolvida pelas equipes de saúde. No entanto, a disponibilidade de estrutura material mínima para garantir o atendimento domiciliar de intercorrências, ou mesmo para evitá-las,

assim como a facilitação do acesso aos demais serviços da rede de saúde nos casos em que não são passíveis de resolução no domicílio, são elementos fundamentais para garantir a tranquilidade das famílias e a integralidade do cuidado na atenção domiciliar. Essas, entretanto, dependem, principalmente, de articulações institucionais e de investimento adequado de recursos na atenção domiciliar.

Segundo Silva *et al.* (2010), para a implantação efetiva da atenção domiciliar, é imprescindível a integralidade do cuidado, de forma a garantir a continuidade da assistência, a qual deve ser ampliada no âmbito do sistema público de saúde para permitir maior humanização no trato do paciente e na individualização da assistência prestada. Se a integralidade do indivíduo não for priorizada na atenção domiciliar, pode-se colocar em risco a efetivação dessa modalidade de cuidado. O estudo de Silva *et al.* (2017), que analisou o processo de desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais, entrevistando diretores, profissionais e usuários, conclui que, se houver fragilidades no processo de desospitalização, a continuidade dos cuidados pode ser comprometida na execução da assistência domiciliar.

Outra dificuldade assinalada foi a ocorrência de situações de urgência em domicílio e o curto tempo para resolução desses problemas. Há, entre os gestores e profissionais, uma preocupação com a oferta imediata do socorro que acaba vindo dos serviços pré-hospitalares.

A principal dificuldade que a gente encontra é relacionada ao tempo em que a gente consegue resolver intercorrências, aí a gente sempre acaba tendo que contar com o serviço pré-hospitalar (E - 2). A questão da mobilidade no tocante às urgências é crítica de atenção, o tempo de resposta a uma intercorrência (G, coordenadora de experiência - 2). [...] a gente vê, realmente, que o serviço está crescendo, e a gente está buscando ampliação para poder atender no tempo mais rápido possível (E - 1).

A mesma preocupação também ocorre entre os familiares responsáveis pelo paciente, o que é constatado em estudo conduzido por Fogaça (2015), no qual os entrevistados demonstraram medo e insegurança em manter o doente portador de doenças incapacitantes no domicílio. Sua maior preocupação é de que o socorro não chegue a tempo.

Segundo as opiniões dos entrevistados, o cuidado em domicílio parece sofrer pela carência de infraestrutura. Essa falha obriga o encaminhamento do paciente que passa mal e precisa de atenção urgente para um local por meio do serviço pré-hospitalar. Portanto, é necessário que ocorra o aprimoramento no atendimento, assim como meios para dar aos familiares uma orientação clara e correta do que fazer quando há uma intercorrência.

CONCLUSÃO

O atendimento domiciliar, principalmente de pacientes idosos, crônicos e dependentes, mostra-se promissor, pelos importantes benefícios oferecidos ao paciente e aos familiares. As dificuldades aqui relatadas, no entanto, são potenciais entraves para que se consolidem esses serviços. Insegurança dos familiares para o cuidado, falta de estrutura nas residências e a falta de conhecimento por parte dos familiares de como agir frente a decisões emergenciais são citadas.

Faz-se necessária a manutenção e a melhoria desses serviços, para que haja a integralidade dos cuidados prestados e segurança na transição do ambiente hospitalar para o domicílio, o que pode ser garantido por intermédio do trabalho conjunto entre profissionais da saúde e gestores e familiares, particularmente dos que ficarão a cargo do paciente em casa.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, C. G. de *et al.* Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. **Revista Fund. Care Online**, [s.l.], v. 9, n. 1, p. 215-221, 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2018.

BRAGA, P. P. *et al.* Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 3, p. 903-912, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. (Série Técnica Navegador SUS, 9).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 01 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ventilação mecânica invasiva domiciliar na Insuficiência Respiratória Crônica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. (Relatório de Recomendação, 346).

MADEIRA, M. Z. de A. *et al.* Prevenção de infecção hospitalar pela equipe cirúrgica de um hospital de ensino. **Revista SOBECC**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 35-44, 2012.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, ago. 2004.

FOGAÇA, N. J.; CARVALHO, M. M.; MONTEFUSCO, S. R. A. Percepções e sentimentos do familiar/cuidador expressos diante do ente em internação domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, [s.l.], v. 16, n. 6, p. 848-855, 2015.

LEITE, F.; FARIA, C. Readmissões não previstas após alta da unidade de internação de curta duração de um serviço de urgência pediátrica em Viseu, Portugal. **Scientia Medica**, [s.l.], v. 19, n. 4, p. 170-175, 2009.

MAGALHÃES, A. P. *et al.* Saberes e impactos da internação domiciliar: um estudo sob a ótica dos profissionais de saúde. **Enfermagem Brasil**, [s.l.], v. 16, n. 1, p. 28-38, 2017.

MARQUES, G. Q.; FREITAS, I. B. de A. Experiência-piloto de assistência domiciliar: idosos acamados de uma Unidade Básica de Saúde, Porto Alegre, Brasil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 825-832, dez. 2009.

MCKIM, D. *et al.* Home mechanical ventilation: a canadian thoracic society clinical practice guideline. **Canadian Respiratory Journal**, [s.l.], v. 18, n. 4, p.197-215, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. da C. G.; SILVA, A. L. A da. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Revista brasileira de geriatria e gerontologia**, [s.l.], v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016.

NEVES, A. C. O. J.; CASTRO, E. A. B.; COSTA, S. R. D. da. Necessidades de cuidados domiciliares de enfermagem após a alta hospitalar no contexto do SUS. **Cogitare Enfermagem**, [s.l.], v. 21, n. 4, 2016.

OLIVEIRA, S. G. *et al.* Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 591-599, set. 2012.

SILVA, R. O. L. **A visita domiciliar como ação para promoção da saúde da família**: um estudo crítico sobre as ações do enfermeiro. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

SILVA, K. L. *et al.* Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 44, p. 166-176, 2010.

SILVA, K. L.; SENA, R. R. de; CASTRO, W. S. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 4, 2017.

SIMÃO, V. M.; MIOTO, R. C. T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, v. 40, p. 156-169, jan. 2016.

SOARES, M. I.; CAMELO, S. H. H.; RESCK, Z. M. R. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 20, n. 942, p. 1-5, jan. 2016.

CAPÍTULO 16

DESAFIOS DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS LONGEVOS DEPENDENTES

Deyvylan Araujo Reis
Ana Maria Souza da Costa
Firmina Hermelinda Saldanha Albuquerque
Karla Maria Carneiro Rolim

INTRODUÇÃO

Esta investigação trata das dificuldades e repercussões na vida dos cuidadores familiares de idosos dependentes, no contexto domiciliar, em um município do Amazonas, Brasil. Destaca-se a experiência no cotidiano do cuidado e uma realidade regional, na busca de oferecer estratégias por parte dos profissionais de saúde da Atenção Básica, voltadas ao familiar e à pessoa idosa, por meio de uma rede fortalecida com todas as formas de apoio.

Nos últimos tempos, o mundo enfrenta os avanços significativos do envelhecimento da população. Este cenário, que envolve diversos continentes, decorre dos processos de transição demográfica, com declínio das taxas de fecundidade e aumento da expectativa de vida dos seres humanos (CECCON *et al.*, 2021). O envelhecimento afeta diversos povos de diferentes grupos sociais, com destaque para os países desenvolvidos (FOCHEZATTO *et al.*, 2020).

Em nível mundial, o número de idosos entre os anos de 1950 e 2020 obteve aumento de 5,2 em um período de 70 anos, uma vez que, em 1950, a proporção de idosos era de 202 milhões

(8% da população), saltando para 1,05 bilhão (13,5% da população) no ano de 2020. A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que haverá 1,22 bilhão (15%) de idosos com 60 anos ou mais em todo o mundo até o ano de 2025 (ALVES, 2020). Está previsto também que ocorra um crescimento de idosos longevos na faixa etária dos 80 anos ou mais. Esses já ultrapassaram a cifra de 72 milhões no ano de 2020 e, segundo estimativas, podem representar 881 milhões da população em 2100 (ALVES, 2019). No território brasileiro, a realidade não é distinta dos outros países, por esse motivo, o país deveria investir em políticas públicas de apoio a esse grupo etário (SILVA *et al.*, 2020). No Brasil, a ONU estima uma população de 36 milhões de idosos em 2025 (ALVES, 2020). Existe indicativo de que, até o ano de 2060, esse seguimento será de 58,2 milhões (25,5%) (IBGE, 2018).

O envelhecimento é um fenômeno multifatorial, no qual acontecem inúmeras modificações de maneira gradativa no organismo do indivíduo. Com a chegada da velhice, começa a surgir o declínio das funções físicas, mentais e fisiológicas do ser humano. Por esse motivo, o envelhecer, por si só, possui a capacidade de transformar o cotidiano dos idosos (COUTINHO *et al.*, 2021). Ademais, embora a velhice não seja doença, existe maior associação do envelhecimento com o surgimento das doenças crônicas e degenerativas, uma vez que elas tendem a ser progressivas, com alto poder incapacitante e restritivo (FIGUEIREDO; CECCON; FIGUEIREDO, 2021).

Nesse contexto, o idoso acometido por uma doença crônica não transmissível (DCNT) se torna dependente para execução das atividades cotidianas. Por isso, necessita de cuidados de terceiros, e o cuidador majoritariamente surge do núcleo familiar, indivíduo que geralmente assume a responsabilidade de cuidar sem preparo e apoio de outros membros da família (RANGEL *et al.*, 2019).

Um longo tempo com doença crônica que ocasiona a perda da independência e capacidade funcional requer cuidados específicos quanto à alimentação, higiene, locomoção, entre outras atividades pessoais cotidianas. Além do mais, à medida que o quadro de saúde do idoso se agrava, os cuidados se tornam mais exaustivos e intensos, culminando na sobrecarga do cuidador familiar (COPPETTI *et al.*, 2020). Por sua vez, esses são obrigados a modificar as rotinas de suas vidas, em função do cuidado ao ente familiar, sofrendo desgastes físicos e emocionais. Costumam vivenciar conflitos familiares e realizam atividades extenuantes, muitas vezes sem ter experiência (SILVA *et al.*, 2020), gerando-lhes sentimentos de impotência e angústia.

Soma-se às dificuldades do cuidado o fato de o cuidador ter que deixar as relações sociais e a própria vida cotidiana em segundo plano (SOUSA *et al.*, 2021), em prol da assistência ao idoso, geralmente acrescida de atividades domésticas e de perdas financeiras e empobrecimento. O cuidar em caráter rotineiro e permanente costuma gerar estresse, ansiedade e depressão, além do uso mais elevado de fármacos e da sensação de queda no bem-estar (MINAYO, 2021).

Diante desse contexto, trabalhou-se com a seguinte pergunta de pesquisa: Quais são as maiores dificuldades do idoso longo tempo e dependente que repercutem na vida do cuidador familiar?

TRAJETO METODOLÓGICO

Trata-se de estudo descritivo e transversal, com abordagem qualitativa, com dados provenientes de pesquisa de iniciação científica na Universidade Federal do Amazonas (UFAM) intitulada *Cuidado domiciliar: atuação do cuidador familiar de idoso octogenário dependente no município de Coari, Amazonas*.

O estudo em foco reúne dados de 14 cuidadores familiares de idosos longevos dependentes, cadastrados na Unidade Básica de Saúde (UBS) Enedino Monteiro no município de Coari, Amazonas, Brasil. O município de Coari está localizado na região do estado do Amazonas, no médio Solimões. Encontra-se a 363 km de distância da capital. O acesso ao município é realizado com embarcações por via fluvial, durante nove a 30 horas de viagem, ou por via aérea, que dura uma hora (REIS; OLIVEIRA, 2017).

O estudo foi realizado no domicílio dos participantes, no bairro do Pera, no município Coari. A escolha do local se deve ao fato de ter maior número de idosos na condição de dependência, além de estar mais próximo de igarapés e lagos. A população desta área tem mais características rurais.

A identificação dos idosos e dos cuidadores contou com o apoio dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e do enfermeiro responsável pela UBS, que forneceram os endereços e a lista dessas pessoas que estão cadastradas na área de abrangência e acompanhadas pela referida unidade.

A coleta de dados ocorreu de dezembro de 2019 a janeiro de 2020. Após a disponibilidade da lista dos idosos dependentes e familiares cuidadores pela UBS, realizou-se visita domiciliar, contando novamente com ajuda do ACS. O objetivo foi conhecer as pessoas e convidá-las para participarem da pesquisa. Com sua aceitação, agendou-se um segundo encontro para realização das entrevistas.

Incluíram-se cuidador principal, cuidando do idoso longevo há pelo menos três meses, com idade de 18 anos ou mais, residindo na mesma casa que a pessoa dependente. O limite temporal estabelecido como critério foi estabelecido com a intenção de inserir pessoas que já tivessem alguma experiência.

O instrumento de coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestruturado, que previa conhecer, em primeiro lugar, os seguintes dados: sociodemográficos, econômicos, ocupacionais e

domiciliares (idade, sexo, naturalidade, estado conjugal, religião, cor autodeclarada, escolaridade, ocupação, renda familiar e individual, casa própria e quantas pessoas convivem no domicílio). No segundo momento, fizeram-se perguntas-guia sobre as atividades desenvolvidas no cuidado ao familiar dependente. O roteiro de entrevista foi previamente testado, especificamente quanto à ordem, à compreensão das perguntas, aos objetivos do estudo e ao tempo empregado pelos pesquisadores.

Os entrevistados receberam informações acerca da importância da pesquisa e dos seus objetivos, além de ter-lhes sido solicitada autorização para utilização do gravador digital para registros das falas. As entrevistas foram agendadas, conforme conveniência dos cuidadores familiares, quanto ao dia e horário para sua realização, e gravadas, tendo duração média de 60 a 80 minutos, com prévio consentimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por parte dos participantes.

Para a análise de dados, optou-se pela técnica de análise temática proposta por Minayo (2010), abrangendo operacionalmente as etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos resultados obtidos. Os cuidadores receberam uma pseudoidentificação, com a finalidade de preservar a identidade. Foram-lhes atribuídos nomes de flores típicas da Amazônia.

Em relação aos aspectos éticos, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFAM, conforme Parecer nº 3.666.537.

RESULTADOS

Os 14 cuidadores familiares entrevistados eram, na maioria, do sexo feminino (oito). Sua idade variou entre 19 e 84 anos, sendo que a maioria estava acima de 44 anos. Quatro cuidadores eram

idosos, sendo um com 84 anos de idade. É importante destacar que, nesse caso, o participante assumia a responsabilidade pelo cuidado de outra pessoa idosa que apresentava limitações físicas.

Desses cuidadores, cinco não concluíram o ensino fundamental, quatro concluíram o ensino médio, um tinha o ensino médio incompleto, três não possuíam escolaridade e um não finalizou o ensino superior. Onze possuíam casa própria, dois moravam de aluguel e uma cuidadora vivia em residência cedida.

Seis dos cuidadores eram solteiros, seis eram casados e dois eram divorciados. A maioria relatou que se encontrava desempregada, e a renda familiar média era de um salário-mínimo. Esse grupo estava representado por seis netos, cinco filhos e três cônjuges. No que tange à composição familiar, a maioria dos cuidadores residia no domicílio com o idoso, os filhos, os irmãos e os cônjuges.

Os idosos dependentes somavam 16, sendo 11 do sexo feminino e cinco do sexo masculino, com idade de 80 a 101 anos. Do total, 11 eram analfabetos, quatro possuíam ensino fundamental incompleto e um possuía o ensino médio completo. Sete eram casados, sete eram viúvos, um era divorciado e um era solteiro.

No grupo dos idosos, 15 referiram ter hipertensão arterial sistêmica (HAS), três, diabetes mellitus (DM), três, artrite reumatoide, um, osteoporose e um, doença de Parkinson. Embora todos dependessem de cuidados, somente dois indivíduos eram severamente dependentes. Grande parte deles apresentava algum grau de dependência entre oito e 26 anos, exigindo a ajuda de um cuidador familiar.

Os temas de relevância que emergiram dos relatos por parte dos cuidadores familiares estão organizados em duas categorias: dificuldades relacionadas ao cuidado; repercussões dessas dificuldades na vida do cuidador.

Dificuldades relacionadas ao cuidado

Entre as dificuldades dos cuidadores familiares no cotidiano de apoio aos idosos dependentes, a mais citada foi conciliar as tarefas domésticas, o trabalho e os cuidados com os filhos, seguida pelos desafios da própria doença, a necessidade contínua de atenção e assistência e limitações financeiras.

As cuidadoras Abacaxi de Jardim e Cachos Dourados relataram o cansaço físico vivenciado no cuidado ao ente querido, principalmente pelo fato de terem que conciliar essa tarefa com as atividades domésticas, o trabalho e o cuidado dos filhos.

Muito cansada, não tenho tempo pra nada, porque, apesar de dar, eu que tenho que fazer de tudo. Eu tenho que fazer o café, o jantar, ainda mais com dois filhos pequenos, então, não é fácil. Eu me sinto mais sobrecarregada e não tenho tempo de fazer outras coisas” (Abacaxi de Jardim).
Porque eu já tenho 65 anos. Trabalho ainda, têm vezes que eu me sinto cansada (Cachos Dourados).

Surgiu, também, no discurso dos cuidadores, o relato de cansaço de natureza física proveniente das diversas atividades realizadas para o idoso, além das tarefas domésticas, que também fazem parte das responsabilidades do cuidador. “Tem dia que eu estou cansada, tem dia que eu lavo roupa, eu fico cansada quando eu passo pano mesmo com sabão, eu faço almoço, tudo é cansaço!” (Bromélias).

Além do mais, o cansaço físico que acomete esses cuidadores pode ser constatado por meio do surgimento de dores, como foi referido na fala de Vitória Régia, que cuida do esposo também idoso. “Eu me sinto cansada, eu tenho dor nos ossos, uma dor cansada. Aí, eu ainda vou cuidar dele, aí que cansa mesmo” (Vitória Régia). Em geral, a sobrecarga física vem de um trabalho realizado apenas pelo cuidador sem compartilhamento da família, o que lhe acarreta problemas de saúde.

Nifeia Branca mencionou que sua dificuldade está relacionada à necessidade contínua de cuidados por parte da esposa idosa, o que lhe requer dedicação exclusiva, pois não conta com a ajuda de ninguém. Ressalta-se que a pessoa que cuida de um indivíduo dependente por longo período se desgasta física e emocionalmente, principalmente quando se trata de um idoso cuidando de outro. “As dificuldades são essas, ela doente, sem poder fazer nada e eu precisando ajudar, mas é um trabalho muito cansativo. Ela é dependente de cuidados, não posso deixar nenhum instante” (Nifeia Branca).

Outra dificuldade relatada são as próprias limitações, pois os cuidadores, muitas vezes doentes, têm de cuidar dos entes queridos, como foi mencionado por Abacaxi de Jardim e Vitória Régia. Assim, os problemas de saúde do familiar cuidador podem se agravar, já que precisam se dedicar continuamente aos cuidados e não lhes sobra tempo para si.

Mudou minha qualidade de vida. Eu não tenho tempo de fazer outras coisas que eu deveria fazer. É muita coisa pra mim. Eu fico com ansiedade, estressada, cansada, com muitas dores, por estar andando diversas vezes na casa, cuidando dela e da casa. Eu tenho diabetes, eu adquiri (Abacaxi de Jardim).

Ele é doente e eu também sou meio adoentada, tem esse meu pé que me atrapalha um pouco, e doem as minhas pernas” (Vitória Régia).

Bromélia afirmou que suas maiores dificuldades estão relacionadas aos gastos com medicação e alimento para o idoso dependente e, às vezes, faltam recursos financeiros.

Nós temos gastado muito dinheiro. Olha, o dinheiro que nós pegamos da aposentadoria dele, do meu benefício, eu gasto com ele. Mudou muito, tudo aqui em casa (Bromélias).

[...] não recebemos nenhum tipo de ajuda, além da aposentadoria dela, porque no momento estou desempregado” (Sino de Mata).

Dos 14 cuidadores, apenas três referiram não ter dificuldades no cuidado com a pessoa idosa.

Repercussões das dificuldades do cuidado na vida do cuidador

Evidenciou-se, neste estudo, com base nas falas dos participantes que, para cuidar de um familiar dependente, às vezes, é necessário que o cuidador renuncie à própria vida. Nas falas, verificou-se que as inúmeras modificações na saúde do idoso e a evolução do estado de dependência acarretam transformações na vida e saúde do cuidador.

Os cuidadores Aninga de Várzea, Amarelinha do Rio, Cachos Dourados, Sinos da Mata, Jasmim do Rio, Vitória Régia, Ninfeia Azulada, Mururé Aguapé de Flor Azul e Ninfeia Branca relataram que, após assumirem a tarefa de cuidar do idoso dependente, suas rotinas mudaram drasticamente, pois tiveram que abdicar de seus interesses particulares em prol do apoio ao familiar.

Ela precisa de uma atenção maior, porque, como ela não consegue andar... então, eu preciso dedicar o meu tempo para cuidar dela. Às vezes, fica difícil sair e fazer minhas coisas, eu sou novo e preciso me divertir também (Aninga de Várzea).

Mudou. Assim, eu tenho que me dedicar mais a ela. Têm muitas coisas que a gente tem que fazer para ela, que já não pode. A gente também tá ocupada, mas tem que deixar de fazer porque é preciso (Jasmim do Rio).

Assim, os entrevistados se queixaram da pouca disponibilidade de tempo para si e para as atividades pessoais, por causa da grande demanda de tempo requerida pelo idoso dependente. As transformações na vida dos cuidadores ficaram evidenciadas, principalmente no que tange a limitações físicas decorrentes do desgaste no cuidar.

Os cuidadores Quaresmeira Branca e Sinos da Mata mencionaram que, em virtude da necessidade de cuidar do familiar idoso, foram obrigados a se mudar para a cidade na qual ele reside, deixando as próprias vidas em segundo plano.

A mudança é que eu passava a maior parte do tempo lá com a minha família, agora passo a maior parte do tempo com eles (Quaresmeira Branca).

Mudou tudo, porque em vim para Coari por causa dela, para cuidar dela, mas também não me arrependo, graças a Deus, por isso. Não que eu ache ruim, claro que não, é obvio que eu quero sair e, algumas vezes, eu preciso ficar em casa pra cuidar dela, muda tudo! (Sinos da Mata).

Muitos cuidadores se queixaram da privação da vida social, o que culmina em seu isolamento. Eles ficam presos ao ambiente domiciliar, já que as preocupações com o idoso, suas várias outras atividades e o medo de deixar a pessoa dependente sozinha os impossibilitam de sair.

É porque eu não posso sair daqui. Tenho que estar cuidando dele. Tenho que estar todo tempo aqui e eu não posso fazer o que eu podia fazer antes (Amarelinha do Rio).

Muita mudança, a gente não pode sair. Eu tenho dois filhos, não posso sair, não tem com quem ela fique, mudou demais a minha vida, só saio se ela for também, e aí não dá para todos os cantos estar levando-a (Ninfeia Branca).

A circunscrição do familiar cuidador ao ambiente doméstico impossibilita que este usufrua de momentos de lazer, do convívio social e da participação em eventos de satisfação própria, o que ocasiona piora na sua qualidade de vida.

DISCUSSÃO

No que diz respeito ao perfil dos entrevistados, houve predominância do sexo feminino entre os cuidadores, fato identificado em diversos estudos nacionais envolvendo cuidadores informais (ARAÚJO *et al.*, 2019; DIXE; QUERIDO, 2020) e internacionais que revelam a mulher como a figura de representatividade do lar (KAHLE-WROBLESKI *et al.*, 2017; ORFILA *et al.*, 2018). Os resultados deste estudo reafirmam que a prestação de cuidados é uma função socialmente atribuída às mulheres que, por sua vez, veem-se obrigadas a se dedicar às atividades domésticas e a cumprir o papel de administradora do lar, dos filhos e do marido, como historicamente é ditado (SILVA *et al.*, 2020). No que tange aos homens, a quem é atribuída a função de provedor do lar, usa-se como justificativa para não assumirem e não de considerarem cuidadores natos, a falta de destrezas e habilidades (MOHERDAUI; FERNANDES; SOARES, 2019). Essa desculpa patriarcal é responsável pelo excesso de tarefas que oprimem as mulheres, que têm de se desdobrar na realização de afazeres do lar, cuidar dos filhos e dedicar-se às necessidades do idoso dependente. Além disso, a progressão do estado de saúde do idoso é outro fator que contribui para causar impactos na vida do cuidador e agravante para saúde física e mental do homem ou da mulher que cuida (SOUSA *et al.*, 2021).

À proporção que o quadro clínico do idoso evolui, as despesas financeiras aumentam, com gastos em medicamentos e outros insumos necessários para manutenção de sua qualidade de vida. Todavia, na maioria das vezes, o cuidador não tem condições de arcar com tais custos, porque precisa abandonar o trabalho para atuar exclusivamente como cuidador (GARBACCIO; TONACO, 2019). Associado à sua nova tarefa, desenvolve quadro de estresse e sobrecarga, por causa de prolongado período de tempo de assistência e por intensas jornadas de cuidado, com tempo insuficiente para si próprio.

A sobrecarga a que os cuidadores se referem se deve à intensidade e repetição exaustiva dos cuidados prestados, por, majoritariamente, realizarem as atividades sem ajuda de familiares ou instituições sociais. Por esse motivo, além da falta de insumos para o cuidado do idoso o que os faz sofrer muito, os cuidadores adoecem e passam frequentemente por dores e agravos à saúde psíquica e física (SOUSA *et al.*, 2020), como solidão, angústia e medo.

Em resumo, as dificuldades no cuidado e o consequente surtimento de sobrecarga para o cuidador possuem estreita relação com a carência de recursos financeiros, com a demanda extensiva de cuidados, com a falta de suporte de outros membros da família e dos serviços sociais e de saúde (GOYANNA *et al.*, 2020).

São muitas as renúncias pessoais, profissionais que os cuidadores são obrigados a fazer para cumprir seu papel de filho, cônjuge, sobrinho e neto, entre outros. Ao mesmo tempo, faltam-lhe atividades prazerosas e de lazer, pois o fato de assumirem o papel de cuidadores únicos os priva da plenitude das relações sociais e do bem-estar (GUTIERREZ *et al.*, 2021). Os cuidadores são atingidos, de maneira irremediável, pelos problemas do idoso, assumem papéis sem preparação prévia e se sentem presos à realidade a qual são submetidos. Destarte, como são atingidos de forma brusca pelos imprevistos de tal responsabilidade, cabe a eles a adequação às novas necessidades do ente querido, o que lhe é de extrema dificuldade para o cuidador (SILVA *et al.*, 2020).

