

CUIDADORES DOMICILIARES: SOBRECARGA DE TRABALHO E REDE DE APOIO

Ronise Stael Simari

Cirurgiã dentista da Prefeitura Municipal de Uberlândia (MG). Graduada em Odontologia, Mestre pelo Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador (PPGAT) na Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia (MG).

E-mail: roniseshanti@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8957-9391>

Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos

Docente da Faculdade de Medicina no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e orientadora no Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador do Instituto de Geografia da UFU, Uberlândia (MG). Graduada em Enfermagem, Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP).

E-mail: annaclaudia1971@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6984-4381>

Luan Augusto Alves Garcia

Doutorando no Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG). Graduado em Enfermagem e mestre em Atenção à Saúde pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

E-mail: luangarciaatpc@yahoo.com.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0984-2688>

Luciana Cristina Caetano de Morais

Silva

Docente do Departamento de Saúde Coletiva, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba-MG. Doutora em Sociologia pela Faculdade de Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista (UNESP - Campus Araraquara-SP).

E-mail: lucianacristina.silva@uftm.edu.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5743-756X>

Rosimar Alves Querino

Docente do Departamento de Saúde Coletiva, Instituto de Ciências da Saúde da UFTM e do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador do Instituto de Geografia da UFU, Uberlândia (MG). Doutora em Sociologia pela Faculdade de Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista (UNESP - Campus Araraquara-SP).

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

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7863-1211>

Submissão: 01/11/2020

Aprovação: 16/02/2021

Publicação: 24/04/2021

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

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

Household caregivers: work overload and support network

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

Descriptors: Caregivers, Occupational Health, Home Care Services.

Cuidadores del hogar: sobrecarga de trabajo y red de apoyo

Resumen: Conocer la percepción de los cuidadores domiciliarios sobre la relación entre el trabajo y su salud. Estudio exploratorio con metodología cualitativa que involucró a veintitrés cuidadores de un municipio del interior de Minas Gerais. El análisis de contenido temático orientó el tratamiento de las entrevistas semiestruturadas. Se construyeron dos categorías temáticas: “Sobrecarga de trabajo” y “Red de apoyo”. La atención la realizan, en la mayoría de los casos, mujeres. El cuidador familiar reportó una carga mayor que el cuidador contratado. Las dimensiones físicas, psicológicas y emocionales de la sobrecarga laboral fueron abordadas por los participantes y relacionadas con la ausencia de actividades de ocio, recreación y autocuidado. Los grupos religiosos, los familiares y la unidad básica de salud se denominaron red de apoyo. Los equipos de salud de atención primaria pueden jugar un papel estratégico en la promoción de la salud de este trabajador y en el fortalecimiento de las redes de apoyo.

Descritores: Cuidadores, Salud Laboral, Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

Como citar este artigo:

Simari RS, Anjos ACY, Garcia LAA, Silva LCCM, Querino RA. Cuidadores domiciliares: sobrecarga de trabalho e rede de apoio. São Paulo: Rev Recien. 2021; 11(34):192-202.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.34.192-202>

Introdução

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

Compreende-se que o cuidador é a pessoa que supre as necessidades advindas da incapacidade funcional, temporária ou definitiva para o autocuidado, visando auxiliar o impedido física ou mentalmente, a desempenhar tarefas práticas de atividades de vida diária, as quais envolvem demandas relacionadas à alimentação, higiene, suporte físico e emocional²⁻⁴, que devem ser abordadas de modo integral e de acordo com as singularidades da pessoa a ser cuidada².

Há dois grupos de cuidadores: os cuidadores informais e os cuidadores contratados. Geralmente, os cuidadores informais são os familiares, podendo também ser, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade, com algum tipo de vínculo afetivo ou de obrigação social com a pessoa que recebe cuidados e não recebem remuneração pelos serviços que prestam. Por sua vez, cuidadores contratados são trabalhadores que desempenham as funções de cuidado mediante remuneração. Recebem a denominação de cuidador

formal aqueles que prestam cuidados mediante remuneração e com poder de decisão reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado^{1,5-6}.

A carga relacionada ao cuidado em domicílio faz com que o cuidador mereça atenção tanto quanto a pessoa por ele cuidada, pois essa atividade tem impacto em sua saúde, bem-estar e qualidade de vida⁷. A literatura tem demonstrado que a sobrecarga física, psíquica e social do cuidador pode restringir as atividades, trazer preocupações, insegurança e isolamento, colocando-o diante de fatores que apresentam potencial para aumentar o risco de cansaço e estresse, evidenciando perturbações como depressão, medo, distúrbios do sono, rupturas de vínculos, entre outros⁶.

