



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA**

VELHICE COM DEPENDÊNCIA E CUIDADO: NARRATIVAS FAMILIARES

FLÁVIA GUIMARÃES SIMÕES SANTOS

Salvador
2023

FLÁVIA GUIMARÃES SIMÕES SANTOS

VELHICE COM DEPENDÊNCIA E CUIDADO: NARRATIVAS FAMILIARES

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para obtenção do título de Mestra do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elaine Pedreira Rabinovich.

Salvador
2023

Dados de Catalogação na Publicação (CIP)
Ficha Catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

S237 Santos, Flávia Guimarães Simões
Velhice com dependência e cuidado: narrativas familiares / Flávia
Guimarães Simões Santos. – Salvador, 2023.
113 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família
na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Profa. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich.

1. Velhice 2. Dependência 3. Cuidado 4. Cuidador Familiar
I. Rabinovich, Elaine Pedreira – Orientadora II. Universidade Católica
do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação III. Título.

CDU 316.356.2-053.9

TERMO DE APROVAÇÃO

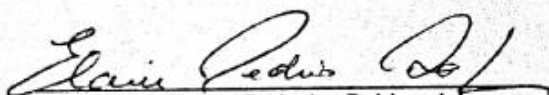
FLÁVIA GUIMARÃES SIMÕES SANTOS

**“VELHICE COM DEPENDÊNCIA E CUIDADO:
NARRATIVAS FAMILIARES”**

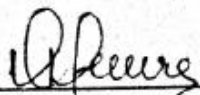
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 2 de março de 2023

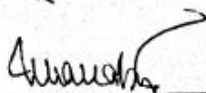
Banca Examinadora:



Prof.ª Dr.ª Elaine Pedreira Rabinovich
Orientador(a) - (UCSAL)



Prof.ª Dr.ª Marilaine Matos de Menezes Ferreira (EBMSP)



Prof.ª Dr.ª Eliana Sales Brito (UCSAL)

Simplem Assim

Lenine

Do alto da arrogância, qualquer homem
Se imagina muito mais do que consegue ser
É que vendo lá de cima, ilusão que lhe domina
Diz que pode muito antes de querer

Querer não é questão, não justifica o fim
Pra que complicação, é simples assim

Focado no seu mundo, qualquer homem
Imagina muito menos do que pode ver
No escuro do seu quarto ignora o céu lá fora
E fica claro que ele não quer perceber

Viver é uma questão de início, meio e fim
Pra quê a solidão? É simples assim

É, eu ando em busca dessa tal simplicidade
É, não deve ser tão complicado assim
É, se eu acredito, é minha verdade
E é simples assim

E a vida continua surpreendentemente bela
Mesmo quando nada nos sorri
E a gente ainda insiste em ter alguma confiança
Num futuro que ainda está por vir

Viver é uma paixão de início, meio ao fim
Pra quê complicação? É simples assim

É, eu ando em busca dessa tal simplicidade
É, não deve ser tão complicado assim
É, se eu acredito, é minha verdade
E é simples assim

É simples assim
É simples assim

Compositores: Carlos Falcão / Lenine.

AGRADECIMENTOS

Dedico esse estudo ao meu pai, Gustavo Amado (*in memoriam*), que me deu muitas lições sobre cuidado, dependência e amor. Cuidar de você foi uma das experiências mais intensas e profundas que vivi, e nesta oportunidade, revisitei a nossa estória..., onde você estiver, sinta meu abraço cheio de saudade.

A João, por nunca soltar minha mão, por compartilhar comigo o desejo de saber mais e mais, por me ouvir falar sem parar sobre esta pesquisa, por ler meus escritos, por ser o incentivo nos momentos de desânimo. Eu não daria conta sem você ao meu lado.

A Tomás e Francisco, razão maior da minha vida. Sigo em frente por vocês.

A minha mãe e aos meus irmãos, que mesmo longe, sei que torcem por mim. Obrigada por serem a minha família!

A Laura e Paula, Ana e Márcio, Daniel e Silvia, cuidadores familiares que dividiram comigo suas vivências de amor, colaboração, medo, angústia, dúvidas e dificuldades. Mais do que isto, deixaram-me ensinamentos preciosos: a família é diversa e a condição de dependência e demanda de cuidado diz respeito a todos/as nós.

Aos colegas do CREASI, (aqui cabe uma lista de gente dedicada e comprometida), por compartilharem comigo as aventuras cotidianas de trabalhar com envelhecimento. A hora do cafezinho rende trocas, apoio, e inspiram pesquisas. É uma alegria imensa estar com vocês diariamente.

A minha orientadora querida, Prof. Elaine Rabinovich, pela sua sabedoria, paciência e dedicação.

Aos professores e colegas do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, por tantos momentos especiais. Foi um tempo muito bom que ficará para sempre no meu coração.

A Deus, por me sustentar nos momentos de dúvida. Sinto sua presença em tudo que faço.

SANTOS, F. G. S. **Velhice com dependência e cuidado: narrativas familiares.** Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador - UCSAL, Salvador, 2023; p. 113.

RESUMO

O processo de envelhecimento, observado na população brasileira nas últimas décadas, traz, dentre outros desafios para as famílias, a sociedade e o poder público, a questão da velhice com dependência e os possíveis arranjos para prover os cuidados às pessoas idosas. O contexto atual é marcado pelo aumento da longevidade, crescimento da prevalência de doenças crônico-degenerativas e pelas mudanças sociais que impactam a solidariedade intrafamiliar, de modo que esta pesquisa se estrutura na perspectiva de responder às seguintes perguntas: Quais arranjos estão sendo utilizados pelos familiares no cuidado da pessoa idosa dependente? De que modo esse cuidado está sendo realizado? Qual a participação da rede social pessoal neste processo? No Brasil, historicamente, o cuidado desses idosos está quase que exclusivamente sob a responsabilidade familiar. Assim, o objetivo geral desta pesquisa visa compreender, a partir do ponto de vista do/a cuidador/a familiar, como as famílias estão enfrentando o envelhecimento de pessoas idosas com dependência que necessitam do cuidado de longa duração, ofertado em domicílio. Trata-se de pesquisa qualitativa, do tipo estudo de caso, com caráter exploratório e descritivo, desenvolvida a partir da análise de cinco narrativas de cuidadores/as familiares de pessoas idosas, dependentes de cuidados de longa duração em domicílio, e atendidas em um Centro de Referência em Saúde do Idoso (CREASI), na cidade de Salvador-Bahia. Inicialmente, foi feita uma pesquisa documental a partir do prontuário clínico da pessoa idosa dependente para levantamento sociodemográfico do público-alvo desta pesquisa; e em um segundo momento, foram realizados encontros com cuidadores/as nas dependências do CREASI para fins de criação do Genograma da Família e do Mapa de Rede, mediadas por Entrevistas semiestruturadas, analisadas em profundidade por meio da Análise de Conteúdo, proposta por Minayo. Conclui-se que o cuidado informal em domicílio é a principal fonte de cuidado aos idosos dependentes, estando a cargo de filhas que o fazem de forma não remunerada. Observa-se a presença crescente de homens nos cuidados. Há pouca participação da comunidade e do poder público no cuidado desse público-alvo. As Redes são restritas e sofrem sobrecarga. E a questão financeira é a principal preocupação dos cuidadores e motivo de contínuo estresse.

Palavras-chave: Velhice; Dependência; Cuidado; Cuidador familiar.

SANTOS, F. G. S. **Old age with dependency and care: family narratives.** Dissertation presented to the Graduate Program in Family in Contemporary Society of the Catholic University of Salvador - UCSAL, Salvador, 2023; p. 113.

ABSTRACT

The aging process, observed in the Brazilian population in recent decades, brings, among other challenges for families, society, and public authorities, the issue of oldness with dependency and the possible arrangements to provide care to the elderly. The current context is marked by longevity increasing, the prevalence growth of chronic-degenerative diseases, and social changes that impact intra-family solidarity so that this research is structured in the perspective of answering the following questions: What arrangements are being made by family members in order to care for the dependent elderly person? How has this care been carried out? What is the personal social network participation in this process? In Brazil, historically, the care of these elderly is almost exclusively under family responsibility. That said, the overall objective of this research is to understand, from the family caregiver's point of view, how families are facing the aging of people with full dependency, those who need long-term homecare. This is a qualitative research, as a case study type, with exploratory and descriptive nature, developed from the analysis of five narratives of family caregivers of elderly people, who are dependent on long-term homecare, and attended at the State Reference Center for Older Adult Health Care (CREASI), in Salvador city, state of Bahia. Initially, a documentary research was done from elderly person's clinical records for a socio demographic survey of this work target audience; and in a second stage, meetings were held with caregivers at CREASI facilities for the elaboration of the Family Genogram and the Network Map, mediated by Semi-structured Interviews, studied in depth through Content Analysis, proposed by Minayo. The conclusion of the whole matter is that the informal home care is the main source of the autonomy dependent elderly people. This is normally under the daughter role and it is made as a non paid activity. It is observed that the male's presence on elderly home care is growing. There is few participation of the society and the public power on the care of the elderly people. These institutions are restricted and overloaded. The financial matter is the main concern and is the high stress cause of the of elderly care responsible.

Keywords: Oldness; Dependency; Care; Family caregiver.

LISTA DE SIGLAS

AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
AVD	Atividades de vida diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDL	Cuidado de longa duração
CREASI	Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	Instituições de Longa Permanência
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MS	Ministério da Saúde
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PCD	Pessoas com Deficiência
PNI	Política Nacional do Idoso
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PNSPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
SESAB	Secretaria Estadual de Saúde do Estado da Bahia
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Pacientes do CREASI em números absolutos e porcentagem por sexo.....	22
Figura 2 – Pacientes do CREASI em números absolutos e porcentagem por raça/cor	22
Figura 3 – Pacientes do CREASI em números absolutos e porcentagem por idade...	22
Figura 4 - Domínios de Saúde da Pessoa Idosa.....	32
Figura 5 – Modelo de Rede Pessoal proposto por Sluski (1997).....	56
Figura 6 - Genograma de Rosa.....	73
Figura 7 - Mapa de Rede de Rosa.....	76
Figura 8 - Genograma Rute.....	76
Figura 9 - Mapa da Rede de Rute.....	79
Figura 10 - Genograma de Dora.....	80
Figura 11 - Mapa de Rede de Dora.....	82
Figura 12 - Genograma de Mariana.....	83
Figura 13 - Mapa de Rede de Mariana.....	85
Figura 14 - Genograma de Maria.....	85
Figura 15 - Mapa de Rede de Maria.....	87
Figura 16 - Mapa de Rede Pessoal proposto por Sluski (1997).....	114
Gráfico 1 - População Idosa no Brasil (1950–2100).....	17
Gráfico 2 - Pirâmide Etária do Brasil 1950.....	18
Gráfico 3 - Pirâmide Etária do Brasil 2020.....	18
Quadro 1 - Classificação do declínio funcional da Pessoa Idosa.....	33
Quadro 2 – Contexto: ambiente global dos processos de desenvolvimento, segundo Bronfenbrenner.....	52

Quadro 3 – Elementos estruturais da Rede Social Pessoal de Sluski.....	57
Quadro 4 – Funções e atributos de vínculo da Rede Social.....	58
Quadro 5 - Perfil Sociodemográfico da Pessoa Idosa com Dependência.....	66
Quadro 6 - Perfil Sociodemográfico do/a Cuidador/a Familiar.....	68
Quadro 7 - Perfil global das famílias e a disponibilidade de cuidado à Pessoa Idosa com dependência	71
Quadro 8 - Faixa de Renda das Famílias da Pessoa Idosa com dependência	72
Quadro 9 - Diagnóstico principal em relação à condição de dependência e a predominância das doenças crônico-degenerativas.....	88
Quadro 10 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à situação de deambulação.....	89
Quadro 11 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à alimentação.....	89
Quadro 12 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à higiene pessoal.....	89
Quadro 13 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à necessidade de vestir-se e despir-se.....	90
Quadro 14 - Arranjos familiares das Pessoas Idosas com dependência e necessidade de cuidado de longa duração.....	91
Quadro 15 - Mapa do cuidado em domicílio das Pessoas Idosas com dependência	94

SUMÁRIO

I INTRODUÇÃO.....	16
1.1 O processo de transição demográfica e epidemiológica do Brasil e seus impactos nas famílias.....	16
1.2 Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI): concepções, práticas, objetivos e público-alvo.....	21
1.3 Atuação no CREASI: trajetória profissional e seus impactos na vida pessoal e acadêmica da pesquisadora.....	23
1.4 Pergunta de pesquisa, objetivo geral e específicos	24
II FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	26
2.1 Velhice com dependência.....	26
2.1.1 Considerações acerca da velhice e do envelhecimento.....	26
2.1.2 Envelhecimento com dependência.....	30
2.2 Velhice e cuidado.....	36
2.2.1 A ética do cuidado.....	36
2.2.2 A família: lugar em que o cuidado acontece.....	37
2.2.3 Quem é o/a cuidador/a brasileiro/a?.....	42
2.2.4 Cuidados de longa duração: formal e informal.....	43
2.2.5 Impactos e sobrecarga na vida do/a cuidador/a.....	45
2.2.6 Políticas Públicas de proteção à Pessoa Idosa no Brasil.....	46
2.3 A Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano.....	51
2.4 Rede Social.....	53
III METODOLOGIA.....	60
3.1 Considerações metodológicas.....	60
3.2 Participantes e contexto da pesquisa.....	60
3.3 Procedimentos para coleta e registros de dados.....	62
3.4 Procedimentos de produção e análise de dados.....	64
3.5 Considerações éticas.....	65
IV DESCRIÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	66
4.1 Perfil Sociodemográfico da Pessoa Idosa com dependência e dos familiares envolvidos no cuidado.....	66
4.2 Perfil Sociodemográfico do/a cuidador/a familiar.....	68
4.3 Análise e discussão do perfil global das famílias.....	70
4.4 Relatos dos casos: cinco narrativas familiares.....	73
4.4.1 A Família de Rosa.....	73
4.4.2 A Família de Rute.....	76
4.4.3 A Família de Dora.....	80
4.4.4 A Família de Mariana.....	83
4.4.5 A Família de Maria.....	85

4.5 Diagnóstico e dependência da Pessoa Idosa com necessidade de cuidados de longa duração.....	87
4.6 Arranjos Familiares.....	90
4.7 O contexto e a Rede Social Pessoal das Pessoas Idosas com dependência	95
V CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	99
REFERÊNCIAS.....	102
APÊNDICES.....	109
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	110
APÊNDICE B: ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	111
ANEXOS.....	112
ANEXO A: MAPA DE REDE.....	113

I INTRODUÇÃO

1.1 O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA E EPIDEMIOLÓGICA DO BRASIL E SEUS IMPACTOS NAS FAMILIAS

O envelhecimento das populações é uma realidade incontestável no Brasil e no mundo. Fatores como a redução da mortalidade, aumento da expectativa de vida e redução da fecundidade, resultado da melhoria das condições concretas de vida das populações que ampliaram seu acesso a saúde, educação e renda, aliados as mudanças sociais como a redução do número de filhos e a entrada da mulher no mercado formal de trabalho, alteraram de forma irreversível o perfil demográfico das populações ao redor do mundo.

Em dezembro de 2020, a Organizações das Nações Unidas – ONU, declarou o período compreendido entre 2021-2030 como a Década do Envelhecimento Saudável. Este documento afirma que vidas mais longas correspondem a uma das conquistas coletivas mais notáveis da humanidade, e refletem os avanços no desenvolvimento social e econômico, bem como na saúde. Dentre as suas projeções, chama a atenção que o número de pessoas com 60 anos ou mais aumentará rapidamente em países em desenvolvimento passando de 652 milhões em 2017, para 1,7 bilhões em 2050. O documento, em sua página 2, ainda alerta

O ritmo do envelhecimento da população é acelerado. Países em desenvolvimento hoje devem se adaptar muito mais rapidamente às populações em envelhecimento do que muitos países desenvolvidos, porém, eles frequentemente têm uma receita nacional, infraestrutura e capacidade para a saúde e bem-estar social menores do que os países desenvolvidos (PAHO.ORG 2021-2030).¹

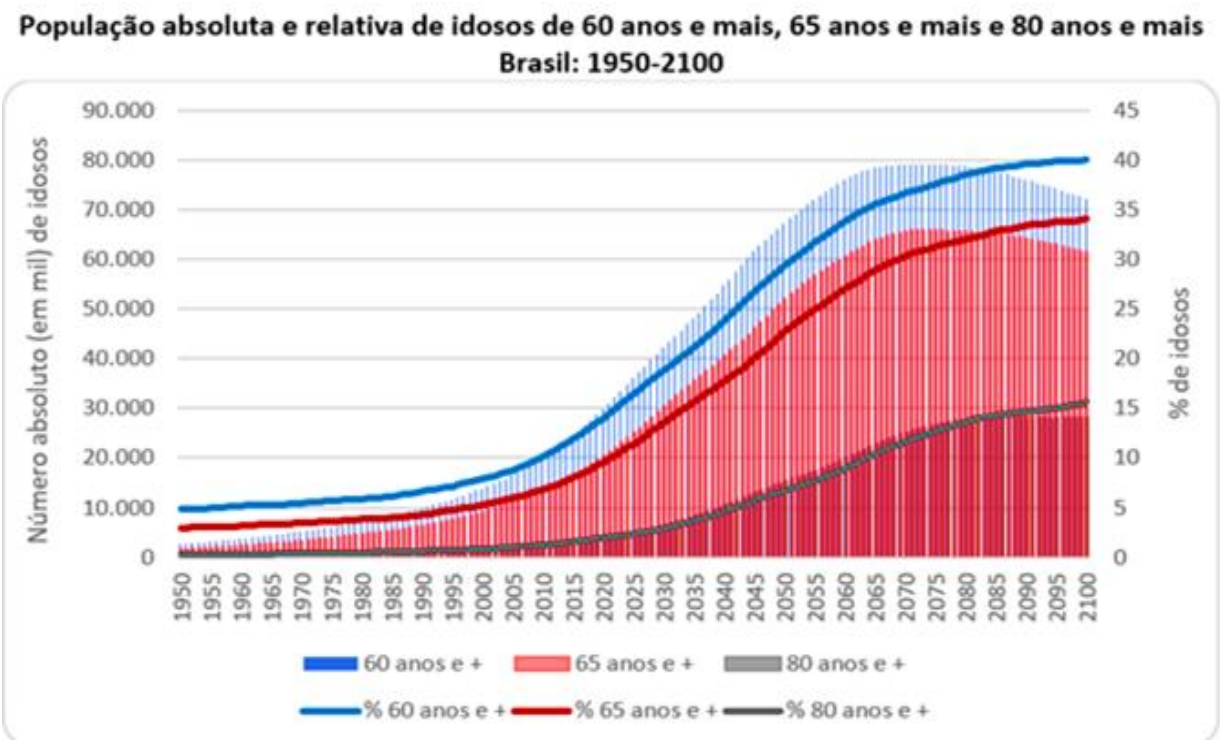
Duarte, Benzins e Giacomini (2016) relatam que a redução da mortalidade infantil e das taxas de fecundidade, a partir da segunda metade do século XIX, democratizou a sobrevivência em grande parte do mundo, o que contribuiu para o envelhecimento populacional dos países, inclusive no Brasil. “Esta conquista maior do

¹ FONTES Link 1: <https://www.paho.org/pt/decada-do-envelhecimento-saudavel-nas-americas-2021-2030/> Link 2: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/decade-proposal-final-apr2020rev-es.pdf?sfvrsn=b4b75ebc_25&download=true. Acesso em: 07 de janeiro de 2023.

século XX se transformou, no entanto, no grande desafio para o século atual” (VERAS; OLIVEIRA, 2018 p. 1930).

Segundo Alves (2019) o processo de envelhecimento populacional representa o aumento absoluto e do percentual de idosos no conjunto da população, que ocorre desde 1950, mas, principalmente, ao longo do século XXI. Para este autor, o crescimento projetado e registrado no período de 150 anos impressiona, conforme verificado no gráfico 1, logo abaixo:

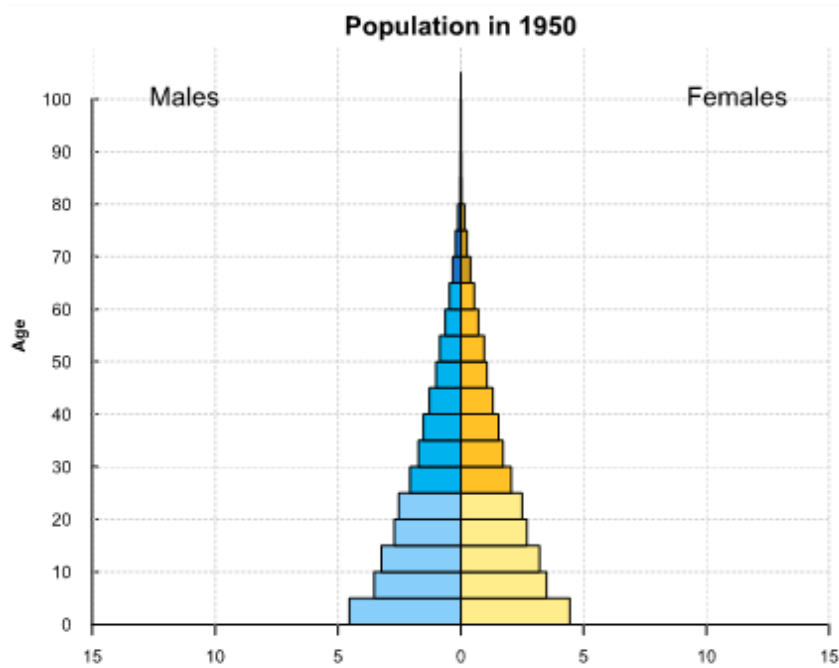
Gráfico 1 — População Idosa no Brasil (1950–2100)



Fonte: UN/Pop Division: World Population Prospects 2019.

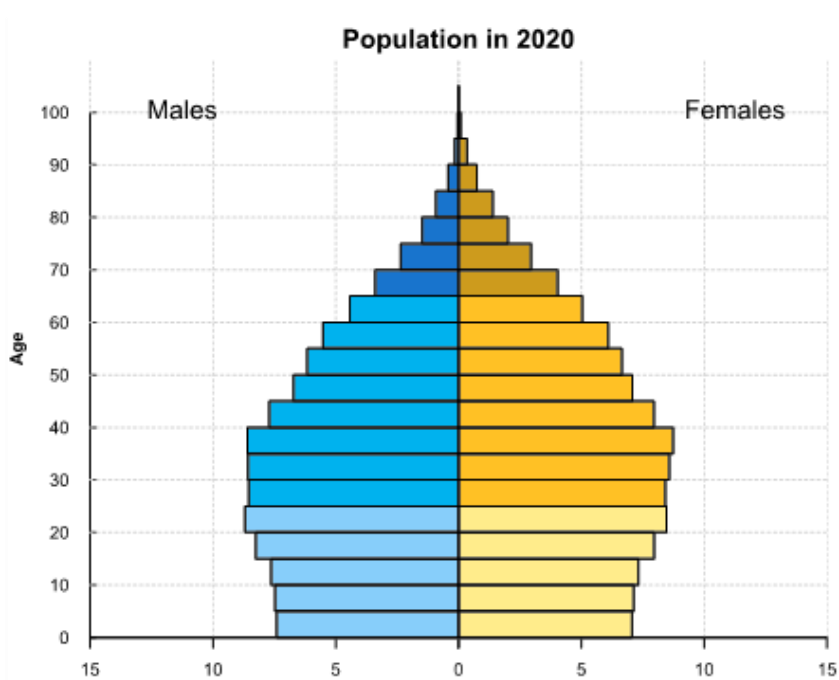
Como se vê, o ritmo do envelhecimento até a segunda metade do século XX ainda se dava de forma lenta. O gráfico aponta uma aceleração significativa ao longo do século XXI. Já a comparação entre as pirâmides etárias do Brasil de 1950 e de 2020, abaixo representadas nos gráficos 2 e 3, respectivamente, deixa evidente que no gráfico 2 há um grande número de crianças, de jovens, e uma porcentagem menor de idosos na população brasileira. E quando observamos o gráfico 3, tem-se que o número de idosos está aumentando, enquanto a proporção de jovens está caindo.

Gráfico 2 – Pirâmide Etária do Brasil 1950



Fonte: UN/Pop Division: World Population Prospects 2019.

Gráfico 3 – Pirâmide Etária do Brasil 2020



Fonte: UN/Pop Division: World Population Prospects 2019.