Ademais, no que tange às repercussões das dificuldades do cuidar na vida do cuidador, é indispensável ressaltar as mudanças contínuas impostas na sua rotina ao ter que lidar com questões de saúde, de relações sociais insuficientes, com o abandono ou a postergação de metas e sonhos, com a ausência de tempo para o autocuidado, com a necessidade de folga ou tempo livre, com apreocupação excessiva e constante com a pessoa que assume cuidar (AMARAL *et al.*, 2020; OLIVEIRA; SILVA, 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados da presente pesquisa mostraram que a maioria dos cuidadores familiares era do gênero feminino, evidenciando as inúmeras dificuldades que o cuidador familiar enfrenta em decorrência da tarefa de cuidar, principalmente quando o quadro clínico do longo é grave. Os participantes do estudo ressaltaram que se sentem sobrecarregados física e psicologicamente e que negligenciam sua saúde e bem-estar.

Os cuidadores demonstraram dificuldades financeiras e sociais, pois ou abandonaram os objetivos de suas próprias vidas ou acumularam mais tarefas aos afazeres que já tinham. A pesquisa mostrou que, quanto maior o grau de dependência do idoso, maior é a sobrecarga do cuidador. Entre as principais dificuldades descritas por eles, destacam-se a carência de apoio de outros membros da família, a escassez de recursos financeiros, a falta de orientação para atender às necessidades dos entes queridos e a falta de tempo para si próprios.

Os achados da presente pesquisa contribuem para a área da enfermagem gerontológica e da atenção domiciliar, uma vez que permitem clarificar os pontos-chave que os serviços de saúde e de assistência precisam levar em conta. A conclusão a que se chega é que, salvo exceção, ser cuidador familiar hoje em locais como Coari é se virar sozinho, sem contar com o necessário apoio de parentes, vizinhos e, particularmente, dos serviços de saúde e de assistência social. Este trabalho atesta, na prática, a urgência de uma política nacional que dê diretrizes para o cuidado de pessoas dependentes, o que não pode ser um ônus apenas dos familiares.

REFERÊNCIAS

ALVES, J. E. D. A pandemia da Covid-19 e o envelhecimento populacional no Brasil. **Revista Longevidade**, [s.l.], v. 7, p.14-18, 2020.

ALVES, J. E. D. Envelhecimento populacional no Brasil e no mundo: novas projeções da ONU. **Revista Longevidade**, [s.l.], v. 3, p. 5-9, 2019.

AMARAL, M. O. P. *et al.* Problemas experienciados pelo cuidador informal de pessoa idosa em situação de dependência. **Archives of Health Science**, [s.l.], v. 27, n. 1, 2020.

ARAÚJO, M.G.O. *et al.* Cuidando de quem cuida: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 72, n. 3, p. 763-771, 2019.

CECCON, R. F. *et al.* Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n.1, p. 17-26, 2021.

COPPETTI, L. C. *et al.* Habilidade do cuidado familiar de pacientes em tratamento oncológico. **Texto & Contexto de Enfermagem**, [s.l.], v. 29, e20180451, 2020.

COUTINHO, A. P. F. *et al.* Farmacoterapia geriátrica: o uso de medicamentos e as doenças crônicas não transmissíveis em idosos. **Revista Eletrônica Acervo de Saúde**, [s.l.], v. 13, n. 1, p. 1-9, 2021.

DIXE, M. A.; QUERIDO, A. I. Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. **Revista de Enfermagem Referência**, [s.l.], v. 5, n. 3, e20013, 2020.

FIGUEIREDO, A. E. B.; CECCON, R. F.; FIGUEIREDO, J. H. C. Doenças crônicas não transmissíveis e suas implicações na vida de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 77-88, 2021.

FOCHEZATTO, A. *et al.* Envelhecimento populacional e financiamento público: análise do Rio Grande do Sul utilizando um modelo multisetorial. **Revista Brasileira de Estudos Populacionais**, [s.l.], v. 37, e0128, 2020.

GARBACCIO, J. L.; TONACO L. A. B. Características e dificuldades do cuidador informal na assistência ao idoso. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, [s.l.], v. 11, n. 3, p. 680-686, 2019.

GOYANNA, N. F. *et al.* Desafios vivenciados por familiares cuidadores de idosos fragilizados: um problema de saúde pública latente. **Revista Tendências da Enfermagem Profissional**, [s.l.], v. 10, n. 2, p. 25-33, 2020.

GUTIERREZ, D. M. D. *et al.* Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 47-56, 2021.

KAHLE-WROBLESKI, K. *et al.* Dependence levels as interim clinical milestones along the continuum of Alzheimer's Disease: 18-month results from the geras observational study. **Journal of Prevention of Alzheimers Disease**, [s.l.], v. 4, n. 2, p. 72-80, 2017.

MINAYO, M.C.S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciênc. Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 7-15, 2021.

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

MOHERDAUI, J. H.; FERNANDES, C. L. C.; SOARES, K. G. O que leva homens a se tornar cuidadores informais: um estudo qualitativo. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, [s.l.], v. 140, n. 41, p. 1-11, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Projeção da População 2018**: número de habitantes do país deve parar de crescer em 2047. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.

OLIVEIRA, W. S.; SILVA, T. B. L. Centro-dia para idosos: pessoas idosas com dependência e cuidadores familiares com sobrecarga. **Rev Kairós-Gerontologia**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 71-88, 2020.

ORFILA, F. *et al.* Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. **BMC Public Health**, [s.l.], v. 18, p. 167, 2018.

RANGEL, L. R. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. **Revista de Atenção em Saúde**, [s.l.], v. 17, n. 60, p. 11-18, 2019.

REIS, D. A.; OLIVEIRA, A. P. P. **Rede de apoio e necessidades educacionais de cuidadores de idosos dependentes no contexto amazônico**. Curitiba: CRV, 2017.

SILVA, E. P. *et al.* Envelhecer: perfil de cuidadores informais de idosos acometidos por doenças crônicas não transmissíveis. **Sociedade em Debate**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 153-164, 2020.

SILVA, R. *et al.* Signos e significado da religiosidade para o cuidador familiar de idosos. **Millenium**, [s.l.], v. 2, n. 12, p. 85-93, 2020.

SOUSA, G. S. *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021.

SOUSA, J. I. S. *et al.* Sobrecarga de trabalho em familiares de idosos em cuidados paliativos. **Research Society and Development**, [s.l.], v. 9, n. 4, e146943001, 2020.

SOUSA, S. M. L. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. **Enfermagem Brasil**, [s.l.], v. 19, n. 3, p. 246-252, 2020.

CAPÍTULO 17

AS REDES DE APOIO COMO SUPORTE DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL

Maria de Nazaré de Souza
Denise Machado Duran Gutierrez
Cleisiane Xavier Diniz
Joaquim Hudson de Souza Ribeiro
Maria do Livramento Fortes
Rutielle Ferreira Silva

INTRODUÇÃO

Os cuidadores informais de pessoas idosas, geralmente familiares, prestam assistência em diversas condições que costumam gerar sobrecargas. Além da idade avançada, das condições crônicas evolutivas, somam-se situações financeiras desfavoráveis e falta de apoio familiar e institucional, que costumam levá-los a experimentar efeitos fisiológicos, psicológicos e comportamentais negativos em suas vidas. Uma rede de apoio, junto com um suporte assistencial e dos profissionais dos níveis de atenção à saúde, pode fazer a diferença (BEVANS; STERNBERG, 2012; BRÉMAULT-PHILLIPS *et al.*, 2016).

Não obstante, a abundância de relatórios nacionais e internacionais recomendando mudanças na forma como os cuidadores deve ser identificada, avaliada e apoiada. As iniciativas, para que isso aconteça, continuam a se concentrar nas necessidades da pes-

soa cuidada e pouco nas do cuidador, mesmo frente à evidência de que passam por muito estresse (GUTIERREZ *et al.*, 2021) e de que o número de pessoas que necessitam de cuidados prolongados mais que triplicará nas próximas três décadas (PARMAR *et al.*, 2018; FISHER *et al.*, 2020; MINAYO, 2021).

Segundo Minayo (2021) e vários outros autores, no Brasil, a assistência prestada às pessoas idosas, geralmente, é realizada por um familiar, normalmente mulher que, além do cuidado, assume todas as funções com a casa, com os filhos e, às vezes, com os netos. As ações do Estado brasileiro, em relação à pessoa idosa dependente, costumam se esvaír nas rotinas dos serviços sociais e de saúde, sem uma política direta na área da gerontologia, deixando às famílias os encargos da assistência e provisão de medicamentos e outros insumos. Na contramão do processo de envelhecimento pelo qual passa o país, o Estado se exime de iniciativas específicas para beneficiar os cuidadores informais (MINAYO, 2021). Diante das atribuições relativas ao cuidado, suas implicações e futuro incerto, os cuidadores muitas vezes se sentem sem voz e impotentes em meio às diversas e complexas responsabilidades atribuídas a eles ou que são obrigados a assumir.

Estudos mostram que os cuidadores informais possuem diversas dificuldades no processo de cuidar, decorrentes da mudança de funções e responsabilidades, instabilidade financeira, desgaste emocional, alterações na dinâmica familiar e social, deterioração da saúde, e desafios no uso e apoio do sistema de saúde (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016; MUNIZ *et al.*, 2016; BRIGOLLA *et al.*, 2017; MOURA *et al.*, 2019; KOBAYASI *et al.*, 2019)

Para Souza *et al.* (2021), as necessidades dos cuidadores informais se pautam pela insegurança, em decorrência da ausência de orientação sobre cuidados geriátricos, o que repercute em um trabalho que se mostra repetitivo, cansativo e penoso. A privação

social e financeira da maioria deles é aumentada, pela dificuldade de conciliar o trabalho externo e a assistência à pessoa dependente. Na maioria das vezes, há uma suspensão da vida profissional.

Embora se tenha avançado nos estudos sobre longevidade, ainda há uma escassez de literatura sobre redes de apoio, que possam fornecer suporte adequado para o cuidador (BADOVINAC; NICOLAYSEN; HARVATH, 2019; SCHULZ; CZAJA, 2018). Em vista dessa lacuna, este trabalho buscou identificar se há redes de apoio aos cuidadores informais de pessoas idosas no Brasil e como elas contribuem para o suporte de que os cuidadores necessitam.

MÉTODO

O estudo tem recorte qualitativo, sendo parte de projeto multicêntrico intitulado *Estudo situacional de idosos dependentes que residem com suas famílias visando subsidiar uma Política de Atenção e de Apoio aos Cuidadores* (MINAYO; FIGUEIREDO, 2018), realizado em oito municípios brasileiros das cinco regiões. O estudo-mãe reuniu dados de 84 cuidadores familiares de idosos dependentes encaminhados para entrevista pelos profissionais da atenção primária, ambulatórios de geriatria ou famílias. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro que envolvia diversas dimensões da experiência de cuidar: descrição da dependência funcional do idoso (cognitiva, social, mental, emocional); percepção do cuidador familiar sobre o idoso e sobre ele mesmo; e estratégias utilizadas no trabalho de cuidado contínuo. Para a análise dos dados, adotou-se a perspectiva teórica hermenêutica-dialética (ANDERSEN *et al.*, 2020). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz/RJ.

As entrevistas foram transcritas e analisadas em profundidade, articulando o objetivo da investigação, o relato dos entrevistados, inferências compreensivas e interpretativas dos pesquisadores e discussão dos achados frente à literatura. Para efeito das análises apresentadas aqui neste texto, foram utilizados os casos de 30 cuidadores que, de alguma forma, referiram, em seus relatos, aspectos ligados às redes de apoio social.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os cuidadores entrevistados que falaram algo sobre rede de apoio social, havia três homens e vinte e sete mulheres, com média de 51,32 anos de idade, variando entre 33 e 70 anos, filhos ou filhas de pessoas idosas dependentes.

Uma primeira abordagem dos dados mostra que, em maioria, são mulheres que se incumbem do cuidado aos idosos dependentes, havendo cuidadoras de diversas idades e mesmo idosas cuidando de outras pessoas idosas. Segundo Minayo (2021), como as mulheres são a maioria que abdica da própria vida social para cuidar do familiar dependente, a maioria se empobrece socioeconômica, profissional e afetivamente, passando a ter uma existência circunscrita às atividades ligadas à assistência de seu ente querido.

Na execução das atividades direcionadas à pessoa idosa, a insegurança e os limites da capacidade de cuidar, tanto relacionadas às questões técnicas quanto às econômicas, são problemas comuns enfrentados pelos entrevistados. Praticamente, todos falaram da necessidade de apoio e como uma ajuda, proveniente das redes de solidariedade, podendo reduzir sua sobrecarga de atividades e de reclusão. Dentre as principais redes de suporte, foi citado o apoio dos serviços de saúde, da assistência social, dos familiares, dos vizinhos e de amigos, mas os problemas são muitos quando se trata desse tema.

Os serviços de saúde e a assistência social como rede de apoio

O documento das diretrizes do Pacto pela Saúde, que contempla o Pacto pela Vida - Portaria nº 399/GM, de fevereiro de 2006, inclui em seu texto a defesa da saúde das pessoas idosas como uma das seis prioridades pactuadas entre as três esferas de governo, com a inclusão de ações que buscam responder às diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, tendo como referência os princípios do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2006; GUEDES *et al.*, 2017).

Existe uma compreensão no meio científico de que o cuidado oferecido à pessoa idosa ultrapassa os relativos a problemas de saúde. Porém, ainda há muita dificuldade de se oficializar um protocolo de ações a serem implementadas como parte integrante do cuidado. Todos os estudos internacionais mostram que uma rede de proteção integra saúde e assistência social e serviços públicos, de ONG e do setor privado. Estudo sobre a Lei da Dependência na Espanha, publicado neste mesmo livro, mostra que, depois de 15 anos de sua vigência, seu cumprimento injetou na economia mais de 80.000 novos empregos, trazendo, ao mesmo tempo, um alívio efetivo para os cuidadores familiares.

Minayo (2019) destaca a importância dos serviços em focalizar a prevenção das enfermidades crônicas a partir do contexto de vida, das comorbidades e da manutenção da saúde física, cognitiva, emocional e psicológica das pessoas idosas. Por serem fragmentadas e, frequentemente, só calcadas na doença, as atuais estratégias hoje ofertadas se mostram inadequadas, insuficientes ou incompletas para viabilizar os cuidados que esse segmento populacional precisa. Sobre as dificuldades vivenciadas na execução dos cuidados e sobre o apoio (ou a falta dele), é importante acompanhar algumas falas:

Se a gente vai no Pronto-Socorro hoje, não tem nem uma dipirona. Então, falta no SUS (Sistema Único de Saúde), hoje, um ambiente próprio para o idoso. Tem o hospital da mulher, tem o hospital da criança e eu acredito que já deveria haver um hospital próprio para o idoso (A.B.S., 44 anos, AM).

Minha mãe não usa nenhum serviço, porque não funciona. Já fui na Clínica da Família, porque diz que tem um atendimento domiciliar, porque eu preciso, não tenho como levar, o médico que vai em casa custa quatrocentos reais para vir em casa (V.A.C., 64 anos, RJ).

A equipe da unidade de saúde apenas comparece no domicílio para administrar a vacina (M.F.B.R., 64 anos, SC).

Os depoimentos acima, todos os três, falam do desamparo e da impotência das famílias, em um ambiente em que elas, apenas elas, mostram-se responsáveis pelos idosos dependentes. Fala-se muito sobre o apoio do SUS, mas as ações dos profissionais de saúde ainda estão longe de responder a esse grupo social. Fazer uso do sistema de saúde brasileiro pode ser desafiador, frustrante e demorado tanto para a pessoa idosa quanto para o cuidador, pois a pessoa com determinados problemas não pode esperar a burocracia que rege a oferta de serviços.

Para fazer um acompanhamento com urologista, a médica veio em casa, falou que ia inscrever ele no SISREG (Sistema de Regulação) e isso já tem quase três meses que estamos aguardando, porque o SISREG não tem local certo para onde vai mandá-lo. Para acolher ele, é onde tiver vaga e ninguém sabe quando (L.C.G., 53 anos, RJ). A situação seria melhor se o SUS fosse melhor, priorizasse a atenção aos idosos, ofertasse um tratamento melhor e que referenciasse menos, pois é muito incômodo precisar ir e voltar à Criciúma (E.M., 48 anos, SC).

Quando o papai quer um exame, a gente tem que pagar particular, porque a gente não consegue e tem que esperar muito (A.B.S., 44 anos, AM).

O único apoio que encontrei na Unidade de Saúde foi com o pessoal da fisioterapia, que realiza exercícios de reabilitação ao apoio emocional, nada mais (D.P.F.S., 42 anos, RS).

As dificuldades pelas quais passam os cuidadores variam amplamente na maneira como afetam sua disponibilidade, capacidade e disposição para assumir responsabilidades críticas em saúde. O apoio limitado e, muitas vezes, negligente que lhes é oferecido pode impactar negativamente os receptores dos cuidados (SCHULZ; CZAJA., 2018).

Ela tem infecção urinária, é uma luta para eles (profissionais de saúde) virem aqui, eu tenho que coletar a urina dela e não consigo. Tem que passar uma sonda, mas eu tenho medo. Ela não está fazendo xixi, está difícil, vou acabar tendo que tratar ela sem fazer exame, porque está difícil (MJS, 60 anos, MG).

Além de uma atenção inespecífica, que desconhece as condições geriátricas, a maioria dos provedores de saúde não valoriza e nem avalia as habilidades, o emprego e a disposição dos cuidadores familiares. É-lhes oferecido pouco ou nenhum treinamento para realizar procedimentos complexos, cuidados pessoais e tarefas de coordenação de cuidados (CHARLES *et al.*, 2017; PARMAR *et al.*, 2018; SHERMAN, 2019). Tais providências economizariam tempo e recursos do sistema de saúde e daqueles que cuidam. Segundo Schultz e Czaja (2018), a falta de avaliação contínua da participação da família nos cuidados prestados à saúde da pessoa idosa não só afeta a experiência dos cuidadores familiares e destinatários de cuidados, mas também impede o conhecimento de como seu envolvimento influencia a qualidade dos cuidados clínicos e dos serviços sociais. Essa falta de ação pró-ativa dos profissionais da saúde empobrece as famílias que têm de usar seus próprios recursos para resolver problemas inadiáveis.

Existe uma contradição evidente, pois vários serviços sociais e de saúde estão institucionalmente disponíveis, mas, desconectados uns dos outros, atuam com poucos recursos, com profissionais de

formação generalista e excesso de trabalho. O mais comum é que não consigam prestar o atendimento especializado que a pessoa idosa requer.

Uma das maiores reclamações dos familiares é a ausência na Rede SUS de medicamentos de uso contínuo ou outros exigidos para tratamento do idoso, conforme é constatado nos relatos a seguir:

A maioria dos medicamentos dele não tem na rede, e aí a gente compra com o pagamento dele mesmo (L. C. G., 53 anos, RJ).

Os remédios têm uns que a gente ganha pelo SUS, os mais em conta, os da pressão e diabetes, mas têm dois que são bem caros, que a gente tem que comprar (T. M. S., 70 anos, SC).

Eu queria conseguir medicamentos prioritários, uma lista mínima de remédios que não tem no SUS nem nas farmácias populares. Para isso, o médico do SUS deveria ser proativo, passar, pelo menos, a receita com o timbre do SUS, senão os cuidadores não conseguem comprar (M. V. L., 45 anos, DF).

Alguns são comprados para dor. Ela não pode tomar todo tipo de remédio, por conta dos rins, então ela toma mais é dipirona. O médico passou um remédio para ela caríssimo para dor, mas ela disse que, além de ser caro, não está servindo (B. D. F., 52 anos, CE).

No Brasil, a cobertura universal e a equidade no acesso a medicamentos essenciais ainda são gargalos vivenciados pelos usuários do SUS. É preciso modificar a forma de lidar com o problema e passar a considerar os medicamentos como insumos básicos de saúde em vez de bens de consumo, como lembram Alvares *et al.* (2017).

Estudo realizado por Nascimento e colaboradores (2017) mostra que a disponibilidade geral de medicamentos no SUS varia nas diversas regiões do país, com os menores índices nas Regiões Norte (44,6%) e Nordeste (46,3%). Esses autores observam, ainda, que a disponibilidade ocorre conforme o porte da localidade. As capitais e os 0,5% municípios com maior população apresen-

tam maior disponibilidade de medicamentos que os demais, evidenciando deficiências de estrutura e de gestão nos locais de pequeno porte para assegurar respostas adequadas às demandas locais de serviços de saúde.

A deficiência na disponibilidade de medicamentos pelo setor público desencadeia a necessidade de aquisição em farmácias privadas, gerando gastos que interferem na renda do cuidador familiar (RESTREPO *et al.*, 2020). Em alguns casos, ele se vê obrigado a escolher entre duas necessidades básicas: comprar alimentos para a família ou medicamentos para o idoso. Em outros, as necessidades de cuidados em saúde vão além da provisão de remédios, o que ocorre com pessoas idosas com doenças crônicas parcialmente dependentes, exigindo soluções e tomadas de decisões nem sempre acessíveis, como cirurgias, necessidades de óculos, de fraldas, de oxigênio e de diversas outras coisas que demandam recursos da família ou da própria pessoa idosa.

A gente teve que vender até o carrinho para ajudar nas consultas dele, porque ele não pode esperar muito. É uma coisa que pelo SUS demora, ele tem uma cirurgia e já faz um tempão que ele está esperando para fazer (T. M. S., 70 anos, SC).

Material, a gente compra, remédios alguns são pelos postos, outros, eu compro. A fralda, a gente estava recebendo, mas é de qualidade ruim, aí eu compro a fralda, que é uma melhor para prevenir infecção (M. J. S., 60 anos, MG).

Do posto, estamos tentando o aparelho de audição, porque já faz dez anos que a gente fez esse exame e ela não conseguiu. Então, a gente está tentando aqui, no posto daqui (F. H. I., 55 anos, CE).

Ele tem a aposentadoria dele e nós custeamos tudo. Não recebemos mais nada de nenhum programa de Governo, embora precisemos de muitas coisas (F. A., 38 anos, AM). Todas as despesas são por conta da família e, na nossa casa, é uma parafernália de todos os instrumentos que nós achamos adequados ou necessários pra minha mãe (respirador, pulverizador de ar, cadeira de rodas, oxigênio) (H. A., 65 anos, RJ).

Dentre todas as pessoas idosas assistidas pelos cuidadores informais deste estudo, os mais desfavorecidos são os da faixa etária acima de 80 anos, que estão em situação de pobreza e que são portadores de agravos físicos e cognitivos. Segundo Minayo (2019), esse grupo costuma apresentar necessidades que não são cobertas pelos benefícios rotineiramente ofertados pelos Institutos de Previdência e Assistência Social ou pelas ações e programas de saúde pública.

No entanto, há de se considerar que os cuidadores também podem não estar cientes dos programas e recursos disponíveis nos diferentes níveis de atenção e nas organizações de saúde e comunitárias. Sua reclusão pode tornar difíceis os encaminhamentos adequados e oportunos. Por isso, Fisher e colaboradores (2020) recomendam melhorar as informações sobre os recursos disponíveis pelos serviços de saúde, a fim de facilitar o acesso ao maior número de usuários, reduzir a fragmentação do sistema, para melhorar a acessibilidade; e que os serviços de saúde valorizem as contribuições dos cuidadores e tomem consciência dos custos físicos e psicossociais do cuidado e de seus impactos na qualidade de vida dos cuidadores e de seus destinatários. O reconhecimento das demandas e das necessidades do cuidador é essencial para se construir uma política pública de proteção aos dependentes e aos que os assistem.

Nem tudo está perdido, no entanto. No país, há exemplos que podem ser considerados de referência. Esses destaques foram relatados por alguns cuidadores informais a respeito de serviços nos quais os familiares idosos estão inscritos e cujas histórias são referidas de forma mais ampla neste livro.

Vem aqui o Dr. J., ele passa aqui quase toda semana; vem a enfermeira toda sexta-feira, ela veio aqui ontem e falou que agora vem sexta-feira e a ACS (Agente Comunitário de Saúde). Mamãe é muito bem cuidada aqui, (...) eu fui lá levei os documentos dela, para ela ter o atendimento prioritário. Eles dão muita atenção, têm muito cuidado, são muito educados e comunicativos com a gente (R. N. M., 40 anos, MG).

É tranquila essa parte de saúde, porque eles sempre estão ali marcando exame; eles fazem visita em casa para ela. Como ela não tem condição mais de ir ao posto para ficar enfrentando fila, eles fazem consulta em casa. O remédio eu vou e busco, vou à farmácia e compro o que falta (N. J. P., 40 anos, MG).

Ela é apaixonada pelo médico dela há 30 anos. Ela gosta muito das meninas de lá, ela sente que são profissionais. Eu não tenho nada que reclamar; eu levo a minha mãe, eu vejo que ela tem um atendimento respeitoso, humano (A. R. S., 49 anos, MG).

Infelizmente, as pessoas nunca estão satisfeitas com nada, mas essa Clínica aqui da Família, ela é muito boa. Têm pessoas que têm o poder aquisitivo maior do que o pessoal daqui e tem gente que vem, porque tem dentista. O dentista daqui é maravilhoso e é de graça (M. R., 56 anos, RJ). Recebemos apoio e monitoramento de uma médica do SUS. Temos apoio constante do fisioterapeuta do SUS. Conseguimos uma vaga na UNIEURO há dois anos e o seu tratamento tem trazido resultados muito satisfatórios à sua saúde e ainda melhoras para se locomover e diminuir as dores (M. V. L. 45 anos, DF).

Segundo Santos e Cardoso (2014), a percepção do familiar cuidador se mostra mais evidente e relevante quando há maior participação dele nos processos decisórios com compartilhamento de informações que ajudam no planejamento da assistência, na elaboração de novas propostas de intervenção e na readequação do funcionamento dos serviços às necessidades dos idosos. Os cuidadores familiares são o ponto principal de conexão entre os prestadores de serviços sociais e de saúde e o idoso que precisa de cuidados. São também a fonte primária de informações sobre o histórico de saúde, habilidades e preferências da pessoa de quem cuida. No entanto, são frequentemente invisíveis e menosprezados pelos serviços de saúde. Seria muito importante que fossem tratados como parceiros que podem dar e precisar de informações, treinamento, cuidados e apoio.