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

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

Material e Método

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

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

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

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

Adotou-se o critério de saturação teórica e o recrutamento dos participantes cessou quando os pesquisadores obtiveram dados suficientes para responder à questão norteadora do estudo¹⁰. Participaram 23 cuidadores: 14 cuidadores familiares com grau de parentesco com a pessoa cuidada e nove cuidadores contratados.

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

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

A construção de dados ocorreu no período de março a maio de 2019, por meio de entrevistas com roteiro semiestruturado envolvendo, inclusive, a caracterização sócio demográfica e das condições de saúde dos participantes. São exemplos de questões do roteiro: Como se sente como cuidador? Como é sua relação com os integrantes da família e com a pessoa cuidada? Há algum tipo de apoio deles no cuidado? Recebe apoio ou orientação de alguma instituição, grupos comunitários, vizinhança para realizar seu trabalho como cuidador? Houve mudanças na sua vida

e na sua saúde a partir do momento que começou a exercer o trabalho de cuidador domiciliar? Perguntas de seguimento foram utilizadas para clarificar e explorar as respostas (dê-me exemplo, fale-me mais sobre isso, etc.).

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

A análise dos dados referentes ao perfil sócio demográfico e condições de saúde dos cuidadores ocorreu com emprego da estatística descritiva. A análise de conteúdo temática guiou o tratamento dos dados construídos com as entrevistas. O processo de

análise foi desenvolvido em duas etapas. Inicialmente, os pesquisadores realizaram a codificação individualmente. Em seguida, de modo coletivo, procedeu-se à avaliação da codificação, com revisão de divergências. A partir dos códigos iniciais, foram delineadas as categorias. Neste artigo são abordadas duas categorias: Sobrecarga de trabalho; Rede de apoio.

Resultados e Discussão

Perfil dos cuidadores e dos dependentes

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

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

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

^aApenas acredita em Deus.

Fonte: dados da pesquisa.

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

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

acreditar em Deus, sendo que 22 relataram possuir religião.

Como pode ser observado na Tabela 2, a renda predominante entre os cuidadores contratados era entre 1 a 2 salários mínimos, já os cuidadores familiares a renda que mais se apresentava era de 1 salário mínimo e destes, quatro eram aposentados e apenas um tinha outra atividade além de cuidador. Os quatro cuidadores familiares sem renda própria contavam com ajuda financeira do cônjuge e da família. O benefício previdenciário da pessoa dependente foi citado em nove casos.

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

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

Fonte: dados da pesquisa.

O cuidador familiar possuía uma jornada de trabalho bem mais intensa quando comparado com o cuidador contratado e, por vezes, trabalhava ininterruptamente. Dos 14 cuidadores familiares, 11 trabalhavam mais de 12 horas por dia; enquanto apenas três cuidadores contratados trabalhavam 12 horas por dia, contando com o descanso semanal remunerado. Tal resultado corrobora os achados de estudo⁵ que avaliou principais queixas implicadas no cuidado com os idosos assistidos pela Estratégia Saúde da Família do interior do Rio Grande do Sul, de que o cuidador familiar geralmente acaba ficando mais tempo com a pessoa dependente de cuidados, gerando um excesso de atividades, uma sobrecarga, diferenciando do cuidador contratado que cuida para receber um salário e, geralmente, ao fim do dia de trabalho retorna ao seu lar.

Estudo realizado no Canadá com cuidadores de pacientes com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE) identificou que o tempo gasto no cuidado possui maior influência na sobrecarga do cuidado do que para a complexidade nas atividades realizadas¹³. O cuidador pode ficar sem tempo para cuidar de si e para a realização de atividades de lazer e sociais, sendo os cuidadores formais aqueles que, embora possuam horas de lazer e descanso preservadas, acabam por não usufruir devido ao desgaste físico e emocional^{14,15}.