Segundo estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2020), o Brasil tem atualmente uma população de aproximadamente 213 milhões de habitantes, sendo 32,9 milhões de idosos. O Instituto projeta que em 2050, o Brasil terá mais de 10 milhões de habitantes acima dos 80 anos, e que em 2031, o número de idosos irá superar, pela primeira vez, o número de crianças e adolescentes de 0 a 14 anos, confirmando assim a inversão da pirâmide etária.

No Brasil, o processo de transição demográfica vem acompanhado da transição epidemiológica. Com o aumento da longevidade, um dos grupos populacionais que mais cresce é o de pessoas acima de 80 anos; aumenta também a incidência das doenças e agravos crônico degenerativos, muitas vezes associados a um comprometimento da capacidade funcional da pessoa idosa, que em consequência, poderá precisar de apoio para realizar as atividades cotidianas. Estabelece-se assim a situação de dependência.

Camarano e Kanso (2010) consideram que a redução da mortalidade nas idades mais avançadas tem levado a um crescimento acentuado desta população, a mais exposta a fragilidades da própria velhice. Ou seja, são os que necessitam mais de cuidados prolongados. Assim, “a demanda por cuidado aumenta à medida que a idade avança” (p. 94). Aqui entram em cena as famílias e os cuidadores formais e informais.

Trad (2010) aponta para a redução do modelo tradicional da família nuclear e a pluralidade de formas familiares e suas dinâmicas na sociedade contemporânea. As mudanças não são apenas nas estruturas, mas nos papéis e nas relações familiares, que passam a apresentar uma multiplicidade de formas, sentidos e configurações.

Úrsula Karsch, pesquisadora pioneira no estudo sobre cuidadores no Brasil, em 2003 já confirmava as rápidas modificações nas estruturas familiares. Separações, divórcios e novas uniões, instabilidade no mercado de trabalho, movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho, maior tempo de vida das gerações e um aumento do contingente de viúvas, geralmente morando sozinhas, idosos exercendo a chefia das famílias e a participação da mulher no mercado de trabalho, ilustram a dimensão das mudanças vividas pelas famílias brasileiras. Essas mudanças alteraram os contratos tradicionais de gênero da família, em que a mulher exercia o papel de cuidadora dos membros mais frágeis, e o homem era o provedor.

Donati, Beuter e Schimith (2018) consideram que as transformações do núcleo familiar ocorrem na composição com a redução de número de membros, bem como na configuração familiar com alteração de papéis tradicionalmente desempenhados. A mulher, considerada principal cuidadora, vem assumindo novos espaços extradomiciliares, o que interfere na disponibilidade de ajuda familiar para os idosos.

Para Minayo (2019) as mudanças elencadas anteriormente repercutem sobre a reprodução da solidariedade intrafamiliar, diminui-se o número de pessoas disponíveis para serem cuidadoras, enquanto aumentam as famílias intergeracionais (coexistência de bisavós, avós, filhos e netos num mesmo lar).

Culturalmente, as famílias brasileiras se consideram responsáveis pelo cuidado com os membros mais frágeis, o que é reforçado pelo arcabouço legal como a Constituição Federal e o Estatuto do Idoso. Contudo, as famílias são heterogêneas e estão sujeitas a uma gama imensa de circunstâncias que podem fragilizar as suas relações e influenciar nas condições de cuidar. Atualmente no país, estimula-se a realização do cuidado em domicílio, muitas vezes sem a análise das condições para a realização desta prática, ainda insipiente e sem o devido apoio do Estado.

Em um contexto de rápido envelhecimento populacional, aumento da longevidade e redução do tamanho das famílias, atender as demandas crescentes de cuidados para as pessoas que envelhecem com algum grau de dependência, torna-se uma discussão urgente para a nossa sociedade. Tradicionalmente, o cuidado às pessoas que envelhecem é realizado pelo/a cuidador/a informal, geralmente familiares e amigos/as. Contudo, a provisão destes/as cuidadores/as tende a diminuir no futuro próximo em decorrência das mudanças que vêm ocorrendo na estrutura e composição das famílias.

Não é de hoje que os estudos demográficos apontam a tendência de crescimento acelerado da população idosa nos países em desenvolvimento, com destaque para o seguimento acima de 80 anos, grupo mais vulnerável socialmente e do ponto de vista da saúde. Mesmo assim, o país não se preparou para enfrentar o envelhecimento da sua população que acontece em um cenário de desigualdade social, crise econômica e sem as reformas estruturais e necessárias para atender às demandas deste novo grupo etário emergente.

1.2 CENTRO DE REFERÊNCIA ESTADUAL DE ATENÇÃO À SAÚDE DO IDOSO (CREASI): CONCEPÇÕES, PRÁTICAS, OBJETIVOS E PÚBLICO-ALVO

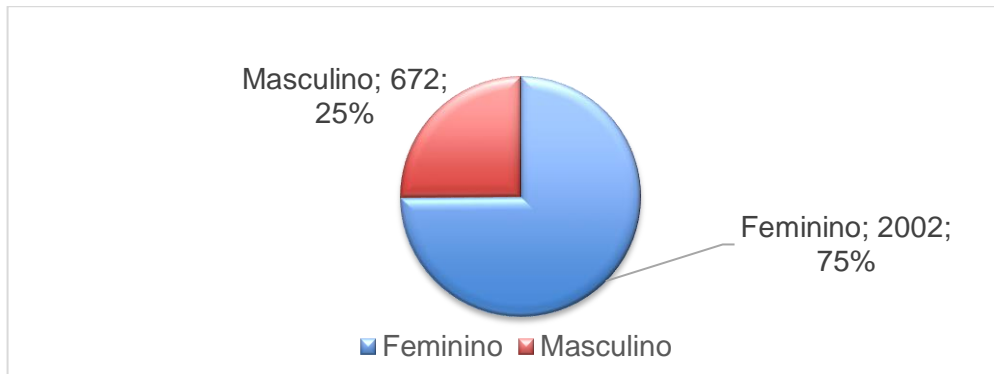
O Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI), desde 1999, oferece acompanhamento a idosos acima de 60 anos. A partir de 2015, o Centro passou a trabalhar com o conceito de funcionalidade como critério para a admissão de novos pacientes. Este conceito baseia-se na capacidade de gerir a própria vida e cuidar de si. Envolve autonomia e independência. O acompanhamento da pessoa idosa é realizado por uma equipe interdisciplinar, formada por médico/a geriatra, enfermeiro/a, fisioterapeuta e assistente social. A equipe é responsável por desenvolver um Plano Integrado de Cuidados, no qual a família é parte fundamental.

O CREASI tem como missão o atendimento à população idosa, que necessita de atenção especializada da geriatria e/ou gerontologia. São feitas avaliações multidimensionais que visam manter e/ou recuperar a saúde física, mental e funcional de idosos com dependência, adequando rotinas, ações e procedimentos à suas realidades concretas.

O Centro também propicia a formação de profissionais para a atuação em equipes interdisciplinares em outros locais da rede de saúde, principalmente no interior do Estado da Bahia, estimula e apoia o ensino e a pesquisa nas áreas da Geriatria e da Gerontologia.

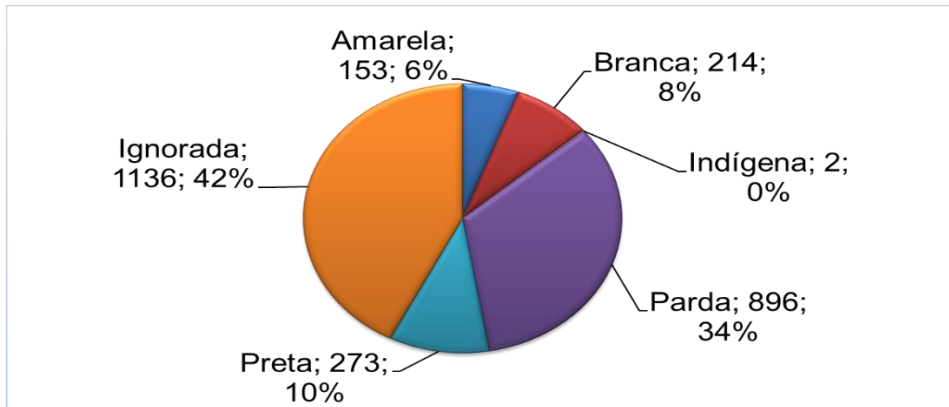
A título de ilustração, apresentaremos uma breve síntese do perfil sociodemográfico do público-alvo atendido pelo CREASI para conhecimento geral do/a leitor/a. Tais dados foram extraídos do Sistema de Acompanhamento Hospitalar – SAH, acessado com permissão prévia. De acordo com o SAH, no mês de agosto de 2022, o CREASI tinha registro de 2.674 pacientes ativos. Abaixo, descrição deste público-alvo considerando os aspectos: sexo, raça/cor e idade.

Figura 1 – Pacientes do CREASI em números absolutos e porcentagem por sexo



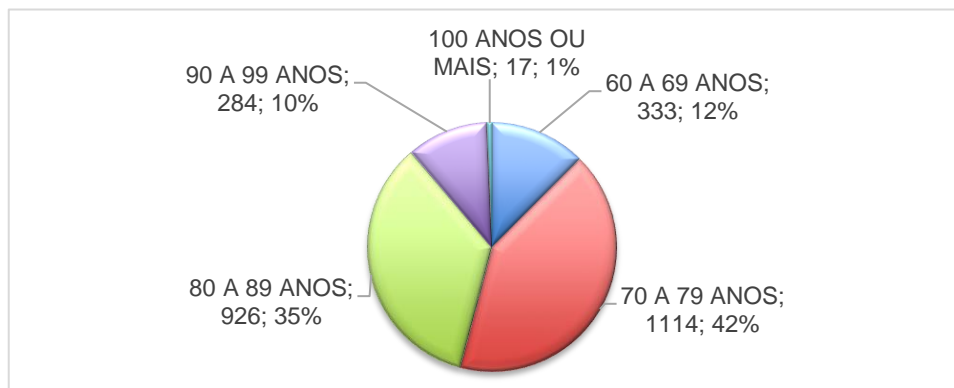
Fonte: Sistema de Acompanhamento Hospitalar – SAH

Figura 2 – Pacientes do CREASI em números absolutos e porcentagem por raça/cor



Fonte: Sistema de Acompanhamento Hospitalar – SAH

Figura 3 – Pacientes do CREASI em números absolutos e porcentagem por idade



Fonte: Sistema de Acompanhamento Hospitalar – SAH

1.3 ATUAÇÃO NO CREASI: TRAJETÓRIA PROFISSIONAL E SEUS IMPACTOS NA VIDA PESSOAL E ACADÊMICA DA PESQUISADORA

Desde que ingressei na Instituição como psicóloga em 2013, observo como as famílias se organizam, ou se desorganizam, e como o sistema familiar e social tenta encontrar estratégias para lidar com o desafio da velhice com dependência. As famílias, ao se depararem com a tarefa de cuidar da sua pessoa idosa dependente, experimentam aumento significativo da responsabilidade, vivenciam o cansaço, isolamento e a sobrecarga advinda de um cuidar, por vezes solitário.

Outra questão importante que observo ao longo desses anos de atuação é que os pacientes estão cada vez mais longevos, convivendo com condições crônicas de saúde como as demências, sequelas de acidente vascular cerebral (AVC) e os transtornos mentais de longo curso. Confirma-se na prática o que nos informam os estudos sociodemográficos e suas projeções, que dão conta de que o/a brasileiro/a está vivendo mais, e por vezes, convivendo com doenças crônico-degenerativas. Por diversos fatores, a família também não é mais a mesma: menos filhos presentes, idosos cuidadores de idosos, condições de vida precarizadas, motivadas por ausências de políticas públicas contínuas, eficientes e responsáveis, e por um senso de urgência e velocidade que escapam aos nossos sentidos e, por vezes, às próprias condições reais e concretas de realização humana. E quando se trata das políticas públicas dirigidas aos idosos dependentes e às estratégias dos serviços de saúde e de assistência social, que não favorecem a formação de uma rede social que apoie minimamente essas famílias, aí é que não há mudanças significativas mesmo.

Assim, esta pesquisa nasce a partir de inquietações pessoais, forjadas inicialmente em experiências profissionais no CREASI, e intensificadas no ambiente acadêmico, após ingresso no Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador. E situa-se no campo dos estudos críticos que versam sobre o processo de envelhecimento humano, a partir de uma perspectiva teórica de abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a qual considera a composição e a função da rede social neste percurso.

1.4 PERGUNTA DE PESQUISA, OBJETIVO GERAL E ESPECÍFICOS

Foram identificadas muitas pesquisas que se concentram no perfil dos/as cuidadores/as, nos impactos em sua saúde física e mental e na sua qualidade de vida. Contudo, faltam estudos que investiguem como as famílias estão enfrentando a questão do envelhecimento de seus membros mais velhos; a identificação dos arranjos que utilizam e quais suportes encontram na família e na comunidade.

Por essas razões, esta pesquisa se coloca como necessária pela contribuição que trará nos aspectos supracitados, que notadamente constituem ausências limitadoras à compreensão ampliada do fenômeno em questão. Revela, ainda, a extrema necessidade de ampliar a discussão sobre o cuidado e o fortalecimento da rede social da pessoa idosa com dependência. Esta Rede se constitui importante forma de dar apoio e sustentação real aos cuidadores/as, que comumente, precisam dar conta de suas jornadas de trabalho sem abrir mão do cuidado daqueles que outrora se fizeram estrutura no processo de consolidação da vida pessoal, familiar e profissional dos/as atuais cuidadores/as. Foi com base nessas reflexões e inquietações que emergiu a pergunta de pesquisa deste estudo: Como as famílias enfrentam o fenômeno do envelhecimento de pessoas idosas com dependência que necessitam de cuidados de longa duração?

Este estudo tem como objetivo geral compreender, a partir do ponto de vista do/a cuidador/a familiar, como as famílias estão enfrentando o envelhecimento de pessoas idosas com dependência que necessitam do cuidado de longa duração, ofertado em domicílio. Os objetivos específicos são: (a) Caracterizar as famílias e as pessoas idosas participantes desta pesquisa, considerando o tipo, o nível de dependência e a demanda de cuidado; (b) Descrever os arranjos familiares utilizados na organização dos cuidados em domicílio; (c) Mapear a composição e estrutura da rede social da pessoa idosa com dependência; (d) Analisar o funcionamento da rede social em relação aos cuidados ofertados à pessoa idosa.

Para atingir os objetivos geral e específicos, bem como responder à pergunta de pesquisa deste estudo, foram feitas leituras dos prontuários clínicos dos pacientes, em seguida foi construído o Genograma de cada família e o Mapa Social Pessoal da pessoa idosa. Também foram realizadas entrevistas semiestruturadas com o/a

cuidador/a para identificar a rotina de cuidados da pessoa idosa, as principais pessoas envolvidas no cuidado e o tipo de arranjo adotado por cada família.

A relevância social e acadêmica desta produção está em reconhecer e atualizar os conhecimentos deste fenômeno e trazer novas informações sobre o envelhecimento com dependência, além de pretender contribuir com o desenvolvimento de políticas públicas na área da assistência às necessidades da pessoa idosa dependente e de sua família.

Parafraseando Gutierrez *et al* (2021) estudos como este são importantes para revelar as relações sociais envolvidas no fenômeno da velhice com dependência; o tipo de apoio que os familiares vêm recebendo; contribui com o fortalecimento do papel da família no cuidado da fase final da vida para que seja oferecido apoio adequado em intervenções bem fundamentadas e para subsidiar uma política pública específica que de fato considere as vivências socioafetivas e experiências concretas dos/as cuidadores/as.

Posto isso, o presente estudo organiza-se em seis seções. Incluindo esta 1ª, de Introdução, a seção 2 aborda a fundamentação teórica, que trata da velhice com dependência; velhice e cuidado; da abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano e da rede social da pessoa idosa, perspectivas teóricas adotadas neste estudo. A seção 3 apresenta a metodologia utilizada. A seção 4 destina-se à descrição e análise dos dados ao tempo em que articula a produção do conhecimento científico já consolidados com os achados desta pesquisa, expondo gráficos. A seção 5 traz as considerações finais. Por fim, tem-se o referencial bibliográfico e o apêndice.

II FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nesta seção, os aportes teóricos apresentados contemplam dois eixos fundamentais deste estudo, a saber: *Velhice com Dependência e Velhice e Cuidado*. O primeiro eixo traz as considerações acerca da velhice e do envelhecimento, abordando os aspectos socioculturais como os marcos etários, as várias denominações atribuídas à velhice e o surgimento de uma ciência que estuda este fenômeno.

Como este estudo pretende investigar a velhice com dependência, faz-se necessário refletir sobre a funcionalidade global das pessoas idosas e o processo de envelhecimento que pode envolver a perda da autonomia e a independência. Discute-se também como o cuidado de pessoas idosas dependentes acontecem na família e seus impactos sobre o/a cuidador/a familiar.

Traz-se ainda um panorama geral das principais políticas públicas que abordam a velhice com dependência e a experiência de outros países sobre o tema. Para a compreensão desse fenômeno, optou-se pela abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1996), que estuda o desenvolvimento a partir das características biopsicológicas do indivíduo, seu contexto (do restrito ao amplo), bem como sua história (estabilizações e mudanças), ao longo do tempo. Para a análise da rede de apoio, optou-se pela Teoria de Rede Social Pessoal de Sluski (1997), que possibilita a análise da composição e da estrutura da rede de apoio de forma ampliada, considerando a comunidade, a família, os amigos e o trabalho.

2.1 VELHICE COM DEPENDÊNCIA

2.1.1. Considerações acerca da velhice e do envelhecimento

A obra clássica de Simone de Beauvoir, *A velhice: Realidade Incômoda* (1970), que denuncia a conspiração do silêncio, forma como a sociedade da época tratava a velhice, é considerada um marco no estudo sobre envelhecimento, por isso, leitura obrigatória a todos/as que se interessam pela temática. Desde o lançamento desta obra, o envelhecimento humano vem se consolidando como um tema relevante, que

ocupa hoje importante espaço na pesquisa científica e nas preocupações da sociedade em geral. Apesar de rompida a conspiração do silêncio, algumas faces desse complexo fenômeno social seguem invisibilizadas como, por exemplo, a velhice com dependência.

No estudo sobre a velhice e envelhecimento é preciso, antes de tudo, ter em mente que se trata de categorias que não são homogêneas. O professor Faleiros (2014) reflete que há de se levar em consideração a desigualdade, a heterogeneidade e diversidade social, cultural, biológica e psicológica das pessoas que envelhecem.

No livro supracitado de Simone de Beauvoir, fica clara a dificuldade de definir o momento em que a velhice começa. A autora considera que esse momento varia de acordo com as épocas e os lugares. Não se encontram ritos de passagem que marque este novo estatuto. De acordo com Mucida (2006), Simone de Beauvoir busca, a partir dos dados históricos e etnográficos passando pela literatura, pelas artes e pela filosofia, recolher traços daquilo que seria a velhice. As tentativas são sempre contrapostas por alguma objeção que faz valer a aposta de que algo sempre escapa àquilo que constituiria a velhice. Mesmo com a imprecisão que caracteriza o momento em que alguém se torna velho, Simone de Beauvoir nos oferece a sua compreensão sobre a velhice.

Ela é um fenômeno biológico: o organismo do homem idoso apresenta certas singularidades. A velhice acarreta, ainda consequências psicológicas: certos comportamentos são considerados, com razão, como característicos da idade avançada. Como todas as situações humanas, ela tem uma dimensão existencial: modifica a relação do indivíduo com o tempo e, portanto, sua relação com o mundo e com sua própria história² (BEAUVOIR, 1970, Preâmbulo).

Na velhice, como em qualquer outra fase da vida, seu estatuto lhe é imposto pela sociedade à qual pertence. Assim, a velhice não é apenas um fato biológico, mais também um fato sociocultural.

Já Mucida (2006) define o envelhecimento como um processo que acompanha o indivíduo do nascimento até à morte, e a velhice como um momento específico dentro desse processo, marcado pelo agudizamento de diferentes reduções e modificações do funcionamento de diversas funções, não implicando, todavia, um acúmulo de doenças.

² Preâmbulo, e-book, 2ª Edição, trad. Maria Helena Franco Martins, Edição, Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 2018).

Debert (2020) aponta que nas sociedades modernas, a partir da segunda metade do século XIX, a velhice é tratada como uma etapa da vida caracterizada pela decadência física e ausência de papéis sociais. Na contemporaneidade, esse estereótipo mudou e o tema envelhecimento passou a ocupar lugar de destaque nas preocupações acadêmicas e a Gerontologia tem contribuído de forma substancial para isto.

Esta ciência se consolidou como campo autônomo de estudo sobre o envelhecimento, e busca englobar, tanto questões culturais, sociais e psicológicas, quanto outras ligadas à medicina, fisiologia e nutrição (GRAEFF, 2005, p.17).

No seu bojo, ecoa um novo discurso sobre a velhice, em consonância com agências reguladoras de saúde, que advogam em favor do envelhecimento como resultado dos hábitos saudáveis de vida.

A imagem da velhice como uma etapa de perdas e involuções vem sendo substituída por fases mais avançadas da vida, em que se tem a oportunidade de realizar projetos e sonhos que foram abandonados no meio do caminho. Há um predomínio do discurso do envelhecimento ativo, a partir das Assembleias Mundiais para o envelhecimento ativo da Organização das Nações Unidas (ONU). Para Montenegro (2017), é como se os idosos tivessem características similares e não vivessem em uma sociedade de classes, bastando tomar conhecimento das medidas de promoção para um envelhecimento saudável. Tórtora (2015) corrobora com essa crítica e reflete que envelhecer bem virou um clichê repetido até à exaustão. Para esta autora, envelhecer é uma experimentação, um acontecimento.

A questão que se precisa atentar é que não se pode responsabilizar o indivíduo que envelhece doente, solitário e dependente, pois equivaleria a individualizar um fenômeno que é social. Debert (2020) chama esse processo de reprivatização da velhice, que a transforma em uma responsabilidade individual, e nos convida a refletir que dessa forma a velhice tende a desaparecer do leque das preocupações sociais. Há também a preocupação de que o foco no envelhecimento saudável invisibilize as outras formas de se viver a velhice. O envelhecimento como fenômeno heterogêneo é atravessado pelas condições concretas do cotidiano de cada um de nós, sendo impactada diretamente por aspectos políticos, sociais, econômicos, culturais.

O envelhecimento físico ou idade legal tornam-se mecanismos fundamentais de classificação e separação das pessoas. Como nos fala Debert (2020), assistimos

a uma proliferação de etapas intermediárias do envelhecimento. Especialistas no estudo do envelhecimento, algumas vezes se referem às pessoas da faixa etária entre 65 e 74 anos, como “*idosos jovens*, aos de 75 anos ou mais como *idosos*, e aos acima de 85 anos como *idosos mais velhos*” (PAPALIA; MARTORELL, 2022 p. 526).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), agência especializada em saúde e subordinada à Organização das Nações Unidas, define a população idosa por marcos etários que podem variar a depender do local de residência da pessoa idosa. Para países desenvolvidos, é considerada idosa uma pessoa a partir de 65 anos. Já para os países em desenvolvimento a partir dos 60 anos. Nas duas situações, a OMS se utiliza da idade cronológica para definir um momento em que a velhice se inicia.

O marco cronológico tem sua importância na nossa sociedade, é ele que nos credencia a ter acesso a direitos sociais como a aposentadoria. Contudo, em se tratando da velhice, este marco reúne sob a mesma denominação, pessoas de 60 a 100 anos. Para Souza (2016), o estabelecimento de uma fronteira baseada no marco cronológico acaba por reunir sob uma mesma denominação um grupo de pessoas cada vez mais vasto, marcado por heterogeneidades internas relacionadas à diversidade de contextos em que estão inseridos e pelas distintas condições de existência às quais estão submetidos homens e mulheres.

A distinção entre idosos jovens, idosos velhos e idosos mais velhos pode auxiliar no entendimento de que o envelhecimento não é algo determinado pela idade cronológica, mas é consequência das experiências passadas, da forma como se vive e se administra a própria vida no presente e de expectativas futuras; é, portanto, uma integração entre as vivências pessoais e o contexto social e cultural em determinada época, e nele estão envolvidos diferentes aspectos: biológico, cronológico, psicológico e social (SCHNEIDER; IRIGARAY, 2008, p. 586).

O Resumo do Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde, publicado pela OMS em 2015, afirma que a perda das habilidades, comumente associada ao envelhecimento, na verdade está apenas vagamente relacionada à idade cronológica das pessoas, e que a diversidade das capacidades e necessidades de saúde dos idosos estão relacionadas a eventos que ocorrem ao longo de todo o curso da vida e frequentemente são modificáveis.