Nessa perspectiva, espera-se que os provedores de saúde tenham habilidade de reconhecer a importância da presença de um cuidador familiar, avaliar se e como ele pode participar melhor do cuidado, compartilhar informações e ver reconhecidas suas necessidades de assistência e suporte de saúde (CHARLES *et al.*, 2017; SHERMAN, 2019).

Nas respostas obtidas dos entrevistados pela pesquisa que deu origem a este artigo, R.N.M. (40 anos, MG) e N.J.P. (40 anos, MG) ainda apontaram o serviço como fonte de alívio da sobrecarga gerada pela convivência prolongada com a pessoa idosa. Foram poucas as falas nesse sentido (CHARLES *et al.*, 2017). Frequentemente, o foco da equipe de saúde está nas demandas da pessoa idosa, e as necessidades dos cuidadores são vistas como secundárias. No entanto, eles precisam de um suporte adequado que promova sua resiliência e garanta seu bem-estar.

Família, vizinhos e amigos como rede de apoio

Os laços familiares podem ser elementos centrais de proteção às pessoas idosas, fornecendo-lhes inúmeras formas de apoio instrumental e emocional. Pesquisas demonstram que a disponibilidade da família é um fator de proteção para o idoso no processo de envelhecimento, visto que situações de vulnerabilidade, solidão, depressão e más condições de saúde estão fortemente relacionadas com ao aporte de cuidados por parte dos parentes (MCGILTON *et al.*, 2018; BARBOSA; OLIVEIRA; FERNANDES, 2019; SOUSA *et al.*, 2021).

Na ocorrência de doenças crônicas, a capacidade das pessoas idosas cuidarem de si diminui e muitas passam a ser dependentes para o exercício de Atividades Básicas da Vida Diária e de cuidados relacionados ao processo saúde-doença. Dependendo das caracte-

rísticas do idoso, isso resulta em aumento de tarefas para o cuidador. As dificuldades aumentam quando ele não consegue apoio de outros familiares, conforme depoimentos a seguir:

A família deveria ser tudo nessa hora, mas não é assim que acontece e meu medo maior na minha vida é eu ficar sozinha (choro). Eu sou muito medrosa, essa casa é muito grande, tem a minha casa, mas eu não estou ficando lá por causa dela. A noite aqui é uma escuridão, eu fico ligando a luz, eu fico pensativa, pedindo a Deus pra me preparar. A família poderia ajudar mais (M.J.S., 60 anos, MG).

Se meus outros irmãos pudessem assumir comigo o cuidado do meu pai, se eles contrabalancassem o tempo dedicado a ele comigo, seria muito mais fácil. Os outros filhos dele só me criticam, mas ninguém vem aqui ajudar a gente e perguntar o que estamos precisando. Eu me sinto sozinha (E.A., 42 anos, AM).

A minha irmã não mora aqui, mas ela mora perto. Ela está sempre muito ocupada, às vezes, eu acho que fim de semana ela poderia ajudar um pouco mais. Vir, ela não vem. Os filhos dela, os dois, moram em Ipanema e não vêm aqui, sobra para mim (R.B., 57 anos, RJ).

Cuidar de parentes idosos, principalmente com doenças crônicas, representa um problema sério enfrentado por famílias, em um país em que o envelhecimento não conta com as necessárias redes de suporte institucional. Mesmo quando o cuidado se apresenta como algo positivo para os membros da família, a carga imposta ao cuidador principal ressalta a necessidade de novas formas de interação na dinâmica familiar, de forma a promover o cuidado sustentável de longo prazo. É um fato praticamente universal que um dos membros da família se elege ou se torna cuidador principal por necessidade. Mesmo quando a atenção ao ente querido é vivenciada com afeto e devoção, é preciso haver compartilhamento, para que ele não adoça e passe também a precisar de cuidados.

Mesmo não sendo foco deste estudo, é importante assinalar a questão de gênero nos cuidados. A figura feminina assume o papel principal, o que tem sido assinalado por vários autores, como Meira e colaboradores (2017) e muitos outros. A responsabilidade do cuidado recai preferencialmente sobre a mulher (filha ou cônjuge). Neste estudo, dos trinta cuidadores entrevistados, vinte e sete são mulheres. M.R (56 anos, RJ) relata que assumiu sozinha o cuidado da mãe, tendo que interromper a vida profissional para se dedicar a ela. Muitas se queixam da necessidade de valorização por parte dos demais membros da família nessa função importantíssima, mesmo que seja financeiramente.

Eu assumi sozinha. Só que eu falei assim 'cada um de vocês (refere-se aos irmãos) vai ter que dar alguma coisa para essa ajuda. Eu não tenho salário, eu não sou aposentada, parei as minhas costuras. Isso (cuidar) se tornou o meu trabalho.' Aí, cada um deles dá cento e oitenta, só que um deles não dá. Eles acham que isso é o suficiente, então aí eu vou levando, vou cuidando dela quase sozinha (M.R., 56 anos, RJ).

De forma espontânea ou imposta, as mulheres se apropriam da responsabilidade de cuidados complexos, muitas vezes sem ajuda, principalmente dos familiares do sexo masculino.

Da parte dos irmãos, tenho mais ajuda das mulheres. Os filhos homens quase não ajudam, mas, se a gente pede, eles ajudam. Mas só se a gente pedir. Se a gente não pedir, eles não se dispõem (A. B. S., 44 anos, AM). Quase todos os filhos ajudam de certa forma, mas a minha irmã, que mora aqui perto, é a que mais ajuda. Os homens não gostam muito de ajudar (B. D. F., 52 anos, CE).

Ter que contar com o apoio da família que, frequentemente apresenta relacionamentos tensos, pode significar um profundo estresse interpessoal para quem cuida, prejudicando seu bem-estar e

a qualidade do cuidado prestado ao idoso (GUO *et al.*, 2019; GU-TIERREZ, 2021). Portanto, é de suma importância compreender os recursos que os cuidadores, em tal situação, utilizam ou necessitam, procurando minimizar a sobrecarga física e emocional que enfrentam. Uma das maneiras de melhorar a sobrecarga do cuidador é estender a rede familiar de apoio a outros parentes.

Eu tenho uma cunhada que mora comigo, ela me ajuda muito, faz a comida para mim, quer dizer isso é uma grande ajuda. Meu marido também é uma pessoa que é um homem que sempre me ajudou quando eu trabalhava fora (M.R., 56 anos, RJ).

Os irmãos e sobrinhos dão o apoio necessário para o cuidado, no entanto não recebo mais nenhum outro tipo de ajuda. A ajuda deles é bem-vinda. Toda ajuda é sempre bem-vinda (M.F.B.R, 64 anos, SC).

Eu posso contar com a organização familiar. Pessoas da família, tipo cunhada, sobrinhas, tias, se dispõem a ajudar quando eu preciso (B.A., 40 anos, SC).

Não tenho dificuldade para encontrar apoio na família, porque os filhos e sobrinhos moram e trabalham perto da casa dele (pessoa idosa). Quando chamo, eles vêm rápido (N.A., 49 anos, DF).

Independentemente da situação da pessoa idosa, o apoio dos membros da família ao cuidador é fundamental no decorrer do processo de envelhecimento. Da mesma forma, a rede de apoio pode ser ampliada e melhorada com ajuda de amigos e vizinhos. Na ausência do amparo da família, eles podem ser de grande valia. B.A. (40 anos, SC), cuja mãe é dependente, relata que “os objetos necessários para o cuidado: cama, cadeira de banho, cadeira de rodas e outros foram doados por amigos”.

Além da ajuda material, a presença de pessoas próximas reforça a ideia de que o cuidador não está só e pode obter colaboração quando precisar. A rede de amigos e vizinhos é essencial, pois ela transmite um sentimento de segurança.

Têm vizinhos e amigos que se ofereceram para ajudar, mas eu falei que, quando eu precisar, eu vou buscar ajuda deles. É bom saber que podemos contar com as pessoas, isso dá mais segurança, porque sei que tenho com quem contar (T.M.S., 70 anos, SC).

Já precisei muito de ajuda de vizinhos. Os que nos conhecem estão sempre aptos. Às vezes, deslocar meu próprio carro em uma emergência, tirar da vaga, nós temos a casa no segundo andar, transportá-la até o carro. Na mesma hora, eles se prontificam (H.B., 65 anos, RJ).

Quando o suporte familiar desaparece completamente, os cuidadores costumam sentir-se sozinhos e abandonados, em um contexto em que a ajuda deveria ser oferecida e não pedida. A qualquer tempo, também precisam de uma pessoa para desabafar e, ao mesmo tempo, obter o reconhecimento pelo esforço de cuidar de alguém ininterruptamente. O relato de M.J.S. (60 anos, MG) evidencia isso:

Os vizinhos, antes eles vinham direto aqui, minha mãe era cozinheira, fazia salgado, chamava eles, mas agora eles só vêm quando eu preciso [...]. Mas eu conto com a ajuda deles, sim, pelo menos para me ouvir desabafar (M.J.S., 60 anos, MG).

A ajuda obtida das redes de apoio provenientes dos membros da família, de amigos e vizinhos pode reduzir os níveis tensionais de sobrecarga do cuidador. Esses problemas diminuem quando o cuidador assume a tarefa de cuidar com apoio de outras pessoas (AIRES *et al.*, 2020).

O conjunto de depoimentos mostra que parte expressiva dos cuidadores participantes deste estudo não possui apoio de outras pessoas para a realização dos cuidados com a pessoa idosa, exercendo isoladamente esta atividade. Os serviços sociais e de saúde hoje ofertados são importantes, mas absolutamente insuficientes para suprir as necessidades dos idosos e dos cuidadores. Tal resultado reforça a afirmativa de Minayo (2021) de que existe, no Brasil, a

necessidade premente de uma política clara de proteção à pessoa idosa e àquele que cuida dela, construída com a experiência dos familiares, dos cuidadores formais, dos gestores e dos especialistas. Em estudo sobre outros países, particularmente sobre os Estados Unidos, a autora mostra que a união de força entre familiares, cuidadores e profissionais de saúde e assistência tem forçado o Estado a reconhecer a situação dos idosos dependentes e da assistência especializada de que necessitam, formulando uma política específica que contemple ambos os grupos sociais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do olhar para as redes de apoio, os cuidadores apontaram, em seus relatos, as lacunas dos serviços sociais e de saúde, as tensões financeiras provenientes da ausência de suporte por parte da rede de saúde e da família, as dinâmicas familiares que ora ajudam, ora dificultam o cuidado e a importância do apoio de amigos e vizinhos.

As necessidades e dificuldades mais comuns expostas nos relatos dos entrevistados são: falta de acesso a medicamentos, consultas e exames; resistência dos familiares em partilhar o cuidado, especialmente por parte dos membros do sexo masculino; conflitos em dividir despesas e tarefas decorrentes da dependência da pessoa idosa; e sobrecarga de atividades sobre as mulheres, principais e invisíveis cuidadoras.

A fim de sustentar o apoio ao cuidador familiar, programas e serviços precisam abordar explicitamente as necessidades dos cuidadores familiares e oferecer-lhes os apoios necessários. É fundamental promover uma política específica destinada à pessoa idosa dependente e a seus cuidadores, reconhecendo, socialmente, a dignidade que a longevidade merece, particularmente, porque o envelhecimento da sociedade brasileira é crescente e irreversível.

REFERÊNCIAS

- AIRES, M. *et al.* Burden of informal caregivers of dependent elderlies in the community in small cities. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 41, e20190156, 2020.
- ALVARES, J. I. *et al.* Acesso aos medicamentos pelos usuários da atenção primária no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 51, supl. 2, 20s, 2017.
- ANDERSEN, H. E. *et al.* Phenomenological–hermeneutic study exploring caring responsibility for a chronically ill, older parent with frailty. **Nursing Open**, [s.l.], v. 7, n. 4, p. 951-960, 2020.
- BADOVINAC, L.; NICOLAYSEN, L.; HARVATH, T. Are we ready for the CARE Act? family caregiving education for health care providers. **Journal of Gerontological Nursing**, [s.l.], v. 45, n. 3, p. 7–11, 2019.
- BARBOSA, K. T. F.; OLIVEIRA, F. M. R. L.; FERNANDES, M. G. M. Vulnerabilidade da pessoa idosa: análise conceitual. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 72, supl. 2, p. 337-344, 2019.
- BEVANS, M.; STERNBERG, E. M. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. **JAMA**, [s.l.], v. 307, n. 4, p. 398-403, 2012.
- BOAVENTURA, L. C.; BORGES, H. C.; OZAKI, A. H. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n.10, p. 3193-3202, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria MS/GM nº2528 de 19 de outubro de 2006**. Aprova a política nacional da saúde da pessoa idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.
- BRÉMAULT-PHILLIPS, S. *et al.* The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. **Springer Plus**, [s.l.], v. 5, n. 620, 2016.
- BRIGOLA, A. G. *et al.* Health profile of family caregivers of the elderly and its association with variables of care: a rural study. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, [s.l.], v. 20, n. 3, p. 409-420, 2017.
- CHARLES, L. *et al.* Understanding How to Support Family Caregivers of Seniors with Complex Needs. **Canadian Geriatrics Journal**, [s.l.], v. 20, n. 2, p. 75-84, 2017.

FISHER, R. *et al.* Health-care workforce training to effectively support family caregivers of seniors in care. **Canadian Geriatric Journal**, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 160-171, 2020.

GUEDES, M. B. O. G. *et al.* Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. **Physis**, [s.l.], v. 27, n. 4, p. 1185-1204, 2017.

GUO, M. *et al.* Is family relations related to health service utilization among older immigrants: Evidence from Chinese elderly in the United States. **Health & Social Care in Community**, [s.l.], v. 27, p. 215-225, 2019.

KOBAYASI, D. Y. *et al.* Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. **Avances en Enfermería**, [s.l.], v. 7, n. 2, p. 140-148, 2019.

McGILTON, K. S. *et al.* Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. **BMC Geriatrics**, [s.l.], v.18, n. 1, e231, 2018.

MEIRA, E. C. *et al.* Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. **Escola Anna Nery**, [s.l.], v. 21, n. 2, e20170046, 2017.

MINAYO, M. C. S; FIGUEIREDO, A. E. B. (coord.). **Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias visando a subsidiar uma política de atenção e de apoio aos cuidadores**: manual de pesquisa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018.

MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 7-15, 2021.

MINAYO, M. C. S. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 247-252, 2019.

MOURA, K. R. *et al.* Workload of informal caregivers of elderly at risk. **Revista de Enfermagem UFPE**, [s.l.], v. 13, n. 5, e1183-1191, 2019.

MUNIZ, E. A. *et al.* Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. **Saúde em debate**, [s.l.], v. 40, n. 110, p. 172-182, 2016.

NASCIMENTO, R. C. R. M. *et al.* Disponibilidade de medicamentos essenciais na atenção primária do Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 51, supl. 2, p. 10s, 2017.

PARMAR, J. *et al.* Supporting family caregivers of seniors within acute and continuing care systems. **Canadian Geriatric Journal**, [s.l.], v. 21, n. 4, p. 292-296, 2018.

RESTREPO, S. F. *et al.* Gasto privado com medicamentos entre idosos e o comprometimento da renda familiar em município de médio porte no estado de São Paulo. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, [s.l.], v. 23, e200042, 2020.

SANTOS, A. F. O.; CARDOSO, C. L. Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: satisfação com serviço. **Estudos de Psicologia**, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 13-21, 2014.

SCHULZ, R.; CZAJA, S. Family caregiving: a vision for the future. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, [s.l.], v. 26, n. 3, p. 358-363, 2018.

SHERMAN, D. W. A review of the complex role of family caregivers as health team members and second-order patients. **Healthcare**, [s.l.], v. 7, n. 2, p. 63, 2019.

SOUSA, G. S. S. *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021.

QUARTA PARTE:

É POSSÍVEL PREVENIR A
DEPENDÊNCIA?

CAPÍTULO 18

EXPERIÊNCIA MULTIPROFISSIONAL NO CUIDADO À SAÚDE DO IDOSO

Raimunda Magalhães da Silva
Míria Conceição Lavinias Santos
Júlia Maria Oliveira de Sales
Lara Borges de Vasconcelos
Christina César Praça Brasil
Indara Cavalcante Bezerra

INTRODUÇÃO

A atenção integral à saúde do idoso é compreendida como um programa assistencial que visa ao cuidado biopsicossocial, especialmente às pessoas que, nessa fase da vida, encontram-se em situação de fragilidade ou vulnerabilidade social. Nesse âmbito, o acompanhamento por profissionais da saúde é disponibilizado para apoio e suporte às Atividades da Vida Diária (AVD), além de suprir outras necessidades de saúde e sociais (BRASIL, 2014).

Tais ações se tornaram possíveis graças ao desenvolvimento contínuo do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo asseguradas pela Constituição Federal, com base nas leis orgânicas da saúde, dentre as quais se destacam:

- Política Nacional do Idoso (BRASIL, 1994);
- Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003), que, posteriormente, soma-se ao Decreto nº 8.114/2013, estabelecendo o compromisso nacional para o envelhecimento ativo;

- Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) (2006);
- Portaria nº 4.279/2010, referente à organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS;
- Portaria nº 2.488/2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) e sua organização como Estratégia Saúde da Família (ESF), além do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS);
- Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas no SUS: proposta do modelo de atenção integral (Brasil, 2018).

Nessa perspectiva, a PNSPI (BRASIL, 2006) considera que o setor saúde disponha de uma política atualizada, sugerindo o acompanhamento multiprofissional para o exercício das atividades nos diversos serviços e zelando pelo bem-estar físico, mental e social. Para isso, é necessário que os profissionais que atuam nessa área estejam devidamente habilitados para oferecer cuidados de qualidade voltados às necessidades do público-alvo.

Os pressupostos dos documentos que regem o cuidado com a saúde do idoso no Brasil instigam a compreensão de que as ações não podem ser vistas de forma unidimensional, limitadas a suprir apenas as necessidades da pessoa idosa, mas devem estar voltadas a um conjunto de dimensões que precisam se articular em prol do envelhecimento saudável, baseado na integralidade do indivíduo e considerando suas relações sociais (SILVA *et al.*, 2021). Nesse contexto, é necessário o envolvimento de todos os níveis de atenção, com profissionais alinhados ao cuidado e com um fluxo de atuação bem definido. Tudo isso deve ser fortalecido por ações de educação em saúde, prevenção, acesso à atenção e reabilitação para os idosos, familiares e toda a comunidade (SEABRA *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2021).

Embora esteja evidente nas políticas vigentes e na literatura científica a necessidade do ‘trabalho integral, multiprofissional e coletivo’, ainda falta muito para que o cuidado à pessoa idosa

atinga a integralidade no contexto de vida dessa população, o que precisa ser amplamente contemplado no trabalho das equipes e serviços de saúde.

Nesse sentido, entender as experiências dos profissionais atuantes na ESF pode elucidar os entraves encontrados por eles no cuidado a esse público, além de evidenciar as vivências exitosas no cuidado ao idoso, o que amplia o conhecimento e dissemina novas possibilidades de ação.

Diante das considerações, este estudo objetivou refletir sobre as experiências vivenciadas por profissionais de saúde no cuidado ao idoso na Atenção Primária à Saúde (APS) e as estratégias utilizadas para esse fim.

METODOLOGIA

Este trabalho é oriundo do estudo multicêntrico *Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias visando a subsidiar uma política de atenção à saúde e de apoio aos cuidadores*, que está vinculado ao Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli da Fundação Oswaldo Cruz.

Trata-se de um estudo qualitativo, em uma perspectiva hermenêutica que ancora os processos compreensivos e críticos de um fenômeno social (MINAYO, 2014). A fundamentação hermenêutica busca se aproximar do significado estabelecido pelos profissionais quanto às vivências e experiências no cuidado ao idoso na APS, procurando compreender a comunicação da vida cotidiana e do senso comum. Como pressuposto, essa corrente de pensamento defende que, junto com a linguagem (que tem suas limitações), é necessário incluir nos processos compreensivos e as condições contextuais e culturais nos estudos sociais e humanos (MINAYO, 2014).

O recorte do estudo para este capítulo apresenta dados referentes a uma unidade de saúde situada na regional VI no município de Fortaleza/Ceará. A escolha adveio da necessidade de conhecer com profundidade as estratégias nos diferentes cenários profissionais da APS no atendimento aos idosos dependentes. Realizamos entrevistas com dez profissionais, contemplando médicos, enfermeiros e nutricionistas. Os participantes foram indicados por gestores municipais de saúde e dos serviços, tendo sido contatados pessoalmente, por telefone ou *WhatsApp*. Todos os convidados aceitaram participar da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, para levantar as experiências vivenciadas e as estratégias de cuidado adotadas pelos profissionais no cuidado à pessoa idosa dependente. A entrevista foi realizada por profissionais de saúde com experiência em pesquisa e receberam treinamento sobre o instrumento utilizado.

O roteiro de entrevista versou sobre dados pessoais e profissionais dos respondentes, questões sobre a vida diária com o idoso, seus familiares e cuidadores na APS, incluindo as estratégias utilizadas para atender a essa população e buscar maior resolubilidade para os problemas identificados. Os participantes também foram instigados a emitir sugestões sobre como otimizar esse processo de comunicação e atenção.

Destaca-se que as entrevistas aconteceram de junho a dezembro de 2019, de forma individual, com duração média de 20 minutos, em locais reservados no ambiente de trabalho dos respondentes. O encontro aconteceu após aceitação da gravação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os respondentes receberam a identificação pela letra “P”, relativa à profissional, seguida de números de 1 a 10. A coleta de dados finalizou com a repetição das informações obtidas e dos temas abordados, o que foi observado a partir da terceira entrevista.

Para a organização e classificação dos dados, optou-se pela análise de conteúdo na modalidade temática proposta por Minayo (2014) e Bardin (2018), a qual direciona os dados para uma pré-análise, exploração do material e interpretação com base na literatura. A partir desse método, emergiram três temáticas de análise - consulta profissional: barreiras, conflitos e adaptações; acompanhamento do idoso no serviço de saúde; e possibilidades, avanços e estratégias para o cuidado.

Os resultados foram interpretados com base nas experiências comunicadas pelos profissionais, no sentido de compreender os consensos, significados, contextos e símbolos dos diferentes participantes, subsidiados pela literatura vigente sobre o tema em estudo. As temáticas agruparam dados que fortaleceram a análise dos sentidos atribuídos para o cuidado com o idoso na APS.

A pesquisa segue as normas da Resolução nº 466/2012, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz, sob Parecer nº 1.326.631.

RESULTADOS

As informações dos profissionais sobre as estratégias de trabalho na APS se delinearão nas temáticas apresentadas a seguir.

Consulta profissional: barreiras, conflitos e adaptações

Essa categoria expressa o discurso dos profissionais no que tange às experiências vivenciadas no encontro entre o profissional e o usuário, ou seja, na consulta profissional. Destacam-se, assim, as falas sobre a acessibilidade dos usuários à Unidade Básica de Saúde (UBS), considerando as barreiras geográficas e de transporte, a importância da escuta ativa relacionada à comunicação do

idoso com o profissional e entre a equipe, e as adaptações do acolhimento em relação à demanda da unidade de saúde.

Sobre a consulta, os profissionais emitiram opiniões que convergem com a fala de P-9:

Na atenção primária, a gente pensa na prevenção, educação em saúde, e é o que menos se tem. Hoje em dia, a gente está fazendo 1% de educação em saúde e o restante só demanda espontânea, com redução dos programas. Então, assim, perdeu um pouco o sentido da atenção primária (P-9).

Os relatos sobre a acessibilidade abordam as dificuldades dos usuários e profissionais em relação ao transporte:

O posto foi construído em uma área cuja demanda maior é do outro lado da avenida. Aí, a minha área pega muito a parte do outro lado. É uma barreira, às vezes, para os idosos, porque não tem ônibus e eles não conseguem atravessar a avenida. Têm uns que a gente atende lá [no posto de saúde] e tem uma equipe que atende até na associação, às segundas-feiras. A gente tenta fazer os grupos lá, para atender mais essa demanda, que não consegue chegar aqui pelas barreiras geográficas (P-7). A acessibilidade tem outra barreira, pois não tem transporte suficiente para todos os profissionais. Então, muitas vezes, essas visitas, que eram para ser semanais, acabam sendo quinzenais, na maioria das vezes, até mensais. Algumas vezes, não teve visita, e isso causa o quê? O paciente já está esperando o médico, cria toda expectativa e não acontece a visita, não por não ter profissional, mas por não ter o carro, não ter como se deslocar (P-9). A gente pede para ele [o idoso] agendar consulta, dependendo de cada caso. Olha e marca um retorno para um mês, dois meses, mas, no máximo, em até seis meses eles conseguem retornar para a consulta. Quando é algo mais urgente e que eu tenho que ver, às vezes, eu peço para ele vir até sem agendar e em alguns casos eu encaixo. Isso fora da minha agenda mesmo (P-10).

A escuta ativa foi relatada para mostrar a carência de informação e as dificuldades com a comunicação interprofissional e com os usuários:

A gente [profissional da saúde] tem que escutar o idoso. Eles vêm muito cheios de carências, da dependência da família e dependente. Às vezes, tem as questões sociais, financeiras, afetivas (P-3).

Essa questão da comunicação é realmente algo que, na minha percepção, tem prejudicado muito a assistência. É um desafio muito grande essa comunicação da equipe, considerando que é uma equipe muito grande e dispersa porque não se reúne. Chega profissional novo a todo instante. Neste mês, chegaram enfermeiras novas. Além de mim, chegaram outros profissionais do NASF, da educação física, e o pessoal precisa se conhecer para integrar as práticas (P-8).

O acolhimento é entendido pelos profissionais como uma ação de resolubilidade de problemas:

Uma estratégia que surgiu agora na parte do acolhimento é atender aquela demanda espontânea, porque, às vezes, quando eles [idosos] não conseguem vaga nas consultas agendadas, você consegue também atender esses pacientes na demanda espontânea (P-6).

Tem acolhimento todo dia e chega demanda espontânea. Você senta, escuta e vê o que pode fazer, se pode resolver aqui [no posto de saúde]. Se der para a gente resolver aqui, ótimo! Se for esperar para uma demanda que não depende tanto da gente, depende de fila, aí demora mais um pouquinho. O psicólogo demora muito, psiquiatra, vou lhe dizer... é difícil! (P-7).