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

Quanto à realização de atividades físicas regulares, somente sete participantes do estudo as

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

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

As condições referidas pelos participantes são consistentes com a literatura que tem indicado uma diversidade de impactos do cuidado na saúde dos cuidadores, tais como: desenvolvimento de sintomas psiquiátricos, fadiga, uso de medicamentos psicotrópicos, além de problemas na coluna, joelhos, articulações, isolamento, falta de autocuidado, afastamento de postos de trabalho no caso de

cuidadores familiares, dentre outros. Deste modo, a atividade de cuidar pode ter efeitos sociais e econômicos que comprometem todos os aspectos da vida¹⁸.

Sobrecarga de Trabalho

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

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

Além do desgaste emocional psicológico, porque se a pessoa tá sofrendo, a gente sofre

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

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

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

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

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

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

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

Estados físicos, mentais e emocionais negativos associados ao cuidado podem ocorrer por conta de vários elementos, como: o exercício do cuidado colide com a individualidade do cuidador, que vê sua vida

pessoal e social invadida e desestruturada pela responsabilidade de cuidar em tempo integral; as tarefas de cuidar acarretam desgaste físico, principalmente com o agravamento da doença; as atividades do cuidado são exercidas por um único cuidador sem ajuda de outros, familiares ou profissionais, as próprias limitações físicas e emocionais dificultam o cuidar e afetam o bem-estar físico e psicológico do cuidador¹⁶.

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

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

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

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

A sobrecarga emocional também pode ser observada por meio de sinais e sintomas como: choro,

angústia, estresse, irritabilidade, nervosismo, tensão, tristeza, entre outros³. Este aspecto pôde ser observado nas falas dos cuidadores:

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

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

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

Rede de Apoio

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

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

Às vezes eu penso que não vou aguentar, às vezes eu tô sozinha e Deus me levanta, sustenta. Eu tenho muita fé e eu vou e faço o que tem que ser feito. (FAM 10)

É ter fé, né? Religião pra pedir pra dar força pra gente segurar... a onda. (FAM 17)

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

família, este não está diretamente relacionado aos cuidados à pessoa dependente e se restringe ao apoio financeiro.

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

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

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

O apoio financeiro da família pode relacionar-se ao fato de, por vezes, o valor decorrente de pensões e aposentadorias da pessoa cuidada é insuficiente para os gastos e que o cuidado diário com o paciente, geralmente impede que os cuidadores familiares exerçam trabalho remunerado^{3,22}.

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

Recebo apoio da família de estar me auxiliando em todos os sentidos: no sentido de alimentação, no remédio, no psicológico dela. (CON 1)

Aqui, o que eu preciso eu posso contar com eles, tudo. Tiro ela da cama para o banho, sempre com a ajuda de alguém. A gente nunca pega ela sozinha, ou a funcionária da casa ou o esposo dela ajudam. (CON 2)

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

A única instituição que às vezes vem aqui, de três em três meses é a UBS, vêm o médico e enfermeiro e assistente social. Ela dá orientação pra minha mãe. (FAM 18)

Vem aqui pra dar orientação o médico da UBS. De vez em quando, vem a assistente social, psicólogo, dentista, são essas pessoas que vem. (FAM 12)

O povo lá do postinho que vêm em casa, a enfermeira, o médico, a fisioterapeuta, às

vezes me dá dica de como eu me cuidar, o jeito de eu pegar ela, de eu levantar ela pra pô na cama, tirar, eles me dão dica desse tipo. (CON 5)

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

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

Conclusão

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

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

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

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

Referências

1. Barroso SM, Silva LF. Cuidadores informais e profissionais. In: Barroso SM, organizadora. Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e

profissionais. Rio de Janeiro: Autografia. 2017; 12-28.

2. Carnut L. Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. *Saúde Debate*. 2017; 41(115):1177-86.

3. Couto AM, Castro EAB, Caldas CP. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev RENE*. 2016; 17(1):76-85.

4. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A. Produção científica da enfermagem sobre o cuidado familiar de idosos dependentes no domicílio. *ABCS Health Sci*. 2019; 44(1):58-66.

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

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

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

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

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

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

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

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

13. Ganapathy V, Graham GD, Dibonaventura MD, Gillard PJ, Goren A, Zorowitz RD. Caregiver burden,

productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clin Interv Aging*. 2015; 10:1793-1802.

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

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

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

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

18. Gratão ACM, Vendruscolo TRP, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Santos JLF, Rodrigues RAP. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(2):304-12.

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

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

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

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

23. Savassi LCM. Os atuais desafios da atenção domiciliar na atenção primária à saúde: uma análise na perspectiva do sistema único de saúde. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2016; 11(38):1-12.

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