Segundo Peixoto (1998), além da cronologização da velhice, vê-se também no Brasil e no mundo, o surgimento de várias terminologias para designar as pessoas acima de 60 anos: *maior Idade*, *melhor Idade*, *pessoa Idosa*, *velho*. O uso de cada um

desses termos revela as diferentes perspectivas sobre o envelhecimento, que vão sendo construídas ao longo de processos históricos, políticos e culturais. Recentemente, viu-se a orientação do uso do termo pessoa idosa³, que demonstra o esforço de amplificação da visão e das formas de intervenção sobre este fenômeno.

No Brasil, até a década de 60, a pessoa era tratada como velho, sem caráter pejorativo. Contudo, o termo revelava uma ambiguidade entre o afetivo e o pejorativo a depender do contexto em que era utilizado. De acordo com Peixoto (1998), a partir da década de 70, influenciados pelos acontecimentos na França (pensamento liberal e burguês, revolução e contestação de padrões), os documentos oficiais passam a usar o termo idoso. Atualmente, o termo velho tem uma conotação negativa e vem sendo utilizado para se referir a pessoas de mais idade, pobres, e com declínio acentuado da funcionalidade. A noção de terceira idade também vem importada da França, e está vinculada a atividades sociais, culturais e de lazer, mobilizando o surgimento de um novo mercado, voltado para o turismo, a beleza e a alimentação.

Para Moragas (1997), o envelhecimento é um processo inerente a todo ser humano. Contudo, o resultado desse processo, a velhice, é considerada uma realidade que afeta somente uma parte da população. Para este autor, os velhos se configuram como uma categoria independente da sociedade. Considera ser óbvio que os velhos compartilham características comuns, mas o fato curioso é que esta diferenciação supõe maior separação do resto da sociedade, daquela experimentada por outros grupos sociais, tais como: crianças, adultos, operários, funcionários públicos, entre outros.

2.1.2 Envelhecimento com dependência

A velhice com dependência se desvela em um contexto de envelhecimento populacional acelerado e aumento da longevidade, vivenciado por praticamente todos os países do mundo. O perfil demográfico, observado ao longo do tempo através das pirâmides etárias, revela a tendência de aumento do número dos idosos mais idosos.

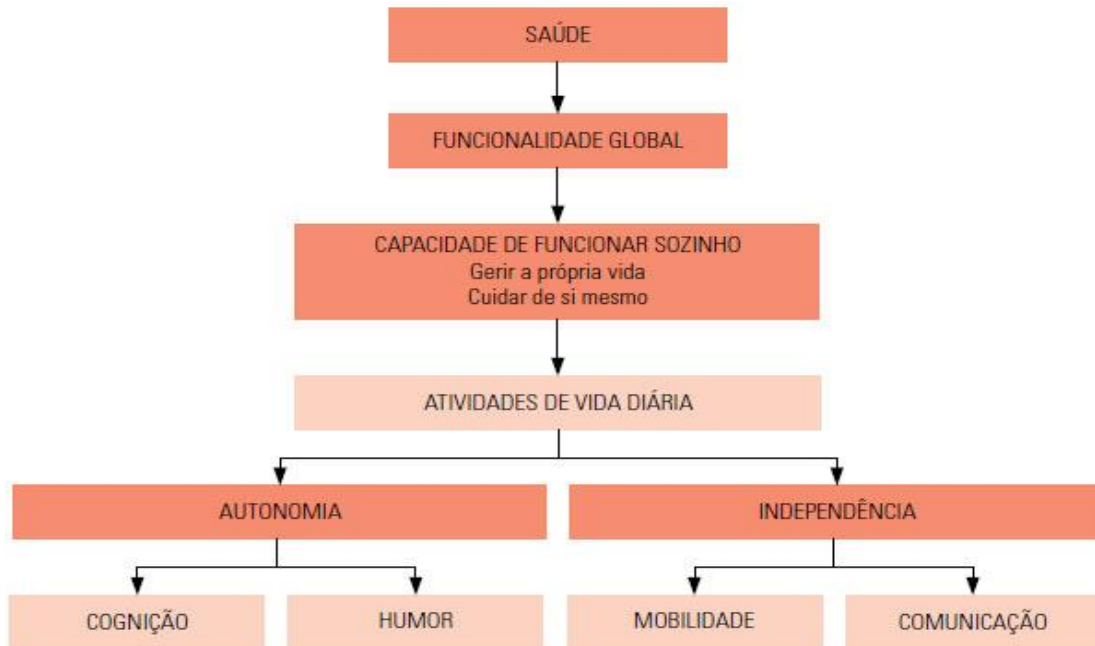
³De fato, a partir de 25 julho de 2022, o Estatuto do Idoso passou a se designar Estatuto da Pessoa Idosa por conta do sancionamento do Projeto de Lei 3.646, de 2019, que altera a Lei 10.741, de 1º de outubro de 2003 — que institui o Estatuto do Idoso. Assim, a lei foi revisada e as expressões “idoso” e “idosos” foram substituídas pelos termos “pessoa idosa”. Fonte: <https://www.camara.leg.br/noticias/899519-estatuto-do-idoso-passa-a-se-chamar-estatuto-da-pessoa-idosa>. Acesso em 25 de julho de 2022.

Este processo altera significativamente o padrão de morbidade da população, com predomínio das doenças crônico-degenerativas. Freedman e Nicolle (2020) apontam o crescimento da quantidade de pessoas idosas com 80 anos e mais, etapa vulnerável do ponto de vista social e da saúde física e mental, sendo comum a perda de autonomia e o aumento da dependência. As pessoas idosas necessitarão de mais apoio da família e do Estado, pois apresentam limitações para a realização das atividades de vida diária, a saber: tomar banho, vestir-se e alimentar-se. Isso representa a perda de autonomia e independência, culminando com a necessidade da presença de um/a cuidador/a em tempo integral.

A vivência do processo de envelhecimento e da velhice é particular e heterogênea, e sofre influência de fatores socioculturais e do acesso à saúde, educação, trabalho e participação social ao longo da vida. Desta forma, o processo de envelhecimento não pode ser compreendido apenas considerando a capacidade física e mental das pessoas. É imprescindível levar em consideração o contexto em que as pessoas viveram e estão inseridas e a sua funcionalidade e/ou capacidade funcional.

Para Moraes (2009) a funcionalidade global do indivíduo pode ser compreendida como a capacidade de gerir a própria vida ou cuidar de si mesmo. Para este autor, bem-estar e funcionalidade são equivalentes - representam a presença de autonomia (capacidade individual de decisão e comando sobre as ações, estabelecendo e seguindo as próprias regras); e independência (capacidade de realizar algo com os próprios meios), permitindo que o indivíduo cuide de si mesmo e de sua vida. Segundo Moraes, Marino e Santos (2010), para que o indivíduo viva com autonomia e independência, é preciso que a cognição, o humor, a mobilidade e a comunicação estejam funcionando de forma integrada, conforme ilustra a figura 4.

Figura 4 - Domínios de Saúde da Pessoa Idosa



Fonte: Revista Médica de Minas Gerais, 2010, p. 55.

Já os autores Alves, Leite e Machado (2008) refletem da seguinte maneira sobre a capacidade funcional:

Ademais, com o processo fisiológico do envelhecimento, a capacidade funcional de cada sistema do organismo humano diminui. Até aproximadamente aos 20 ou 30 anos, quando se atinge um ápice, as pessoas vão desenvolvendo suas capacidades e, a partir daí, o desempenho funcional vai declinando pouco a pouco, ao longo dos anos, ocorrendo o denominado envelhecimento funcional (ALVES; LEITE; MACHADO, 2008, p.1200).

Assim, “o envelhecimento humano pode ser compreendido como um processo universal, dinâmico e irreversível, influenciado por fatores biológicos, sociais, psicológicos e ambientais” (DUCAL *et al.*, 2009, p. 797). A senescência não está necessariamente relacionada com doenças e perda da funcionalidade. Contudo observa-se com certa frequência que pessoas idosas que apresentam doenças crônicas podem apresentar também alguma dificuldade na realização das Atividades Básicas da Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD). Ou seja, a incidência de DCNTs está relacionada à diminuição da funcionalidade.

Verbrugge e Jette (*apud* GIACOMIN *et al.*, 2018) inicialmente definiram a incapacidade funcional como a dificuldade experimentada em realizar atividades em qualquer domínio da vida devido a um problema físico ou de saúde, com impactos

sobre a habilidade da pessoa para exercer papéis e atividades na sociedade. Essas atividades são agrupadas em Atividades de Vida Diária (AVD) – que caracterizam a habilidade para realizar tarefas de autocuidado (banhar-se, vestir-se, ir ao banheiro, ser continente e alimentar-se), e de mobilidade; e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) – que incluem as tarefas que permitem a vida em comunidade, (compreendendo a limpeza da casa, as compras, o preparo da comida, o uso do telefone, a administração de finanças, tomar remédio, uso do transporte público).

Moraes (2012) salienta que as atividades de vida diária básicas são fundamentais para a autopreservação e sobrevivência do indivíduo e referem-se às tarefas do cotidiano, necessárias para o cuidado com o corpo. Algumas delas, como tomar banho, vestir-se e usar o banheiro, são funções influenciadas pela cultura e aprendizado, portanto, mais complexas. Atividades como transferência, continência e alimentar-se são funções vegetativas simples, portanto, mais difíceis de serem perdidas.

Dessa forma, as atividades apresentam um caráter hierárquico que é importante de ser observado, pois indica o ritmo e a gravidade do processo de fragilização do indivíduo. O declínio funcional inicia-se por tarefas mais complexas e progride hierarquicamente até às menos complexas, até chegar ao nível de dependência completa. Neste estágio, o indivíduo necessita de ajuda para praticamente todas as atividades cotidianas. Quadro 1, traz a classificação do declínio funcional segundo Moraes (2012), com descrição detalhada de cada estágio de dependência e suas repercussões na vida diária das pessoas.

Quadro 1 - Classificação do declínio funcional da Pessoa Idosa

NÍVEL 1 Independência	Realiza todas as atividades básicas da vida diária de forma independente.
NÍVEL 2 Semi dependência	Representa o comprometimento de, pelo menos, uma das funções influenciadas pela cultura e aprendizado (banhar-se e/ou vestir-se e/ou uso do banheiro).
NÍVEL 3 Dependência incompleta	Apresenta comprometimento de uma das funções vegetativas simples (transferência e/ou continência), além de, obviamente, ser dependente para banhar-se, vestir-se e usar o banheiro. A presença isolada de incontinência urinária não deve ser considerada, pois é uma função e não uma atividade.
NÍVEL 4 Dependência completa	Apresenta comprometimento de todas as AVD, inclusive para se alimentar. Representa o grau máximo de dependência funcional.

Fonte: MORAES, E. N. Atenção à Saúde do Idoso: Aspectos Conceituais. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 98 p.: il.

Tanto a OMS quanto Minayo, consideram que

As pessoas idosas com incapacidades funcionais associadas a doenças crônicas físicas, cognitivas, mentais/emocionais e motoras são reconhecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “vulneráveis” ou “dependentes”. O Conselho da Europa⁴, considera “dependente” o indivíduo que, por razões associadas à redução, ou mesmo à falta de alguma capacidade funcional, tem necessidade de ser ajudado para realizar atividades diárias, implicando na presença de pelo menos outra pessoa para apoiá-lo (MINAYO, 2019, p. 249).

Veras (2009) considera que a dependência, física ou mental, é um fator de risco importante para mortalidade, mais até do que as próprias doenças que levaram à dependência, uma vez que nem toda pessoa doente se torna dependente.

A incapacidade na pessoa idosa pode levar a problemas de saúde, depressão, isolamento e dependência sendo importante a reabilitação e o apoio da família para facilitar o retorno as atividades de vida diária e a autonomia, fator indispensável a qualidade de vida (OLIVEIRA; PEDREIRA, 2012, p. 143).

Neste estudo, considera-se “dependência” a situação em que a pessoa idosa se torna incapaz, de por si só, de prover o seu autocuidado e de realizar as atividades de vida diária como alimentação, higiene, locomoção, dentre outras. Pode estar relacionada à perda de autonomia física e/ou psíquica, em que haja a necessidade de ser cuidado por outrem.

O conceito de funcionalidade vem sendo preconizada pela Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa como norteador para avaliação da saúde da pessoa idosa, pois não focaliza na doença e tem como objetivo, além de determinar o comprometimento funcional, identificar também a necessidade de auxílio. De acordo com as publicações de Cadernos de Atenção Básica – Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa, pode ser compreendida como

Uma tentativa sistematizada de avaliar de forma objetiva os níveis em que uma pessoa está funcionando numa variedade de áreas, utilizando diferentes habilidades. Representa uma maneira de medir se uma pessoa é ou não capaz de desempenhar as atividades necessárias para cuidar de si mesma. Espera-se que, no fim da avaliação, seja determinado o grau de dependência e os tipos de cuidados que serão necessários e como e por quem os cuidados serão realizados (BRASIL, 2010, p. 37).

⁴ O Conselho da Europa é uma organização internacional europeia que atua na defesa dos direitos humanos, da democracia e o Estado de direito no continente. Fundada em 1949, é a mais antiga instituição europeia em funcionamento. A sua sede fica em Estrasburgo, França. Fonte: https://pt.wikipedia.org/wiki/Conselho_da_Europa. Acesso em: 11 de dezembro de 2022.

De acordo com dados da OPAS, o número de anos vividos com incapacidade pela população com mais de 80 anos aumentou aproximadamente 77% na última década e meia. E os dados específicos da América Latina revelam que 40% dos idosos precisam de cuidados prolongados, sendo que a estimativa é que este número triplicará nas próximas três décadas.⁵

Meneguel e Minayo (2021) relatam que o último estudo que traçou o quadro dos idosos dependentes brasileiros foi realizado pela Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), realizada em conjunto pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e o Ministério da Saúde (MS), em 2013. Neste estudo, foram ouvidas 23.815 pessoas, em uma amostra nacionalmente representativa da população acima de 60 anos. Os dados revelaram a prevalência de

(...) 30,1% de pelo menos uma limitação para o exercício das atividades da vida diária (AVD), chegando a 43% entre os analfabetos; a 29% entre os que tinham instrução primária e 13,8 % entre as pessoas com formação superior. Essas informações mostram a elevada proporção dos dependentes, assim como os efeitos da persistência da desigualdade social (MENEGUEL; MINAYO, 2021, p. 70).

Para Mendes *et al* (2019), a dependência de idosos demanda cuidado domiciliar e mudanças no cotidiano da família. Contudo, o fenômeno da dependência é uma experiência heterogênea e, como revelam Oliveira e Pedreira (2012), será influenciada por fatores como as experiências pessoais anteriores e as características dos indivíduos como escolaridade, capacidade cognitiva dentre outras.

Para Debert (2020), a sociedade brasileira é hoje mais sensível aos problemas do envelhecimento; contudo, há precariedade de mecanismos para lidar com a velhice avançada, a despeito das várias iniciativas de programas voltados para idosos, tais como: universidades e grupos de convivência para a terceira idade. Para Kittay (2012), os efeitos da independência normativa dos sujeitos produzem a invisibilidade das relações de interdependência que marcam a todos como pessoas humanas.

Já Debert e Félix (2020) tratam a questão da dependência como um “segredo público”. Essa expressão, cunhada por Woodward (2016), considera que a sociedade tem segredos que o próprio poder público decide ocultar. A negação escandalosa da nossa dependência do cuidado é um segredo público que decidimos esconder de nós mesmos. No Brasil, o cuidado de pessoas dependentes por razões históricas e

⁵ Disponível em: <https://www.paho.org/pt/envelhecimento-saudavel>). Acesso em 25 de julho de 2022.

culturais, se realiza na esfera privada e sem receber a devida visibilidade. O envelhecimento com dependências decorrentes dos processos vitais ou de algum adoecimento é uma realidade incontestável, mesmo que a sociedade pretenda mantê-lo como um segredo público.

O Resumo do Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde, publicado pela OMS em 2015, observa que grandes mudanças estão ocorrendo junto com o envelhecimento da população. O que pode significar que envelhecer no futuro será muito diferente das experiências das gerações anteriores. O certo é que os idosos em situação de dependência constituem uma realidade incontestável e estão sendo cuidados sob os mais diversos arranjos. Conhecer esses arranjos é um dos objetivos desse estudo.

2.2 VELHICE E CUIDADO

2.2.1 A ética do cuidado

Boff (2017), no livro *Saber Cuidar – Ética do Humano*, define o cuidado como uma categoria matricial, não como um objeto independente de nós, mas um objeto que se realiza e se desvela em nós. Isto significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica, ou seja, faz parte da definição essencial do ser humano e determina a estrutura de sua prática. É um modo-de-ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado deixamos de ser humanos. Para este autor, o filósofo que melhor definiu a importância essencial do cuidado foi Martin Heidegger (1889 – 1976), em seu livro *Ser e Tempo* (1995). Heidegger (1995) considera o cuidado um fenômeno ontológico essencial básico que possibilita a existência humana. Se o ser humano não receber cuidado desde o nascimento até a morte, ele se desestrutura, define, perde sentido e morre. É a base possibilitadora da existência humana.

Boff (2017) define cuidado como desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato, implicando um modo-de-ser mediante o qual a pessoa sai de si e se centra no outro com desvelo e solicitude. Já para Hirata e Guimarães (2012), o cuidado envolve ação, sentimentos e atitude moral. Ele se concretiza por meio da ação de cuidar, que tem sempre uma conotação de prover, favorecer o bem-estar do outro. O ato de cuidar representa um movimento em direção a algo ou alguém que é inspirado

por interesse ou preocupação. Trata-se de uma ação que possui direção concreta e determinada, bem como apresenta uma dimensão moral que objetiva aliviar, satisfazer, ajudar, confortar e apoiar quem necessita de cuidado. Duarte, Benzins e Giacomini (2016) também reforçam o cuidado como eixo da essência humana e supõem que o ato de cuidar seja uma consequência da revolução da longevidade. Portanto, em um mundo que envelhece progressivamente, o cuidado e o cuidar adquirem dimensões especiais.

Kittay (2012) afirma que o cuidado é uma característica indispensável à humanidade, e toda sociedade deve contar com pessoas que adotam essa atitude proativa, ou pró-social, pois nenhuma geração pode se perpetuar se não forem atendidas as reivindicações do cuidado. Portanto,

(...) a necessidade de dar e receber cuidados deve ser considerada como norma, e não um desvio na esfera ético-política, uma perspectiva fundamental, a fim de se promover maior equidade e distribuição social do cuidado (NASCIMENTO, 2019, p.12).

Sousa *et al* (2021), partindo do pensamento heideggeriano, afirmam que é preciso perceber que as pessoas que cuidam se arriscam, possuem limitações, erram e acertam, e precisam de cuidado para cuidar do outro. Não se pode cuidar sem considerar as determinações ontológicas da condição humana, a identidade própria do humano que é construído na coexistência e na inter-relação.

2.2.2 A família: lugar em que o cuidado acontece

Ao longo da história, “a família, através de suas mais diversas configurações, sempre desempenhou papel significativo na conformação da proteção social nas diferentes sociedades, em seus diferentes períodos históricos” (MIOTO, 2010, p. 51).

Na contemporaneidade, à família é atribuída a responsabilidade de assistência aos seus membros que envelhecem, juntamente com a sociedade e o Estado. Essa atribuição está definida na Constituição Federal de 1988, na PNI e no Estatuto do Idoso (MENDES *et al*, 2019; DUARTE; BENZINS; GIACOMINI, 2016).

No prefácio do livro “Família contemporânea e saúde”, Vaitsman (2010), inicia dizendo que a família, não importando os arranjos através dos quais se organiza,

ainda é o lugar, por excelência, da socialização, da reprodução e provisão básica dos cuidados das crianças e dos demais membros.

Como argumenta Flexor (2015) não é fácil definir um conceito único e universal de família por se tratar de um tema muito amplo e que muda na linha do tempo, conforme ocorrem alternâncias de gerações, de características sociais, econômicas, culturais, educacionais e legais. Por isso mesmo, continua incompleto e, frequentemente, já está ultrapassado se formos considerar o contexto atual, em que o jogo de forças de grandes potências está em mudança, prenunciando o surgimento de uma nova ordem mundial, que pode trazer à luz outras formas de viver e envelhecer. Bastos *et al* (2015) consideram que a família é um objeto situado na confluência entre diversas disciplinas, e na contemporaneidade, é um eixo estratégico ao longo do qual se organizam a socialização e a sobrevivência cotidiana.

Regina Célia Tamasso Miotto (1997), pesquisadora que se dedica ao estudo da família, a define da seguinte forma:

(...) um núcleo de pessoas que convivem em um determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos, e tem como tarefa primordial o cuidado de seus membros (MIOTTO, 1997, p. 120).

Para Sarti (2001), a família é um universo social, dinâmico e mutante, ainda que seja frequentemente concebida como natural, dado o fundamento biológico dos fenômenos nela vivenciados: o nascimento, o envelhecimento e a morte. Não corresponde à soma de indivíduos unidos por laços biológicos, mas pelos elementos significantes que criam elos de sentido nas relações familiares. Se para algumas famílias o que une os indivíduos são os laços biológicos é porque, em si, são significantes.

Cervený (2015) reflete que a família, mundialmente, está se reconfigurando com novos arranjos, multiplicidades de tarefas e suas funções, sendo debatidas de forma intensa. Ao estudar e pesquisar famílias, é necessário compreendê-las nessa pluralidade, considerando seus mais diferentes contextos e em seu devido momento histórico.

Segundo Stockmayer (2004) as estruturas familiares estão sujeitas à influência de dois tipos de mudanças que aconteceram nas últimas décadas: as mudanças na composição demográfica e as mudanças nas relações familiares. Entre estas mudanças demográficas, estão: (1) a queda expressiva das taxas de fecundidade,

que altera a estrutura etária da população e leva à queda da taxa de reposição populacional; (2) o número de jovens passa a ser cada vez menor e (3) o número de pessoas mais velhas aumenta. A este processo de aumento do percentual de pessoas idosas na população, dá-se o nome de envelhecimento populacional.

A queda nas taxas de fecundidade também impacta no tamanho das famílias que estão se tornando cada vez menores. Já as mudanças nas relações, se deram no formato das famílias na sociedade moderna, como múltiplos casamentos, uniões homoafetivas, famílias unipessoais, dentre outras mudanças que alteram os arranjos familiares. Por fim, os autores acima citados, apontam a inserção crescente e irreversível da mulher no mercado de trabalho alterando a tradição do cuidado como uma tarefa eminentemente feminina.

Souza (2016) também acrescenta às mudanças, (1) os movimentos migratórios nacionais e internacionais, em busca de oportunidades de trabalho; (2) maior tempo de vida das gerações; (3) um aumento do contingente de viúvas, geralmente morando sozinhas nas cidades; (4) idosos exercendo chefias de família.

Essas diversas mudanças combinadas, aqui explicitadas, impactam a provisão de cuidadores, como apontam os estudos de Hirata e Guimarães (2012), e Schuck e Antoni (2014). Essa diversidade de situações implica diferenças significativas na disponibilidade de cuidados dos dependentes. Ou seja,

Os adultos na família nem sempre conseguem uma estabilidade que lhes permitam cuidar das pessoas idosas. Diante das separações, divórcios e recasamentos e outros problemas familiares pode acontecer o inverso (SARTI, 2001, p. 93).

Trad (2010) considera que as transformações na família não se processam com a mesma intensidade, ou têm os mesmos padrões em todos os contextos sociais. “No contexto brasileiro, por exemplo, coexistem os padrões tradicionais e modernos de família, sendo formados por múltiplos e heterogêneos perfis” (TRAD, 2010, p. 45). Neste mesmo sentido, Szymanski (2002) considera que as famílias podem ter composições variadas, e que na contemporaneidade, não cabe mais falar em família e sim famílias, no plural! São elas:

(...) a família nuclear composta por pai, mãe e filhos, geralmente inclui duas gerações; família extensa que seria a família nuclear acrescida de avô ou avó, netos e outros parentes; família de casais formada pelo casal sem filho; famílias monoparentais chefiada pelo pai ou pela mãe; família reconstituída

depois do divórcio, formada por pessoas que já estiveram casadas com ou sem filhos; família homoafetiva com ou sem filhos e também família formadas por pessoas que vivem juntas sem laços legais, mas com forte compromisso mútuo (KASLOW, 2001 *apud* SZYMANSKI, 2002, p. 10).