Acompanhamento do idoso no serviço de saúde

A presente temática mostra que o acompanhamento do paciente se realiza por meio das visitas domiciliares, com atendimentos multidisciplinares, intermediados pela ação do Agente

Comunitário de Saúde (ACS), o que reforça o vínculo entre os profissionais e a comunidade. Dentre os fatores apontados para o acompanhamento efetivo dos idosos, os profissionais relataram:

A visita domiciliar é muito importante. Nela, a gente tem condições de ver como é que esse idoso vive, em que ambiente familiar ele está inserido (P-1).

Existe uma demanda muito grande de acamados e a gente não pode visitar com tanta frequência. Identificamos até uma idosa que está em certo grau de sofrimento (P-3).

Não tem profissional suficiente, pois a demanda e a procura são muito grandes. A maioria dos idosos vive em área de risco, em área perigosa, que não tem um acesso tão fácil. Até mesmo para eles virem para o posto, é um pouco complicado (P-4).

Para fazer um acompanhamento efetivo dos idosos, segundo os profissionais, seria prudente a organização da rede multiprofissional:

O principal problema para melhorar a qualidade de atendimento a esses idosos é reforçar a rede multiprofissional para esta ser capaz de atender a todos com as respectivas famílias (P-2).

Tem facilidades, no sentido de que conta com apoio dos profissionais. É fácil encaminhar o idoso para um psicólogo, para um fisioterapeuta, existe um apoio adequado (P-4).

Os agentes de saúde são os ouros da equipe. Eles estão lá na ponta e realmente conseguem informar sobre alguma mudança, alguma alteração na saúde do idoso. Nesse sentido, a gente consegue reagendar uma visita, antecipar o paciente: “olha o paciente não está bem, precisa antecipar uma visita (P-10).

A rotatividade dos profissionais nas unidades de saúde precariza as relações de trabalho, fragilizando a sedimentação do vínculo entre equipe e usuário, sendo considerada como dificultador para um cuidado efetivo e sistemático no tocante às demandas dos idosos:

O paciente se acostuma com uma pessoa que o atende. Ai, depois, já muda o profissional, isso dificulta a sequência das visitas e o acompanhamento daquele idoso (P-3).

Essa questão da rotatividade é difícil, porque o paciente vai se acostumando com os profissionais, principalmente no programa saúde da família, que tem um vínculo muito grande do profissional com ele. Quando se fazem visitas domiciliares, então o profissional conhece mesmo aquele idoso e sua família (P-5).

Acho que o ideal é fixar os médicos num determinado serviço, em uma mesma comunidade, porque ele acaba criando vínculo e se acostumando ao tipo de atendimento (P-2).

Possibilidades, avanços e estratégias de cuidado

Os profissionais reconhecem as diferentes possibilidades para melhorar a atenção à saúde do idoso e destacam a importância da educação em saúde enquanto atividade potencializadora nas unidades de saúde:

Eu acho que a educação em saúde era o que devia mais acontecer nos postos de saúde, porque as pessoas não são muito bem informadas das coisas necessárias para elas terem acompanhamento no serviço. Deveria ter uma consulta de planejamento com toda a família (P-1).

Acho importante arranjar uma forma de trazer os idosos mais para dentro da unidade de saúde, alguma forma de fazer atividades aqui dentro da própria unidade para eles se sentirem mais motivados a buscarem a equipe de saúde. Uma sugestão é fazer palestras nas comunidades, nas igrejas, nas ONGs e nas casas de recuperação. Esse trabalho poderia ser mais efetivo, pois faria a captação de um maior número de idosos (P-4).

Os profissionais apontaram como relevante o manejo com grupos e a criação de centros específicos para o atendimento especializado:

Seria viável criar mais centros de diabetes, como os Centros Integrados de Diabetes e Hipertensão (CIDH), criar mais centros de mamografia e tudo que é importante para essa faixa etária que deve ser priorizada, porque esta população está crescendo e apresenta problemas que exigem mais da saúde (P-3).

Nós temos atendimento no NASF, com nutricionista e psicólogo. Eles fizeram uma sala de espera, explicaram a questão da alimentação e os idosos gostaram muito da orientação com relação a questão nutricional (P-5).

Os profissionais referiram a necessidade de ampliar e assegurar práticas integrativas e comunitárias para a atenção aos idosos:

Existem terapias comunitárias que hoje estão acontecendo e de que eles participam, porque a gente está percebendo problemas relacionados a transtornos mentais e que, muitas vezes, só a parte medicamentosa não resolve sozinha (P-5).

Têm grupos de saúde mental que o NASF realiza e um grupo de terapia comunitária com apoio de uma terapeuta ocupacional do CAPS (P-8).

Precisa de uma rede de apoio e, hoje, nós temos. Se o profissional se interessar, se tiver apoio, consegue. Nessa unidade de apoio, já existe terapia comunitária. Isto está mais expandido. Aqui tem massoterapia e outras terapias que ajudam. Isso, para o idoso, é valioso! (P-5).

A necessidade de valorização da autoestima e de treinamentos mais específicos de cuidado para o idoso também foi relatada pelos respondentes:

Orientar o paciente no sentido de não se entregar à doença... [Ele] tem que tentar ouvir uma música, se alimentar bem ou, através de oração, se ele tem alguma religião. É importante incentivar, porque, às vezes, eles estão sem esperança, e aí tem que puxar a autoestima deles um pouquinho (P-6).

Grupos para acolher esses familiares, dar orientações, fazer uma formação de cuidadores, especialmente para os familiares, treinando algumas técnicas de mobilidade no leito que podem estar utilizando no dia a dia (P-8).

DISCUSSÃO

A percepção dos profissionais quanto à consulta profissional, no contexto do cuidado ao idoso na APS, evidenciou a diminuição de ações consideradas importantes para a caracterização da assistência prestada nesse nível de atenção. Segundo Ceccon *et al.* (2020), as diversas carências dos pacientes geriátricos são passíveis de resolução por meio da assistência multidisciplinar. Entretanto, esses autores observam uma delicada conexão de condutas profissionais relacionadas aos fatores sociais associados à saúde e reconhecem a dificuldade desses profissionais em ultrapassar a linha do cuidado biomédico, ampliando, assim, suas ações para o cuidado integral.

A facilidade de acesso ao serviço de saúde é considerada um fator que interfere diretamente na satisfação do usuário (AMORIM *et al.*, 2018). Os profissionais que efetuam a atenção domiciliar, ao realizarem o atendimento ao idoso, necessitam de avanços na organização da rede no SUS, no espaço geográfico de sua atuação. A referência da atenção em saúde, que aproxima as famílias e os profissionais da ESF, consiste no estabelecimento do vínculo, que se torna um guia do cuidado e se apresenta como primordial para a ligação efetiva entre profissional, paciente, rede, família e serviço de saúde (MARQUES; BUGARELLI, 2018).

O potencial das UBS nesse processo de cuidado é enorme, sendo claramente compreendido pelos usuários. Contudo, a coordenação dos procedimentos de trabalho e seu ajuste com os outros níveis de atenção à saúde necessitam ser reconsiderados e readaptados às particularidades relacionadas ao idoso (SACCO *et al.*, 2020).

A visita domiciliar é abordada pelos profissionais como uma estratégia essencial, porém o quantitativo de profissionais é insuficiente em detrimento da alta demanda e da dificuldade de acesso e transporte. Santos e Cunha (2017) apontam que a visita domiciliar tem permanecido uma das estratégias, documentadamente

mais empregadas no campo da enfermagem comunitária, no cotidiano da ESF. Tal ato põe a família como o âmago da assistência, ampliando o olhar das equipes para a integralidade da atenção nas diversas etapas da vida.

O atendimento multiprofissional figura como um fator de melhoria da assistência, e o vínculo faz com que as informações sejam apresentadas pelo paciente de maneira mais fácil graças à confiança depositada nos profissionais. Por outro lado, a ampla procura pelo suporte de saúde e a ‘preferência’ dada às doenças agudas, somadas à carência dos profissionais de apoio, como psicólogos e fisioterapeutas, apresentam-se como um empecilho para a prestação do cuidado. Outra marca constatada é a não organização de uma rede com outros serviços de atenção governamentais, particulares ou comunitários (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2021).

Os ACS são apresentados nas falas dos profissionais como pessoas fundamentais de apoio para os idosos, já que eles possuem um contato mais direto e contínuo com as famílias e com a comunidade. Embora as exigências burocráticas e institucionais embarcaram a constituição de um serviço mais sólido, a imersão dos ACS na rotina da comunidade admite a aquisição de anotações mais precisas da existência e das adversidades que os idosos encaram. Isso sustenta a geração de configurações individuais do cuidado, ou seja, mais harmonizadas com a situação e as necessidades características daquelas pessoas (ASSIS; SILVA, 2018).

A educação em saúde e as atividades extramuros são colocadas como ‘questões base’ para levar informação ao idoso, possuindo um grande valor, sobretudo quando ocorre o intercâmbio das práticas e técnicas populares, enaltecendo o conhecimento recíproco. A educação em saúde voltada à população idosa tem relevância mundial, já que as transformações demográficas e epidemiológicas observadas nos dias atuais põem em destaque a precisão de um olhar mais

apurado para essa faixa etária, dado o deslocamento demográfico da população global para a longevidade e suas consequências para os sistemas de saúde (SILVA *et al.*, 2021). Deve-se, pois, focar no incremento da independência, da liberdade e da evolução das condições de vida dos mais velhos, buscando a garantia de um envelhecimento funcional e saudável (SEABRA *et al.*, 2019).

Uma das estratégias comentadas pelos profissionais está relacionada à orientação sobre a alimentação, o que pode diminuir a chance de enfermidades. Marques *et al.* (2020) relatam que ser idoso ou estar cuidando de um idoso torna necessário dobrar a vigilância sobre a sua nutrição. A alimentação mais balanceada tende a precaver o perigo que a má nutrição acarreta. A finalidade da alimentação saudável é proporcionar alimentos e substâncias nutritivas, em contagens apropriadas, para a adequada conservação da situação nutricional.

A terapia comunitária é uma das práticas integrativas e complementares que está presente no SUS, e foi citada pelos profissionais como uma proposta de apoio à saúde mental e espiritual do idoso. Por meio da terapia comunitária integrativa (TCI), os idosos são capazes de estimular a sensação de vinculação e estabelecer a edificação de elos de amizade (MOURA *et al.*, 2017). Os círculos de TCI agem no bem-estar humano como um elemento de inclusão, por meio do qual o entendimento da cultura, a história de vida e os contextos sociais, políticos, familiares e comunitários são apreciados. Nesse sentido, os diversos discursos sustentam as semelhanças profundas entre a biografia e a cultura das comunidades (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Não se pode esquecer de cuidar de quem cuida, sejam eles cuidadores familiares, formais ou informais. Silva *et al.* (2020) afirmam que os cuidadores de idosos se tornam sobrecarregados, por precisarem conciliar suas atividades laborais com as domésticas e

com o cuidado ao idoso. Essa gestão multifacetada altera o projeto de vida dessas pessoas. A rotina desgastante e cansativa geralmente culmina em conflitos e tensões, fragilizando o cuidador e deixando-o vulnerável ao adoecimento.

Os profissionais de saúde alertam para a necessidade de dar suporte ao cuidador e reconhecer a importância de ampliar as informações e orientações direcionadas aos idosos, no sentido de proteger a saúde mental de ambos e promover mais segurança nas ações de cuidado. Amparar os cuidadores/familiares de idosos gera oportunidades de conexão, abre espaço para conversar sobre o excesso de carga e responsabilidades e de como tornar suas atividades mais leves e humanamente mais suportáveis (MOURA *et al.*, 2020).

Para o cuidado integral da saúde do idoso, Zerbini *et al.* (2020) recomendam iniciar pela sensibilização geral dos atores sociais envolvidos nesse contexto, para que se reative o significado da responsabilidade conjunta na edificação de novas atribuições, rumo a um envelhecer que considere o exercício da cidadania e repercuta na melhoria da condição de vida (ZERBINI *et al.*, 2020).

Com efeito, a população de idosos é numerosa e cresce a cada dia. Vitalidade, longevidade, funcionalidade e percepção de pertença ao mundo, para qualquer sujeito, especialmente aquele que envelhece, são elementos que se constroem com conexões e oportunidades de atuação e interação no âmbito familiar e social. Envelhecer com saúde significa vivenciar dimensões que vão além da balança que mede o processo de saúde e doença ou das políticas públicas que visam garantir direitos aos mais velhos. Esse processo tem mais a ver com o entendimento e com a sensibilidade dos que ainda não envelheceram para acolher, cuidar e promover a saúde integral dos idosos, devendo ser semeada e nutrida no cerne das famílias, em corresponsabilidade com os profissionais de saúde e de assistência social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A perspectiva do profissional com o cuidado ao idoso expressa que as estratégias aplicadas pela equipe de saúde são efetivas, porém ainda existem barreiras que dificultam o acesso, a assistência e a educação em saúde.

Os profissionais compreendem que o trabalho em equipe, envolvendo as múltiplas especialidades é essencial para o acompanhamento e o seguimento do cuidado ao idoso, principalmente quando envolve o ACS.

O vínculo formado entre os profissionais e os idosos é relevante e necessário para a troca de informações, porém, a quebra desse elo, devido à alta rotatividade da equipe de saúde nas UBS, dificulta o entendimento do contexto familiar e o histórico do adoecimento do idoso.

Orientar os cuidadores e familiares com informações mais efetivas sobre a assistência ao idoso e apoiá-los para amenizar a sobrecarga física e psicológica foi observado pelos respondentes desta pesquisa como elemento essencial para a qualidade do cuidado ofertado. Essa atenção compartilhada precisa ocorrer na rotina domiciliar.

O envelhecimento global é fato e tende a crescer continuamente no Brasil e no mundo. Urge sensibilizar a sociedade, especialmente os profissionais da saúde, para as consequências desse fato irreversível e para uma atenção integral à pessoa idosa. Esse olhar ampliado remete à resolubilidade das ações multiprofissionais que impactem, verdadeiramente, a qualidade de vida dessa população e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

AMORIM, J. S. C. de; TEIXEIRA, L. B.; FERLA, A. A. Satisfação com a organização do cuidado em idosos usuários dos serviços avaliados pelo PMAQ. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 25, n. 9, p. 3625-3634, 2020.

ASSIS, A. S. de; CASTRO-SILVA, C. R. de. Agente comunitário de saúde e o idoso: visita domiciliar e práticas de cuidado. **Physis**, [s.l.], v. 28, n. 3, p. 1-17, 2018.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edição 70, 2018.

BRASIL. **Lei n. 8.842, de 04 de janeiro de 1994**. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1994. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm. Acesso em: 29 nov. 2021

BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto n. 8.114, de 30 de setembro de 2013**. Consolida atos normativos editados pelo Poder Executivo federal que dispõem sobre a temática da pessoa idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas no SUS**: proposta de modelo de ação integral. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações técnicas para a implementação de Linha de Cuidado para Atenção Integral à Saúde da Pessoa Idosa no Sistema Único de Saúde - SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria MS/GM nº2528 de 19 de outubro de 2006**. Aprova a política nacional da saúde da pessoa idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <https://tinyurl.com/2s6j6n95>. Acesso em: 15 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003.** Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2006

CECCON, R. F. *et al.* Atenção Primária em Saúde no cuidado ao idoso dependente e ao seu cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 99-108, 2021.

KNOP, A. L. K.; GAMA, B. M. B. M.; SANHUDO, N. F. Acadêmicos de Enfermagem e o Desenvolvimento da Liderança: desafios enfrentados no estágio curricular. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, [s.l.], v. 7, e1378, 2017.

MARQUES, F. P.; BULGARELLI, A. F. Os sentidos da atenção domiciliar no cuidado ao idoso na finitude: a perspectiva humana do profissional do SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 25, n. 6, p. 2063-2072, 2020.

MARQUES, Marlice *et al.* **Orientações em alimentação e nutrição para adultos e idosos com COVID-19 em isolamento domiciliar e após alta hospitalar.** Goiânia: [s.n.], 2020. v. 2. *E-book*.

MINAYO, C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOURA, B. M. *et al.* Cuidando dos cuidadores familiares de idosos dependentes: uma proposta de tecnologia de acolhimento. **Brazilian Journal Of Health Review**, [s.l.], v. 3, n.5, p. 12059-12079, 2020.

MOURA, S. G. *et al.* Representações sociais sobre terapia comunitária integrativa construídas por idosos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 38, n. 2, e55067, 2017.

NASCIMENTO, H. G. do; FIGUEIREDO, A. E. B. Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p.119-128, 2021.

OLIVEIRA, S. M. de *et al.* Rodas de terapia comunitária: construindo espaços terapêuticos para idosos em comunidades quilombolas. **Revista de Enfermagem da USSM**, [s.l.], v. 4, n. 7, p. 712-724, 2017.

SACCO, R. C. C. S. *et al.* Trajetórias assistenciais de idosos em uma região de saúde do Distrito Federal, Brasil. **Saúde em Debate**, [s.l.], v. 44, n. 126, p. 829-844, 2020.

SANTOS, G. S.; CUNHA, I. C. Visita domiciliar a idosos: características e fatores associados. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, [s.l.], v. 7, e1271, 2017.

SEABRA, C. A. M. *et al.* Health education as a strategy for the promotion of the health of the elderly: an integrative review. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, [s.l.], v. 22, n. 4, p. 1-12, 2019.

SILVA, R. *et al.* Signos e significado da religiosidade para o cuidador familiar de idosos. **Millenium**, [s.l.], v. 2, n. 12, p. 85-93, 2020.

SILVA, R. M. da *et al.* Desafios e possibilidades dos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 89-98, 2021.

ZERBINI, M. I. *et al.* O idoso no espelho: imagens invertidas. **Psicologia: desafios, perspectivas e possibilidades**, [s.l.], v. 2, p. 179-186, 2020.

CAPÍTULO 19

TRABALHO INTERDISCIPLINAR NA ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE PESSOAS IDOSAS

Aline Veras Morais Brillhante
Andréa Maria Araújo Ferreira de Lima
Yuri Fontenelle Lima Montenegro
Leila Maria de Andrade Filgueira
George Mourão Silva
Victoria Benigno Moreira da Rocha

INTRODUÇÃO

A expectativa de vida da população mundial já ultrapassou 75 anos em 57 países (WHO, 2010), tornando ainda mais importantes iniciativas que objetivem a melhora da qualidade de vida da população idosa. Embora a qualidade de vida seja um conceito multidimensional, dinâmico e sem definição única, existem alguns critérios objetivos, como saúde física, psicológica, financeira, de autonomia e cuidado que a corporificam (VANLEERBERGHE, 2017).

Segundo o Instituto Brasileiro de Pesquisa e Estatística (IBGE), em 2025, o país estará no 6º lugar do mundo em quantidade de idosos. Estima-se que, até 2055, o número de pessoas com mais de 60 anos superará o dos brasileiros com idade inferior a 30 anos. Em 2018, o índice de envelhecimento era de 43,79%, podendo atingir 173,47% em 2060. De acordo com os últimos censos, no ano de 2000, havia 24.446.553 pessoas com 60 anos ou mais. Em 2010, esse número chegou a 34.647.838 pessoas, um aumento percentual de 41,7%, isso demonstra o quão rápido está sendo o envelhecimento da população (IBGE, 2021).

O envelhecimento é um processo natural da vida humana, de modo que, no seu acontecer, ocorrem diversas modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicocognitivas (MACENA *et al.*, 2018). Tal fato ocasiona a diminuição da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente e dificuldade de preservar o equilíbrio homeostático, tornando-o mais suscetível e vulnerável a patologias (BORGES *et al.*, 2017).

É importante diferenciar senescência de senilidade. Segundo Borges *et al.* (2017), a senescência corresponde ao processo fisiológico, de forma que o idoso vive funcionalmente com suas limitações, podendo-se incluir o adelgaçamento da pele, o enrijecimento dos vasos sanguíneos, a osteopenia, as alterações posturais que se devem à mudança do centro de massa e à sarcopenia, que acaba levando a outras consequências como diminuição da força e mobilidade, além da diminuição da estatura decorrente da compressão vertebral, diminuição da água corporal total e aumento da gordura. Já a senilidade é secundária a processos patológicos comuns em idades mais avançadas (NETTO *et al.*, 2016), sobretudo as doenças crônico-degenerativas, que frequentemente são crônicas e concomitantes. A prevalência da multimorbidade nos idosos varia de 55% a 98% da população (MARENGONI *et al.*, 2011).

As alterações cognitivas mais significativas consistem na diminuição da velocidade de processamento de informações, que são a base para a redução do desempenho nos demais processos, como execução de atividades, raciocínio, memória, linguagem e funções executivas (ROCHA, 2020). Com o aumento de vulnerabilidade a distúrbios neurológicos, é importante destacar a ocorrência de quadros demenciais, sendo os mais comuns a doença de Alzheimer (DA), cerca de 50%-75% dos casos, a demência vascular (DV) (20%), seguidos por demência por corpúsculos de Lewy (5%); demência frontotemporal (5%) (PAYÃO, 2020). É válido ressal-

tar que cerca de 47 milhões de pessoas viviam com demência em 2015 no mundo. Estima-se que, em 20 anos, esse número venha a duplicar (PAYÃO, 2020). Apesar do supracitado, o relatório do Plano de Ação da OPAS sobre a Saúde das Pessoas Idosas entre 2009-2018 evidenciou que os trabalhadores de saúde se encontram pouco preparados para suprir as necessidades desse grupo etário. Alguns fatores relacionados à insuficiência de cuidado são dificuldades estruturais, barreiras territoriais e de acesso, escassez de insumos, burocracia no sistema de contrarreferência, falta de profissionais capacitados e de grupos terapêuticos e comunitários orientados à população idosa (SILVA, 2021).

No sentido de contribuir com experiências que possam auxiliar no enfrentamento de tais fragilidades, especialmente na atuação interdisciplinar de cuidado ao idoso, este capítulo objetivou relatar a experiência exitosa de um serviço interdisciplinar de reabilitação cognitiva, que presta assistência interprofissional a pessoas idosas em um núcleo de assistência à saúde integrada de uma Instituição de Ensino Superior (IES) de Fortaleza, Ceará, Brasil.

RELATO DA EXPERIÊNCIA

Cenário

O relato descreve a implantação de um serviço de reabilitação cognitiva realizado em um núcleo de assistência à saúde e referência como clínica-escola nas Regiões Norte e Nordeste do Brasil. Nesse espaço, estudantes, docentes e profissionais da saúde vinculados ao Centro de Ciências da Saúde (CCS) atuam aliando ensino, pesquisa e extensão, com foco na promoção da saúde e da qualidade de vida da população por meio de uma atenção interdisciplinar e humanizada.

A estrutura do núcleo congrega atendimentos ambulatoriais que abrangem ações de promoção à saúde, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação nas diversas áreas da saúde, congregando diversos programas inter e transdisciplinares, como, por exemplo, o serviço interdisciplinar de reabilitação cognitiva, objeto deste relato.

A Iniciativa 60 mais

O embrião da Iniciativa 60 mais surgiu, em 2015, com a implantação do Programa de Reabilitação Cognitiva, realizado por terapeuta ocupacional, e do Programa de Reabilitação Funcional, conduzido, de forma transdisciplinar, por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, visando ofertar assistência inter e transdisciplinar a pessoas idosas acometidas por déficits cognitivos e motores. Ainda no ano de 2015, agregou-se à iniciativa o Programa Essência do Ser, que objetiva assistir adultos e idosos com transtornos cognitivos leves, no intuito de desenvolver novas habilidades - motoras, funcionais e cognitivas - e, conseqüentemente, atuar na melhora do desempenho das funções executivas. Para tanto, contava, inicialmente, com assistência de fisioterapia e terapia ocupacional, ganhando reforço de assistência em psicologia no ano seguinte, 2016.

Cientes de que o contexto terapêutico deve ser vivenciado de modo holístico, em 2016, formou-se um grupo de assistência, capacitação e acolhimento para cuidadores, conduzido por psicólogos e terapeutas ocupacionais, reestruturando o Programa de Reabilitação Cognitiva. Diante da boa adesão dos pacientes aos programas supramencionados e do progressivo aumento da demanda, estruturou-se a Iniciativa 60 mais.

Em 2021, essa Iniciativa ganhou força pela reestruturação dos serviços de reabilitação do núcleo de assistência, que passaram a contar com uma célula interdisciplinar de avaliação. Nesse novo

processo, o paciente com necessidade de assistência multiprofissional é avaliado de forma transdisciplinar por uma equipe composta por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo, com suporte de nutricionistas e psicóloga para os casos em que há necessidade. Essa equipe, após a avaliação, constrói o Projeto Terapêutico Singular (PTS) do paciente e orienta seu percurso dentro da rede de serviços existente. Quando o paciente necessita de serviços que escapam ao perfil ofertado nesse âmbito, os profissionais da célula elaboram um relatório único, com orientações sobre os atendimentos necessários, bem como sobre os equipamentos de saúde com perfil, para assistir a demanda daquele paciente específico. Nesses casos, o paciente retorna para a rede de saúde com um direcionamento objetivo, otimizando o seu itinerário terapêutico.

A Iniciativa 60 mais, deste modo, objetiva promover o desenvolvimento da pessoa idosa em seu contexto social, considerando-a enquanto ser criativo e capaz de inovações frequentes, buscando a maior autonomia possível, bem como o desenvolvimento de estratégias diante de contexto de autonomia relativa. Partindo dessas premissas, ampliam-se as possibilidades de resultado funcional, a partir de um espectro de capacidades, com direcionamento de valores, foco no resultado, metas e objetivos de curto, médio e longo prazos.

Organização e funcionamento da Iniciativa 60 mais

Atualmente, a iniciativa assiste 35 pacientes, com idades entre 59 anos e 95 anos, com sequelas neurológicas de acidente vascular cerebral (AVC) isquêmico e hemorrágico, doença de Alzheimer, demência vascular, traumatismo cranioencefálico (TCE), doença de Parkinson, aneurisma cerebral, transtorno cognitivo leve (TCL), demência mista, afasia progressiva primária (APP) e alcoolismo residual.

A intervenção cognitiva tem como propósito melhorar a habilidade no processamento de informação, aumentando o raciocínio do idoso à medida que aumenta sua habilidade em utilizar estratégias cognitivas. A reabilitação consiste, basicamente, em estratégias aplicadas e desenvolvidas através de técnicas cognitivas, primeiramente, para a restauração clínica de funções, com o objetivo de minimizar os distúrbios de atenção, de linguagem, de processamento visual, memória, raciocínio e resolução de problemas, além dos de funções executivas.

Nessa perspectiva, algumas atividades desenvolvidas no Programa são:

- Desenvolvimento de aquisições de aspectos cognitivo, motor, sensorial, perceptivo, social e afetivo, proporcionando experiências, como prazer, domínio da realidade, expressão e criatividade;
- Promoção do treino cognitivo com autoeficácia no processamento e capacidade para o desenvolvimento de capacidades intelectuais;
- Desenvolvimento de estratégias adaptativas, treino de memória e fornecimento de informações e processamento semântico;
- Estímulo da criatividade, competência de novas situações de aprendizagem, para percepção das potencialidades da pessoa, melhora de sua autoestima e autoconfiança;
- Estímulo do desenvolvimento do autoconhecimento, promovendo autoconsciência, atitudes proativas, pensamentos positivos assertivos e movimentação interna;
- Prática de técnicas de relaxamento, monitoração de estresse e melhoria do humor, redução dos sintomas de ansiedade e depressão;
- Técnicas de orientação para realidade, recordação da informação do aprendizado, material educativo com treino

da memória sensoperceptiva dinâmica e estratégias compensatórias;

- Treino de estratégias e exercícios mnemônicos, método de recuperação espaçada, estratégia de aprendizagem, auto-organização do tempo, sistema de calendários e notas;
- Treino motor para maior desempenho da mobilidade física;
- Treino cognitivo computadorizado, para melhoria da memória episódica e operacional, praxia construtiva, raciocínio abstrato, e aprendizagem psicomotora, trabalhando as capacidades executivas, memória, atenção, concentração e resolução de problemas;
- Promoção de saúde do idoso com palestras e orientações sobre assuntos significativos da sua vivência, além de estímulo a interação, suporte social e qualidade de vida;
- Promoção de estratégias para melhoria da acessibilidade por meio da adequação do espaço físico e adaptações no ambiente domiciliar.

Os atendimentos ocorrem em grupos divididos, de acordo com as singularidades de cada indivíduo e com o seu nível de comprometimento, avaliados previamente. Com base na avaliação preliminar, constrói-se o cronograma mais adequado para o cuidado daquele paciente. O processo de capacitação de cuidadores e familiares acontece em sessões de grupo, semanalmente, cujos encontros têm duração de cerca de 1 hora e meia. Na avaliação preliminar na célula interdisciplinar e durante as sessões dos grupos de cuidadores, os profissionais observam os idosos continuamente e podem identificar demandas que necessitem de apoio ou assistência individualizada, direcionando-os para atendimento com a profissional de psicologia.

O fluxo de acesso e atendimento ocorre obedecendo às seguintes etapas:

1. O paciente chega ao serviço regulado pela Unidade Básica de Saúde. Essa regulação pode encaminhar diretamente para o serviço de reabilitação como para outro setor do núcleo; (2) Pacientes que chegam ao Núcleo de Atendimento por outro setor (por exemplo, via serviço de geriatria, neurologia, ou outro), mas que sejam identificados como candidatos ao programa, são encaminhados para avaliação pela célula interdisciplinar de avaliação; (3) O paciente encaminhado pela célula para o Programa 60 mais realiza uma avaliação que inclui:
 - a. Protocolo de Avaliação adulto/Idoso NAMI;
 - b. Miniexame Mental (MEEM);
 - c. Escala de Depressão Geriátrica;
 - d. Teste de Fluência Verbal;
 - e. *Moca Test*;
 - f. Teste do Desenho do Relógio (TDR);
 - g. Avaliação Cognitiva Addenbrooke;
 - h. Teste de desempenhos cognitivos e interativos;
 - i. Inventário de Ansiedade; Traço/Estado;
 - j. Teste de Nível de Estresse;
 - k. Escala de Katz: Atividades da Vida Diária (AVD);
 - l. Atividades Instrumentais da Vida Diária/Lawton (AIVD);
 - m. Escala de avaliação de incapacidade na demência - versão longa (DADL-BR);
 - n. Avaliação do cuidador;
1. Avaliação domiciliar, quando necessária.
- (4) Concluída a avaliação, os profissionais constroem o PTS para cada pessoa, expondo para o paciente e seu cuidador as metas a serem alcançadas, as intervenções terapêuticas individuais e de grupo propostas para ambos e o período para reavaliação das metas.

O programa se relaciona com outros setores da universidade, como o Centro de Ciências Jurídicas (CCJ), que oferece suporte jurídico às pessoas assistidas no programa, incluindo orientações sobre direitos assegurados em lei e o setor de carpintaria e gráfica da universidade, que oferece materiais e instrumentos que servem como recursos terapêuticos.

Quando o alcance das metas atinge um determinado perfil, que também é individualizado de acordo com o quadro preliminar, é iniciado o processo de alta dos programas e construído o plano pós-alta, que inclui orientações para conduta domiciliar o agendamento de sessões de monitoramento, que devem ocorrer uma vez por semana no 1º e 2º meses, 2 vezes por mês nos três meses subsequentes e uma vez por mês nos dois meses seguintes. A depender do observado no monitoramento, é realizado o ajuste da conduta com possibilidade de renovação do ciclo.

DISCUSSÃO

A literatura aponta para a importância da intervenção multiprofissional para a prevenção e promoção da saúde, redução do declínio funcional e melhora da qualidade de vida em diferentes níveis de atenção. Programas abertos a idosos da comunidade visando à qualidade de vida têm impacto positivo na saúde dentro da concepção biopsicossocial (CARVALHO; NASCIMENTO, 2016; VOLTAN, 2019). Programas que conjugam atividade física com atendimento psicológico, também são avaliados de forma positiva pelos próprios idosos em diferentes dimensões da vida, pois o apoio emocional pode favorecer o engajamento na atividade física, repercutindo na percepção dos idosos que relatam melhoras na convivência familiar, no suporte social e maior envolvimento no autocuidado, favorecendo a adoção de hábitos saudáveis (CARVALHO; NASCIMENTO, 2016).

No âmbito das intervenções de reabilitação de idosos fragilizados, também se observam benefícios de intervenções multimodais. Estudo multicêntrico realizado em Barcelona, com idosos em condição de fragilidade física e cognitiva (ROMERA-LIEBANA *et al.*, 2018), apontou melhoras significativas em desempenho físico e cognitivo, força de preensão, alcance funcional e polifarmácia após 12 semanas de exercícios com fisioterapeuta, ingestão de *shake* hiper-proteico, treino de memória com fonoaudiólogo e revisão da medicação por médico e farmacêutico. Outro estudo envolvendo idosos institucionalizados com demência leve e moderada (LIANG *et al.*, 2017) apresentou como resultado forte impacto no prolongamento da capacidade funcional, retardando o declínio da função física e cognitiva. O estudo incluiu avaliações periódicas com profissionais de diversas especialidades e intervenções diversas, como musicoterapia, arteterapia, horticultura, artesanato, atividade física e outras (LIANG *et al.*, 2017).

No entanto, embora os profissionais da saúde reconheçam a relevância da assistência integral no cuidado com a pessoa idosa (CARDOSO *et al.*, 2020), observa-se que a presença de uma equipe multiprofissional, por si só, não reflete a superação do modelo biomédico e reducionista de exercer cuidados em saúde (DAMASCENO; CHIRELLI, 2019). Dessa forma, é importante contrapor os conceitos de multidisciplinaridade e interdisciplinaridade.

Furtado (2007) caracteriza multidisciplinaridade pela justaposição de diferentes disciplinas que visam resolver um mesmo problema sem o estabelecimento de relações entre os profissionais das diferentes áreas, não havendo, portanto, a iniciativa e organização institucional para promover o diálogo entre os campos disciplinares para constituir objetivos comuns. Já a interdisciplinaridade, segundo o mesmo autor, pressupõe a formação de relações menos verticais, perpassa o compartilhamento de saberes em razão

de uma mesma plataforma de trabalho, convergindo para conceitos em comum e zelo, por decodificar os jargões específicos de cada disciplina para os demais. Fernandes e Silva (2017) complementam que a interdisciplinaridade é considerada uma forma de trabalho relevante para transpor o modelo biomédico, mesmo em níveis de assistência que demandam especialização e intervenção tecnológica elevada, a exemplo de uma Unidade de Tratamento Intensiva (FERNANDES; SILVA, 2018).

A experiência interventiva relatada neste capítulo considera a complexidade do impacto biopsicossocial da condição de saúde dos idosos, em decorrência de determinada patologia, AVE, TCE, DA, TCL, Parkinson, etc., e do próprio ciclo de vida. Portanto, os objetivos da intervenção terapêutica vão além dos componentes de desempenho ocupacional, que podem ser trabalhados no Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI), mas avançam para o contexto domiciliar e a inclusão dos cuidadores no processo de reabilitação e cuidado à saúde desses idosos.

O perfil de cuidadores de idosos no Brasil, tanto formal quanto informal, é caracterizado pela predominância de mulheres com faixa etária entre 40 e 59 anos, residentes no mesmo domicílio do idoso e sem formação específica para desempenhar o papel de cuidador. No caso das cuidadoras informais, prevalece uma relação filial ou conjugal com o idoso dependente (MAMANI *et al.*, 2019; MOURA *et al.*, 2019; NUNES *et al.*, 2018; VAZ; SANTOS; FERRAZ, 2018). A subjetividade e a motivação para o engajamento no papel de cuidador familiar são construídas com base em vínculos afetivos construídos ao longo da vida, somados à necessidade do aprendizado em lidar com os desafios dessa nova tarefa (SILVA *et al.*, 2020; SOUSA *et al.*, 2021). No âmbito ocupacional, observa-se a fragilização das condições de trabalho dos cuidadores de idosos formais, como a ausência de um vínculo

empregatício, salário próximo ao mínimo e jornadas de trabalho exaustivas, que, em alguns casos, incluem tarefas domésticas além do cuidado com o idoso (FIGUEIREDO *et al.*, 2021).

A literatura aponta que o cuidado ofertado ao idoso demanda necessidades e interesses assistenciais de profissionais para conhecer a condição de saúde e doenças, bem como para prover uma melhor assistência (NUNES *et al.*, 2020; SILVA *et al.*, 2020; SOUSA *et al.*, 2021). Estudo transversal descritivo, realizado com cuidadores familiares em Cuiabá, por exemplo, revelou conhecimentos superficiais sobre o risco e consequências de quedas, o que retrata atitudes insuficientes para preveni-las (MAMANI *et al.*, 2019). Outro estudo transversal descritivo, realizado com cuidadoras formais de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI), identificou dificuldades para lidar com atividades de higiene, comunicação, encontrar estratégias para lidar com mudanças comportamentais dos idosos, além da sobrecarga de trabalho (MOURA, 2019).

Nesse sentido, percebe-se a relevância do investimento na capacitação de cuidadores ao se observar o impacto da condição de saúde dos trabalhadores e da repercussão no cuidado à vida dos idosos. Silva *et al.* (2019) discutem a importância educativa para que cuidadores trabalhem com segurança, efetividade e eficiência (SILVA *et al.*, 2019).

Estudo transversal com cuidadores de idosos de um centro especializado na assistência à essa população identificou que os participantes tinham mais dificuldade nas tarefas de auxílio de deslocamento, banho e transferências, queixando-se de dores musculoesqueléticas na região da coluna lombar e dorsal (VAZ; SANTOS; FERRAZ, 2018). Outro trabalho também identificou queixas emocionais e sociais entre os cuidadores, a exemplo de alterações de humor, depressão e esgotamento (FIGUEIREDO *et*

al., 2021). Ainda que os cuidadores reconheçam a necessidade de cuidar da própria saúde, eles tendem a encontrar maiores dificuldades para cuidar de si, devido ao tempo dedicado ao cuidado com o idoso (MOURA *et al.*, 2019; SOUSA *et al.*, 2021).

Para otimizar o cuidado ao cuidador, Nunes *et al.* (2020) e Sousa *et al.* (2021) apoiam o atendimento conjugado da díade idoso-cuidador como oferta de atividades para ambos em um mesmo serviço (NUNES *et al.*, 2020; SOUSA *et al.*, 2021). Por outro lado, a aproximação entre profissionais de saúde e cuidadores também é referida como um atenuante da sobrecarga à qual estão sujeitos (MOURA *et al.*, 2019).

Nessa perspectiva, observa-se que o Programa 60+ adota estratégias de intervenção diversas para incluir o cuidador na assistência aos idosos atendidos no serviço. Observa-se, por exemplo, a oferta de um grupo para acolhimento e suporte emocional pela equipe interdisciplinar, a elaboração de cartilhas educativas em vista da capacitação do cuidador para desempenhar seu ofício de forma mais segura e eficiente e a inserção desses no processo de trabalho da equipe. Embora a eficácia dos programas voltados para à saúde dos cuidadores tenha sido mais estudada no exterior que no Brasil (DADALTO; CAVALCANTE, 2021), as estratégias adotadas pelo Programa 60+ contemplem diversas demandas desse público.

Outro ponto relevante é o fato de a iniciativa estar situada no ambiente universitário, dispondo de um potencial ímpar tanto na qualidade da assistência quanto na qualificação da formação profissional. As parcerias firmadas ao longo da história do programa envolvem outros departamentos da universidade, favorecendo diálogos intersetoriais que possivelmente não seriam estabelecidos em outros equipamentos de saúde. Exemplo disso é a parceria com o CCJ e com outros departamentos da universidade, os quais auxiliam na arrecadação de matéria-prima para confecção de recursos tera-

pêuticos. Ademais, o NAMI, espaço que alberga a iniciativa, é um campo de práticas mais próximo da universidade para diversos cursos do CCS, desde os módulos teórico-práticos até os estágios supervisionados. Assim, é um ambiente oportuno para a experiência de trabalho interdisciplinar em saúde do idoso ao longo da graduação.

A superação do modelo biomédico na assistência à pessoa idosa deve passar pela mudança na formação acadêmica, em vista da promoção de ações interdisciplinares e compartilhamento de saberes desde a graduação (CARVALHO; NASCIMENTO, 2016; DAMACENO; CHIRELLI, 2019; VOLTAN, 2019). Observa-se que essa necessidade não é exclusiva da assistência à saúde da pessoa idosa, pois a medicalização da assistência na atenção psicossocial - desde o nível primário ao terciário - também é compreendida como consequência de uma formação pautada no modelo biomédico, que reproduz a concepção de que o desvio de uma suposta 'condição normal' é resultado de um conjunto de disfunções orgânicas que devem ser sanadas pela intervenção farmacológica (GRYSCHER; PINTO, 2015; VIZOTTO; FERAZZA, 2017; ZEFERINO *et al.*, 2016).

Felizmente, observa-se uma tendência de inovação curricular nos cursos de saúde do país, conjugando uma proposta de currículo integrado com capacitação docente para promover a interdisciplinaridade como eixo estruturante ao longo da graduação (BRAID; MACHADO; ARANHA, 2012). Fruto do movimento de reforma sanitária brasileiro e da redemocratização do país, a integração ensino-pesquisa-extensão é considerada estratégica para aprimorar o modelo de formação (PEREIRA *et al.*, 2015). Dessa ótica, a formação é concebida como uma forma de difundir as diretrizes éticas e políticas do Sistema Único de Saúde, e, por ser indissociável dos processos de mudança, deve ser pautada por estratégias de ensino que superem a simples transmissão de conhecimento (PASSOS; CARVALHO, 2015).

A formação profissional, portanto, transpõe as paredes da sala de aula e passa a se concretizar no encontro com o outro, seja usuário, estudante, profissional, gestor, pesquisador e docente. É esse encontro de pessoas em lugares distintos, conduzido de forma adequada, que promove a troca de saberes, a construção conjunta, a compreensão do processo saúde-doença a partir de sua complexidade e a abertura à produção de um cuidado integral que, além da técnica, considera a ética e a responsabilidade cidadã. Para além de aproximar a teoria da prática e remediar a fragmentação de um ensino pautado pelo modelo biomédico, trata-se de investir no potencial criativo com vistas à resolução de problemas de forma crítica e compartilhada (ABRAHÃO; MERHY, 2014; FERREIRA *et al.*, 2015; PEREIRA *et al.*, 2015; SILVA; RIBEIRO; SILVA JÚNIOR, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência relatada, a qual permanece em contínuo processo de aperfeiçoamento, surgiu em resposta à demanda atrelada à transição demográfica e envelhecimento populacional e as consequentes estratégias requeridas para o cuidado dos idosos. Entendida como exitosa, o relato desta experiência expressa a constituição e o exercício de um serviço interdisciplinar de reabilitação cognitiva voltado para a assistência interprofissional a pessoas idosas - a Iniciativa 60 mais. Nela, parte-se da compreensão do envelhecimento como um processo complexo, que demanda um olhar sensível, mas que também requer o fomento à autonomia da pessoa. De igual modo, e partindo de uma perspectiva sistêmica, considera-se que não é possível fomentar autonomia sem um olhar atencioso para o cuidador e familiares, bem como para o contexto social no qual vivem as pessoas assistidas.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, A. L.; MERHY, E. E. Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 18, n. 49, p. 313-324, 2014.
- BORGES, E. *et al.* O Envelhecimento Populacional: um fenômeno mundial. In: DANTAS, E. H. M.; SANTOS, C. A. de S. (org.). **Aspectos Biopsicossociais do envelhecimento e a prevenção de queda na terceira idade**. Joaçaba: Editora Unoesc, 2017. Cap. 1. p. 17-41.
- BRAID, L. M. C.; MACHADO, M. de F. A. S.; ARANHA, Á. C. Estado da arte das pesquisas sobre currículo em cursos de formação de profissionais da área da saúde: um levantamento a partir de artigos publicados entre 2005 e 2011. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 16, n. 42, p. 679-692, 2012.
- CARDOSO, G. P. *et al.* Care needs of the elderly who live alone: an intersectoral perception. **Revista da Rede de Enfermagem de Nordeste**, [s.l.], v. 21, n. 8, p. 8, p. 44395, 2020.
- CARVALHO, E. C. F. de; NASCIMENTO, M. M. Repercussões de um programa de atenção psicológica sobre a qualidade de vida de idosas praticantes do método Pilates. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, [s.l.], v. 6, n. 2, p. 488-507, 2016.
- CECCON, R. F. *et al.* Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 17-26, 2021.
- DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p.147-157, 2021.
- DAMACENO, M. J. C. E.; CHIRELLI, M. Q. Implementação da saúde do idoso na estratégia saúde da família: visão dos profissionais e gestores. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 24, n. 5, p. 1637-1646, 2019.
- FERNANDES, M. J. C.; SILVA, A. L. da. A pessoa idosa em estado crítico: barreiras ao cuidado integral. **Revista de Enfermagem da UFPE**, [s.l.], v. 12, n. 7, p. 1887-1899, 2018.
- FERREIRA, V. S. C. *et al.* Modos de cuidar e educar a partir do Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 857-868, 2015.
- FIGUEIREDO, M. L. F. *et al.* Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], 2021; 26(1): 37-46.
- FURTADO, J. P. Equipes de referência: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 11, n. 22, p. 239-255, 2007.

- GRYSCHKEK, G.; PINTO, A. A. M. Saúde mental: como as equipes de saúde da família podem integrar esse cuidado na atenção básica? **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 20, n. 10, p. 3255-3262, 2015.
- LIANG, C-K. *et al.* Delaying cognitive and physical decline through multidomain interventions for residents with mild-to-moderate dementia in dementia care units in Taiwan: a prospective cohort study. **Geriatrics & Gerontology International**, [s.l.], v. 17, p. 36-43, 2017.
- MACENA, W. G.; HERMANO, L. O.; COSTA, T. C. Alterações fisiológicas decorrentes do envelhecimento. **Revista Mosaicum**, [s.l.], v. 27, p. 223-238, 2018.
- MAMANI, A. R. N. *et al.* Elderly caregiver: knowledge, attitudes and practices about falls and its prevention. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 72, n. 2, p. 119-126, 2019.
- MARENGONI, A. *et al.* Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. **Ageing Research Reviews**, [s.l.], v. 10, n. 4, p. 430-439, 2011.
- MOURA, K. R. de *et al.* Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. **Revista de Enfermagem da UFPE**, [s.l.], v. 13, p.1183-1191, 2019.
- NETTO, M. P. *et al.* Estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: FREITAS, E.V. de. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 3-13.
- NUNES, D. P. *et al.* Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do estudo sabe. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, [s.l.], v. 21, n. 2, p. 1-14, 2018.
- NUNES, S. F. L. *et al.* Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 29, n. 4, p.1-11, 2020.
- PASSOS, E.; CARVALHO, Y. M. A formação para o SUS abrindo caminhos para a produção do comum. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 92-101, 2015.
- PAYÃO, S. L. M. *et al.* Marcadores biológicos: doenças cognitivas e alterações neurodegenerativas no envelhecimento. **Revista Kairós-Gerontologia**, [s.l.], v. 22, p. 61-68, 2020.
- PEREIRA, S. C. L. *et al.* Percepção de monitores do PET-Saúde sobre sua formação e trabalho em equipe interdisciplinar. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v.19, n. 1, p. 869-878, 2015.
- PINTO, T. T. M. *et al.* Estimulação cognitiva em idosos com demência: qual o impacto na saúde de seus cuidadores? **Geriatrics, Gerontology and Aging**, [s.l.], v. 13, n. 1, p. 39-49, 2019.
- ROCHA, F. S. *et al.* Episodic memory and elderly people: main alterations from different cognitive interventions. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [s.l.], n. 36, p. 1-10, 2019.

- ROMERA-LIEBANA, L. *et al.* Effects of a primary care-based multifactorial intervention on physical and cognitive function in frail, elderly individuals: a randomized controlled trial. **The Journals of Gerontology**, [s.l.], v. 73, n. 12, p. 1668-1674, 2018.
- SILVA, A. F. L. da *et al.* Pensando extensão universitária como campo de formação em saúde: uma experiência na universidade federal fluminense, brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 17, n.45, p. 371-384, 2013.
- SILVA, R. M. da *et al.* Desafios e possibilidades dos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 89-98, 2021.
- SILVA, V. E. S. da *et al.* Formação de cuidadores de idosos institucionalizados. **Revista de Enfermagem UFPE**, [s.l.], v. 13, n. 5, p. 1216-1222, 2019.
- SILVA, Y. C. *et al.* Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral. **Escola Anna Nery**, [s.l.], v. 24, n. 4, p.1-9, 2020.
- SOUSA, G. S. de *et al.* “A gente não é de ferro”: vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021.
- VANLEERBERGHE, P. *et al.* The quality of life of older people aging in place: a literature review. **Quality Of Life Research**, [s.l.], v. 26, n. 11, p. 2899-2907, 2017.
- VAZ, L. C. S. *et al.* Condições de saúde e trabalho entre cuidadores de idosos frágeis. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, [s.l.], v. 8, n. 3, p. 319-329, 2018.
- VIZOTTO, L. P. A infância na berlinda: sobre rotulações diagnósticas e a banalização da prescrição de psicofármacos. **Estudos de Psicologia**, [s.l.], v. 22, n. 2, p. 214-224, 2017.
- VOLTAN, D. Z. Relato de experiência em programa multidisciplinar de atividade física e saúde. **Arch. Health Invest**, [s.l.], v. 8, n. 1, p. 53-56, jan. 2019.
- VOLTAN, D. Z. Relato de experiência em programa multidisciplinar de atividade física e saúde. **Arch Health Invest.**, [s.l.], 2019, v. 8, n. 1, 2019. Disponível em: <https://archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/3136>. Acesso em: 16 mar. 2021.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Health Observatory data repository. Life expectancy and Healthy life expectancy Data by country**. Geneva: WHO, 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/gho/data/view.main.SDG2016LEXv?lang=en> Acesso em: 16 mar. 2021.
- ZEFERINO, M. T. *et al.* Health workers’ perception on crisis care in the Psychosocial Care Network. **Escola Anna Nery**, [s.l.], 2016; 1-7, 2016.

CAPÍTULO 20

PROGRAMA DE CUIDADO À PESSOA IDOSA DEPENDENTE: ESTUDO DE CASO EM UM MUNICÍPIO DO SUDESTE DO BRASIL

Girliani Silva de Sousa

Amanda Márcia dos Santos Reinaldo

Sandra de Mendonça Mallet

Sônia Maria Soares

Maria Odete Pereira

INTRODUÇÃO

Haja vista a constatação dos elevados índices de idosos dependentes, a sobrecarga dos cuidadores familiares e a falta de disponibilidade de cuidadores pela rede pública para o atendimento das condições de saúde e de assistência social, um grupo de trabalho intersetorial da rede pública assumiu o desafio de organizar um programa para idosos dependentes.

Trata-se do Programa Maior Cuidado (PMC), idealizado em 2011 com o objetivo de apoiar as famílias de idosos dependentes, ao tornar disponível um cuidador formal para que esse familiar tenha momentos para retomar suas atividades de vida, descansar e desenvolver cuidado de si. Além disso, a atenção do cuidador formal auxilia o familiar no aprendizado das demandas de saúde, fazendo com que ele se encontre mais seguro e confortável.

Conhecer o modo operacional e a funcionalidade do PMC é importante, para que esse modelo de cuidado a pessoas idosas dependentes seja implementado em outros municípios e ganhe visão

pública, para se tornar uma política oficial e nacional na garantia dos direitos às pessoas idosas dependentes.

O objetivo do estudo foi descrever a estrutura do PMC e o seu funcionamento na atenção aos idosos dependentes.

METODOLOGIA

Configura um estudo de caso, de abordagem qualitativa, cujo objetivo é tornar compreensível um fenômeno contemporâneo singular no seu contexto de vida real (YIN, 2007). Procurou-se descrever a estrutura do PMC e o seu êxito na assistência a idosos dependentes e familiares, para permitir o relato dessa experiência e suas possíveis generalizações para outros casos.

Esta investigação faz parte de uma pesquisa nacional e multicêntrica, intitulada *Situação dos idosos dependentes que vivem com suas famílias e das pessoas que os cuidam*, com o intuito de subsidiar propostas para uma política sobre a dependência, que envolveu as cinco macrorregiões do país: Brasília (Centro-Oeste), Teresina e Fortaleza (Nordeste), Manaus (Norte), Rio de Janeiro e Belo Horizonte (Sudeste) e Porto Alegre e Araranguá (Sul) (MINAYO; FIGUEIREDO, 2018). Este artigo reporta a experiência do PMC, desenvolvido em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Este é o único programa existente voltado especificamente para idosos dependentes e seus cuidadores entre as cidades participantes do estudo.