Diante desse panorama de profundas transformações, é importante refletir como ocorre, dentro da família brasileira, os movimentos de rearranjos para o cuidado da pessoa idosa dependente. Quando um de seus membros precisa de cuidados, os familiares lidam com a eclosão e o prosseguimento da doença a partir de suas crenças, mitos, normas e papéis estabelecidos, que concorrem para a dinâmica de cada família em particular (SILVEIRA; CALDAS; FÊRES-CARNEIRO, 2006, p. 1635).

As questões econômicas, sociais e culturais também interferem nessa dinâmica, o que torna a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa dependente, um desafio para qualquer família. Todas terão que se reorganizar frente às demandas de cuidado, conciliando-as com as tarefas domésticas, sociais e profissionais, afinal, a família é considerada o *locus* primordial do cuidado.

Adelman *et al* (2014) consideram cuidador/a como a pessoa que assume a responsabilidade por cuidados básicos de maneira contínua ou regular, que pode ser ou não um familiar.

Tratam-se, pois de pessoas com vínculo afetivo e disponibilidade de tempo, que assumem o cuidar de forma voluntária, configurando-se como instrumento mediador do bem-estar físico, afetivo, social, psicológico e espiritual do idoso (BRITO; FIGUEIREDO; TYRELL, 2022, p. 2).

O Ministério da Saúde (2010), nos Cadernos de Atenção Básica, define como o cuidador da seguinte maneira:

A pessoa, da família ou não, que presta cuidados à pessoa idosa que apresenta dependência (em maior ou menor grau). Suas tarefas envolvem o acompanhamento nas atividades diárias, como auxílio na alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina entre outros; auxiliando na recuperação e na qualidade de vida dessa pessoa (BRASIL, 2010, p. 43).

Já em relação à escolha de quem irá cuidar, NUNES (2019),

A escolha de quem irá cuidar se dar por um acordo familiar ou por exclusiva falta de opções, um elemento da família é “eleito” como cuidador ideal, nato, necessário, desejável ou possível, mesmo que este não saiba, não tenha sido consultado ou não seja essa sua escolha (NUNES *et al*, 2019, p. 2).

Para Minayo (2021), costuma acontecer que, nas famílias, uma mulher é escolhida como cuidadora pela pessoa de quem cuida, ou é autoescolhida, ou ainda, exerce sua função por falta de outra opção.

Em uma pesquisa realizada por Gutierrez *et al* (2021), sobre vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos, é relatado que os familiares, quando questionados sobre como se tornaram cuidadores, demonstram o inusitado da situação que tiveram que assumir sem dar ouvidos às suas frustrações e angústias. Alguns cuidadores revelam que cuidar se tornou uma obrigação amorosa. Muitos acreditam que a institucionalização não é a melhor forma de se viver a velhice.

Silveira, Caldas e Féres-Carneiro (2006) realizaram uma pesquisa com 24 cuidadores de idosos portadores de Doença de Alzheimer, que corrobora os achados citados acima. Os entrevistados demonstraram surpresa ao serem questionados sobre como se tornaram cuidadores e alegaram diferentes motivos para estarem assumindo este papel. Os cônjuges relataram que o ato de cuidar veio como decorrência do acordo nupcial. Os filhos justificam-se pelo lugar que ocupam na família, como ser mais velho ou ser solteiro. A pesquisa também concluiu que o conflito em torno de quem vai cuidar ocorre mais entre os filhos, visto que os esposos se sentem na obrigação de cuidar, ficando evidente nas entrevistas que as dívidas de reciprocidade, alguns legados, transmissões geracionais, os mitos e os acordos implícitos, influenciam na escolha do/a cuidador/a.

Sousa *et al* (2021) consideram que as motivações alegadas pelas pessoas para a decisão de assumir o cuidado envolvem diversos aspectos. Existem aquelas focadas na ética da reciprocidade, nos sentimentos de gratidão, afeto, admiração e amor pela pessoa idosa; as que se sustentam pelos vínculos afetivos e harmoniosos, estabelecidos no decorrer da existência; e as que decorrem da falta de opção entre os membros familiares para assumir o cuidado e pela responsabilidade moral e ética para não abandonar a pessoa idosa.

Para Oliveira e Pedreira (2012), assumir os cuidados é uma imposição das circunstâncias, não uma decisão, um ato pensado ou decidido em conjunto. Na maioria dos casos, a pessoa percebe-se obrigada a assumir o cuidado por indisponibilidade de outras. A escolha do cuidador familiar é um processo que envolve toda a família, seus legados e acordos. Este papel é construído através das transmissões geracionais e remete à história de cada família.

Segundo Souza (2015), a recomendação de manter o idoso sob os cuidados familiares não tem sido objeto de debates críticos, a não ser muito recentemente. Os pressupostos, nem sempre presentes, de um modelo estável de família nuclear, e de que qualquer família pode sempre contar com a disponibilidade de um de seus membros para assistir às necessidades das pessoas idosas dependentes fazem parte, sem nenhuma crítica, das propostas de serviços de assistência médica domiciliar. É preciso e urgente que, quando se propuserem os cuidados familiares, seja examinada a estrutura familiar na sociedade e na cultura em que estes cuidados devem ser desenvolvidos.

2.2.3 Quem é o/a cuidador/a brasileiro/a?

O perfil do/a cuidador/a brasileiro/a é tema bastante estudado e a literatura científica possibilita traçar o seu perfil. Pode-se afirmar que são pessoas da família, co-residentes, geralmente mulheres (cônjuges ou filhas), com 50 anos ou mais, e com proximidade física e afetiva com a pessoa idosa; realizam o cuidado de forma solitária e sem a ajuda de outros familiares; não tem formação específica para a tarefa de cuidar e não recebem remuneração por isso (CECCON *et al*, 2021; SOUSA *et al*, 2021; NUNES *et al*, 2019; KOBAYASI *et al*, 2019; SCHUCK; ANTONI, 2014; OLIVEIRA; PEDREIRA, 2012).

Segundo Minayo (2021), as mulheres renunciam à vida pessoal, profissional, social e afetiva. E mesmo quando seu trabalho é banhado de amor e reconhecimento, ela se empobrece do ponto de vista econômico e social e passa a ter, desde então, uma existência restrita e confinada, unicamente dedicada ao familiar em situação de dependência. As que são apoiadas por algum tipo de renda consideram esse aporte insuficiente. E as que vivem com pouca renda, reduzem as opções de suporte frente à carga das necessidades. A maioria afirma que não recebe ajuda de ninguém e nenhuma recompensa econômica por sua dedicação.

Outra questão importante trazida por Duarte, Benzins e Giacomini (2016), é a situação de muitas esposas idosas que, apesar de frequentemente exercerem esta função, não se encontram fisicamente capazes de atender à demanda constante de cuidados de seus cônjuges.

O cuidado familiar, exercido majoritariamente por mulheres, simboliza as desigualdades de gênero presentes na sociedade, historicamente constituídas por relações de poder assimétricas entre os sexos, cuja atividade de cuidar no âmbito privado tem sido uma função predominantemente feminina (CECCON, 2021, p. 23).

Para a família, quando a mulher assume o cuidado dos membros dependentes não incorreria em custos financeiros ou emocionais, o que não é verdade. Para Giacomini *et al* (2018) assumir a tarefa de cuidar de alguém de modo continuado gera investimento de tempo e dinheiro, além de acarretar perda de oportunidades (principalmente no mercado de trabalho) e provocar riscos à saúde, isolamento social e desestímulo da reprodução, entre outros fatores. De modo geral, o trabalho dos cuidadores segue sem reconhecimento social e financeiro, e, em se tratando das mulheres, prevalecem os papéis de gênero, que incluem cuidar da casa e dos membros dependentes.

Segundo Sousa *et al* (2021), o documento da Oxfam lançado na Reunião de Doha (2020), denunciou a invisibilidade do trabalho das mulheres cuidadoras em todo o mundo. Este trabalho empobrece financeiramente as mulheres e enriquece o mundo capitalista e patriarcal. Neste estudo, no mesmo sentido dos argumentos anteriores, aponta-se que os homens não são a primeira opção para assumir os cuidados. Eles o fazem quando não há alternativa.⁶

2.2.4. Cuidados de longa duração: formal e informal

Para Camarano e Melo (2010), cuidados de longa duração significam cuidados não especializados, tais como: ajuda para realizar as AVDs como tomar banho, usar o banheiro e se alimentar. Embora esses cuidados refiram-se a pessoas de todas as idades, cuidados de longa duração são, em geral, entendidos como destinados à população idosa, por ser este grupo o mais exposto a doenças crônicas que podem resultar em incapacidades físicas e/ou mentais.

Segundo Simari *et al* (2021), há dois tipos de cuidadores: os cuidadores informais e os cuidadores contratados. Geralmente os informais são familiares, podendo também ser amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras

⁶ Oxfam - Relatório sobre nós e a desigualdade “tempo de cuidar”. Fórum Econômico Mundial de 2020, Davos. Acesso 31 de janeiro de 2020. Disponível em: <https://oxfam.org.br/justica-social-e-economica/forum-economico-de-davos/tempo-de-cuidar/>

peessoas da comunidade, com algum tipo de vínculo afetivo ou de obrigação social com a pessoa que recebe cuidados e não recebe remuneração pelos serviços que prestam. Os cuidadores formais são trabalhadores contratados, que desempenham as funções de cuidado e recebem remuneração. Esses trabalhadores têm poder de decisão reduzidos e cumprem as orientações de outros profissionais de saúde e dos familiares.

Em todo o mundo, há um predomínio dos cuidados informais, inclusive sendo uma estratégia de cuidado já utilizada no Sistemas de Saúde no Brasil e no mundo. Famílias optam por esse tipo de cuidado por questões culturais, financeiras ou falta de serviços adequados (MENDES *et al*, 2019). Estudiosos como Brito, Figueiredo e Tyrell (2022) destacam os aspectos positivo e negativos do cuidado informal

Apesar do cuidado informal favorecer acolhimento, segurança, conforto e controle emocional ao idoso, a literatura considera como condição geradora de morbidade por exigir esforços físicos, emocionais, sociais e econômicos, bem como por acarretar prejuízos na qualidade de vida, no autocontrole, na autoestima e no autocuidado, contribuindo para maior vulnerabilidade do cuidador à sobrecarga, ao sofrimento e à fragilidade da própria condição de saúde e requerendo estratégias para minimização das repercussões advindas do processo de cuidar (BRITO; FIGUEIREDO; TYRELL, 2022, p. 2).

Nunes *et al* (2019) consideram a tarefa de cuidar de alguém como algo complexo, que implica mudanças e adaptações constantes de quem cuida e de quem é cuidado. Exige readaptação social, financeira e da própria dinâmica familiar (SCHUCK; ANTONI, 2014). O cuidado de longa permanência envolve uma jornada diária incessante, repetitiva e desgastante, que envolve a realização de tarefas domésticas, cuidado contínuo com o idoso e, às vezes, a sua própria jornada de trabalho (CESARIO *et al*, 2017; GUTIERREZ *et al*, 2021).

Sousa *et al* (2021), revelam que os cuidadores participantes da sua pesquisa consideraram como a parte mais difícil conciliar os cuidados de sua saúde com as demandas de cuidado destinadas à pessoa idosa. A falta de alternância do cuidado, aliada à atividade repetitiva e incessante, que inclui envolvimento emocional e muitas vezes despreparo técnico, geram no cuidador sobrecarga, estresse e adoecimento.

2.2.5 Impactos e sobrecarga na vida do/a cuidador/a

As atividades realizadas pelo cuidador familiar em domicílio se caracterizam por serem ininterruptas, repetitivas, sem alternância de cuidador, ou seja, centrado em uma única pessoa. Acrescenta-se a isto o esforço físico que é requerido para algumas atividades como banho, troca de fraldas e transferências. No aspecto psicológico, o familiar tem que lidar com o adoecimento de uma pessoa querida, com o desconhecimento sobre a doença e o despreparo técnico. Soma-se a tudo isso sentimentos de luto, tristeza e angústia. Frequentemente, estas pessoas abandonam seus empregos e atividades de lazer, negligenciam o autocuidado e vivenciam a perda do convívio social. Pelos estudos e argumentos até aqui elencados, considera-se que a atividade de cuidar de pessoas idosas pode gerar sobrecarga, estresse, sofrimento causando adoecimento físico e mental ao cuidador.

Mendes *et al* (2019) definem a sobrecarga de trabalho como uma resistência à prestação de cuidados, provocada pela inclusão ou ampliação de atividades, e está relacionada a diversos fatores ligados ao perfil do idoso, quais sejam: (1) o grau de dependência; (2) as características do próprio cuidador e (3) o suporte social que este possui.

A condição de sobrecarga e as consequências na saúde do cuidador é um tema bem documentado na literatura acadêmica. Minayo (2021) relata que os estudos que comparam as mulheres cuidadoras com a população em geral apontam que elas apresentam pior saúde física, uso frequente de medicamentos, taxas elevadas de depressão e ansiedade, estresse, menor satisfação com a vida e sensação de sobrecarga.

Gutierrez *et al* (2021) também chamam a atenção para os impactos subjetivos e sociais como a solidão, renúncia ao mundo do trabalho, desvalorização social da atividade de cuidar não considerada trabalho de verdade. Já Nunes *et al* (2019) apontam para a ocorrência de conflitos familiares, adoecimento e óbito precoce do cuidador como consequências da sobrecarga ocasionada pelo excesso de trabalho inerente ao ato de cuidar.

A experiência de cuidar também pode ser marcada por um sentimento de entrega e reciprocidade. Para alguns cuidadores, esta é uma experiência gratificante, que promove aproximação, compartilhamento de afetos, ultrapassando a questão

técnica do cuidado, e contribui para o desenvolvimento de sentimentos de confiança e conforto emocional.

Por fim, ressalta-se a falta de reconhecimento do trabalho dos/as cuidadores/as. Seguindo os passos de GUTIERREZ *et al* (2021),

A percepção social do trabalho executado pelo cuidador tem dois lados de invisibilidade e menos valia: é exigido que ele tenha responsabilidade ética e moral no cumprimento silencioso do contrato familiar; de outro lado, socialmente sua atividade não é reconhecida como trabalho (GUTIERREZ *et al*, 2021, p. 53).

Este é um desafio a ser enfrentado de maneira aguerrida para ser possível alterar esta realidade a fim de que a saúde e vitalidade de quem cuida seja preservada e valorizada.

2.2.6 Políticas Públicas de proteção à Pessoa Idosa no Brasil

O processo de envelhecimento da população brasileira está atrelado a importantes mudanças demográficas, econômicas e sociais. Esse processo complexo requer um olhar atento e atuante do poder público para formulação e implementação de políticas que protejam as pessoas idosas e suas famílias. De acordo com Souza (2016), a criação de políticas federais relacionadas à população idosa se iniciou em 1994. Antes dessa data, existiam políticas amplas que não contemplavam as necessidades específicas desse grupo populacional.

No Brasil, as políticas de proteção social e saúde emergem a partir da Constituição Federal de 1988. Além de garantir a saúde como um direito de todos, definiu como dever do Estado e da família, a garantia do bem-estar da população idosa. No Capítulo VII, definiu as obrigações do Estado, da sociedade e da família em relação ao cuidado e bem-estar da população acima de 60 anos. O artigo 229, estabelece que os filhos têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade. Já no artigo 230, afirma que a família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida. Para Camarano (2010), a Constituição prioriza a família como principal fonte de apoio ao idoso, colocando o Estado em segundo plano.

Em 1994, foi instituída a Política Nacional do Idoso (PNI), considerada um marco legal abrangente e completo que tem por objetivo estabelecer princípios e diretrizes que asseguram a manutenção da autonomia e a promoção da saúde e qualidade de vida. A PNI representa um avanço importante porque, apesar de considerar a família como prioritária no cuidado à pessoa idosa, aponta outras alternativas de cuidado, como os centros sociais e assistenciais, por exemplo. Em 2004, foi desenvolvido o braço operacional desta política que tem nos Conselhos dos Direitos dos Idosos, a instância responsável pela sua supervisão e operacionalização.

Também considerado um marco legal das políticas de proteção ao idoso, o Estatuto da Pessoa Idosa (2003) estabeleceu os direitos fundamentais da pessoa idosa, as medidas de proteção e de atendimento ao idoso, assim como as condutas contra os idosos que constituem crimes como negligência, discriminações, violência, crueldade ou opressão. De acordo com Camarano e Pasinato (2004), o documento consolida, em uma ampla peça legal, muitas leis e políticas anteriormente aprovadas, além de incorporar novos elementos e enfoques, dando um tratamento integral e com uma visão de longo prazo ao estabelecimento de medidas que visam proporcionar o bem-estar dos idosos. Em seu Artigo 3º, o Estatuto da Pessoa Idosa estabelece que:

(...) deverá ser dividida entre a família e o poder público a obrigação de assegurar aos idosos a efetivação do “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, p. 8).

A Constituição de 1988, a Política Nacional do Idoso (PNI) e o Estatuto da pessoa idosa definem que o suporte a esse grupo social é de responsabilidade da família, dos governos e da sociedade. Ou seja, o cuidado deverá ser compartilhado. Contudo, com a inexistência de uma rede de serviços que apoiem a pessoa idosa e sua família, o cuidado segue, quase que exclusivamente, como uma responsabilidade familiar. Outra questão não contemplada pela legislação é a heterogeneidade das famílias e da sua capacidade de prover a assistência necessária ao seu familiar idoso.

No campo da Assistência Social, em relação à dependência e à necessidade de cuidador/a, tem-se a previsão legal de majoração de 25% do benefício de seus segurados. O aposentado que possui uma situação de dependência por doença, e esteja impossibilitado de realizar as atividades de vida diária, poderá requerer a majoração de seu benefício em 25%, com comprovação da necessidade de

acompanhamento permanente de um cuidador/a, conforme o Art. 45º da Lei nº 8.213/1991. Essa previsão legal também está assegurada no Art. 45º do Decreto nº 3.048/1999.

Outra garantia importante neste campo é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742, 1993, LOAS). Apesar de não ser uma política regulamentada diretamente para a questão da dependência de cuidados merece destaque, pois garante uma renda mensal no valor de um salário-mínimo as pessoas idosas com 65 anos ou mais e às pessoas com deficiência (PcD) que possuem renda familiar inferior a ¼ de salário-mínimo.

Para Nascimento (2019), os benefícios garantidos pelas políticas de assistência ao idoso, em particular o BPC, mesmo sendo atrelado à vulnerabilidade social e à renda familiar, foram capazes de reduzir as profundas desigualdades sociais vivenciadas por idosos – excluídos do mundo do trabalho – e pessoas com deficiências. Este mesmo autor considera que a política de assistência social também focaliza suas ações para o abrigo das pessoas idosas vulneráveis, ou seja, os casos em que estes não possuam vínculos familiares ou que os vínculos, por distintos motivos, estejam fragilizados ou rompidos, levando uma grande parcela de pessoas idosas a viver em condições de negligência/maus-tratos.

“No Brasil, muito se avançou no que diz respeito à garantia de uma renda mínima para a população idosa, mas a provisão de serviços de saúde e de cuidados formais ainda é uma questão não equacionada” (CAMARANO; MELLO, 2010, p. 13).

De acordo com Minayo,

(...) a participação do Estado brasileiro em relação à pessoa dependente não é específica e some no meio das práticas rotineiras dos serviços sociais e de saúde, não se comparando com as cargas de assistência, medicamentos, insumos e outras despesas deixadas às famílias (MINAYO 2021, p. 13).

O Brasil avançou nas políticas sociais de apoio as pessoas idosas e na oferta de serviços, contudo, a rede de suporte assistencial ainda é incipiente para enfrentar o fenômeno da longevidade e, conseqüentemente, da dependência. Donati, Beuter e Schimith (2018) relatam que no Brasil não existe uma política pública para pessoas dependentes de cuidados e/ou de cuidados de longa duração formalizados. Existe uma previsão de estratégias de saúde e de assistência social que objetiva assegurar

proteção social ao idoso e sua família. Fazem parte desta estratégia a Atenção Domiciliar, ILPI e Centros-dia.

Vale lembrar que, em um contexto de aumento da demanda de cuidados domiciliares e diminuição da oferta de cuidadores familiares, contar exclusivamente com isso é um risco social que o país não deveria estar assumindo. O ponto importante é a inclusão das pessoas idosas nessas discussões. O acesso ao cuidado, principalmente nas idades mais avançadas, deveria ser considerado um direito fundamental. Este tema há muito vem sendo discutido por Camarano (2010), que sugere sua inclusão como um novo pilar no sistema de seguridade social.

Duarte, Benzins e Giacomini (2016) defendem a construção de uma política de Estado e não de governo. Isso significa: definição clara quanto à sua abrangência, competência, orçamento, monitoramento, transparência e controle social, por meio de indicadores mensuráveis, de forma a serem acompanhados e avaliados não apenas pelos gestores, mas, principalmente, pela própria sociedade.

Na esfera internacional, tem havido um consenso crescente de que os Estados têm a obrigação de fornecer cuidados de longa duração e apoio social para as pessoas idosas ou que possuem algum grau de dependência. Isto tem sido considerado um direito humano básico, sendo formalizado em acordos internacionais (MUISER E GUY CARRIN, 2007 *apud* DUARTE; BENZINS; GIACOMINI, 2016).

Maria Cecília de Souza Minayo, socióloga e pesquisadora da Fundação Oswaldo Cruz, tem se dedicado ao estudo de uma das categorias, conforme suas próprias palavras, mais esquecidas de brasileiros: as pessoas idosas que perderam sua autonomia e precisam de cuidados de terceiros. Dentro desta temática ampla, investiga como os demais países enfrentam o fenômeno da longevidade, a sua base legal e as experiências na organização dos serviços de assistência social e de saúde.

No âmbito das suas pesquisas, o Bloco de países que compõem a União Europeia se destaca como um modelo de enfrentamento da questão do envelhecimento, tratado não como um problema, mas como um fenômeno social desafiante para suas sociedades. Esses países adotam medidas para apoiar os cuidadores familiares, como, por exemplo, benefícios em dinheiro, isenções tributárias e formas de proteção legal para os trabalhadores e trabalhadoras que precisam de flexibilização de horários ou de formas de trabalho porque são cuidadores; integração dos serviços sociais e de saúde em hospitais, equipes de atenção primária, prestadores de cuidados de longa duração e associações profissionais.

Também há um investimento crescente em políticas de uso inovador de tecnologias, com o objetivo de melhorar a competência e a capacidade de cuidar. Em todos os países do Bloco, existem leis que regulam as ações, cujos custos são compartilhados pelas administrações locais que, por sua vez, prestam os serviços. Segundo a pesquisadora,

Os países da Europa – embora com medidas adotadas internamente bastante distintas - assumiram estratégias para reformar seus sistemas de proteção social a favor dos idosos e de pessoas em situação de vulnerabilidade e dependência como uma questão específica, focalizada e prioritária (MINAYO, 2019, p. 249-250).

Minayo (2021) também relata a experiência do Canadá e dos Estados Unidos. No Canadá, o cuidado dos idosos em casa é objeto de ação governamental e de ativismo por parte de associações de cuidadoras e cuidadores que reivindicam isenções de impostos e planos de pensão para quem deixa de trabalhar a fim de cuidar de pessoas dependentes.

Já nos Estados Unidos, o destaque fica por conta da recém-criada a Lei nº 115-119 de 2018, conhecida como *RAISE Family Caregivers Act*48, 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 as(os) 43 milhões de cuidadoras(es) informais que assistem pessoas dependentes, sem receber remuneração (MINAYO, 2021, p. 11).

É sabido que os países da Europa vivenciaram a transição demográfica da sua população de forma mais lenta, o que possibilitou se preparar para enfrentar os desafios do envelhecimento com longevidade. Minayo (2019) nos informa que o Canadá e os EUA, possuem experiências interessantes que deveriam inspirar outras nações. Os países citados têm leis e estratégias específicas para lidar com as pessoas idosas que perdem a autonomia básica e instrumental e se tornam dependentes.

No Brasil, a questão da dependência é pouco discutida e, em grande medida, é ofuscada pelo discurso hegemônico do Envelhecimento Saudável, que tem como efeito o apagamento de ações e iniciativas que pretendem enfrentar o problema e suas consequências de frente. Este discurso ganha força quando encontra, na mídia tradicional, a sua aliada de número um.

2.3 A ABORDAGEM BIOECOLOGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Martins e Szymanski (2004) apontam que muitas pesquisas com famílias têm sido realizadas utilizando como opção teórico-metodológica a Teoria dos Sistemas Ecológicos de Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner. Esses autores consideram que essa perspectiva metodológica possibilita uma maior compreensão dos fenômenos familiares. Nesta mesma direção, Cecconello e Koller (2003) apontam que, para o estudo da família, o uso desta metodologia proporciona uma maior aproximação dos fenômenos a serem estudados.

Para Bronfenbrenner (1996), a família é, ao mesmo tempo, a fonte mais rica e menos utilizada de experimentos naturais sobre o impacto evolutivo dos sistemas envolvendo mais de duas pessoas. Urie Bronfenbrenner nasceu em Moscou em 1917 e, junto com sua família, emigrou para os Estados Unidos em 1923. Graduou-se em Psicologia e Música na Universidade de Cornell, onde teve a oportunidade de conhecer Kurt Lewin, que o influenciou com sua Teoria de Campo.

Em 1979, Bronfenbrenner escreveu o livro *A Ecologia do Desenvolvimento Humano*, e nele descreve o planejamento e desenvolvimento de pesquisas em ambientes naturais. Assim, rompe com a tradição da Psicologia do Desenvolvimento ao incluir o contexto como parte fundamental nos estudos sobre o desenvolvimento humano. Considerava que as investigações estavam focadas na pessoa dentro de um ambiente restrito e estático, sem considerar as múltiplas influências dos contextos em que as pessoas vivem. Esta teoria do desenvolvimento humano privilegia estudos em ambientes naturais, pretendendo apreender o desenvolvimento onde, de fato, ele acontece, a partir do modo como é percebido pelo indivíduo.

Em um segundo momento, Bronfenbrenner e Morris (1998) fizeram uma reformulação na Teoria inicial. A principal crítica ao modelo ecológico era que se dava uma ênfase muito grande ao papel do ambiente nos processos de desenvolvimento, em detrimento aos processos individuais. Na reformulação do modelo original, os autores passaram a atribuir uma posição central ao processo, enfatizando a bidirecionalidade na relação da pessoa e do ambiente em que ela atua. Desta forma, ressaltam a interdependência indivíduo-contexto ao invés de considerar que apenas o contexto influencia o desenvolvimento. Neste novo modelo, Bronfenbrenner e Morris (1998) vão propor que o desenvolvimento humano seja estudado a partir da interação de quatro núcleos inter-relacionados: Pessoa, Processo, Contexto e Tempo (PPCT).

Desde sua primeira formulação teórica, Bronfenbrenner (1996) mencionou a presença da reciprocidade nas relações, abarcando todas as direções. Ou seja, o que “A” faz influencia “B” e, também, altera a si mesmo (A) reciprocamente. As ações de “C”, que podem ser um mero observador, ao mesmo tempo em que sofre influências dos outros elementos (A e B), também os modifica. Um elemento é, simultaneamente, influenciado e exerce influência sobre o comportamento dos demais, formando um emaranhado de relações.

O Processo é destacado como principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento, que é visto através de processos de interação recíproca, progressivamente mais complexa de um ser humano ativo, biopsicologicamente em evolução, com as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato. (BRONFENBRENNER; CECI, 1994 *apud* CECCONELLO; KOLLER, 2003, p.516).

A Pessoa refere-se ao fenômeno de constâncias e mudanças na vida do ser humano em desenvolvimento no decorrer da sua existência (MARTINS; SZYMANSKI, 2004). Considera as características dos indivíduos em desenvolvimento como convicções, níveis de atividade, temperamento, pois estes aspectos impactam na forma como o indivíduo interage com o ambiente. As características demográficas como idade, gênero e etnia também influenciam de modo significativo nos processos do desenvolvimento.

O Contexto se refere ao ambiente global em que o indivíduo está inserido e onde se desenrolam os processos desenvolvimentais. Essa dimensão inclui desde o ambiente imediato, onde o indivíduo vive, até aqueles em que a pessoa nunca esteve, mas que de alguma maneira influencia o seu processo de desenvolvimento. São divididos em: *micro, meso, exo e macrossistemas*, detalhados no Quadro 2, abaixo:

Quadro 2 – Contexto – ambiente global dos processos de desenvolvimento, segundo Bronfenbrenner

CONTEXTOS	DEFINIÇÕES
Microssistema	Foi definido como um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais, experienciadas pela pessoa em desenvolvimento nos ambientes que ela frequenta e estabelece relações face a face. (BRONFENBRENNER, (1996).
Mesossistema	É o conjunto de microssistemas de uma pessoa. O mesossistema sempre se amplia a partir do momento que o indivíduo passa a constituir um novo microssistema que, apesar de serem independentes, se influenciam mutuamente.

Exossistema	É constituído dos ambientes em que o indivíduo não é um participante ativo, mas que tem uma influência indireta sobre seu desenvolvimento. No caso das pessoas idosas, a rede de apoio social e a comunidade que sua família está inserida, pode ser considerada como um exossistema.
Macrossistema	É composto pelo padrão global de ideologias, crenças, valores, religiões, formas de governo, culturas e subculturas presentes no cotidiano das pessoas que influenciam seu desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 1979/1996).

O Tempo se refere ao momento histórico em que o indivíduo em desenvolvimento está inserido. Para Bronfenbrenner e Morris (1998), eventos históricos podem alterar o curso de desenvolvimento humano em qualquer direção, não só para indivíduos, mas para segmentos grandes da população. Eventos como o adoecimento ou a instalação de uma situação de dependência de um familiar podem ter influência no curso de desenvolvimento das pessoas da família.

Bem assim, o modelo bioecológico, através da sua proposta de interação dos seus principais componentes, constitui um referencial teórico adequado para a realização de pesquisas sobre o desenvolvimento-no-contexto, pois permite incluir vários níveis de análise, possibilitando examinar a influência do ambiente para o desenvolvimento das pessoas (CECCONELLO; KOLLER, 2003).

2.4 REDE SOCIAL

O conceito de Rede Social foi desenvolvido e refinado de maneira acumulativa, mas desordenada por uma série de autores (Sluski, 2007). Entre eles, estão citados: Kurt Lewin (1952), criador da Teoria de Campo; Jacob L. Moreno (1951), criador do psicodrama; John Barnes (1954–1972), antropólogo social norte-americano e Carlos Sluski, psiquiatra e terapeuta familiar que propõe a estruturação da rede social de apoio como um mapa, que segundo ele, tem a possibilidade de auxiliar a pessoa a se confrontar com a realidade de suas relações afetivas significativas. Almeida (2011) considera que, em décadas mais recentes,

(...) observa-se um renascimento do tema em diversos países, tais como a Suécia (KLEFBECK, 1986), Holanda (BAARS, 1990), Bélgica (ELKAIN, 1987), Estados Unidos (ANDERSON e CARTER, 1990; MINUCHIN, 1993; SLUZKI, 1997) e Argentina (DABAS, 2000), cujos estudos envolvem, principalmente, o campo da saúde mental e as agências de proteção ao menor (ALMEIDA, 2011, p. 35).

E Sluski (2007) aponta que

Nos últimos anos, o interesse nos processos da rede social reativou-se devido à presença deste nível de análise ao serviço dos novos paradigmas sistêmicos. Como é sabido, dada a influência da chamada cibernética de segunda ordem, o interesse nos processos de construção da realidade adquiriu uma centralidade crescente. O nível privilegiado de análise deslocou-se assim das pautas e estruturas de interação para outro sistema interpessoal, a saber, a narrativa (SLUSKI, p. 101).

Para (Gutierrez e Minayo, 2008, p. 4), “as práticas de cuidados da saúde exercidas na família se inscrevem em um quadro de redes de relações sociais onde vários personagens agenciam cuidados ou apoiam o provimento de cuidados”.

Neste estudo, compreende-se a natureza e o funcionamento das redes a partir da perspectiva de Carlos Sluski, Psiquiatra e Terapeuta Familiar, formado na Argentina. Sluski tem vasta experiência clínica e atuou nos EUA como professor de Psiquiatria da Escola de Medicina da Universidade da Califórnia, Los Angeles. Seu trabalho trouxe contribuições importantes ao campo da Psiquiatria e da Terapia Familiar Sistêmica.

Segundo este autor do nascimento à morte, o ser humano está engendrado em uma rede de relações interpessoais que o afeta, e, que também é afetada por ele. Rede, esta, formada inicialmente por sua família, e à medida que o indivíduo se desenvolve, vão sendo incluídas outras pessoas e instituições de contextos variados.

Para (Sluski, 1997, p. 15), “a rede social pessoal consiste em um conjunto de seres com os quais interagimos de maneira regular; com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam e que nos tornam reais”. Sinaliza ainda que, por muito tempo,

o paradigma sistêmico considerou como relações significativas apenas as relações do grupo familiar, e afirma que nossos modelos geraram, assim, uma fronteira artificial entre relações familiares e o resto do mundo social significativo do indivíduo (SLUSKI, 1997, p. 15).

Seu trabalho propõe uma reflexão acerca dos limites do microssistema familiar e sobre os demais vínculos que são construídos ao longo da vida.

A imutabilidade do vínculo familiar é, certamente, apenas um artifício linguístico: um vínculo que possui um nome que o denota, persiste, por definição, enquanto sobrevivam as pessoas ligadas por esse vínculo. Os vínculos não-familiares, pelo contrário, possuem nomes vagos e indefinidos,

independentes de quão persistentes demonstram ser. De fato, o ato de nomear um vínculo genealógico, traz consigo a atribuição de estabilidade e força (SLUSKI, 1997, p. 31).

Segundo Sluski (1997) em algumas situações, a rede familiar responde por pressão social associada ao parentesco, e não por motivações afetivas. Já as relações que não têm rótulo, podem responder de forma mais efetiva do que a rede familiar. As pessoas costumam mobilizar a sua rede familiar não por considerá-la efetiva, mas por não se sentirem autorizadas a mobilizar vínculos fora dela. A partir dessas reflexões, o autor propõe como objeto de estudo não a visão que uma pessoa tenha sobre a família, mas sim a diversidade sempre mutante de formas, redes e contextos sociais. Desta forma, ao traçar a rede social de um indivíduo ou família, Sluski (1997), considera que

as fronteiras do sistema significativo do indivíduo não se limitam à família nuclear ou extensa, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais (SLUSKI, 1997, p. 37).

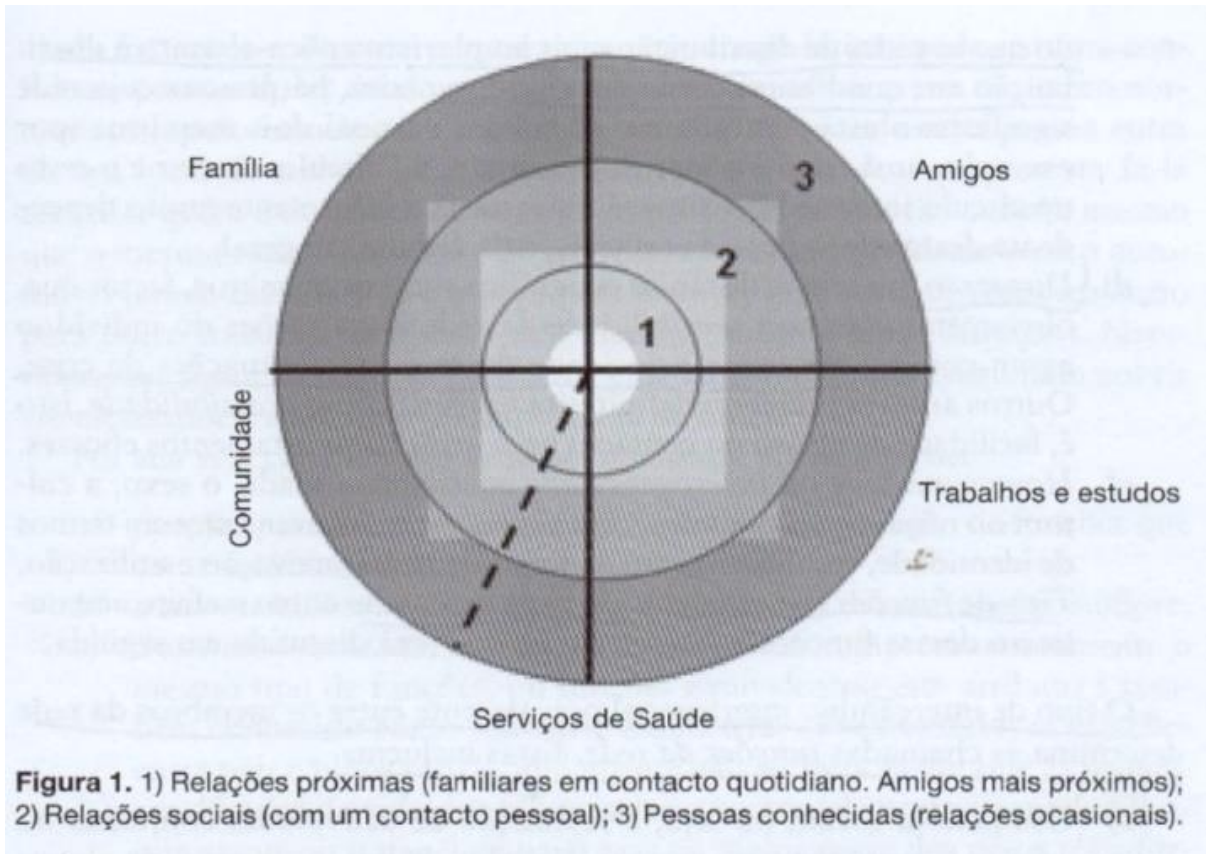
Sobre os contextos culturais e subculturais, históricos, políticos, econômicos, religiosos, de meio-ambiente, de existência ou de carências de serviços públicos, de idiosincrasias de uma região, país ou hemisfério, aos quais estamos imersos,

(...) sustentam e fazem parte do universo relacional do indivíduo. Em um nível mais microscópico, por sua vez, a rede social pessoal pode ser definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade (SLUSKI, 1997, p. 41-42).

O modelo de Rede Pessoal proposto por Sluski (1997) pode ser representado graficamente em forma de um mapa (Figura 5), e deve incluir todos os indivíduos que interagem com uma determinada pessoa. É composta por quatro quadrantes que representam a família, as amizades, as relações de trabalho ou escolares e as relações comunitárias, como serviços de saúde e credo, por exemplo. Sob os quadrantes, se inserem três áreas em formato de círculo. O círculo interno representa as relações íntimas de contato cotidiano, tais como: familiares e amigos mais próximos, o círculo intermediário, as relações pessoais com menor grau de compromisso, como por exemplo: relações sociais ou profissionais e o círculo externo

as relações ocasionais. O conjunto dos habitantes desse mapa – pontos, unidos por linhas – constitui a rede social do informante (SLUSKI, 2007, p. 102).

Figura 5 – Modelo de Rede Pessoal proposto por Sluski (1997)



Fonte: Sluski (2007, p. 103).

Vale ressaltar que o Mapa é um registro estático, que revela um momento passado da Rede da pessoa idosa, no caso deste estudo. Esta Rede Social Pessoal apresenta elementos estruturais, os quais estão organizados abaixo no Quadro 3.

Quadro 3 – Elementos estruturais da Rede Social Pessoal de Sluski

<p>ELEMENTO 1 Tamanho</p>	<p>Diz respeito ao número de pessoas ou instituições que fazem parte da rede social. Há indicações de que redes médias são mais efetivas do que as pequenas ou as muito numerosas. As redes médias são mais efetivas porque permitem maior mobilização de seus integrantes. As redes pequenas são menos efetivas em situações de longa duração, uma vez que os membros evitam contato para evitarem a sobrecarga. As redes grandes podem sofrer por inércia, ou seja, não funcionar por considerar que alguém já está cuidando do problema. O tamanho pode ser afetado por migrações ou mudança de residência e pela passagem do tempo. A Rede Social das pessoas idosas diminui de tamanho pelos motivos de desgaste e/ou por falta de renovação.</p>
<p>ELEMENTO 2 Densidade</p>	<p>É a conexão e vínculo entre os diferentes membros da rede. A densidade moderada aumenta a eficácia da rede por facilitar a troca de impressões e a comunicação. Uma rede social densa favorece à conformidade de impressões dos seus membros, pois há maior pressão social para a que os indivíduos se adaptem ao grupo ou sejam excluídos. Por outro lado, uma rede com baixa densidade tem uma eficácia reduzida por diminuir o potencial de mudança.</p>
<p>ELEMENTO 3 Composição ou Distribuição</p>	<p>Refere-se à proporção de membros e instituições localizados em um mesmo contexto como amigos, trabalho-estudo, amizades, comunidade: lazer, fé, saúde. As redes muito localizadas em um quadrante ou círculo são menos flexíveis e geram menos opções de estratégias do que as redes de distribuição mais ampla, isto se aplica tanto em relação aos quadrantes quanto aos círculos.</p>
<p>ELEMENTO 4 Dispersão</p>	<p>É a distância geográfica entre os membros da rede e interfere diretamente na velocidade de atuação em situações de crise. Pode ser definida também em termos de acessibilidade aos membros e instituição e é afetada pelo fator tempo e espaço.</p>
<p>ELEMENTO 5 Homogeneidade ou Heterogeneidade</p>	<p>Considera as semelhanças e diferenças sociodemográficas, tais como: idade, sexo, cultura, nível socioeconômico e reconhecimento das diferenças. É importante para o reconhecimento da identidade.</p>

Rangel (2007) chama atenção para as mudanças que podem acontecer na estrutura da rede social, seja por adesão ou saída de alguns indivíduos, ou por mudanças de órgãos ou instituições que compõem a rede.

Outro fator importante a ser considerado nesta transformação é o tempo decorrido. “Com a evolução natural dos sistemas humanos, a conformação das redes sociais varia. Pessoas e grupos mudam, ao longo do tempo e as relações que fazem parte da transição ecológica no curso da vida” (RANGEL, 2007, p. 24).

A Rede Social, segundo Carlos Sluski, também pode ser analisada a partir de suas funções e atributos de vínculo. A função assumida pela Rede dependerá das necessidades particulares e do momento vital no qual esteja transitando a Rede Social

Pessoal, que pode ser visualizada no Quadro 4. Cada vínculo da Rede poderá cumprir várias destas funções.

Quadro 4 – Funções e atributos de vínculo da Rede Social

FUNÇÕES	ATRIBUTOS
Companhia Social	As redes sociais servem como elemento de companhia. Refere-se a realização de atividades conjuntas ou simplesmente o estar junto.
Apoio Emocional	Refere-se aos intercâmbios que conotam atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, estímulo e apoio.
Guia Cognitivo e Conselheiro	Compartilha informações pessoais e sociais, esclarece expectativas e oferece modelos de papéis.
Regulação Social	Interações que visam à regulação social do comportamento e reafirmam as responsabilidades e neutralizam desvios de comportamento.
Ajuda Material e de Serviços	Fornecem colaboração eficaz com base em conhecimentos especializados ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde.
Acesso a Novos Contatos	Abertura de novos contatos e conexões que não faziam parte da rede.

Diante do exposto até aqui, o enfoque de Rede proposto por Sluski se mostra, pela sua ampla estrutura, uma perspectiva potente para a análise do apoio social dirigido à pessoa idosa dependente por considerar outros contextos, além do da família nuclear ou extensa.

Por sua riqueza e abrangência, entendemos que o conceito de Rede é extremamente útil para o entendimento da produção de cuidados da saúde na família, permitindo vários enfoques, a saber: (1) a consideração da família extensa como rede; (2) a participação da vizinhança e elementos de outros contextos, como trabalho e escola; (3) os vários recursos comunitários e (4) os serviços de saúde. Desse modo,

Todos esses espaços precisam ser vistos como um todo integrado, em que se discernem elementos interconectados e tecidos em rede, num imbricamento que é necessário ser tomado em conta e explorado nos estudos da área (GUTIERREZ E MINAYO, 2008, p. 5).

Nesse mesmo sentido, SLUZKI (1997) considera que há fortes evidências

(...) que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os

processos de cura, e aumenta a sobrevivência numa pessoa, ou seja, gera saúde. Já a presença de uma pessoa com uma doença crônica, afeta a qualidade da interação social a longo prazo, reduzindo o seu tamanho e a possibilidade de acesso à Rede Social. Ou seja, a presença da Rede Social afeta a saúde das pessoas e vice-versa (SLUZKI (1997, p. 67).

Finda esta segunda parte, em que expusemos os alicerces teóricos que permitiram a análise das entrevistas, a seguir relataremos, na seção 3, os aportes metodológicos que conduziram os processos de produção desta pesquisa.

III METODOLOGIA

3.1 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, do tipo estudo de caso. Gaskell (2002) afirma que a pesquisa qualitativa fornece os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação. Prodanov e Freitas (2013) consideram que o estudo de caso é um dos métodos de investigação mais utilizados nas ciências sociais, e consiste em coletar e analisar informações sobre determinado indivíduo, uma família, um grupo ou uma comunidade, a fim de estudar aspectos variados de sua vida, de acordo com o assunto da pesquisa.

Para Minayo (2014), o estudo de caso é um meio de organizar dados sociais, preservando o caráter unitário do objeto social estudado. Os teóricos do método de estudo de caso aconselham aos pesquisadores que utilizem múltiplas fontes de informação, construam um banco de dados ao longo da investigação e criem uma cadeia de evidências relevantes durante o trabalho de campo. Seguindo nesta direção, o objetivo geral desta pesquisa desenhou-se na perspectiva de compreender, a partir do ponto de vista do/a cuidador/a familiar, como as famílias estão enfrentando o envelhecimento de pessoas idosas com dependência que necessitam do cuidado de longa duração, ofertado em domicílio.

3.2 PARTICIPANTES E CONTEXTO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada com seis familiares cuidadores de cinco pessoas idosas que apresentam dependência e necessidade de cuidados de longa duração. É importante ressaltar que todas as pessoas idosas são do sexo feminino e possuem declínio funcional já estabelecido e estão sendo acompanhadas no Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI). Os familiares poderiam prestar cuidados diretamente à pessoa idosa, ou indiretamente, sendo responsáveis pela organização e gestão do cuidado.

Corroborando com autores de referência na área, esta pesquisa considera o *idoso frágil com declínio funcional já estabelecido* aquele que necessita de apoio para realizar as atividades de vida diária básicas, tais como: alimentar-se, ir ao banheiro, escolher a roupa, cuidar da higiene pessoal, manter-se continente dentre outras.

O público-alvo deste estudo é composto por: (4 filhas, 1 filho e 1 irmão), mais também foi citado por uma filha a presença de 1 marido que contribui, de modo significativo, para cuidado de uma das idosas cuidadas.

O critério de inclusão dos/as participantes respeitou o grau de dependência parcial ou completa para as atividades de vida diária e a necessidade do cuidado de longa duração. Os participantes da pesquisadora foram indicados pelos/as profissionais de nível superior que atuam no ambulatório, que consideraram os critérios de inclusão acima mencionados. O/A participante indicado/a foi considerado/a cuidador/a familiar pelo profissional que o/a indicou por ser, no momento da realização da pesquisa, quem se apresentava como o/a responsável pela pessoa idosa perante a Instituição.

Após a indicação supracitada, os/as cuidadores/as foram contatados presencialmente pela pesquisadora, momento em que foram informadas sobre a importância da pesquisa, seus objetivos, a abordagem metodológica, os riscos e benefícios e outros aspectos éticos da pesquisa em seres humanos, contidos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), indexado no (APÊNDICE A). Esse momento também teve como objetivos: (1) criar um clima harmonioso e de confiança entre entrevistador e entrevistado e (2) estabelecer o critério de inclusão por meio do aceite, sendo assim, os/as primeiros/as cinco cuidadores/as que aceitaram foram inclusos/as no público-alvo.

Vale ressaltar que foram excluídos os familiares de pessoas idosas que vivem em Instituições de Longa Permanência (ILPI) por este público estar fora dos critérios e características delineadas no objetivo geral desta pesquisa.

O presente estudo foi desenvolvido no Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI). Trata-se de uma unidade ambulatorial, vinculada à Secretaria Estadual de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), inaugurada em janeiro de 1994.

3.3 PROCEDIMENTO PARA COLETA E REGISTROS DE DADOS

A coleta de dados foi realizada em dois momentos distintos. Inicialmente foi feita uma pesquisa documental no prontuário clínico da pessoa idosa com dependência e com demanda de cuidado de longa duração para coleta dos dados sociodemográficos como sexo, idade, estado civil, profissão, renda familiar, trabalho, moradia, religião e constituição familiar. Também foram observadas informações sobre o estado de saúde dos participantes, a saber: quadro clínico, nível de funcionalidade, rotinas de cuidados, rede de apoio, acesso aos serviços de saúde e de assistência social.