Os participantes foram localizados e contatados por meio de carta-convite, enviada por *e-mail* ao gestor (1) do PMC; coordenador (1) da diretoria de políticas voltadas para a pessoa idosa; coordenador (1) da atenção à saúde do idoso e diretor (1) da Unidade Básica de Saúde da Secretaria Municipal de Saúde.

O trabalho de campo ocorreu em julho e agosto de 2019. As entrevistas em profundidade foram guiadas pelo protocolo do

estudo multicêntrico. O recorte se deu em torno da pergunta norteadora: De que iniciativas são lançadas mão para apoiar idosos dependentes e seus familiares no município?

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal do estudo com experiência na temática e no método. As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes e aconteceram no ambiente de trabalho, em espaço acolhedor e privativo, com duração média de 60 minutos. É oportuno esclarecer que as gravações das entrevistas ocorreram após assinatura do Termo de Consentimento.

O contato inicial se deu com a solicitação dos dados mais gerais sobre o participante, com o objetivo de aproximar entrevistador e interlocutor, para que se sentissem seguros e com confiança para o diálogo. Em seguida, solicitava-se que o participante discorresse espontaneamente sobre suas experiências com o PMC, o processo, o sentido e a relevância no contexto social.

A sistematização dos dados foi guiada pela análise de conteúdo em que emergiram as dimensões temáticas: holofotes voltados para o fenômeno idosos com dependência, linha de cuidado, gestão e processo avaliativo. Os dados foram articulados levando em consideração as interpretações e reflexões dos pesquisadores e a literatura científica sobre os programas e políticas vinculadas à atenção de idosos dependentes e seus cuidadores em outros países.

A investigação aqui relatada foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz. Os procedimentos éticos envolveram, entre outros, a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em consonância com a Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Holofotes voltados para o fenômeno idosos com dependência: o início do programa

O PMC teve seu início em 2011, por meio da iniciativa de um grupo de trabalho intersetorial do Conselho Municipal do Idoso, da Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal de Assistência Social e Associação de Cuidadores de Minas Gerais, que se propuseram a oferecer cuidadores formais para idosos semi-dependentes ou dependentes que estão nas áreas de cobertura do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), reconhecidas por serem de alta vulnerabilidade social.

A primeira ação estratégica do PMC teve a finalidade de estimar o número de pessoas idosas com dependência que residem com a família nas áreas com cobertura do CRAS. Para isso, o grupo intersetorial realizou uma análise situacional:

Quando a gente pensou esse programa, o pensou à luz daqueles dados que a gente tinha na época, que seriam dois mil idosos dependentes nas áreas CRAS em 2009/2010. Nós pedimos dois mil, conseguimos 200; destes 200, quando a gente foi oficializar os contratos, eles se transformaram em 127 idosos que, desde então, estão acompanhados. (GESTOR 01, Belo Horizonte, MG).

A análise situacional foi realizada a partir do CRAS, por meio do Programa de Atenção Integral à Família (PAIF) e dos Centros de Saúde. Essa ação trouxe visibilidade para o fenômeno da dependência em idosos e sinalizou a necessidade de os serviços de saúde realizar o rastreamento precoce da dependência da pessoa idosa que reside em domicílio.

O financiamento do PMC ocorreu por meio do Fundo Municipal do Idoso e das políticas de assistência social. Após a apresentação da proposta à Secretaria Municipal de Saúde e à Secretaria Municipal de Assistência Social, Segurança Alimentar e Cidadania, houve

uma redução significativa no financiamento do pretendido, levando a que apenas um recorte de idosos fosse atendido pelo programa.

A segunda ação estratégica do PMC se assentou em trabalhar na perspectiva de cogestão e corresponsabilidade no âmbito da saúde e no contexto da assistência social:

Esse programa foi incorporado nas políticas sociais dentro da assistência social. É um programa que nasceu intersetorial, porque ele considera tanto as questões da saúde quanto as questões da assistência, ele é um programa que vai qualificar o serviço do [Programa de Atenção Integral às Famílias] PAIF, do CRAS, ele se dá nos territórios onde há CRAS, porque ele precisa ter o serviço que desenvolve o trabalho social com famílias. São estabelecidas rotinas, as rotinas de cuidado da saúde e as rotinas de cuidado da assistência social. Essas rotinas são pactuadas no início do programa e eles têm mensalmente o que a gente chama de grupos de trabalho intersetoriais do Programa Maior Cuidado. (GESTOR 01 e 04, Belo Horizonte, MG).

Dessa maneira, o PMC passou a integrar o Programa Sustentador de Atendimento ao Idoso, vinculado ao grupo de trabalho intersetorial (GT Idoso), gerido pela Secretaria Municipal de Políticas Sociais (SMPS) da Prefeitura de Belo Horizonte. Assim, o PMC é coordenado pela Subsecretaria de Assistência Social (SUASS), com cogestão da Secretaria Municipal de Saúde (SMSA), sendo executado nos CRAS.

Nesse sentido, estão entre seus objetivos:

Humanizar, no sentido de qualificar o cuidado, evitar hospitalizações desnecessárias e evitar institucionalização, porque essas pessoas idosas que são selecionadas para participar do Programa Maior Cuidado têm critério de vulnerabilidade. Então, quando a gente pensa em qual seria o público-alvo do Maior Cuidado, pensando que há poucos cuidadores, a gente tem que pensar em uma equidade maior para essa abordagem do programa. (GESTORA 03, Belo Horizonte, MG).

A criação do PMC é vanguarda no sentido de considerar as condições de saúde, a vulnerabilidade social da pessoa idosa e as circunstâncias financeiras, materiais e sociais em que as famílias se encontram para ofertar o cuidado a essas pessoas. Nessa linha de raciocínio, o PMC não tem o objetivo de substituir as famílias, mas busca qualificar o cuidado que elas ofertam, com vistas a haver menos internações hospitalares de idosos dependentes e menor procura pela Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI).

Desse modo, o PMC exige como critério para inserção a idade mínima de 60 anos e a aplicação pelos profissionais de saúde do Centro de Saúde de um instrumento com questões sobre: aspectos clínico-funcionais, para avaliar o grau de dependência; aspectos da assistência social aplicada pela equipe técnica do CRAS, que avalia a situação socioeconômica da família e da pessoa idosa; e aspectos sociais sobre vulnerabilidades relacionais e materiais. Esse instrumento é simples e aplicável por qualquer profissional que atue na atenção primária ou na assistência social. Com amparo nessa avaliação, ao obter a pontuação mínima 60, o idoso é inserido no PMC. As modalidades de acesso ao PMC ocorrem por meio de busca ativa realizada pelo CRAS, encaminhamento da rede socioassistencial, com destaque para a saúde, e demanda espontânea de quem solicita avaliação para ser inserido no PMC.

A equipe de Saúde da Família identifica a família, por exemplo, a faixa etária, quanto mais velho, maior a chance, pela condição física e cognitiva. Então, ele é considerado se tem processo demencial, se tem depressão, se tem alguma limitação física, pela condição de renda da família. Esse critério também é analisado, pela condição social da família, se a família tem outra pessoa dependente, se tem criança que também demande, se tem alguma pessoa com dependência química, se tem algum membro desempregado ou envolvido com

o tráfico ou com a violência. [...] a família não tem condição, às vezes, de assumir completamente esse cuidado, de ajudar num banho, de ajudar a movimentar na cama, seja o que for. E aí, a equipe identifica, o Agente Comunitário de Saúde traz para a discussão em equipe. A nossa equipe de Saúde da Família faz uma visita, faz um relatório, leva o caso para ser discutido nesse GT do Maior Cuidado para a gente pleitear um cuidador. Geralmente, a resposta é rápida, principalmente quando há disponibilidade de vaga (GESTOR 02 e 03, Belo Horizonte, MG).

O trabalho no território é vital para que os profissionais de saúde identifiquem os idosos que expressem as fragilidades, para que eles sejam inseridos no PMC e, assim, recebam os cuidados necessários para a manutenção da saúde e melhora da qualidade de vida. Adicionalmente, ouvir efetivamente e envolver os familiares no processo de cuidar e no compartilhar sobre as patologias configuram um caminho para identificar os que, dentre eles, sentem-se sobrecarregados com as demandas de cuidado e os que estão com repercussões negativas na saúde física e mental.

A terceira ação estratégica do PMC tem relação com a formação dos cuidadores de idosos. Por meio de uma licitação, uma organização sem fins lucrativos, é contratada pela Prefeitura de Belo Horizonte, para formar os cuidadores dentro dos pressupostos do PMC, de tal maneira que os cuidadores passem por um treinamento sobre as questões de saúde e da assistência social.

A rede parceira é responsável pela contratação dos recursos humanos, então, a parceria tem: o coordenador do Maior Cuidado, ela tem supervisores para o programa e ela tem os cuidadores de idosos, os cuidadores têm uma formação no curso de cuidador de idoso. Então, eles passam por um processo de seleção, depois passam por um processo de formação para apresentar para ele a política

de assistência, os serviços de assistência e qual o objetivo da proteção social básica de atenção a esse público idoso dependente ou semidependente. Então, a instituição tem essa responsabilidade no processo de formação, de dois em dois meses, esse cuidador entra em processo de formação (GESTORA 03, Belo Horizonte, MG).

É de responsabilidade da empresa terceirizada e da Prefeitura de Belo Horizonte a parte dos recursos humanos, que inclui seleção, processo de formação, acompanhamento, escala de trabalho, supervisão e avaliação dos cuidadores de idosos. Por isso, a atuação do coordenador e do supervisor dos cuidadores de idosos é fundamental para avaliar a qualidade do trabalho ofertado pelo cuidador e verificar os desafios que ocorrem nos cuidados oferecidos à pessoa dependente.

O idoso é acompanhado por um cuidador por tempo indeterminado, de acordo com o seu estado geral, e esse cuidador realiza as mais variadas atividades. Sua disponibilidade depende do grau de dependência e da vulnerabilidade social do idoso. Mas o programa considera imprescindível que a pessoa idosa seja cuidada também por familiares para que seja inserida no PMC.

O PMC, ao instaurar várias linhas de cuidado dirigidas ao idoso frágil, demonstra estar alinhado à efetivação das políticas públicas para esse público. Ademais, promove o fortalecimento da função protetiva da família em uma direção que permita tanto os idosos como seus cuidadores familiares se engajarem na melhoria da qualidade de vida e viabilização de projetos por parte de quem assistem.

Acolher e vincular: linha de cuidado, integralidade e a gestão de trabalho no Programa Maior Cuidado

A linha de cuidado disponibiliza os fluxos assistenciais seguros, para atender às necessidades de saúde e de assistência social e promover atenção integral, estabelecendo vínculo e responsabilização.

Para constituir a linha de cuidado do programa, foi necessário que os gestores dos Centros de Saúde e dos CRAS pactuassem os fluxos, reorganizassem o processo de trabalho e se comprometessem em reduzir as barreiras de acesso aos serviços e a continuidade das ações. Desse modo, o itinerário da pessoa idosa dependente, após ser admitida ao PMC, consiste na elaboração do plano de cuidados pelo grupo de trabalho (GT), composto por profissionais do Centro de Saúde, profissionais do CRAS, supervisor do PMC, idoso dependente e seus componentes familiares.

A gente tem um [grupo de trabalho] GT que é uma reunião do Programa Maior Cuidado, no qual participam as cuidadoras, temos a representação da assistência social, o coordenador do CRAS, com o técnico do CRAS e os profissionais de saúde do centro de saúde, principalmente aqueles que são os envolvidos, ou seja, tenham alguma família sob o cuidado do Programa Maior Cuidado. E essa equipe, seja a enfermeira que vai ou o médico, vai ter uma prioridade maior ali na escuta do pessoal do Maior Cuidado, para orientação desse cuidado, e a gente ainda conta com apoio do nutricionista, fisioterapeuta, os profissionais do NASF junto com esse Programa Maior Cuidado. [São tratadas] questões do horário de atuação e quantas vezes na semana este cuidador vai estar com esse idoso. Ele participa da avaliação junto da assistência à saúde neste GT local. (GESTOR 01 e 03, Belo Horizonte, MG).

O cuidado ofertado à pessoa idosa com dependência é compreendido na sua integralidade, considerando suas particularidades, necessidades e problemas. Para isso, o trabalho intersetorial e interprofissional é um caminho que integra diversas visões e proporciona compartilhamento de conhecimentos, ou seja, o planejamento do cuidado, que ultrapassa a valorização da dimensão biológica e considera também os aspectos psicológicos e sociais. Sob essa lógica, criam-se espaços para que diversos atores e serviços de saúde e de assistência social trabalhem de maneira horizontalizada,

com capacidade para articulação e diálogo. A demanda programada responde mais adequadamente às necessidades das pessoas idosas e dos membros das famílias.

Mensalmente, esse grupo de trabalho se encontra na regional onde se localiza, para discutir os casos mais relevantes ou os que necessitam de uma reavaliação. As necessidades de cada idoso são levadas pelos supervisores do PMC, que realizam visitas a cada dois meses a seu domicílio, a fim de garantir que o plano de cuidados esteja sendo devidamente executado, e para ouvir os familiares e os cuidadores no que diz respeito às suas demandas. Todos os gestores discorrem sobre a necessidade de acompanhamento e supervisão dos cuidadores formais das pessoas idosas.

A organização do trabalho ocorre com apoio do plano individual de cuidados. A depender da necessidade do idoso, os cuidadores permanecem por turnos de oito horas, de quatro horas ou por dias alternados durante a semana. Como a assistência ocorre no domicílio, a supervisão se faz necessária, para garantir que o trabalho do cuidador esteja de acordo com os pressupostos do PMC:

Como o atendimento é no domicílio, surge a necessidade de acompanhar o cuidador para verificar o cumprimento de horário, se os cuidados que estão sendo prestados são de acordo com a rotina de cuidado estabelecida pelo CRAS junto com a saúde, o cuidador tem algumas ações de saúde, um curativo simples, por exemplo, ele pode realizar, desde que orientado pelos profissionais da saúde, na casa daquele idoso. O supervisor vai verificar o cumprimento disso tudo, para apoiar o cuidador, para poder potencializar seu trabalho e também para ouvir a família em relação a esse profissional, que é o do serviço público, dentro do espaço privado, que é o espaço familiar, que é a casa do idoso. (GESTOR 02, Belo Horizonte, MG).

O projeto oferta também uma reunião mensal, que acontece anteriormente ao GT com a equipe do CRAS e o cuidador: “é um momento que a equipe do PAIF vai ouvir esses cuidadores, vai re-

cebê-los individualmente e vai acompanhar a partir dessa reunião, que é individualizada com cada cuidador de como está o atendimento padrão dos idosos”. (GESTOR 02, Belo Horizonte, MG).

A supervisão do cuidador vem a garantir, também, suporte técnico e pedagógico ante as demandas imprevisíveis que os idosos apresentem, além de garantir que os familiares assumam o cuidado e não tentem desviar a função do cuidador. O supervisor também verifica as condições materiais e sociais ofertadas, o acesso dessas pessoas a atividades de socialização e o vínculo estabelecido entre o cuidador, a pessoa idosa e os familiares. A participação do cuidador, tanto na reunião individualizada pela equipe do CRAS como na reunião do GT, é uma decisão assertiva, por valorizar seu trabalho diário e por reconhecer que ele é passível de ter anseios, medos e inseguranças, o que deve ser valorizado pelo PMC. Mas também, a importância de ouvi-lo é porque o cuidador tem maior proximidade com a pessoa idosa e é capaz de entendê-la melhor, trazendo-lhe benefícios e menor possibilidade de internações por intercorrências.

Influências e processo de avaliação do Programa Maior Cuidado

Na ótica dos participantes, a avaliação e a influência do PMC nos âmbitos social, econômico e de saúde na população idosa dependente e seus familiares está em processo inicial para ter resultados consolidados. Para os entrevistados, é notório que o PMC proporciona a reinserção social da pessoa idosa na comunidade, uma vez que sua restrição ao lar, muitas vezes, decorre do fato de a rede de apoio estar fragilizada ou por ter cuidadores familiares sobrecarregados que ofertam um cuidado centrado em técnicas físicas e execução das Atividades Básicas da Vida Diária.

O programa vem contribuir com este idoso na inserção social dele. A gente vê muitos idosos que só ficam no quarto, que não interagem com a família. Então, têm muitos que hoje só conseguem participar do serviço de convivência e fortalecimento de vínculos para idosos, porque o cuidador do PMC consegue levá-los para participar desses serviços. É uma forma desse idoso se inserir novamente na convivência familiar e comunitária. (...) o cuidador circula com esse idoso no território, na rua, leva até o portão, temos idosos que voltaram a tocar violão, porque o cuidador foi incentivando as potencialidades dele, os cuidadores promovem encontro entre os idosos do PMC que moram no território, se encontram na praça, passam a se conhecer, fazem visitas a familiares que há muito tempo os idosos não viam (GESTOR 02 e 03, Belo Horizonte, MG).

A ressocialização das pessoas idosas que necessitam de cuidados contribui com um novo sentido de vida para dessas pessoas que se sentem então valorizadas, apesar das limitações. O PMC é assertivo ao focar no aspecto social, pois, de um lado, demonstra que esse idoso precisa ter suas potencialidades incentivadas, e, por outro, mostra à sociedade que os velhos podem ter um recomeço de planos, sonhos e desejos, superando a visão preconceituosa e estigmatizante em torno deles.

Outra influência significativa do PMC diz respeito às implicações na saúde da pessoa idosa. Os dados preliminares do processo avaliativo do PMC desvelam menores índices de institucionalização e de hospitalização, e há famílias que se desligam do programa e reassumem inteiramente o cuidado com seu idoso:

A segunda maior causa de desligamento do programa é a família reassumir o cuidado, então a gente considera que isso é uma coisa positiva. O programa oferece à família essa chance dela se organizar um pouco e depois ela reassumir o cuidado. O programa conseguiu evitar 94% de institucionalização. Neste momento, avaliando a internação hospitalar no banco de dados da prefeitura,

de dois anos pra cá, foram 2.000 idosos inseridos no programa, e, nesse tempo, houve 127 internações. Esse número é inferior ao que a gente esperava, porque a gente está pegando uma população que é muito vulnerável, era de se esperar que ela se hospitalizasse mais, então a gente está entendendo que o programa também está sendo eficiente nisso” (GESTORA 04, Belo Horizonte, MG).

O PMC, no ano de 2019, passou por uma avaliação da qualidade do programa, de modo que, para isto, dados quantitativos e qualitativos foram levantados e fazem parte de uma pesquisa maior com vistas a garantir que o programa seja expandido para todos os CRAS de BH e para que fique institucionalizado e se transforme em projeto. Nesse arranjo, uma das principais influências positivas do PMC é a economia aos cofres públicos por meio da redução da institucionalização e da abreviação significativa de hospitalização e internação desses idosos. Isso demonstra que o PMC tem repercussões na qualidade de vida dessas pessoas. Chamam atenção os dados que mostram famílias, reassumindo o cuidado, fato sinalizador da eficácia e efetividade das propostas gerais e das linhas individuais de cuidado.

O PMC contribui também para o cuidado ao cuidador familiar, por possibilitar que, com o auxílio de um cuidador formal, ele tenha momentos para si:

Nós temos casos em que a cuidadora familiar passou a frequentar as atividades do serviço comunitário, de convivência que o CRAS oferta no território, e aí o horário de atendimento à mãe dela é no horário da atividade, porque ela pode deixar a cuidadora estar ali com a idosa naquele momento, enquanto ela participa de uma ação no CRAS (...) esse é um programa que vem auxiliar a família, inclusive pensando naquele cuidador familiar que também tem que ter seu momento de respiro. O PMC vem muito com a perspectiva de contribuir também com o cuidador familiar (GESTOR 01, Belo Horizonte, MG).

A condição de ter um cuidador formal possibilita ao cuidador familiar uma perspectiva de cuidar de si e de buscar maneiras prazerosas para ter dignidade de vida, como a sua ressocialização comunitária, com a participação de grupos promovidos pelo CRAS. Sabe-se que muitos familiares se encontram solitários no processo de cuidar. Nesse arranjo, o PMC promove um amparo ao familiar para que ele elabore esse cenário, marcado por incertezas, angústias, medos e sobrecargas físicas e mentais. Essa asserção é confirmada pela satisfação dos familiares ao se referirem ao programa como “uma parceria de sucesso”.

DISCUSSÃO

No Brasil, apenas 30% dos municípios brasileiros (cerca de 1.500) contam com instituições de assistência a idosos e, em geral, prestam um serviço bastante tradicional por meio de Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) (CAMARANO *et al.*, 2018). Sabe-se que idosos com incapacidades funcionais e problemas sociais, com 80 ou mais anos, e as economicamente desfavorecidas que não possuem condições de se sustentar são as mais expostas ao risco de serem vítimas de violência, negligências e abandonos (MINAYO, 2019).

O PMC constitui estratégia eficaz ao ofertar, pelo serviço público, cuidadores formais que atuam junto aos idosos e suas famílias com foco na saúde e na assistência social às pessoas idosas que, além de requererem maiores cuidados, estão em vulnerabilidade social (FAUSTINO, 2018).

O PMC é assertivo ao trabalhar com os conceitos de vulnerabilidade e risco social. Entender as circunstâncias que circundam o idoso e sua família é muito relevante para sua proteção e autonomia. A atenção socioassistencial é fundamental para planejar o cui-

dados de acordo com os riscos e vulnerabilidades sociais a que estão sujeitos os idosos e suas famílias (FAUSTINO, 2018). Desse modo, os critérios de inclusão dos idosos para o PMC estão em consonância com um modelo mais ampliado na atenção a essas pessoas, além do grau da perda da autonomia, com a importância da avaliação da capacidade funcional, entendida como a capacidade de se manter independente e autônomo, relacionada a fatores sociodemográficos, percepção subjetiva, saúde física e mental, independência nas atividades do cotidiano, integração social e suporte familiar (MOTTA; AGUIAR, 2006; OMS, 2015; FAUSTINO, 2018).

O PMC efetiva as políticas vinculadas às pessoas idosas. Assim, o programa vem responder adequadamente à demanda e às necessidades crescentes da população que envelhece e perde gradativamente sua autonomia (FAUSTINO, 2018). Em 2003, o Brasil lançou o Estatuto do Idoso, que visa priorizar o atendimento de idosos que apresentam algum grau de dependência e garantir ações fundamentais de prevenção secundária, de reabilitação, de promoção da saúde, além do cuidado e do tratamento (BRASIL, 2003).

Observa-se que o PMC, ao estabelecer fluxos e linhas de cuidado entre a atenção primária e a assistência social, busca promover, sob a incumbência da ESF, um novo olhar focado na funcionalidade da pessoa idosa, o que influencia positivamente em seu bem-estar. A intersetorialidade integra ações para superar, solucionar os problemas complexos e multifacetados que atingem as pessoas idosas dependentes (FAUSTINO, 2018). A inovação do PMC busca promover a equidade e a integralidade do cuidado ao idoso dependente.

O recorte de idosos em vulnerabilidade social corrobora o que expressa a literatura, a qual propaga que pessoas vivendo nesses contextos são afetadas de variadas maneiras e intensidades, denotando ausência ou dificuldade de apoio de instituições, sendo maior o risco de mostrar condição de saúde mais fragilizada (ARAÚJO JÚNIOR, 2019).

Vislumbra-se no Brasil a ideia de que a ampliação da ESF sinaliza a possibilidade de desempenhar influxos significativos na vida da pessoa idosa, permitindo o movimento dinâmico e integrado do cuidado em saúde, conforme preconizado pela Política Nacional da Pessoa Idosa (PNSPI) (BRASIL, 1994). Estudo reflexivo sobre políticas a idosos dependentes, todavia, alerta para a ausência dessa iniciativa de âmbito federal no Brasil, o que impede a garantia dos direitos desse grupo etário ter qualidade de vida e cuidados de longa duração, conforme preconizado pela PNSPI (MINAYO, 2021).

Ao comparar o PMC com as políticas existentes para idosos que necessitam de cuidados de longa duração, encontram-se características similares e diferentes. A União Europeia se destaca pelos diversos modelos de políticas públicas de cuidados de longa duração aos idosos. O setor público tem responsabilidade importante na proteção dos idosos. É o caso de alguns países europeus, como Dinamarca, França e Alemanha, que oferecem atendimento residencial ou de asilo por meio de assistência profissional. Os cuidados em casa são prestados sob a forma de ajuda pessoal e apoio nas tarefas domésticas (MINAYO *et al.*, 2021). Diferentemente do PMC, em vários países, ser cuidador familiar é opção, e aqueles que optam por essa atividade obtêm um contrato de trabalho que lhes garante pagamento, mediante algumas condições (MINAYO, 2021). Ressalta-se o comprometimento com a proteção social e o bem-estar da pessoa idosa dependente ao promover estabilidade econômica e treinamento aos cuidadores familiares.

No Brasil, a função do cuidador familiar se mostra como um trabalho solitário, invisível e sem remuneração, o que prejudica, sobremaneira, a qualidade do cuidado ofertado (SOUSA *et al.*, 2021). O PMC minimiza a sobrecarga física e emocional do cuidador familiar ao ofertar a ajuda de um cuidador formal, mas faltam iniciativas públicas voltadas para os cuidadores familiares.

Diferentemente de outras políticas em curso nos países europeus, o PMC não disponibiliza cuidador para executar tarefas domésticas e não é ofertado ao cuidador familiar cursos e treinamentos para cuidados específicos a pessoas idosas. Entretanto, o fato de que muitas famílias se desligam do PMC, por se sentirem capazes de assumir o cuidado, sinaliza a aprendizagem por meio da observação do trabalho dos cuidadores formais, tornando-as mais seguras em assistirem seus entes queridos. Ressalta-se que aqui, no país, em geral, os cursos existentes para cuidadores são pagos e muitos não abarcam a multidimensionalidade da pessoa idosa.

Na realidade brasileira, três tipos de ação precisam ser assegurados aos idosos brasileiros dependentes e a seus familiares, como Centros-Dia, ILPI e apoio no âmbito familiar (CAMARANO, 2018). Na experiência localizada em estudo, é ofertado o apoio no âmbito familiar, ao disponibilizar cuidador formal e a integração dos serviços de atenção primária, atenção secundária e assistência social. É necessário, entretanto, implementar outras medidas, tais como: benefícios em dinheiro; formas de proteção legal para os trabalhadores; possibilidade de flexibilização de horários para os que precisam; adequação da forma de trabalho pelo fato de serem cuidadores; e treinamento, para melhorar a competência e a capacidade de cuidar (OPAS, 2019).