No segundo momento, foi realizado um encontro com cada cuidador/a, agendado previamente, para a aplicação do Genograma e do roteiro da Entrevista semiestruturada, além do preenchimento do Mapa de Rede Social Pessoal. Inicialmente, os encontros aconteceriam no domicílio da pessoa idosa com a participação dos cuidadores familiares que estivessem presentes. A primeira família contactada recebeu a pesquisadora em seu domicílio. Contudo, as demais famílias indicadas demonstraram resistência a este formato. Considerando-se que o local da entrevista não era objeto direto da investigação, optou-se por realizar as entrevistas no CREASI, quando o familiar, por razão do atendimento da pessoa idosa, ou do seu próprio atendimento, estivesse no Centro.

O primeiro encontro foi realizado no domicílio com a presença de (2 filhas) cuidadoras e os demais encontros com os/as outros/as cuidadores participantes foram realizados no CREASI com a presença de um/a único cuidador/a. Assim, o segundo encontro contou com a presença de (1 filho); no terceiro encontro participou (1 irmão); no quart foi a vez de (1 filha) e no quinto e último de (1 filho). Nestas oportunidades, foram feitos: (1) o Genograma da Família; (2) a Entrevista Semiestruturada (APÊNDICE A) e (3) o preenchimento do Mapa de Rede (ANEXO A), respectivamente.

O Genograma ou Árvore Familiar é um método de coleta de informações sobre a família, em que é possível, por meio da representação gráfica espacial de todos os seus membros, elaborar o Diagrama Familiar, que permite avaliar a estrutura das famílias, identificando quem faz parte dela e estabelecer aspectos relacionais entre seus membros. Utiliza-se ícones gráficos, convencionalmente utilizados em genética.⁷

⁷ Ministério da Saúde, Cadernos de Atenção Básica, vol 19. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa.

O Genograma, além de ser um instrumento de fácil preenchimento, possibilitou à pesquisadora conhecer a composição da família antes mesmo da aplicação do roteiro de entrevista e aprofundar questões relativas à rede de cuidados e à participação dos filhos, filhas, noras, genros, maridos e netos na rotina de cuidados.

Esta pesquisa também utilizou como técnica de coleta de informações a Entrevista Semiestruturada. Segundo Nogueira-Martins e Bógus (2004), a Entrevista permite o acesso a dados de difícil obtenção por meio de observação direta, tais como: sentimentos, pensamentos e intenções. Apontam ainda que a Entrevista possibilita correções, adaptações e esclarecimentos para obtenção da informação desejada.

Para Minayo (2014), a Entrevista Semiestruturada difere apenas em grau da não estruturada porque nenhuma interação em pesquisa se coloca de forma totalmente aberta ou fechada. Esta autora considera que a Entrevista Semiestruturada obedece a um roteiro que é apropriado fisicamente e utilizado pelo/a pesquisador/a.

Neste estudo, a Entrevista Semiestruturada teve como objetivos investigar a rotina de cuidados, identificar pessoas e instituições envolvidas no cuidar e as mudanças ocorridas ao longo do tempo. Também pretendeu-se ouvir a experiência subjetiva do/a Cuidador/a. As entrevistas foram gravadas utilizando aparelho celular Motorola 5S, transcritas *ipsis litteris* e analisadas em profundidade. Os nomes dos/as participantes foram trocados para garantir o sigilo. No decorrer da Entrevista, o roteiro foi complementado, incluindo novas questões pertinentes às circunstâncias específicas de cada família.

Por fim, foi realizado o preenchimento do “Mapa de Rede” (ANEXO A), desenvolvido por Sluzki (1997), que propõe o registro da rede em forma de mapa, incluindo todos os indivíduos que interagem com uma pessoa, distribuídos em quatro quadrantes: *família, amizades, relações de trabalho ou escolares, relações comunitárias, de serviços*. Cada quadrante tem três áreas: *círculo interno*, onde estariam dispostas as relações íntimas, como contatos cotidianos, por exemplo; *círculo intermediário*, destinadas às relações sociais com menor grau de compromisso; e o *círculo externo*, reservado às relações ocasionais. O conjunto de habitantes desse mapa mínimo constitui a Rede Social Pessoal. O Mapa da Rede é um registro estático que reconstitui algum momento do passado e permite a inclusão de vizinhos, amigos, parentes mais distantes e instituições.

O preenchimento do instrumento foi feito pela pesquisadora, após o/a cuidador/a informar em que posição os indivíduos/Instituições, considerados por ele/a

como pertencente da Rede Social da pessoa idosa deveria estar disposta graficamente. Esta medida visou diminuir as chances de erros na marcação do instrumento, considerando a baixa escolaridade de alguns/as cuidadores/a

3.4 PROCEDIMENTO DE PRODUÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Para a compreensão das Entrevistas, foi empregada a proposta teórica da Análise de Conteúdo, desenvolvida por Minayo (2014), que engloba três etapas distintas para a análise dos dados, a saber:

1. *Ordenação dos dados:* Foi feito o mapeamento de todos os dados obtidos no trabalho de campo: informações do Prontuário, Genograma, transcrição da Entrevista e Mapa de Rede Social. Esta etapa incluiu a releitura do material, organização do relato em determinada ordem, o que já supõe o início de uma classificação e organização dos dados. Ao final desta etapa, tem-se um Mapa Horizontal das descobertas do campo.

2. *Classificação dos dados:* Parte-se então para uma leitura de cada subconjunto e do conjunto em sua totalidade. Faz-se o recorte de cada entrevista e documentos, considerando por temas ou unidades de sentido. A leitura exaustiva do material permitiu a identificação de tendências, padrões e relações, colaborando para a criação de categorias.

3. *Análise final:* A última etapa é a análise final, que deve esclarecer a lógica interna de um grupo determinado sobre um tema. Realizaram-se articulações entre as informações das Entrevistas e do Mapa de Rede, a partir do Modelo PPCT (BRONFENBRENNER, 1996). A análise se deteve, primordialmente, sobre o núcleo contexto, que inclui o ambiente em que a pessoa idosa e seu/a cuidador/a vivem até aquele em que eles/as nunca estiveram, mais que influenciam o seu desenvolvimento. Esta análise considerou também a composição e a função da Rede Social Pessoal proposta por Sluzki (1997).

3.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa foi devidamente apresentado e aprovado pela Comissão Local de Pesquisa do Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI) e cumprido todos os protocolos de segurança e responsabilidade com os dados coletados por meio das entrevistas realizadas, e arquivos de dados sociodemográficos da Instituição.

Esta pesquisa teve seu projeto submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UCSAL, sob o Processo de nº. CAAE 53469421.6.0000.5628, Parecer nº. 5.168.269 (Anexo), sendo os dados coletados após a aprovação da mesma por este Comitê.

Finda esta seção, daremos continuidade apresentando a seguir a seção 4., DESCRIÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS, trazendo os relatos das cinco narrativas familiares que propiciaram a produção deste trabalho acadêmico. Mas antes de iniciar essas descrições e análises de maneira mais profunda, apresentaremos o PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA PESSOA IDOSA E DE SEUS FAMILIARES ENVOLVIDOS NO CUIDADO.

IV DESCRIÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA PESSOA IDOSA E DOS FAMILIARES ENVOLVIDOS NO CUIDADO

Neste tópico, serão apresentadas informações sobre as pessoas idosas e suas famílias. Participaram do estudo 06 cuidadores/as familiares de 05 pessoas idosas, atendidas no CREASI. Além do perfil sociodemográfico, buscou-se informações sobre a saúde da pessoa idosa, sua condição de dependência e demanda de cuidado. Estas informações são relevantes para a compreensão da dinâmica do cuidado em família e produz um impacto direto na qualidade de vida da pessoa idosa e de seus familiares. As informações foram obtidas através da análise dos Prontuários Clínicos e das Entrevistas Semiestruturadas, e estão organizadas nos próximos 11 quadros que serão apresentados a partir desta seção (4.1) até à seção (4.7), sempre contextualizando os dados coletados com os aspectos essenciais de análise desta pesquisa.

Quadro 5 - Perfil Sociodemográfico da Pessoa Idosa com Dependência

PESSOA IDOSA	IDADE	RAÇA COR	ESCOLARIDADE	ESTADO CONJUGAL	RELIGIÃO	PROFISSÃO	RENDA
ROSA	79	NEGRA	ALFABETIZADA	VIÚVA	CATOLICA	DONA DE CASA	1 SM
RUTE	86	PARDA	1 GRAU COMPLETO	VIÚVA / MORA COM UM COMPANHEIRO SEPARADA	ESPÍRITA	CORRETORA DE IMOVEIS	2 SM
DORA	68	PARDA	ALFABETIZADA	SOLTEIRA	MESSIANICA	COZINHEIRA	1 SM
MARIANA	74	PARDA	ANALFABETA	SOLTEIRA	CATOLICA	EMPREGADA DOMÉSTICA	1 SM
MARIA	69	NEGRA	2 GRAU COMPLETO	VIÚVA	EVANGELICA	EMPREGADA DOMÉSTICA	2 SM

Fonte: própria.

Todas as pessoas idosas participantes deste estudo eram mulheres e tinham idades entre 68 e 86 anos. A análise dessas duas informações denota que são as mulheres as que vivem mais e chegam as idades mais avançadas. É consenso na área da saúde que são elas as que mais frequentam os serviços de saúde e estão menos expostas aos riscos de acidentes e violência. Há, portanto, uma questão de

gênero no processo de envelhecimento, fenômeno denominado pelos sociólogos como “feminização da velhice”.

As mulheres idosas participantes desta pesquisa têm baixa escolaridade, quatro delas trabalharam em funções ligadas ao cuidado, como empregada doméstica, cozinheira e dona de casa, e uma atuou como corretora de imóveis. Tem como fonte de renda a aposentadoria ou BPC, e recebem entre 01 e 02 salários-mínimos.

Nenhuma das participantes está em situação de desamparo econômico, mas todas as famílias relatam, nas falas abaixo, dificuldades financeiras em virtude do aumento crescente das despesas com medicamentos e insumos para o cuidado, como fraldas e material de higiene.

Ela ganha um salário-mínimo, então você sabe, um idoso normal, um idoso normal um salário-mínimo já não dá, imagine pra um idoso com dependência como ela, tem que comprar tudo. Laura, filha de Rosa.

Sobre a questão financeira: essa parte é a mais difícil porque eu me preocupo demais. O salário de mainha é um bom salário, porém o gasto tá muito maior, tipo mainha tá usando fralda, aí tem a fralda que deu o relatório pra pegar, mainha teve alergia. Então, essa fralda a gente não pode contar. Silvia, filha de Maria.

Contam com aporte financeiro dos filhos e de outros parentes. Em relação ao estado conjugal são, em sua maioria, viúvas. Apenas uma reside com um companheiro. Duas delas têm filhos de relacionamentos distintos. Mariana teve um filho de um relacionamento eventual e não tem laço afetivo com o mesmo.

De modo geral, as participantes idosas são mulheres pardas ou negras, com baixa escolaridade. Não há uma religião predominante. Todas tiveram filhos e apenas uma delas não se casou. O perfil das participantes corrobora com o dos pacientes atendidos no CREASI, instituição do SUS que atende, em sua maioria, população considerada de baixa renda, que não obstante, é negra ou parda, que não teve acesso à educação e desempenham atividades com baixa remuneração e pouca valorização social. Todas essas questões impactam no modo de envelhecer e, conseqüentemente, na demanda por cuidados.

4.2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO/A CUIDADOR/A FAMILIAR

No quadro 6 apresentamos o perfil sociodemográfico dos/as cuidadores/as familiares de pessoas idosas com dependência, público-alvo, desta pesquisa.

Quadro 6 - Perfil Sociodemográfico do/a Cuidador/a Familiar

PESSOA IDOSA	FAMILIAR	PARENTESCO	IDADE	RAÇA COR	ESCOLARIDADE	ESTADO CONJUGAL	SITUAÇÃO PROFISSIONAL	RENDA
ROSA	PAULA	FILHA	45	PARDA	2 GRAU COMPLETO	SOLTEIRA	TÉCNICA ADMINISTRATIVA DESEMPREGADA	SEM RENDA
	LAURA	FILHA	42	PARDA	1 GRAU COMPLETO	SOLTEIRA	ARTESÃ	SEM RENDA
RUTE	ANA	FILHA	66	BRANÇA	SUPERIOR COMPLETO	CASADA	PROFESSORA APOSENTADA	2 SM
DORA	MARCIO	FILHO	45	PARDO	ENSINO TÉCNICO	CASADO	TECNICO EM MANUTENÇÃO	2 SM
MARIANA	DANIEL	IRMÃO	66	PARDO	ALFABETIZADO	SOLTEIRO	TRABALHADOR RURAL APOSENTADO	1 SM
MARIA	SILVIA	FILHA	42	NEGRA	ENSINO MÉDIO	CASADA	TELEATENDENTE	1 SM

Fonte: própria.

Os/as cuidadores/as familiares que participaram da pesquisa se apresentaram como o/a principal responsável pela organização do cuidado em domicílio e assumem as tarefas relativas à administração do dinheiro, realização das compras, questões bancárias como pagamento de contas, acompanhamento as consultas e exames. São eles/as que tomam as principais decisões sobre a vida do seu familiar idoso. Os/as cuidadores/as participantes desta pesquisa também, em muitos momentos, executam as tarefas do cuidado, a saber: dar banho, administrar medicação e alimentar a pessoa idosa. Vejamos os depoimentos abaixo:

Ela fica com o alimento, e eu com o banho, entendeu? E aí tem que limpar a casa, tem que ter asseio. (Laura, filha de Rosa).

Depois que meu pai morreu, ela arranhou um companheiro (Valdo) né, e eles vivem, ele é quem cuida mais dela, sempre cuidou, ele faz a comida, ele agora tá com 82 anos, mas ele era bem jovem. Rene (neta) ia na casa dela para dar todo o suporte, fazer feira, tirar o dinheiro. (Ana, filha de Rute).

Dos/as seis cuidadores/as que participaram desta pesquisa, tem-se quatro filhas, um filho e um irmão. Esses dados corroboram, em certa medida, com as pesquisas anteriores que apresentam o perfil do/a cuidador/a brasileiro/a como mulheres, geralmente esposas, filhas e noras. Sobre a participação majoritária dos filhos nos cuidados as idosas dependentes, reflete a cultura brasileira de reciprocidade em relação ao cuidado. Nas narrativas familiares, todos/as os/a filhos relatam que foram cuidados pelas mães e que o envelhecimento é o momento de retribuir o cuidado recebido outrora. Daniel, irmão de Mariana, relata este sentimento de reciprocidade quando reconhece que no passado ela cuidou do seu irmão que tinha transtorno psiquiátrico.

Eu faço com maior prazer. Ela fazia pra mim, fazia para o meu irmão. (Daniel, irmão de Mariana).

Ademais, a própria legislação brasileira reforça a questão da reciprocidade quando responsabiliza filhos/as pelo cuidado das pessoas idosas. Neste estudo, tem-se a participação de dois homens, filho e irmão, que responderam as entrevistas e mais um terceiro homem, companheiro de uma das participantes, envolvidos nos cuidados diários das pessoas idosas dependentes. No estudo de Nunes *et al* (2019), sobre a tensão excessiva associada ao cuidado, as evidências do estudo SABE observadas, mostraram que mudanças nos arranjos familiares contribuíram para a elevação da proporção de cuidadores do sexo masculino, que neste estudo foi de 25%.

Considera-se que há dois movimentos importantes que se sobrepõem: as famílias estão menos numerosas, e há menos mulheres disponíveis para o cuidado, pois estão inseridas no mercado de trabalho. Também já se observa o início de uma mudança de cultura em relação ao cuidado como tarefa eminentemente feminina.

Segundo Gutierrez *et al* (2021), os familiares quando perguntados como se tornaram cuidadores, de maneira geral, demonstram que assumiram a tarefa sem refletir, e que tiveram que fazê-lo sem dar ouvidos às suas próprias vontades e angústias, frente a tarefa de cuidar.

Outro dado importante é que o número de solteiros e casados é equivalente. Outrora, o cuidado estava delegado às mulheres solteiras que não tiveram filhos. Em relação à situação profissional, dois cuidadores/as trabalham formalmente, dois estão aposentados/as e dois se consideram desempregados/as. Laura, filha de Rosa, relata

que ficou desempregada quando sua mãe foi hospitalizada pela primeira vez, e por conta disso, assumiu os seus cuidados e não deixou mais de ocupar este papel dentro da família. A literatura acerca de cuidadores/as revela que esta situação é muito mais comum do que se supõe, e aponta para o custo social de pessoas em idades produtivas se retirarem do mercado de trabalho. No futuro próximo, ter-se-á uma quantidade significativa de pessoas envelhecidas e sem renda, que necessitarão de apoio para o seu próprio cuidado, mantendo o ciclo de velhice com dependência e pobreza.

Em relação à faixa etária, tem-se quatro cuidadores/as na faixa etária dos 40 anos e dois cuidadores/as acima de 60 anos. São pessoas em idade produtiva, os que trabalham assumem jornada dupla e estão sujeitos à sobrecarga maior por conta disto. Já os/as cuidadores/as com mais de 60 anos, considerados/as pessoas idosas, também estão sujeitas a um risco maior de adoecimento por conta da sua própria idade, aliada à sobrecarga do cuidado. Os/as filhos/as cuidadores/as, em geral, tem escolaridade maior do que suas mães e acessaram melhores postos de trabalho, proporcionando um aumento da renda familiar.

Os/as filhos/as cuidadores/as têm pouco conhecimento sobre a condição real de adoecimento do/a familiar idoso e apresentaram dúvidas sobre como cuidar. Isto aumenta a tensão, a insegurança e é mais um fator de estresse para o/a cuidador/a.

4.3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DO PERFIL GLOBAL DAS FAMÍLIAS

A análise dos Genogramas revela que as famílias participantes desta pesquisa têm tamanhos e configurações variadas. Sobre o tipo de família, considerando a classificação proposta por Kaslow (2001, *apud* SZYMANSKI, 2002, p. 10), considera-se a família de Rosa e Maria como nuclear, composta por mãe e filhos. Este tipo de família, geralmente, inclui duas gerações. Já a família de Rute e Dora são consideradas extensas, com a presença de filhos e netos, incluindo três gerações. A família de Mariana foi formada sem laços legais, mas com forte compromisso mútuo. Esta variedade de formatos encontrados nesta pesquisa reflete a heterogeneidade que é própria e esperada nos estudos sobre famílias. Para Caldas e Veras (2010), a urbanização é uma das maiores influências na transformação das estruturas familiares

que passaram de famílias extensas para nucleares, o que diminui a disponibilidade de parentes para cuidar dos mais velhos.

É importante salientar que o número grande de filhos existente na família de Rosa não garante a presença de cuidadores/as, e que o fato de ser cuidador/a único/a também não representa sobrecarga ou prejuízo no cuidado, como observado no relato do irmão de Mariana. A família de Rosa e de Dora tem filhos de dois relacionamentos, e as narrativas sugerem que este fato pode estar na origem dos conflitos intrafamiliares e ter influência na participação dos irmãos na rotina de cuidados. De maneira geral, as narrativas revelam que os cuidados direcionados à pessoa idosa dependente desta pesquisa envolvem primordialmente os filhos, com a participação de alguns netos.

Sobre a participação dos netos, observa-se que, em geral, os netos adultos participam através de aporte financeiro. Há relatos de netos jovens que apoiaram no cuidado com as avós em algum momento da vida, e a família de Maria conta com a neta adolescente para supervisionar a avó na ausência da sua mãe. Nesta pesquisa, os genros e noras costumam apoiar o seu cônjuge quando este se torna o cuidador principal, e não se identificou nas narrativas a participação deles assumindo a tarefa de cuidar efetivamente da sogra. O quadro 7 apresenta o perfil global das famílias cuidadoras, bem como a disponibilidade para o cuidado a pessoa idosa com dependente.

Quadro 7 - Perfil global das famílias e a disponibilidade de cuidado à Pessoa Idosa com dependência

FAMÍLIA	TIPO	NÚMERO DE FILHOS	Nº DE FILHOS/AS ENVOLVIDOS NO CUIDADO	DISPONIBILIDADE DE PESSOAS PARA CUIDAR EM DOMICÍLIO ⁸
ROSA	NUCLEAR	10	03	02 (FILHAS).
RUTE	EXTENSA	05	03	03 (MARIDO E FILHO NO MESMO APT e 01 FILHA NO MESMO PRÉDIO).
DORA	EXTENSA	03	01	04 (FILHO, NORA, 2 NETAS).
MARIANA	SEM LAÇOS LEGAIS	01 (SEM VÍNCULO)	-	01 (IRMÃO).
MARIA	NUCLEAR	03	03	03 (01 NETA NO MESMO APT e 02 FILHOS NO MESMO PRÉDIO).

Fonte: própria.

⁸ Pessoas que residem com a pessoa idosa na mesma casa ou mesmo prédio.

Quadro 8 – Faixa de Renda das Famílias da Pessoa Idosa com dependência

FAIXA DE RENDA DAS FAMÍLIAS	QUANTIDADE	VALOR EM %
1 SALÁRIO MÍNIMO	1	20
2 SALÁRIOS MÍNIMOS	1	20
3 SALÁRIOS MÍNIMOS	2	40
4 SALÁRIOS MÍNIMOS	1	20
TOTAL	05	100

Fonte: própria.

A renda das famílias apresenta-se entre 1 e 4 salários-mínimos, e foi calculada considerando os ganhos dos familiares que residem com a pessoa idosa. Observa-se uma faixa um pouco mais elevada que a renda da pessoa idosa, mas ainda pode ser considerada uma renda insuficiente para suprir as necessidades básicas da própria família e as despesas do cuidado. A baixa renda das famílias participantes deste estudo representa mais um limite, para além das questões funcionais com impacto importante na dependência.

A condição de moradia não foi objeto do estudo, mas a partir das informações obtidas em prontuário, constata-se que as casas apresentam boas condições de habitação, com disponibilidade de luz elétrica, água encanada e estão localizadas em áreas urbanizadas. Contudo, a acessibilidade está comprometida em algumas residências pela presença de escadas ou por estarem localizadas em áreas íngremes, dificultando a locomoção das pessoas idosas que, muitas vezes, não têm como sair de casa para acessar os serviços de saúde.

Outro aspecto importante em relação a moradia, e que será discutido mais adiante, é a organização de aglomerados familiares, onde filhos e netos optam por construir suas casas no mesmo local da pessoa idosa, geralmente no formato de prédios. Neste estudo, todas as pessoas idosas moram com cuidadores/as familiares, ou estão no mesmo prédio. Segundo Caldas e Veras (2010), em países em desenvolvimento, morar com os filhos é o arranjo de moradia preferido para as pessoas mais velhas.

Em relação aos arranjos de moradia, Velkoff (2001 *apud* Caldas e Veras, 2010, p. 276) afirma que estes são influenciados por uma variedade de fatores:

(...) o estado civil, a situação financeira, o estado de saúde, o tamanho e a estrutura familiar, as tradições culturais, os laços de parentesco, o valor que se dá a viver independente da família ou com a família, a disponibilidade de

serviços sociais e de apoio, as condições de moradia e os recursos da comunidade.

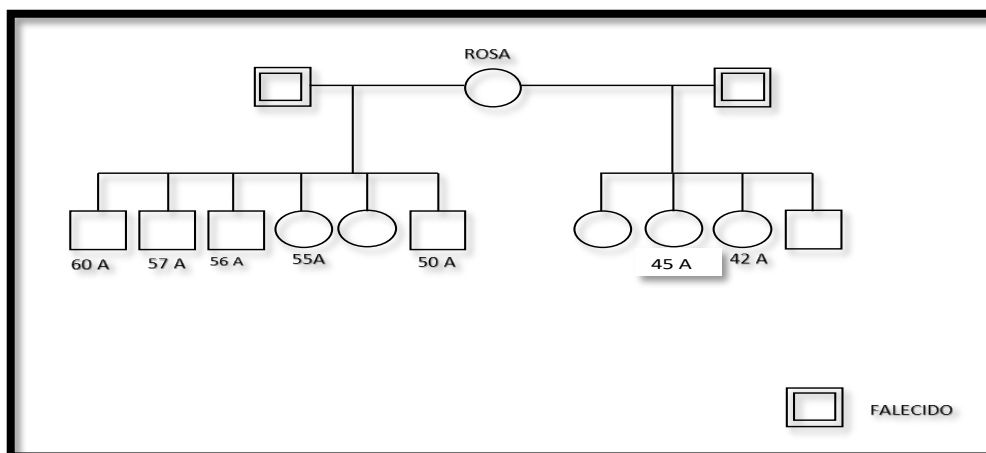
A maioria dos/as cuidadores/as residia com a pessoa idosa e relataram que isso facilita o desempenho das atividades do cuidado. As dificuldades financeiras também motivaram a residência conjunta da pessoa idosa e seu/a cuidador/a. Esta mesma realidade também foi relatada por Kobayasi *et al* (2019) em seus estudos.

4.4 RELATOS DOS CASOS: CINCO NARRATIVAS FAMILIARES

Como ficou detalhado na metodologia deste estudo, esta seção se destina à descrição, análise e discussão em profundidade do conteúdo das cinco narrativas dos/as cuidadores/as familiares das cinco idosas com dependência que necessitam de cuidado de longa duração, em domicílio, e que também são atendidas pelo CREASI, na cidade de Salvador-Bahia. Destacamos que a estrutura organizativa das cinco subseções enumeradas: (4.4.1); (4.4.2); (4.4.3); (4.4.4) e (4.4.5), darão conta de trazer a narrativa dos/as cuidadores/as, organizadas dentro desta estrutura: *Genograma, Rede Social Pessoal e o Mapa de Rede*. Essa forma de organização facilita a exposição, leitura e análise em profundidade dos dados que virão na sequência, especificamente do tópico 4.5 ao 4.7.

4.4.1 A Família de Rosa

Figura 6 - Genograma de Rosa⁹



Fonte: própria.

⁹ As filhas participantes da pesquisa não têm certeza das idades de todos os irmãos e não souberam informar sobre os netos do primeiro casamento. Os filhos do segundo casamento não têm filhos.

ROSA

Rosa tem 79 anos, viúva, teve dois casamentos e dez filhos, sendo um deles falecido. Os maridos também já faleceram. Dona de casa, tem o primeiro grau completo, recebe uma aposentadoria do INSS equivalente a um salário-mínimo. É católica e frequentava a igreja semanalmente, antes de ficar doente. Gostava de assistir televisão e ouvir música.

Foi encaminhada ao CREASI em 2012, com queixa de esquecimento, alteração de comportamento, delírio e ansiedade. As filhas começaram a perceber que ela ficava agitada à noite, perambulando pela casa. Os testes de rastreio para demência, a ressonância magnética e a observação clínica, apontaram para o diagnóstico de Doença de Alzheimer. Rosa também tem Hipertensão e Diabetes e sofreu um AVCI em 2014 e em 2021, que a deixaram com sequelas motoras importantes. Atualmente, apresenta um quadro de Demência avançada, está em uso de cadeira de rodas e gastrostomia, não se comunica verbalmente e passa a maior parte do tempo cochilando. É dependente para todas as atividades de vida diária.

Esta entrevista foi realizada na casa de Rosa com a presença das filhas Laura de 45 anos e Paula de 42 anos, que residem com a mãe. As duas irmãs não são casadas e não tiveram filhos, e se revezam na rotina de cuidados da mãe. Laura assume a gestão dos cuidados, é ela quem toma as decisões, administra o dinheiro, faz as compras e acompanha Rosa aos Serviços de Saúde. Teve vários empregos na área administrativa e ficou desempregada antes de Rosa ter o primeiro AVCI. Por não estar trabalhando, assumiu todos os cuidados da mãe durante o período de hospitalização e seguiu cuidando dela. Diz ter aprendido a cuidar de Rosa observando as auxiliares de enfermagem durante o tempo que passou no hospital. Para Laura, Deus lhe deu um dom para cuidar.

A outra filha de Rosa, Paula, é muito reservada. Tem vitiligo e fala que não sai muito. Trabalha em casa com artesanato. Conta que cuidava da filha de uma das irmãs antes do adoecimento de Rosa. Na divisão de tarefas entre as irmãs, compete a Laura, além do trabalho doméstico, a rotinas de cuidado diário como banho, alimentação e administração dos remédios.

As duas irmãs mantêm uma relação mútua de colaboração entre elas e de muito afeto com Rosa. Em nenhum momento, durante a Entrevista Semiestruturada, se referem à sobrecarga do cuidado. Paula se mostra mais resignada com a condição

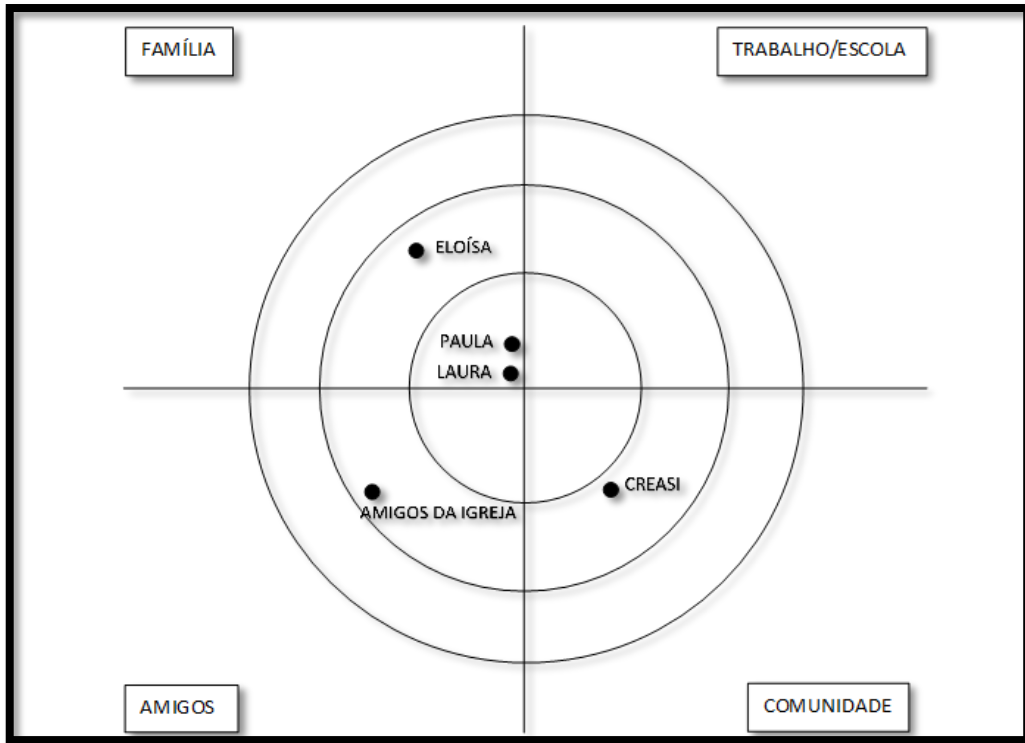
de dependência da mãe, já Laura, nega a Doença de Alzheimer e atribui a sua existência a efeitos indesejados da medicação. As irmãs nunca conversaram sobre quem cuidaria de Rosa. Referem que assumiram a posição de cuidadoras de forma natural, e demonstram ter poucas informações sobre a Doença de Alzheimer. Atribuem a situação de dependência total à ocorrência do último AVCI, quando na verdade, o processo de deterioração das funções motoras, cognitivas e afetivas, estão em curso desde 2012. Não tiveram nenhuma preparação técnica para realizar dos cuidados em domicílio.

Eloísa, irmã de Paula e Laura por parte de mãe, é profissional de saúde e foi quem buscou o acompanhamento no CREASI. Atualmente, é quem dá o suporte financeiro que Rosa precisa. Lucas é filho caçula do segundo casamento, tem Esquizofrenia e morava com as irmãs e a mãe até o agravamento da doença de Rosa. A convivência entre eles ficou difícil por conta das questões psíquicas de Lucas. Os demais irmãos visitam a mãe esporadicamente e não assumem nenhuma tarefa relativa ao cuidado. Observa-se no relato das irmãs uma proximidade maior entre os filhos do segundo casamento de Rosa.

A REDE SOCIAL PESSOAL DE ROSA

Através dos registros em prontuário e da narrativa familiar, observa-se que Rosa mantém seu acompanhamento de saúde a cada seis meses. Por conta da dificuldade de locomoção de Rosa, que usa cadeira de rodas e reside em um local íngreme, a família desistiu dos atendimentos semanais de reabilitação no CREASI, e já não frequenta o Posto de Saúde do seu Bairro. Contam com o apoio de amigos da Igreja, que oferecem voluntariamente material para os cuidados de higiene e alimentação. Laura está fazendo uma rifa para arrecadar recursos financeiros para pagar a fisioterapia domiciliar. Não tem contato com vizinhos mais próximos ou com outros familiares. Não há referência de acompanhamento de serviços de assistência social, instituição filantrópica ou ONG. A figura 7, apresentada abaixo, representa o Mapa de Rede de Rosa.

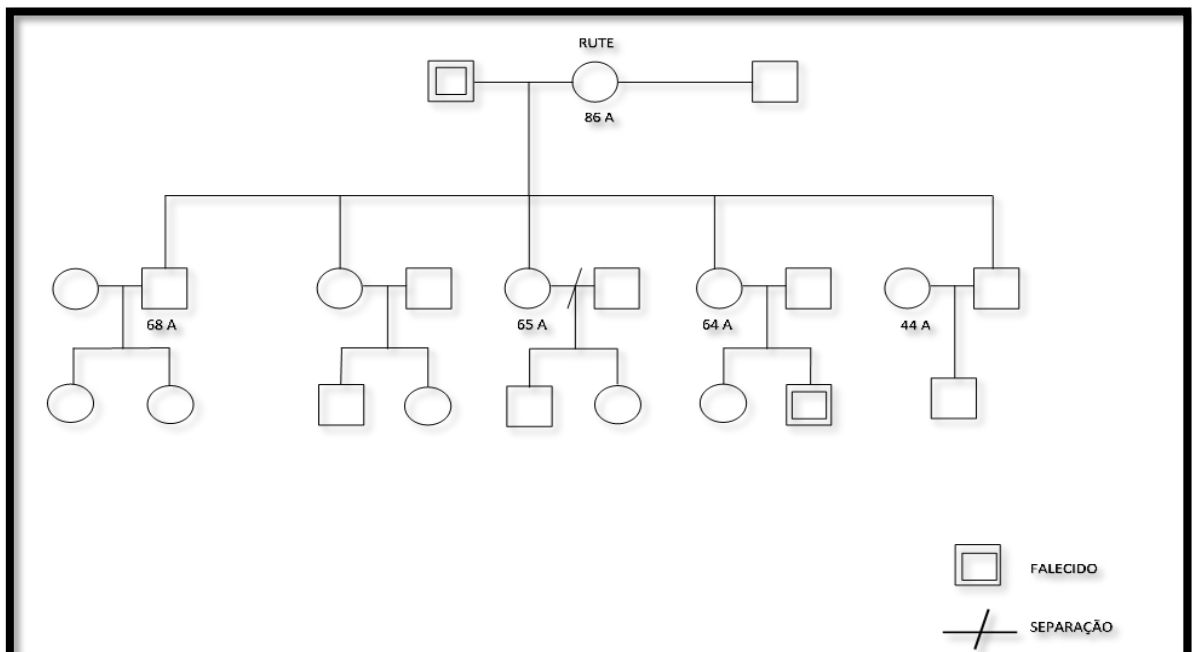
Figura 7 - Mapa de Rede de Rosa



Fonte: própria.

4.4.2 A Família de Rute

Figura 8 - Genograma Rute



Fonte: própria.

RUTE

Rute tem 86 anos e é viúva do primeiro marido, com quem teve 5 filhos. Vive com um companheiro desde 2007. Aposentada pelo INSS, trabalhou como corretora de imóveis. Sua renda mensal equivale a dois salários-mínimos. O primeiro marido de Rute construiu um prédio e deu um apartamento para cada filho. Rute mora com o marido, um filho e um neto no subsolo. A filha Ana mora no segundo andar. Rute é espírita, mas não mantém uma prática religiosa. Seu principal lazer é assistir televisão. O filho que reside com Rute chama-se Osvaldo, e apresenta surdez desde o nascimento, mantendo uma situação de dependência em relação à família. Osvaldo tem dois filhos com diferentes companheiras. A mãe do segundo filho foi embora e o menino de 6 anos segue morando na casa da avó.

Rute foi admitida no CREASI em 2012, na época apresentava como queixa principal, esquecimento progressivo, osteoartrite, síndrome de imobilidade parcial, além de incontinência urinária e privação sensorial auditiva. Já teve 7 episódios de AVC com sequelas motoras. O primeiro AVC coincide com o período em que enfrentou a morte de um neto em acidente aéreo. A filha Ana conta que Rute estava com a pressão arterial alta e a família não percebeu. Acredita que isto tem relação com a morte trágica do neto. Foi diagnosticada com Demência Vasculare e tem apresentado piora cognitiva, ansiedade e sintomas psíquicos como agitação, delírios e agressividade.

A entrevista foi realizada no CREASI com a filha Ana, de 66 anos. Sobre a condição de saúde da mãe, relata que ela teve vários AVCs, que foram debilitando-a progressivamente. Inicialmente, os cuidados eram realizados pela neta Rene, filha de Ana, que na época morava com a avó, e pelo marido Valdo, hoje com 82 anos.

Rene assumia as demandas de mercado, banco e médicos. Valdo fazia os trabalhos domésticos e a rotina de cuidados de Rute, como banho e alimentação. O filho Osvaldo ajudava nas tarefas domésticas. Rene se casou e os cuidados passaram a ser compartilhados entre Ana e Valdo.

Outra neta morou com Rute por um tempo, contudo, o ciúme excessivo que Rute sente por Valdo gerou um conflito familiar que culminou com a partida da neta. Este também foi o motivo que afastou uma terceira neta. Desta vez, ela não chegou a residir com Rute, mas morou no mesmo prédio e frequentava a casa da avó para ajudar nas tarefas do cuidado.

Atualmente, Rute usa cadeira de rodas, e tem a mobilidade bastante reduzida. A cognição está comprometida, especialmente a memória e a linguagem. Tem alterações de comportamento, tais como: ciúme excessivo e episódios de agressividade dirigido aos familiares. Necessita de ajuda para realizar todas as atividades de vida diária.

Valdo, também já idoso, tem câncer de próstata e está investigando um possível diagnóstico de Doença de Parkinson. Ele é considerado por Ana o principal cuidador, e por ter tido muito apoio de Rute quando se conheceram, sente-se no dever de retribuir neste momento que ela está dependente.

Ana admite que os dois, tanto Rute quanto Valdo, precisam de cuidados. Assim, Ana reuniu a família, filhos e netos, que decidiram contratar uma empregada doméstica em março deste ano. Há aproximadamente seis meses depois, a família não está conseguindo manter os custos e a funcionária já está em aviso prévio. Planejam contratar uma diarista duas vezes na semana para ajudar nas tarefas domésticas.

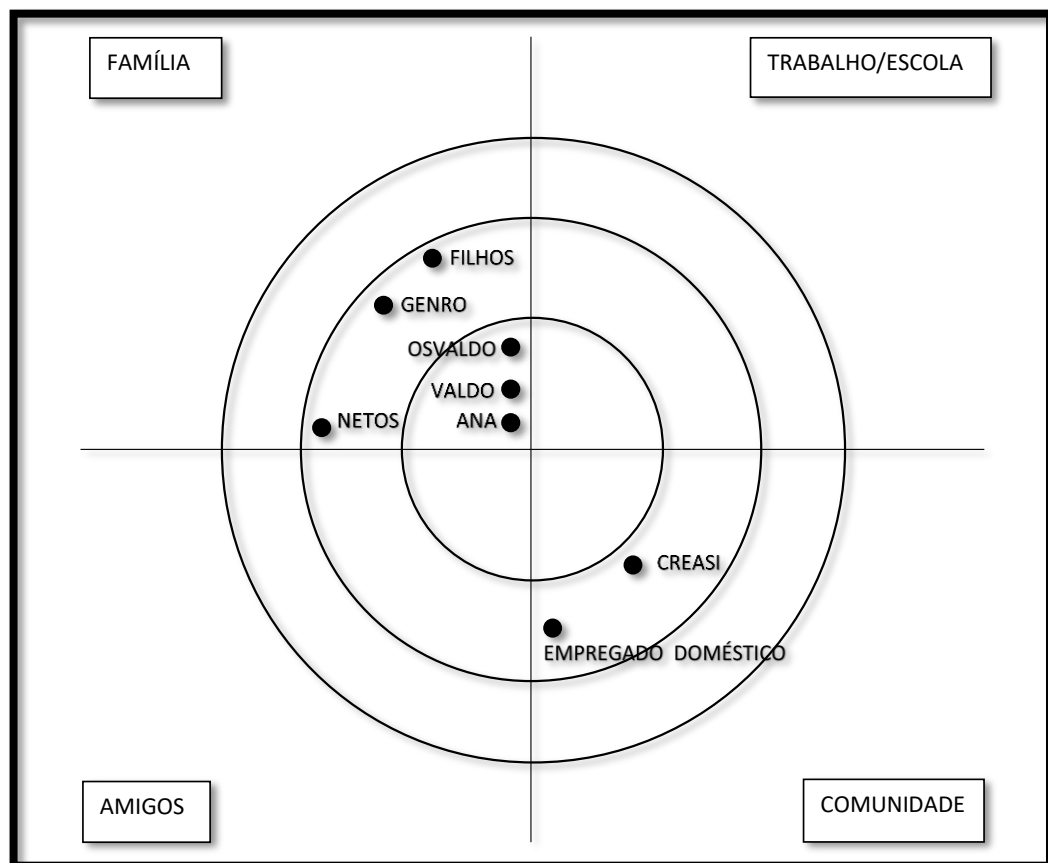
Ana, todos os dias pela manhã, vai para à casa da mãe ajudar nos cuidados de alimentação e higiene, também cuida das finanças, das compras e é quem leva a mãe ao serviço de saúde. No final do dia, a rotina se repete. O irmão mais velho não participa dos cuidados e nem dá apoio financeiro. Já o outro filho homem, ajuda financeiramente. A filha caçula é professora da Rede Pública de ensino, é divorciada e tem uma vida social intensa, não sendo participativa nos cuidados. Ana é aposentada, vive com o marido, seus filhos e netos moram em outro estado. Por morar no mesmo prédio, acredita que concentra em si mesma a tarefa de cuidar da mãe.

Preocupa-se com a saúde de Rute e diz que ela foi uma boa mãe e avó. Sente-se com obrigação afetiva de cuidar. Relata sobrecarrega e cansaço com a rotina de cuidados, e considera que o mais difícil é ter que tomar as decisões sem a participação efetiva dos outros filhos. Conta que teve “um princípio de infarto,” e relaciona-o à sua intensa rotina de tarefas domésticas e de cuidados com a mãe. Depois desse episódio, passou a solicitar maior envolvimento da irmã nos finais de semana e tem convocado os netos a colaborarem financeiramente com as despesas da avó.

A REDE SOCIAL PESSOAL DE RUTE

Rute é acompanhada regularmente no CREASI, conforme registros em prontuário. Atualmente está em reabilitação com a fisioterapia e a terapia ocupacional semanalmente. Não frequenta o Posto de Saúde do seu bairro e não está vinculada a nenhuma instituição social ou religiosa. Rute não mantém relação com os vizinhos e não tem amigos. Os netos moram, na sua maioria, em outros Estados por questões profissionais, e quando estão na cidade, é frequente a visita à avó.

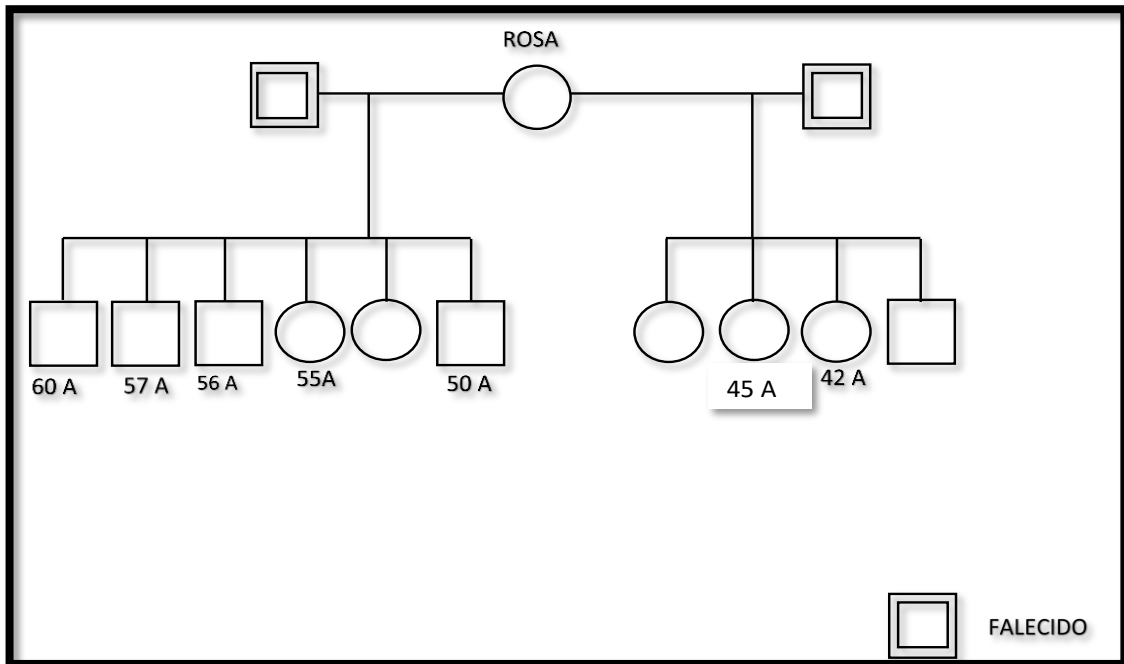
Figura 9 - Mapa da Rede de Rute



Fonte: própria.

4.4.3 A Família de Dora

Figura 10 - Genograma de Dora



Fonte: própria.

DORA

Dora tem 68 anos, é separada tem 3 filhos, sendo o filho mais velho fruto de um relacionamento anterior ao casamento. Alfabetizada, trabalhou por toda a vida como cozinheira em um restaurante. É aposentada pelo INSS e recebe um benefício no valor de 1 salário-mínimo. Morava sozinha e era muito independente. Há alguns anos, a família notava que Dora perdia as chaves de casa, guarda-chuva e outros objetos com frequência. Seu discurso se tornou repetitivo. Contudo, o que mais chamou atenção do filho Márcio foram os episódios de desorientação espacial. Dora foi encontrada por vizinhos, algumas vezes, sem saber onde estava ou qual a direção da sua casa.

Márcio levou a mãe a um neurologista, que a diagnosticou com Doença de Alzheimer. Também passou a ser acompanhada em uma Unidade de Saúde da Família, que em 2021, a encaminhou para o CREASI. Os esquecimentos já aconteciam há 8 anos. Atualmente, além do comprometimento de funções como

memória, linguagem e função executiva, apresenta delírio, agressividade e agitação psicomotora. Dora já não tem controle esfinteriano e apresenta instabilidade na marcha. Demanda ajuda para realizar todas as atividades de vida diária. No Centro, está em reabilitação fisioterápica e fonoaudiológica.

A Entrevista Semiestruturada foi realizada com Márcio, 45 anos, que conta ser o filho mais próximo de Dora. Era ele quem ajudava a mãe nas questões de banco, com as compras e manutenção da casa.

Com o diagnóstico de demência, passou a ir diariamente à casa da mãe para levar a sua alimentação e administrar a medicação. A mãe não aceitava bem os cuidados e reagia com agressividade.

Dora tem mais dois filhos. Floriano, de um relacionamento anterior, que se mantém afastado da mãe e dos irmãos. Eliana é filha mais nova e só visita a mãe quando pressionada por Márcio. Este se sente sozinho e sobrecarregado, e nutre ressentimento em relação aos irmãos. Márcio diz contar mesmo com o apoio da esposa Simone, que é técnica de enfermagem, e das suas duas filhas, já adultas.

Diante das dificuldades logísticas, Márcio optou por alugar uma casa para Dora morar bem próxima da sua residência. Contudo, Dora perdeu a pensão alimentícia do ex-marido por conta de uma decisão judicial, e financeiramente não foi possível manter esse arranjo. Márcio diz que tentou reunir-se com os irmãos para achar uma solução, mas não conseguiu.