Acredita-se que ter cuidadores que ofertem cuidados de saúde e auxiliem na socialização e no lazer dos idosos é fundamental para garantir a dignidade de vida dessas pessoas. Adicionalmente, políticas públicas para idosos dependentes diminuem riscos de agravos e internações hospitalares, resultando em menos gasto no sistema de saúde como se mostra aqui e em outras experiências (FRERIKS, 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O PMC de Belo Horizonte representa um programa inovador para o cuidado de pessoas idosas que precisam de cuidados de terceiros em termos de e de relevância da proposta, bem assim no que diz respeito ao impacto na redução de institucionalização, menores índices de internações e hospitalizações e ressocialização do idoso e de seu cuidador familiar com a comunidade. Portanto, ele se constitui um programa com potencialidade para se transformar uma política pública nacional, para ter sustentação política e financiamento, com vistas a garantir a proteção do Estado aos idosos que precisam de cuidados de longa duração.

A consolidação de uma rede intersetorial, com a corresponsabilidade da saúde e da assistência social, garante que o modelo técnico-assistencial do PMC vigente seja pautado na integralidade do cuidado da pessoa idosa. Esse trabalho inova a gestão das políticas sociais ao integrar as políticas públicas.

A qualificação e formação profissional do cuidador formal são imprescindíveis para a integralidade do cuidado e demonstram resultados na redução de agravos e na internação hospitalar. Por isso, reforça-se a necessidade de incluir o cuidador formal nas propostas de políticas governamentais, para disponibilizar sua atuação no cuidado aos idosos dependentes.

Em relação às fragilidades do PMC, observa-se o financiamento insuficiente, tendo em vista o aumento da crescente demanda dos idosos dependentes. Os poucos recursos mostram a pouca consciência social a respeito o aumento da longevidade no país, o que é acompanhado pelo quantitativo de idosos nas residências e com dependências.

Ressalta-se que o compromisso da gestão municipal de Belo Horizonte em garantir o financiamento e a continuidade da PMC constitui importante apoio político-institucional ao trabalho da

SMSA e da Secretaria Municipal de Assistência Social, Segurança Alimentar e Cidadania. O fortalecimento e a transformação do PMC em um projeto propiciarão a expansão para todos os CRAS do município. Ademais, o modelo apresentado é um caminho pioneiro que abre a trilha para os gestores no âmbito federal efetivarem uma política nacional aos idosos dependentes no Brasil.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO JÚNIOR, F. B. *et al.* Fragilidade, perfil e cognição de idosos residentes em área de alta vulnerabilidade social. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 24, p. 3047-3056, 2019.

BRASIL. **Lei n. 8.842, de 04 de janeiro de 1994**. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1994. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm. Acesso em: 29 nov. 2021.

COSTA, A. F. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos. **Texto Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v.29, e20190043, 2020.

FAUSTINO, T. Q. S. Programa Maior Cuidado potencializando proteção social aos idosos em situação de vulnerabilidade social: a experiência do CRAS Senhor dos Passos-BH/MG. **Serviço Social em Debate**, [s.l.],v. 1, n. 2, 2018.

FRERICKS, P.; JENSEN, P. H.; PFAU-EFFINGER, B. Social rights and employment rights related to family care: Family care regimes in Europe. **Journal of Aging Studies**, [s.l.], n. 29, p. 66-77, 2014.

MINAYO, M. C. S; FIGUEIREDO, A. E. B. (coord.).**Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias visando a subsidiar uma política de atenção e de apoio aos cuidadores**: manual de pesquisa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018.

MINAYO, M. C. S. *et al.* Políticas de apoio aos idosos em situação de dependência: Europa e Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 137-146, 2021.

MINAYO, M. C. S. O imperativo de cuidar da pessoa dependente. **Ciência & Saude Coletiva**, [s.l.], v.24, n.1, p. 247-252, 2019.

MOTTA, L. B.; AGUIAR, A. C. Novas competências profissionais em saúde e o envelhecimento populacional brasileiro: integralidade, interdisciplinaridade e intersetorialidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 12, p. 363-372, 2007.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Plano de ação sobre a Saúde dos Idosos, incluindo o envelhecimento ativo e saudável**: relatório final. Washington: OPAS, 2019.

SOUSA, G. S. *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 27-36, jan. 2021.

YIN, R. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2007.

CAPÍTULO 21

UMA UNIDADE BÁSICA CONSEGUE RESPONDER ÀS NECESSIDADES DE SAÚDE MAIS FREQUENTES DOS IDOSOS?

Ana Elisa Bastos Figueiredo
Maria Cecília de Sousa Minayo
Raimunda Matilde do Nascimento Mangas
Telma Freitas da Silva Pereira

INTRODUÇÃO

Este texto tem o objetivo de apresentar a experiência bem sucedida de uma Unidade Básica de Saúde (UBS), no Rio de Janeiro, no manejo das propostas do campo da saúde, para lidar com o envelhecimento saudável e prevenir as dependências.

A longevidade atual da população levanta vários questionamentos sobre os processos de atenção e cuidado e o fortalecimento da capacidade funcional dos idosos. Como podemos ajudar pessoas a permanecerem independentes e ativas à medida que envelhecem? Como podemos encorajar a promoção da saúde e as políticas de prevenção, especialmente aquelas direcionadas aos mais velhos? Já que as pessoas estão vivendo por mais tempo, como a qualidade de vida nessa etapa da vida pode ser melhorada? Essas são algumas das questões com as quais a sociedade brasileira tem que se confrontar e que se procura responder neste texto.

Desenho do estudo

Trata-se de pesquisa qualitativa descritiva, que teve como objetivo principal demonstrar as potencialidades e as deficiências de uma UBS ou, neste texto, também denominada Unidade de Saúde, que atende à maior concentração da população de idosos do país. Como específicos, objetivou-se apresentar o ponto de vista dos idosos a respeito do tratamento que recebem na Unidade de Saúde, descrever e analisar os cuidados desenvolvidos por esse serviço público, conhecer e descrever os desafios e obstáculos encontrados pelos profissionais e pela gestora na atenção à pessoa idosa.

No uso dos instrumentos qualitativos de pesquisa, aqui se privilegiaram a observação e a conversa informal e formal. Foram entrevistadas seis idosas acompanhadas na unidade, um profissional de saúde e a gestora. Como em todos os estudos com a população usuária, aqui também os homens mais velhos não se dispuseram a participar das entrevistas. É importante assinalar que os nomes utilizados para descrever o que foi dito e observado são fictícios.

A descrição dos relatos tem por base o marco teórico compreensivo e crítico denominado hermenêutico-dialético, que considera as opiniões, as crenças e as representações dos entrevistados sobre a questão em foco, assim como as contradições entre as falas e os comportamentos. Esse tipo de abordagem permite às pessoas expressarem suas experiências, vivências, conhecimentos e ações, cabendo ao pesquisador a tarefa de compreender, interpretar, criticar e dialetizar os dados coletados.

Já a observação atenta, que acompanhou as conversas formais e informais, permitiu ver, sentir e conviver no local onde um estudo qualitativo, realizando atitudes fundamentais da pesquisa social compreensiva e empírica. Ao falar sobre a importância da observação, Malinowski (2005) ressalta que o olhar do pesquisador deve se voltar para: (a) o conjunto de regras formuladas ou

implícitas com as quais se guiam os componentes do grupo social; (b) a forma como essas regras são obedecidas ou transgredidas; (c) os sentimentos de amizade, de antipatia ou simpatia que permeiam os membros da coletividade; (d) os aspectos legais e os aspectos íntimos das relações sociais; (e) as tradições e os costumes e a importância que lhes são atribuídos; (f) as ideias, os motivos e os sentimentos do grupo na compreensão da vida, verbalizados ou evidenciados em gestos, atitudes e categorias de pensamento. Por isso, buscou-se atentar para essa descrição do centro e para a expressão de algumas pessoas que estão imersas nesse universo.

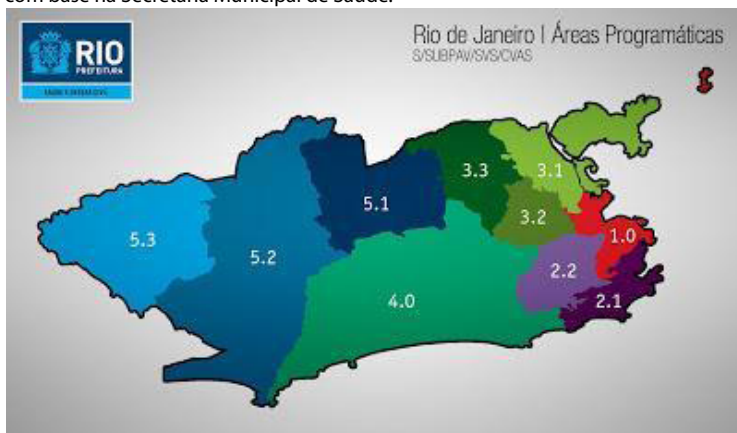
RESULTADOS E DISCUSSÃO

Histórico e descrição da Unidade de Saúde

A pesquisa foi realizada em uma UBS da zona sul do município do Rio de Janeiro, integrante da Estratégia de Saúde da Família, um serviço que atende toda a população da Região Administrativa AP2.1.

A cidade do Rio de Janeiro é dividida em 10 áreas programáticas (Figura 1). A área aqui estudada é a AP2.1, que tem uma área de 45,3 km², tendo sido selecionadas quatro Regiões Administrativas (Botafogo, Copacabana, Lagoa e Rocinha) dos 18 bairros que compõem a área. A AP2.1 foi a escolhida, por ter a maior proporção de população idosa (23,1%) do município, a maior esperança de vida ao nascer (77,8 anos), a maior densidade demográfica (14.094 hab./km²), a menor proporção de crianças de 0 a 15 anos (13,7%) e também por apresentar o maior Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do município. A exceção fica por conta da favela Rocinha - 120^a no *ranking* do IDH (IBGE, 2010).

Figura 1 - Mapa da divisão do município do Rio de Janeiro por áreas programáticas com base na Secretaria Municipal de Saúde.



Fonte: Plano Municipal de Saúde - PMS-RJ (2013).

Estudo sobre o envelhecimento populacional no Rio de Janeiro demonstra que a maior concentração de idosos no município está no bairro de Copacabana, com o percentual de 29,67%, seguido de outros bairros dessa região, como Ipanema (28,28%), Leblon (28,15%), Leme (25,29%), Gávea (22,04%) e São Conrado (21,39%) (ALVES, DSB e *et al.*, 2016).

A unidade de saúde aqui estudada foi criada na década de 1930, no bairro de Copacabana, e, à época, prestava os seguintes serviços de saúde à população: pré-natal, higiene infantil, atendimentos especializados de oftalmologia, tratamento dentário, tuberculose, otorrinolaringologia, hanseníase e retirada da carteira de saúde. Em 1965, após mudança de endereço e reformas estruturais no prédio que abriga a UBS, consolidou-se como unidade de referência, aumentando a oferta de serviços, incluindo o trabalho de saúde escolar, abreugrafia e aconselhamento pré-nupcial. Registros históricos nesse período apontam um crescimento da articulação entre a comunidade e a Unidade de Saúde, inclusive com deman-

das e cobranças aos órgãos públicos por sua melhoria e manutenção. Em 1999, outra vez, por causa da desapropriação do prédio para obras do metrô, essa unidade de saúde passou a ter novo endereço e sua reconstrução passou por grande pressão popular.

A partir de 2009, houve uma grande expansão da Atenção Básica no município do Rio de Janeiro, acompanhada pela ampliação da Estratégia Saúde da Família, o que redundou em aumento significativo no acesso da população aos serviços públicos de saúde em todo território.

A Unidade aqui referenciada conta com hoje com seis equipes da Estratégia Saúde da Família e com a presença de Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Esses últimos são moradores do território e responsáveis pelo cadastramento e acompanhamento das famílias, por meio de visitas domiciliares. Essa lógica de atuação presencial, que alcança o território e os núcleos familiares, permite que a equipe gerencie e trace o perfil de necessidades dos usuários cadastrados, priorizando o atendimento às áreas e às pessoas mais vulneráveis dentro de cada uma. A unidade funciona de 2ª a 6ª feira, das 08:00 às 20:00, atendendo, em média, 14.200 pessoas/mês. Embora o atendimento seja para todas as idades, existe a predominância de demanda por parte dos idosos.

Cada equipe da Estratégia Saúde da Família é composta por um médico generalista, um enfermeiro, um técnico de enfermagem, seis ACS e um agente de vigilância em saúde, podendo ainda ter uma equipe de saúde bucal associada.

Atualmente, a unidade estudada conta com seis equipes de Saúde da Família e recebe o matriciamento do Núcleo de Assistência da Saúde da Família (NASF). Possui 29 consultórios para atender a população nas especialidades clínica médica, pediatria, ginecologia/obstetrícia, dermatologia, homeopatia, infectologia, otorrinolaringologia, pneumologia, psiquiatria, acupuntura, epi-

demologia (medicina geral comunitária), nutrição, psicologia, serviço social, odontologia geral e outros (enfermagem, enfermagem de pronto atendimento e enfermagem clínica médica). Cada consultório é independente, ou seja, só atende a uma especialidade. Esses se encontram em bom estado e estão adequados para receber os pacientes. Eles foram construídos com um projeto arquitetônico diferenciado: todos possuem duas portas, com duas saídas independentes. Uma só dá acesso a funcionários e a outra permite a entrada de funcionários e pacientes. Os serviços estão distribuídos em quatro andares, com circulação interna independente para funcionários e pacientes. Há uma copa para os funcionários em cada andar da unidade. As salas são limpas, bem iluminadas e com boa ventilação.

As vozes que dão vida à Unidade Básica de Saúde

Ouvindo a gestora da unidade - Na entrevista, a gestora fez questão de ressaltar que os idosos têm acesso pleno aos serviços e são estimulados a isso. Ela comenta que a unidade possui placas indicativas em todas as salas, o ambiente é limpo e arejado, tem elevadores, rampas, escadas e corrimãos nos corredores.

A filosofia de gestão da unidade é colocar na prática o conceito de saúde integral:

É o conceito de unidade de saúde: não é só tratar doença para o idoso que tem comorbidades, mas também cuidar dos idosos saudáveis. Saudáveis no sentido de não ter doença, de não ter queixa. Precisamos promover saúde e saúde não é só ausência da doença.

Para promover a atenção integral, a gestora nomeia várias atividades, tais como: (1) Academia Carioca, que promove tanto atividades físicas quanto voltadas à qualidade de vida e ao lazer;

(2) Grupo de Coral, formado por idosos; (3) Grupo de Artesanato, também para idosos; (4) ações para proteção e recuperação da saúde; (5) ações de prevenção de doenças; e (6) ações para controle de quedas. As ações são conduzidas por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e/ou ACS.

Referindo-se às dificuldades na atenção e promoção da saúde, a gestora ressalta a grande demanda e o número expressivo de idosos em situação de abandono que acessam a unidade e os que deixam de acessá-la, ressaltando: “por mais que os profissionais estejam envolvidos, há um limite para nossa atuação”. Também nomeia os desafios e os obstáculos, particularmente em relação ao idoso com doenças crônicas, como é o caso dos que sofrem de diabetes, hipertensão, demências e depressão:

A gente tem bastantes atividades de promoção e grupos específicos para hipertensão e diabetes, mas, muitas vezes, encontramos dificuldades de adesão. Os idosos continuam trabalhando para a complementação de renda, então, muitas vezes, não conseguem estar aqui na unidade para participar, mas a gente consegue ter um bom acompanhamento dos pacientes hipertensos e diabéticos.

Um ponto crucial citado pela gestora se refere aos cuidados com os idosos em processo demencial:

A gente não tem um grupo específico para esses usuários, grupos de promoção. A gente tem hoje com o NASF (Núcleo de Assistência a Saúde da Família) a terapeuta ocupacional, a assistente social, as psicólogas e as psiquiatras. Principalmente, as terapeutas ocupacionais e as psicólogas são o nosso ponto de apoio em saúde mental. Então, elas junto com as equipes fazem esse trabalho de diagnóstico precoce, de aplicação de corticoide, de avaliação de risco de demência, atividades domiciliares ou interconsulta. A gente não tem um grupo para todos [os que estão nessa situação].

A gestora comentou que se preocupa muito em tornar o olhar do profissional mais observador, mais perspicaz na questão da saúde do idoso que, muitas vezes, confunde-se com o processo de envelhecimento normal:

É preciso ter atenção, porque, embora possa parecer natural o idoso apresentar algumas dificuldades, ele pode já estar desenvolvendo algum tipo de processo patológico como, por exemplo, uma demência leve.

No sentido aventado, em virtude do acelerado envelhecimento da população brasileira, a Política Nacional do Idoso apresenta como uma das ações prioritárias a capacitação dos profissionais para lidar com o fenômeno (BRASIL, 1999). Essa capacitação deve incluir: um trabalho interdisciplinar e multiprofissional, visando à abertura de estratégias inovadoras de atenção; o ensino em nível de residência multiprofissional, especialização, treinamento e estágio de graduação; atividades práticas, incluindo o acolhimento, a promoção da saúde, a atenção ambulatorial, hospitalar e de longa permanência, entre outras.

Em relação às doenças crônicas Chaimowicz (1997, p. 189), em seu artigo *A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas*, sinaliza que:

A noção de doenças crônicas tende a nos encaminhar para o conceito de deficiência. No entanto, vale ressaltar que, considerando o modelo social usado para definir o conceito de deficiência, é pertinente afirmar que muitos idosos são excluídos, colocados à margem de importantes aspectos da vida social, em proporção bem maior do que aquela que se atribuiria às suas limitações. Desse modo, eles não só vivenciam a deficiência, como também e até de forma mais incisiva, a discriminação vinculada a preconceitos relacionados aos mais velhos.

Segundo Santos e Santana (2017), outros fatores que impactam e podem complicar o desenvolvimento da capacidade funcional do idoso estão relacionados ao domínio da informática, tec-

nologias como telefonia móvel, acessibilidade do espaço urbano, baixa escolaridade, bem como o processo de lentificação associado ao envelhecimento. Todos esses aspectos podem influenciar a execução de suas atividades diárias.

A gestora comentou que há indicadores de avaliação das ações desenvolvidas no Centro de Saúde: “A gente tem alguns indicadores de serviços que estão pactuados com a secretaria e eles abordam índices da linha de cuidado”.

Em resumo, a ideia que a gestora transmite é que a unidade tenta realizar as boas práticas que atendem aos problemas multifatoriais que os idosos enfrentam nos seguintes eixos: saúde, social e psicológico. Essas boas práticas são amparadas na Resolução da Diretoria Colegiada (RDC), da ANVISA, nº 63, de 25 de novembro de 2011, que dispôs sobre os requisitos de boas práticas de funcionamento para os serviços de saúde. Em seu artigo 7º (ANVISA, 2011), determina que: (1) a Unidade de Saúde deve ser capaz de ofertar serviços dentro dos padrões de qualidade exigidos, atendendo aos requisitos das legislações e regulamentos vigentes; (2) a Unidade de Saúde deve fornecer todos os recursos necessários, incluindo um quadro de pessoal qualificado, devidamente treinado e identificado; ambientes identificados, equipamentos, materiais e suporte logístico e procedimentos e instruções aprovados e vigentes; (3) as reclamações sobre os serviços oferecidos devem ser examinadas, registradas e as causas dos desvios da qualidade, investigadas e documentadas, devendo ser tomadas medidas com relação aos serviços com desvio da qualidade e adotadas as providências, no sentido de prevenir reincidências.

A voz de um profissional de saúde - Um ponto interessante desse relato é a quase unanimidade no teor dos depoimentos dos diferentes atores na cena da unidade. Pedro é um residente do segundo ano de enfermagem que trabalha na instituição há cinco

meses. Seu primeiro ano foi feito na Rocinha e deverá permanecer mais um ano nessa unidade de saúde.

Em relação às ações de apoio ao idoso e promoção da sua qualidade de vida pela Unidade de Saúde, o entrevistado enumera as várias facilidades que se encontram à disposição desse grupo etário a Academia Carioca, a do Reik e da acupuntura e de luta Tai Shi Shuan. Desse modo, a unidade oferece atendimento, não só para as demandas de saúde biológica, mas também, psicológica e para os casos de violência. Os fatos são trazidos pelos agentes de saúde e tudo é discutido em reunião de equipe. O NASF que atua na unidade oferece supervisão aos profissionais de saúde nas reuniões.

O NASF é composto por assistente social, terapeuta ocupacional, nutricionista, psicólogo e fisioterapeuta. Os casos mais graves têm o apoio e discussão com outras instituições, como o CAPS. Em casos de suspeita de violência ou até a confirmação da violência, é feita visita domiciliar para conversar com a família, e a equipe acompanha o caso, notifica ao CAPS para a vigilância e dá sequência nas reuniões de equipe. Esse profissional comenta ainda que o NASF apoia as ações desenvolvidas e trabalha com interconsulta, inclusive atuando na intervenção direta, como é o caso do grupo alívio para pacientes com dores crônicas.

Em relação às ações direcionadas à saúde física de pacientes com diabetes, ou com algum outro problema clínico, Pedro destaca os cuidados com a depressão e com a hipertensão:

O trabalho é compartilhado. O trabalho é em equipe. Tem a função do médico, a função do enfermeiro, a função do dentista e a função do agente de saúde. É tudo compartilhado. Eu já fiz avaliação de grau de risco, é no auditório. A gente pede para os ACS fazerem a busca ativa, entregar os convites e eles vêm até a unidade. A abordagem não está limitada só às doenças, mas inclui os determinantes da doença.

Essas ações coletivas descritas pelo entrevistado têm uma resolutividade indireta, na medida em que alertam a população e a leva a refletir: “elas nos pareceram uma forma inovadora de atenção”. É importante ressaltar que a atuação da Unidade de Saúde vai ao encontro do que preconiza a OMS quando afirma que os países podem custear o envelhecimento se os governos, as organizações internacionais e a sociedade civil implementarem políticas e programas de envelhecimento ativo que melhorem a saúde, a participação e a segurança dos cidadãos mais velhos.

“A hora para planejar e agir é agora” (KATZ, 1963). Segundo o texto da OMS, o envelhecimento ativo diz respeito à percepção que grupos populacionais ou indivíduos têm sobre suas potencialidades para o bem-estar físico, social e mental no curso da vida. Refere-se também à possibilidade de as pessoas participarem da vida social segundo suas necessidades, desejos e capacidades, inclusive nas questões sociais, econômicas, culturais, espirituais e civis. Desse modo, o envelhecimento ativo não diz respeito unicamente à capacidade física e à força de trabalho. Concomitantemente, oferece segurança e cuidados adequados quando se fazem necessários.

É importante ressaltar, na fala do profissional de saúde, quantas vezes ele menciona reuniões, trabalho em equipe, interação profissional e envolvimento com os problemas das pessoas, a reflexão sobre eles e sobre suas práticas. Tais depoimentos condizem com a proposta da UBS narrada pela gestora.

A voz das pessoas idosas - Dois pontos iniciais sobre os fragmentos das histórias contadas. O primeiro é o quanto eles corroboram os depoimentos da gestora e do profissional de saúde. O segundo já é bastante repetido na área da saúde, a feminização do envelhecimento e dos cuidados. Nenhum idoso do sexo masculino se prontificou a dar sua visão sobre o serviço de saúde aqui observado, portanto, eis a voz das mulheres.

Marta tem sessenta e quatro anos, é solteira, natural do Rio de Janeiro, de cor branca e informa que segue “*todas as religiões, menos Jeová*” (refere-se a Testemunhas de Jeová). Formada no magistério, exerceu a profissão como professora concursada em uma escola do estado do Rio de Janeiro. Atualmente, está aposentada, trabalhando em casa, “fazendo artesanato e todas as outras atividades que a manutenção de uma casa exige: pedreira, costureira”. Marta tem dois filhos que nasceram de dois casamentos, explicando “uma homossexual e um macho”. Comenta que chegou à UBS por intermédio da médica que foi visitá-la, atividade que faz parte da Estratégia de Saúde da Família.

Fala sobre seu estado de saúde e da atenção que tem recebido: “sou hipertensa, o atendimento é demorado, mas, pelo menos, tem. O atendimento nunca deixa de ter”. Ressalta que recebe a medicação quando tem. Participa do programa de saúde da família desde que foi fundado e que iniciou sua inserção na UBS somente com atendimento médico e diz que se sente “segura em relação à saúde, pois tem a quem recorrer em caso de doença”.

Marta é um dos exemplos de que o serviço público consegue acompanhar e assistir as pessoas, sendo capaz de prevenir o agravamento de doenças crônicas, promover qualidade de vida e contribuir para uma vida ativa no âmbito doméstico e comunitário. Como lembra Debert (1997) e Debert (1998), o idoso, especialmente a partir da década de 1980, tornou-se um ator político cada vez mais claro na sociedade brasileira, ocupando espaço na mídia e ganhando atenção da indústria do consumo do lazer e do turismo e também do setor saúde.

Na introdução da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, Portaria nº 1.395/GM, de 10 de dezembro de 1999 (BRASIL, 1999), está escrito que a família, tradicionalmente considerada o mais efetivo sistema de apoio ao idoso, está passando por altera-

ções decorrentes de mudanças conjunturais e culturais. O número crescente de divórcios, o segundo ou terceiro casamento, a contínua migração dos mais jovens em busca de mercados mais promissores e o aumento no número de famílias em que a mulher exerce o papel de chefe são situações que precisam ser levadas em conta na avaliação do suporte aos idosos na sociedade brasileira atual. Essas situações geram o que se convencionou chamar de intimidade à distância, em que diferentes gerações ou mesmo pessoas de uma mesma família ocupam residências separadas.

Marta discorre sobre suas expectativas em relação às ações governamentais para melhoria da qualidade de vida: “Eu gostaria de acrescentar que desejaria que tudo melhorasse, que o governo viesse melhor. A gente quer vigor, quer luta. Quer uma expansão para quem está para vir, porque eu já estou quase indo.”

Assim como definido no documento acima, sua fala corrobora que a saúde deve ser vista a partir de uma perspectiva ampla, resultado de um trabalho intersetorial e interdisciplinar de promoção de modos de vida saudável para todas as idades. Cabe aos profissionais da saúde liderar os desafios do envelhecimento saudável, para que os idosos sejam considerados valiosos para suas famílias, comunidades e para o país, como afirma a Declaração da OMS sobre Envelhecimento e Saúde (*WORLD HEALTH ORGANIZATION*, 2005).

Teresa tem 67 anos, é solteira, nasceu em Salvador, é de cor negra, de religião católica, com segundo grau de escolaridade completo, tendo trabalhado como caixa de um hotel. Cria dois sobrinhos, diz que faz tratamento clínico para problemas cardíacos, pois tem arritmia. Fala muito bem do atendimento recebido, utilizando palavras, como “ótimo, não tenho o que dizer”. Comenta não ter dificuldades para exercer atividades domésticas: “Lavo, faço tudo”. Não participa das atividades complementares

da Unidade de Saúde, mas agora vai participar por recomendação médica, inclusive irá para a academia de ginástica. Relata o apoio recebido na Unidade de Saúde e avalia: “Eu quase me enfartei e, na mesma hora, me atenderam. Estou viva. Eu achei bom”.

Joana tem 69 anos de idade, é viúva, natural do interior do Rio de Janeiro, de cor negra, religião católica, estudou até a 4ª série primária, foi manicure, aposentou-se, mas ainda trabalha. Não teve filhos e nem casou novamente. Depois de perguntar se recebe algum apoio da Unidade de Saúde, comenta:

Aqui, eu faço tratamento para diabetes. Além do tratamento, faço a academia, está sendo bom. Sou acompanhada pela equipe médica e pela de ginástica, recebo medicamento. [Comenta que sua maior ajuda é a Academia.] Melhora para a gente se animar, para não ficar com depressão, para ficar feliz. Então, pra mim, é ótimo. Os dois tratamentos são bons, um complementa o outro.

Conforme muitos estudos mostram, a participação em atividades físicas regulares e moderadas pode retardar declínios funcionais, além de diminuir o aparecimento de doenças crônicas em idosos saudáveis ou doentes crônicos. Por exemplo, uma atividade física regular e moderada reduz o risco de morte por problemas cardíacos de 20 a 25% em pessoas com doença do coração diagnosticada (MERZ; FORRESTER, 1997). Também pode diminuir substancialmente a gravidade de deficiências associadas à cardiopatia e a outras doenças crônicas (LAWTON; BRODY, 1969).

Uma vida ativa melhora a saúde mental e, frequentemente, promove contatos sociais. A atividade pode ajudar pessoas idosas a ficarem independentes o máximo possível, pelo período de tempo mais longo. Além disso, pode reduzir o risco de quedas. Portanto, há importantes benefícios pessoais, sociais e econômicos quando os idosos são fisicamente ativos. Os custos médicos são

significativamente menores para essas pessoas (GRANGER *et al.*, 1986), consideradas como aquelas em que a capacidade funcional é preservada.

O depoimento de Joana ressalta a importância do trabalho multidisciplinar e interprofissional, particularmente porque muitos problemas dos idosos estão articulados ao estilo de vida, não devendo ser tratados apenas com medicação. Desse ponto de vista, a interdisciplinaridade exerce função importante, mas é necessário considerar a colocação de Minayo (1994, p. 43):

Na verdade, ver-se-á que a reivindicação interdisciplinar ora se apresenta como panacéia epistemológica, invocada para curar todos os males que afetam a consciência científica moderna; por vezes se fala dela com um ceticismo radical; por vezes, como uma fatalidade própria do avanço técnico e científico.

Minayo (1994, p. 58) continua suas observações, agora, utilizando o pensamento de Habermas, ao discorrer sobre o agir comunicativo, e afirma:

A cooperação interdisciplinar mantém atitudes críticas fundamentais: de um lado, em relação à racionalidade técnica, instrumental e à ideologia tecnocrática; de outro, em relação à tentativa de colonização do mundo vital pela ciência e pelas tecnologias sofisticadas e pela ideologia funcionalista que as justifica.

Diante do exposto, para que a atitude e a prática interdisciplinares contemplem as diversas dimensões da saúde e contribuam para mudanças nesse campo, é importante que elas tenham sentido no fazer diário dos profissionais de saúde por meio de uma verdadeira colaboração nos diagnósticos e nas propostas de ação que melhorem a vida dos usuários dos serviços.

Fátima tem 67 anos de idade, é solteira, nasceu na Itália, de cor branca, professa a religião católica. Chegou a ingressar no curso

superior, mas não o completou. Não exerceu nenhuma atividade profissional. Tem um casal de filhos. Sobre o tratamento recebido na Unidade de Saúde, diz que não está precisando tanto no momento, mas que a médica solicita exames periódicos: “Porque é tudo feito aqui”. Sobre se o apoio recebido na Unidade de Saúde ajudou a melhorar o seu bem-estar, sua resposta é afirmativa e agradecida.

Edna tem 56 anos de idade, viúva, natural da Bahia, de cor negra, religião evangélica, com graduação em filosofia e psicologia. Exerceu o cargo de representante em uma empresa e continua a fazê-lo. Possui quatro filhos. Depois de perguntarem se recebe algum apoio no serviço, responde: “Eu faço tratamento de hipertensão arterial e tratamento de glaucoma e, agora, dei início ao de varizes. Não participo de outras atividades dessa unidade de saúde por causa do meu horário de trabalho”. Em relação a si própria, comenta que a Unidade de Saúde tem ajudado nos vários tratamentos que faz: “Eu trabalho em pé e dependo do tratamento para as pernas. Dependo da cirurgia das pernas”. Sobre a qualidade do atendimento comenta: “Eu o avalio como muito bom. Eu tenho sido muito bem atendida, muito bem tratada, acolhida”. Sobre sugestões para melhorar o apoio aos idosos no serviço ou em outros da mesma cidade, diz:

O posto foi restaurado. Estava com algumas carências antes da reforma. E na reforma muita coisa foi mudada, mas, na questão do atendimento e da medicação, está bastante satisfatório. Aqui, eu recebo todos os medicamentos para o meu tratamento.

Adália tem 75 anos, é solteira, nascida em Aracaju, reside no Rio de Janeiro há 55 anos, veio para a cidade para “tentar a vida”, diz sorridente. É de cor parda, professa a religião católica, embora comente que segue também outras religiões como a espírita. Atualmente, não exerce nenhuma atividade profissional e diz que

só trabalha em casa nas tarefas domésticas. É aposentada como auxiliar administrativa, recebe benefício pela previdência e tem um filho. Relata que o apoio recebido na Unidade de Saúde, além de melhorar o seu estado geral, ajuda na convivência com outras pessoas. Comenta que recebe atendimento médico e, recentemente, foi encaminhada para atividade de artesanato. Foi atendida, inicialmente, por ACS, enfermeira e médico. Enfatiza: “Quando eu trabalhava, tinha plano de saúde. Aposentei e o dinheiro não dá para pagar plano de saúde e eles dão o remédio”. Entre os apoios recebidos na Unidade de Saúde, ressalta-se como mais importante receber a medicação de graça.

Conforme sinalizam Pinto e Oliveira (2015), o envolvimento social de idosos se mostra altamente relevante nos cuidados que lhes são ofertados, já que eles podem ajudar na prevenção de incapacidades funcionais, mantendo as pessoas ativas, requisito para um envelhecimento com qualidade de vida. Os dois depoimentos a seguir mostram o vínculo dos idosos e o reconhecimento positivo sobre os cuidados que recebem: “Ainda existe algo no sistema público de saúde brasileiro que dá certo!” [...] e “Deus colocou esses anjos na minha vida, não existem palavras pra agradecer a vocês.”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entende-se que a pergunta inicial deste texto foi devidamente respondida: É possível, sim, uma UBS atender devidamente e promover o envelhecimento ativo. Um dos pontos mais relevantes demonstrados pelo estudo é o fato de haver convergência entre as falas, os olhares e as percepções de todos os atores envolvidos, o que diz respeito à filosofia, às estratégias e às práticas desenvolvidas na Unidade de Saúde, visando alcançar os objetivos do envelhecimento ativo.

O caminho parece simples, mas não é trivial: um trabalho atento dos ACS para acompanhamento ativo dos idosos no território; a atenção de toda a equipe de saúde para a assistência médica, mas também para o condicionamento físico; a interação social; e o apoio psicológico. A oferta de um conjunto de atividades assertivas contribui para a sociabilidade e a para prevenção de doenças.

A estratégia básica dessa UBS é a participação e o compartilhamento coletivo: reuniões de toda a equipe, ouvindo a todos; articulação das ações interdisciplinares e interprofissionais; diálogo e troca de saberes e de responsabilidades; e inclusão da voz dos idosos nas trocas de experiências, de visões e no conjunto das ações.

Como nada é perfeito, é a própria gestora que aponta e ajuda a entender as limitações aqui resumidas em dois pontos. O primeiro diz respeito ao acelerado envelhecimento da população, que torna cada vez mais difícil incluir todos, particularmente, o grande número de idosos que se encontra abandonado, havendo necessidade de se buscar alternativas para preencher essa lacuna. O segundo ponto se refere à própria UBS, que não consegue atender devidamente os idosos dependentes, pois faltam profissionais e uma política que os contemple. A solução dessas duas questões não pode ser ônus exclusivo de uma Unidade de Saúde, cujo foco é o envelhecimento ativo, a promoção da saúde e a prevenção de doenças.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Resolução da Diretoria Colegiada - RDC Nº. 63, 25 de Novembro de 2011**. Dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Saúde. Brasília, DF: ANVISA, 2011.

ALVES, D. S. B. *et al.* Caracterização do envelhecimento populacional no município do Rio de Janeiro: contribuições para políticas públicas sustentáveis. **Cadernos de Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 24, n.1, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.395/GM, 10 de dezembro de 1999**. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1999.

CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 31, n. 2, p. 184 -200, 1997.

DEBERT, G. G. A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade. *In*: BARROS, M. L. **Velhice ou terceira idade?** Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política. Rio de Janeiro: FGV Editora, 1998.

DEBERT, G. G. Envelhecimento e Curso da Vida. **Estudos Feministas**, [s.l.], v. 5, n.1, p.5-20, 1997.

GRANGER, C. V. *et al.* Advances in functional assessment for rehabilitation. **Topics in geriatric rehabilitation**, Aspen, v. 1, n. 3, p. 59-74, 1986.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Resultados do Censo Demográfico de 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2013. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/resultados>. Acesso em: 15 fev. 2021.

KATZ, S. *et al.* Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **JAMA**, [s.l.], v. 185, n. 12, p. 914-919, 1963.

LAWTON, M. P.; BRODY, E. M. Assesment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. **Gerontologist**, [s.l.], v. 9, 179-185, 1996.

MALINOWSKI, B. **The argonauts of the Western of Pacific**. London: Routledge. 2005.

MERZ, C. N.; FORRESTER, J. S. The secondary prevention of coronary heart disease. **American Journal of Medicine**, [s.l], n.102, p 573-80, 1997.

MINAYO, M. C. S. Interdisciplinaridade: funcionalidade ou utopia? **Saúde e Sociedade**, [s.l], v. 3, n. 2, p. 42-64, 1994.

PINTO, F. N; OLIVEIRA, D. C. Capacidade funcional e envolvimento social em idosos: há relação? **RBCEH**, Passo Fundo, v. 12, n. 1, p. 56-68, 2015.

SANTOS, G. L. A.; SANTANA, R. F. Capacidade funcional de idosos: implicações para atividades instrumentais de vida diária. **Rev Rene**, Fortaleza, v.18, n. 5, p. 606-615, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Active ageing: a policy framework**. Geneva: WHO, 2005.

SOBRE OS AUTORES

Alexandre Kalache - Médico. Mestre em *Sciences in Social Medicine, University of London*. Doutor em *Epidemiology, University of London*. Presidente do Centro Internacional da Longevidade - *Brazil (International Longevity Center)*, vinculado ao Centro de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento (CEPE), filial do Instituto Vital Brazil (IVB). É *Global Ambassador* da *HelpAge International*, *Senior Advisor* da *New York Academy of Medicine* e Presidente da Kalache & Associados. Também é Professor Associado da Escola Andaluza de Saúde Pública (Granada) e *Thinker in Residence* do Governo da Austrália do Sul. Entre 1995 e 2008, foi Diretor do Departamento de Envelhecimento e Saúde da Organização Mundial da Saúde (Genebra). Nos vinte anos precedentes, o enfoque principal de sua atividade foi acadêmico nas universidades de Londres (Departamento de Medicina Social) e Oxford (Departamento de Medicina Comunitária e Departamento de Epidemiologia do Câncer).

Aline Veras Moraes Brilhante - Médica. Pós-Doutora em Sociologia pela *Universidad Rey Juan Carlos*. Docente do Curso de Graduação em Medicina e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Amanda Brait Zerbeto - Fonoaudióloga. Docente do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, Paraná.

Amanda de Paula Pessoa Paula Botelho - Acadêmica de Medicina da Universidade de Fortaleza. Bolsista de Iniciação Científica da Divisão de Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação (DPDI) da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Amanda Márcia dos Santos Reinaldo - Enfermeira. Doutora em Enfermagem Psiquiátrica pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Curso de Graduação da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Ana Elisa Bastos Figueiredo - Assistente social. Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Pesquisadora e professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca e do Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Ana Maria Souza da Costa - Discente do Curso de Enfermagem do Instituto de Saúde e Biotecnologia (ISB) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM).

Ana Maria Fontenelle Catrib - Pedagoga. Pós-Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Docente de Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Pesquisadora CNPq.

Ana Vitória Do Nascimento Oliveira - Aluna do Curso de Enfermagem da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Bolsista de Iniciação Científica CNPq.

António Abrantes - Enfermeiro. Responsável da Estrutura Residencial Para Idosos Casa do Penedo da Associação do Idosos e Deficientes do Penedo, Cascais, Portugal.

António Pedro da Costa - Coordenador do webQDA e investigador do Centro de Investigação em Didática e Tecnologia na Formação de Formadores (CIDTFF), Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Portugal.

António José de Olim Marote Quintal - Médico. Licenciado em Medicina. Especialista em Cirurgia no Hospital Dr. Nélio Mendonça, Portugal.

Anita Liberalesso Neri - Psicóloga. Doutora em Psicologia pela Universidade de São Paulo (USP). Professora Titular da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Professora Colaboradora no Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria e Docente do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.

Andréa Maria Araújo Ferreira de Lima - Fisioterapeuta e Terapeuta ocupacional no Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI) da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Bruna Mascarenhas dos Santos - Estudante do curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) - *Campus* Araranguá.

Carlos Garcia Filho - Médico. Doutor em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Professor do Curso de Medicina da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Bolsista de Pesquisa pela Divisão de Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação (DPDI). Professor do Curso de Mestrado Profissional em Gestão em Saúde da UECE.

Camila de Brito Pontes - Odontóloga. Aluna de Doutorado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Bolsista da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento e Tecnológico do Ceará (FUNCAP).

Christina César Praça Brasil - Fonoaudióloga. Pós-Doutora em Tecnologias e Serviços de Saúde pelo *Center for Health Technology and Services* (CINTESIS), Universidade do Porto. Docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Cristina de Santiago Viana Falcão - Fisioterapeuta. Doutoranda em Saúde Coletiva e Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Docente de Cursos de Graduação da UNIFOR.

Cristina Lavareda Baixinho - Docente de Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal. Doutora em Enfermagem pela Universidade Católica Portuguesa, Portugal. Investigadora do CIDNur e do CiTechCare.

Cleisiane Xavier Diniz - Enfermeira. Doutora em Ciências/Geografia Humana pela Universidade de São Paulo (USP). Docente dos Programas de Graduação em Enfermagem e Pós-Graduação - Mestrado Profissional em Enfermagem em Saúde Pública da Escola Superior de Ciências da Saúde, Universidade do Estado do Amazonas (UEA).

Cleoneide Paulo Oliveira Pinheiro - Fisioterapeuta. Doutora em Saúde Coletiva pela Associação Ampla (UECE-UFC-UNIFOR). Docente do Centro Universitário Estácio do Ceará, Faculdade de Medicina Estácio - Quixadá e da Escola de Saúde Pública do Estado do Ceará. Fisioterapeuta do Hospital Universitário Walter Cantídio e da Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza.

Daniela Garcia Damasceno - Enfermeira. Mestre em “Saúde e Envelhecimento” da Faculdade de Medicina de Marília. Doutoranda da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita” (UNESP). Docente da Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE).

Denise Machado Duran Gutierrez - Psicóloga. Doutora em Saúde da Criança e da Mulher pelo Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz. Docente dos Programas de Pós-Graduação Mestrado em Psicologia e Mestrado Profissional em Cirurgia da Universidade Federal do Amazonas (UFAM).

Deyvylan Araújo Reis - Enfermeiro. Doutor em Ciências no Programa Enfermagem na Saúde do Adulto pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP). Mestre em Enfermagem do Curso em Associação ampla com a Universidade do Estado do Pará (UEPA) e Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Professor Adjunto do Colegiado de Enfermagem do Instituto de Saúde e Biotecnologia (ISB) da UFAM.

David Miguel Braz Marques - Psicólogo. Mestre em Psicologia Clínica pelo Instituto Superior Miguel Torga.

Elcyana Bezerra de Carvalho - Terapeuta Ocupacional. Doutora em Gerontologia pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Coordenadora e Professora do Curso de Especialização em Gerontologia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Elenir Fedosse - Fonoaudióloga. Docente do Curso de Graduação em Fonoaudiologia do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana e dos Programas de Residência Multiprofissional Integrada da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Ellen Synthia Fernandes de Oliveira - Docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás (UFG). Pós-Doutora em Saúde Coletiva pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Elza de Fátima Ribeiro Higa - Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente dos Cursos de Graduação e Programas de Mestrado Acadêmico “Saúde e Envelhecimento” e do Mestrado Profissional “Ensino em Saúde” da Faculdade de Medicina de Marília.

Fátima Regina Ney Matos - Psicóloga. Pós-Doutora em Estudos Culturais pela Universidade de Aveiro, Portugal. Professora Auxiliar do Instituto Superior Miguel Torga. Investigadora do Centro de Línguas, Literaturas e Culturas da Universidade de Aveiro.

Fernanda Colares de Borba Netto - Médica. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Bolsista da Divisão de Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação (DPDI). Professora do Curso de Medicina da UNIFOR.

Firmina Hermelinda Saldanha Albuquerque - Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Professora da Escola de Enfermagem de Manaus, Universidade Federal do Amazonas (UFAM).

Flávia Silva Arbex Borim - Fisioterapeuta. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Professora Adjunta do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília (UnB). Professora Colaboradora no Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.

George Mourão Silva - Graduando em Medicina da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Girliani Silva de Sousa - Enfermeira. Doutora em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Docente do Curso de Graduação da Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Giovana Peres Cardoso - Advogada. Mestre em “Saúde e Envelhecimento” da Faculdade de Medicina de Marília.

Gilmara Ferreira de Jesus Sousa - Psicóloga. Especialista em Terapia de Casal e Família pelo Centro Gestáltico de Fortaleza, Instituto Gestalt do Ceará (IGC). Psicóloga Clínica em Fortaleza, Ceará.

Gregorio Rodríguez Cabrero - *Catedrático de Sociología. Doctor en Economía, Departamento de Economía, Universidad de Alcalá* (Madrid).

Helenice Yemi Nakamura - Fonoaudióloga. Docente do Curso de Graduação em Fonoaudiologia e do Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Iane Sales Andrade Mesquita - Graduanda em Medicina. Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Indara Cavalcante Bezerra - Farmacêutica. Professora de Pós-Graduação em Gestão em Saúde da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Professora da Pós-Graduação em Saúde Mental da UECE.

Isabella Cerqueira Sousa - Terapeuta Ocupacional. Mestrado em Educação Especial pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Bolsista da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP).

Jefferson dos Santos Salviano - Estudante do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) - *Campus Araranguá*.

Joaquim Hudson de Souza Ribeiro - Psicólogo. Pós-Doutor em Psicologia pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Docente da Faculdade Salesiana Dom Bosco e Colaborador do Programa de Pós-Graduação mestrado em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas (UFAM).

Jonas Loiola Gonçalves - Fisioterapeuta. Aluno do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Bolsista da Coordenação de Pessoal de Nível Superior, CAPES.

Júlia Maria Oliveira de Sales - Aluna de Graduação do Curso de Enfermagem. Bolsista de Iniciação Científica - PROBIC

Juliana Maria de Sousa Pinto - Fisioterapeuta. Doutora em Avanços e Pesquisa sobre Deficiência pela Universidade de Salamanca. Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Karla Maria Carneiro Rolim - Enfermeira. PhD pela Universidade de Rouen, França. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Professora Titular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC/UNIFOR). Coordenadora do Mestrado Profissional em Tecnologia e Inovação em Enfermagem (MPTIE/UNIFOR).

Karla Julianne Negreiros de Matos - Psicóloga. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Docente de Graduação e Pós-Graduação no Centro Universitário Unichristus (UNICH-RISTUS).

Kesley de Oliveira Rodrigues Rosal - Fisioterapeuta. Especialista em Fisioterapia Respiratória e Cardiovascular Ambulatorial e em UTI pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Lara Borges de Vasconcelos - Aluna de Graduação do Curso de Enfermagem. Bolsista de Iniciação Científica da Divisão de Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação (DPDI) da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Leila Maria de Andrade Filgueira - Fisioterapeuta. Doutoranda em Saúde pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Luiza Jane Eyre de Souza Vieira - Enfermeira. Pós-Doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Docente do Curso de Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Pesquisadora CNPq.

Maria Regina Teixeira Ferreira Capelo - Professora. Pós-Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Pesquisadora CLEPUL/Polo da UMa, Portugal.

Maria de Nazaré de Souza Ribeiro - Enfermeira. Pós-Doutora pelo Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde pelo PACCs (UFF/EEAC). Docente dos Programas de Graduação em Enfermagem e Pós-Graduação - Mestrado Profissional em Enfermagem em Saúde Pública da Escola Superior de Ciências da Saúde, Universidade do Estado do Amazonas (UEA).

Maria do Livramento Fortes Figueiredo – Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ). Docente Permanente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí (UFPI). Líder do Grupo de Estudos sobre a Multidimensionalidade do Envelhecimento da UFPI (GEMESE/UFPI).

Maria Odete Pereira - Enfermeira. Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Curso de Graduação da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Maria Eduarda Coelho Cordeiro - Estudante do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) - *Campus* Araranguá.

Maria Cecília Antunes - Estudante do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) - *Campus* Araranguá.

Maria Cecília de Sousa Minayo – Antropóloga. Socióloga. Sanitarista. Doutora em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Pesquisadora Titular da Fiocruz e do Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fiocruz. Editora Científica da Revista Ciência & Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Saúde Coletiva.

Maria Tereza Aguiar Pessoa Morano - Fisioterapeuta. Doutora em Cirurgia pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Supervisora e Preceptora da Residência Multiprofissional em Cardiopneumologia do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (HM/RIS) da Escola de Saúde Pública. Coordenadora do Programa de Reabilitação Pulmonar do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes.

Maria José Sanches Marin - Enfermeira. Pós-Doutora em Enfermagem. Docente dos Cursos de Graduação e Programas de Mestrado Acadêmico “Saúde e Envelhecimento” e do Mestrado Profissional “Ensino em Saúde” da Faculdade de Medicina de Marília.

Marcelo Medeiros - Docente Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás (UFG). Doutor em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (USP).

Margarida Tenente Pocinho - Psicóloga. Doutorada em Saúde Mental, Professora Adjunta da ESTeSC-IPC. Professora Auxiliar do Instituto Superior Miguel Torga (Coimbra). Membro efetivo da Ordem dos Psicólogos Portugueses, Autarca, Portugal.

Miriam Fernanda Sanches Alarcon - Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP). Docente Adjunta A na Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP).

Miriam Fernanda Sanches Alarcon - Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP). Docente Adjunta A na Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP).

Míria Conceição Lavinias Santos - Enfermeira. Cursa Pós-Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Noemí Serrano-Díaz - Psicopedagoga. Doutora em Ciências Sociais e Jurídicas. Professora na UCa, Espanha.

Paulo Henrique da Silva Menezes - Estudante do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) - *Campus* Araranguá.

Pedro Henrique Brito da Silva - Fisioterapeuta da Prefeitura de Senador Canelo. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de Goiás (UFG).

Raimunda Magalhães da Silva - Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (USP Ribeirão Preto) e Pós-Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade de Campinas (UNICAMP). Professora Titular do Curso de Graduação e Mestrado em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Pesquisadora CNPq. Professora Emérita da Universidade Federal do Ceará (UFC).

Raimunda Matilde do Nascimento Mangas – Psicóloga. Mestre em Ciências pela Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Docente do Curso de Especialização Impactos da Violência na Saúde-EAD pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Editora e Coordenadora Executiva da Revista Ciência & Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Saúde Pública.

Ranieli Cavalcante dos Santos - Fisioterapeuta. Especialista em Fisioterapia Respiratória e Cardiovascular Ambulatorial e em UTI pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Fisioterapeuta no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes.

Regina Yu Shon Chun – Fonoaudióloga. Docente do Curso de Graduação em Fonoaudiologia e do Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Rita Maria Lemos Baptista Silva - Enfermeira. Doutora em Ciências da Enfermagem pela UP. Professora Adjunta na UMa, Portugal.

Roger Flores Ceccon - Pós-Doutorado em Saúde Coletiva (UFRGS). Professor da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) - *Campus* Araranguá.

Rutielle Ferreira Silva - Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí (PPGenf/UFPI). Doutoranda em Enfermagem do PPGEnf/CCS/UFPI.

Sandra de Mendonça Mallet - Psicóloga. Mestre em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Analista de Políticas Públicas. Secretária Municipal de Assistência Social, Segurança Alimentar e Cidadania, Secretária Municipal de Belo Horizonte, Minas Gerais.

Sônia Maria Soares - Enfermeira. Doutora em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Curso de Graduação da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Susana Isabel Vicente Ramos - Psicóloga. Doutorada em Ciências do Desporto e Educação Física. Professora Auxiliar da Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra.

Telma Freitas da Silva Pereira - Graduada em Letras. Especialista em Gênero, Sexualidade e Direitos Humanos pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Editora Executiva e Coordenadora de Comunicação Editorial da Revista Ciência e Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Saúde Pública.

Thais Piccoli - Fonoaudióloga. Aprimoramento em Fonoaudiologia Aplicada à Neurologia e Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Yuri Fontenelle Lima Montenegro - Terapeuta Ocupacional. Mestre em Saúde pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Terapeuta Ocupacional da equipe NASF-AB da Unidade de Atenção Primária à Saúde Anastácio Magalhães.

Victor Lavinás Santos - Acadêmico de Medicina da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Vicente Marbán Gallego - *Profesor Titular de Sociología. Doctor en Economía. Universidad de Alcalá, España, Departamento de Economía.*

Victoria Benigno Moreira da Rocha - Graduanda em Medicina. Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Zélia Maria de Sousa Araújo Santos - Enfermeira. Pós-Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia (UFBA).