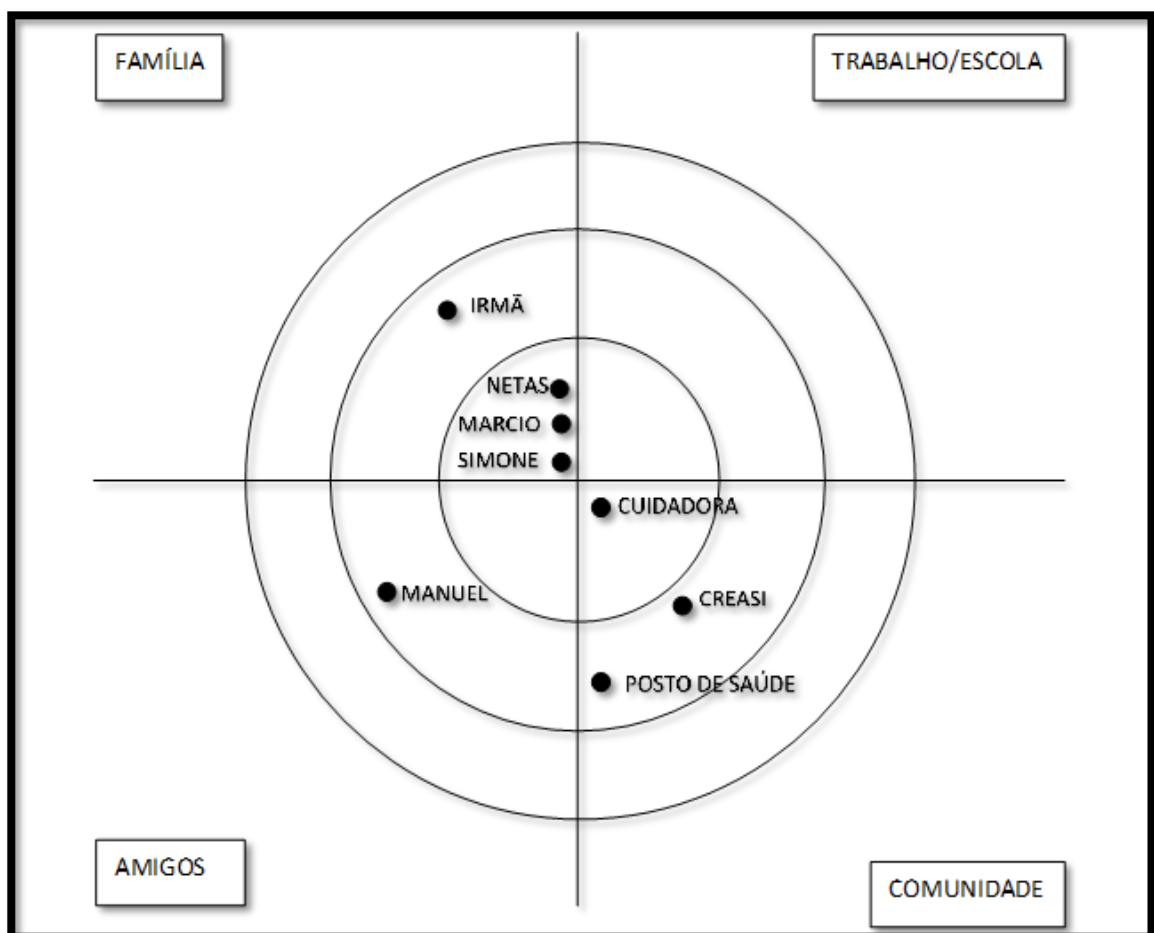
O filho então buscou uma Instituição de Longa Permanência (ILPI) para Dora morar. Relata que foi muito difícil tomar essa decisão e que a experiência não foi boa. Percebia que a mãe não era bem cuidada como quando estava com ele. Um mês depois, Dora foi morar na casa de Márcio. Durante o dia, Dora fica com uma cuidadora aposentada que é conhecida da família, recebendo alguma remuneração por esse trabalho. Márcio chama a remuneração de ajuda de custo. A rotina de cuidados como banho, troca de fraldas, alimentação, administração da medicação, caminhada diária e realização dos exercícios de terapia ocupacional são feitos com a Cuidadora.

À noite e nos finais de semana, Márcio e Simone se revezam nos cuidados, junto com suas filhas. Márcio demonstra está muito mobilizado com o diagnóstico de Demência de Alzheimer e com a evolução da doença. Tem buscado informações sobre como cuidar melhor de Dora e admite que ele próprio precisa de atenção psicológica, mas diz que não consegue tempo para se cuidar. Fala do amor que sente pela mãe e que nunca deixaria de cuidar dela nesse momento.

A REDE SOCIAL PESSOAL DE DORA

Além da família nuclear de Márcio, Dora conta com o apoio de um ex-namorado Sr. Manoel, que quando soube do seu adoecimento, se sensibilizou e passou a visitá-la e a oferecer ajuda financeira. Uma cunhada e um vizinho também ajudam com dinheiro quando podem. Dora é acompanhada na Unidade de Saúde da Família.

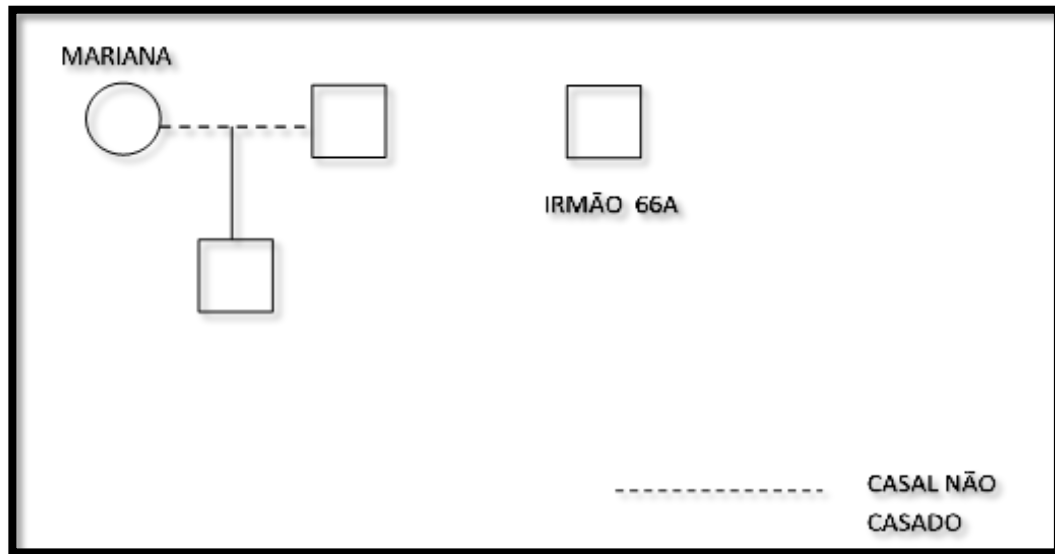
Figura 11 - Mapa de Rede de Dora



Fonte: própria.

4.4.4 A Família de Mariana

Figura 12 - Genograma de Mariana



Fonte: própria.

MARIANA

Mariana tem 74 anos, é solteira, trabalhou durante toda a vida como empregada doméstica. Recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) no valor de um salário-mínimo. Nunca estudou e sua religião é a católica. Reside com o irmão de consideração, Daniel, em um sítio na Região Metropolitana de Salvador-Bahia. Segundo Daniel, Mariana foi trabalhar na sua casa como empregada doméstica para cuidar do seu irmão que tinha uma doença psiquiátrica. Conta que Mariana bebia muito e não tinha boa relação com sua família, não conheceu a mãe e foi criada em casa de parentes. Com o passar dos anos, perdeu o contato com todos os familiares. Mariana teve um filho biológico que foi criado por outra família e não mantém nenhum vínculo com ela. Daniel, 70 anos, se considera seu irmão e é seu único cuidador.

Mariana iniciou seu acompanhamento no CREASI em 2017, na época apresentava alucinações, insônia, déficit cognitivo, sintomas de ansiedade e depressão. Tem um déficit visual importante. Perdeu muito peso e mantém uma recusa em alimentar-se. Mariana foi diagnosticada com Demência Alcoólica. Está em acompanhamento com psicólogo, psiquiatra e terapeuta ocupacional.

Mariana começou a trabalhar na casa de Daniel em 2007. Alguns anos depois, ele percebeu que ela se batia nos objetos e paredes da casa. Mariana tinha catarata e glaucoma já avançados. Como não tinha documento de Identidade, tiveram dificuldade de acessar serviços de saúde e de realizar a cirurgia. Em 2013, Daniel conseguiu, através do Ministério Público, resolver essa questão e os documentos Registro de Identidade e CPF foram emitidos. Neste período, também passou a receber o BPC. Daniel é aposentado e diz se dedicar exclusivamente a Mariana por não confiar em mais ninguém para essa tarefa. Conta que é ele quem faz toda a alimentação e supervisiona a sua higiene.

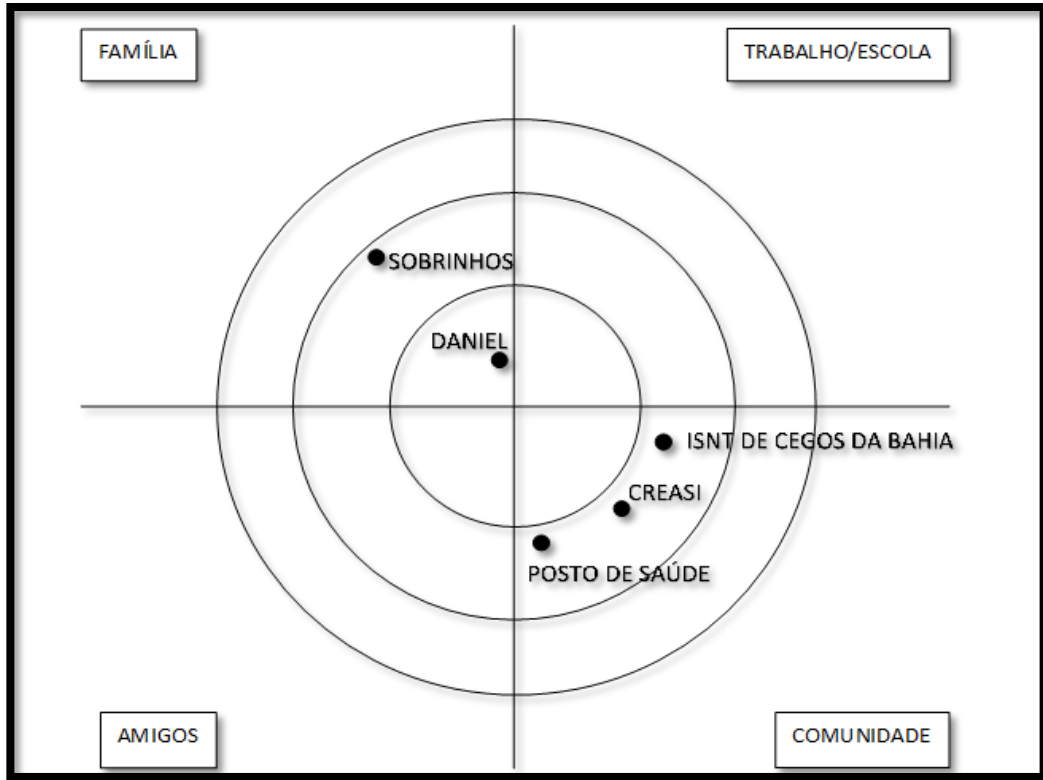
Mariana não sai sozinha, não frequenta nenhuma igreja e passa muito tempo ouvindo a televisão. Eventualmente, recebe visita de uma sobrinha e de uns poucos vizinhos. Daniel não demonstra sobrecarga e diz que retribui o que Mariana fez por ele e por seu irmão. Sobre sua família, conta que eram 10 irmãos, sendo 6 já falecidos. Ele mesmo não teve filhos e não sabe precisar o número de sobrinhos, que, segundo ele, tem muito carinho por Mariana. Nenhum outro familiar tem envolvimento com os cuidados dela.

Tem enfrentado dificuldade financeira, principalmente para adquirir a medicação. Sobre sua relação com Mariana, revela que ela entrou na sua casa como uma funcionária, mas que ele sempre a considerou da família, até mais que as próprias irmãs. Daniel administra a casa, faz as compras e acompanha Mariana em todos os médicos.

A REDE SOCIAL PESSOAL DE MARIANA

Mariana conta apenas com Daniel, que a leva para todos os lugares que precisa ir, a saber: seus médicos, supermercados e banco. No sítio, tem um funcionário, que não participa dos cuidados diários de Mariana. Além do acompanhamento realizado no CREASI, ela também é acompanhada no Instituto de Cegos da Bahia (ICB), Instituição sem fins lucrativos, que oferece atendimento terapêutico e oftalmológico a pessoas portadoras de deficiência visual.

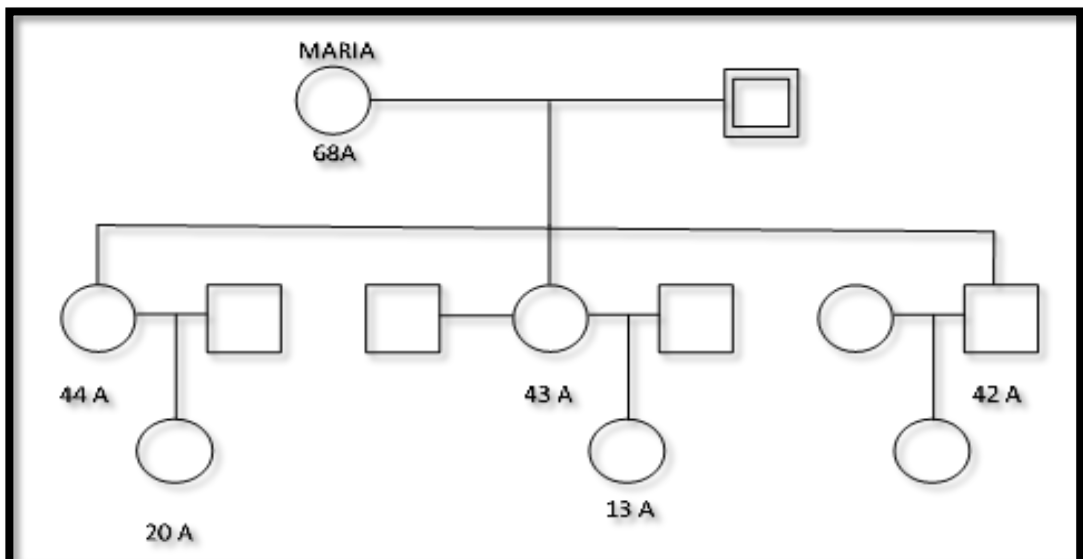
Figura 13 - Mapa de Rede de Mariana



Fonte: própria.

4.4.5 A Família de Maria

Figura 14 - Genograma de Maria



Fonte: própria.

Maria tem 69 anos, é viúva, cursou o ensino médio e aposentou-se como empregada doméstica. Tem uma renda mensal de dois salários-mínimos e reside em um apartamento com a neta Sara, de 12 anos. Sua filha Silvia, mãe de Sara, e o filho Cláudio, também moram no mesmo prédio.

Iniciou seu acompanhamento no CREASI em 2022. Segundo Silvia, ela era muito ativa, trabalhava fora, e após a morte do marido, começou a apresentar problemas de saúde. Primeiro apresentou Hipertensão Arterial e depois sofreu uma paralisia no lado direito do corpo. Em acompanhamento com Neurologista, foi diagnosticada com Doença de Parkinson há 8 anos, em 2014, portanto.

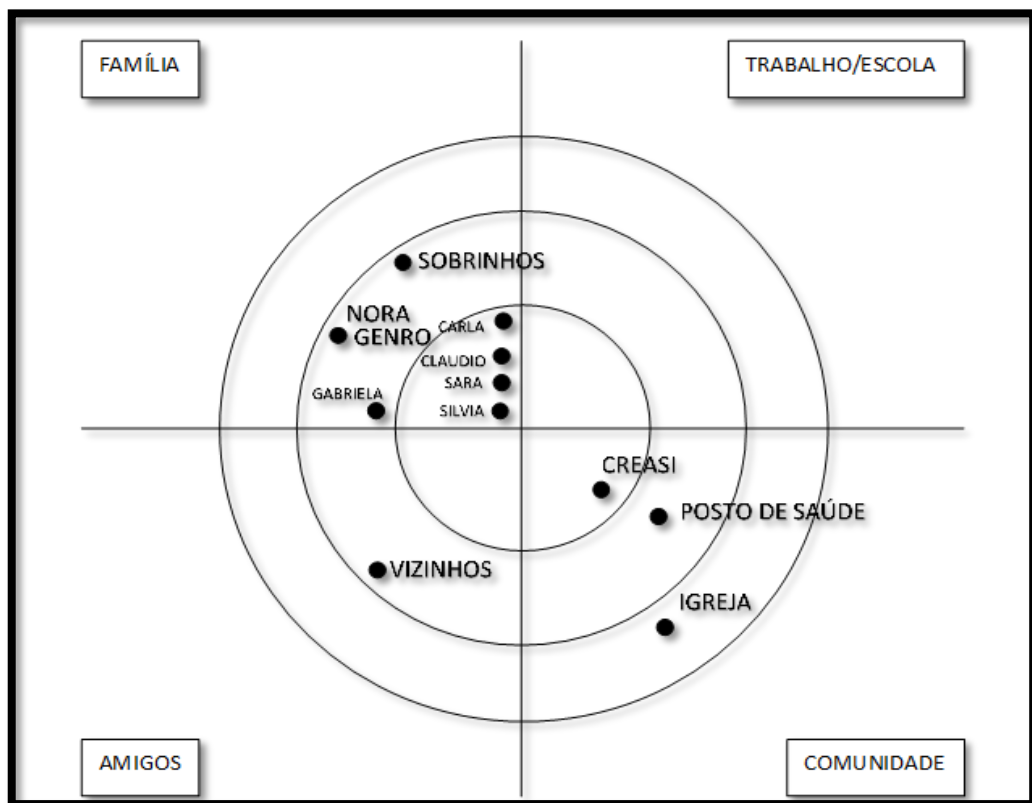
Apesar do diagnóstico de Doença de Parkinson, Maria, até dois anos atrás, mantinha-se independente e ativa. Atualmente, em uso de cadeira de rodas, necessita de apoio para realizar todas as atividades de vida diária. Silvia conta que às 5h da manhã vai para a casa da mãe para dar o café da manhã, administrar a medicação e trocar a fralda. Neste momento, Sara está se preparando para ir à escola. O filho Cláudio passa a manhã com a mãe e é ele quem ajuda tirá-la da cama para Silvia dar o banho. Quando Sara volta da escola, Silvia vai para seu apartamento e começa sua jornada de trabalho em um *Call Center* de telefonia celular. Está em home office desde o início da Pandemia de Covid-19 e fica em contato constante com Sara, por meio de aplicativo de mensagem. No final da tarde, Silvia administra novamente a medicação e verifica se precisa trocar a fralda. Seu trabalho termina às 20h e ela retorna para dar o jantar da mãe e prepará-la para dormir. A outra filha, Carla, a visita às terças, quintas e sábados e a neta Gabriela costuma passar o fim de semana na casa da avó para ajudar nos cuidados.

Silvia é quem administra o dinheiro da mãe, paga as contas, faz as compras e a leva ao médico. Revela que o que mais a sobrecarrega é ter que tomar decisão e ver a evolução da doença diariamente. Apresenta sinais de sobrecarga como choro fácil, tristeza e insônia. E iniciou acompanhamento psicológico no CREASI. Silvia é casada e diz ter pouco tempo para si e para o marido. Descreve Maria como uma pessoa difícil de conviver, teimosa e mal-humorada. A convivência com a neta adolescente é conflituosa. Maria tem autonomia preservada e é ela quem decide como gastar o dinheiro, o que é sempre alvo de brigas entre elas porque a despesa com medicamentos, fraldas e alimentação tem aumentado muito nos últimos meses.

A REDE SOCIAL PESSOAL DE MARIA

Além de filhos e netas, Maria conta com o apoio de duas sobrinhas que ela ajudou a criar. As sobrinhas moram no interior da Bahia e vêm nos fins de semana além de ajudar financeiramente a idosa. Maria mora neste bairro há mais de 40 anos e tem muitos amigos no local. Os vizinhos ajudam em compras e fazem companhia a idosa. Além do CREASI, Maria segue acompanhada pelo Posto de Saúde do bairro.

Figura 15 - Mapa de Rede de Maria



Fonte: própria.

4.5 DIAGNÓSTICO E DEPENDÊNCIA DA PESSOA IDOSA COM NECESSIDADE DE CUIDADOS DE LONGA DURAÇÃO

Esta pesquisa investigou as condições de saúde e diagnóstico das pessoas em situação de dependência, e todas elas são consideradas dependentes nas AVDIs, além de ter dependência incompleta ou completa para as AVDs.

Observa-se a presença de mais de três comorbidades em todas as idosas, a saber: hipertensão arterial, diabetes, AVCs, artroses, transtornos mentais e déficit sensorial, como baixa visão e surdez. O quadro 9 (abaixo), indica o diagnóstico principal em relação à condição de dependência e revela a predominância das doenças crônico-degenerativas como as Demências e a Doença de Parkinson. Esses achados estão em concordância com a mudança do perfil epidemiológico da população brasileira - quanto mais as pessoas envelhecem, mais estarão sujeitas a terem doenças crônicas degenerativas. Os quadros demenciais, as sequelas de AVC e a Doença de Parkinson representaram, neste estudo, a responsabilidade pelo aumento progressivo da situação de dependência das idosas.

Quadro 9 - Diagnóstico principal em relação à condição de dependência e a predominância das doenças crônico-degenerativas

PARTICIPANTE	IDADE	DIAGNÓSTICO PRINCIPAL	TEMPO DE ADOECIMENTO	DEPENDENCIA FISICA?	DEPENDENCIA COGNITIVA/PSIQUICA?	GRAU DE DEPENDENCIA
ROSA	79	DEMENCIA DE ALZHEIMER	10 ANOS	SIM	SIM	DEPENDENCIA COMPLETA
RUTE	86	DEMENCIA VASCULAR	10 ANOS	SIM	SIM	DEPENDENCIA INCOMPLETA
DORA	68	DEMENCIA DE ALZHEIMER	8 ANOS	SIM	SIM	DEPENDENCIA INCOMPLETA
MARIANA	74	DEMENCIA ALCOOLICA	5 ANOS	SIM	SIM	DEPENDENCIA INCOMPLETA
MARIA	69	DOENÇA DE PARKINSON	8 ANOS	SIM	NÃO	DEPENDENCIA INCOMPLETA

Fonte: própria.

Em relação à incapacidade funcional, deve-se considerar as dimensões física, cognitiva e psíquica. Neste estudo, todas as pessoas idosas apresentam alterações físicas que geram dependência, ou seja, todas necessitam de ajuda, seja para a locomoção, seja para desempenhar as atividades de vida diária como alimentação e higiene pessoal, por exemplo. No aspecto cognitivo, apenas Maria tem esta dimensão preservada, mantendo sua autonomia para a tomada de decisão. Em relação à dimensão psíquica, identificou-se a presença de quadros clínicos de depressão e ansiedade, ou ainda sintomas como alucinação, delírio e alteração de comportamento, que também impactam na funcionalidade global das idosas.

Na classificação proposta por Moraes (2012), Rute, Mariana, Maria e Dora apresentam dependência incompleta, ou seja, ambas têm comprometimento de uma das funções vegetativas simples (transferência e/ou continência), além de ser

dependente para banhar-se, vestir-se e usar o banheiro. Já Rosa, apresenta dependência completa, com comprometimento de todas as AVD.

A seguir os quadros 10, 11, 12 e 13 (abaixo) apresentam a dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das pessoas idosas desta pesquisa. Em todas as AVDs investigadas, as idosas necessitam de apoio.

Quadro 10 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à situação de deambulação

SITUAÇÃO DA DEAMBULAÇÃO	ANDA SEM AUXÍLIO	ANDA COM AUXÍLIO	EM USO DE CADEIRA DE RODAS	ACAMADA
ROSA				X
RUTE			X	
DORA		X		
MARIANA		X		
MARIA			X	

Fonte: própria.

Quadro 11 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à alimentação

ALIMENTAÇÃO	SEM AUXÍLIO	COM AUXÍLIO	DEPENDENTE	ALIMENTAÇÃO
ROSA			X	ROSA
RUTE		X		RUTE
DORA		X		DORA
MARIANA		X		MARIANA
MARIA		X		MARIA

Fonte: própria.

Quadro 12 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à higiene pessoal

HIGIENE PESSOAL	SEM AUXÍLIO	COM AUXÍLIO	DEPENDENTE	HIGIENE PESSOAL
ROSA			X	ROSA
RUTE			X	RUTE
DORA		X		DORA
MARIANA		X		MARIANA
MARIA			X	MARIA

Fonte: própria.

Quadro 13 - Dimensão da dependência física e da necessidade de cuidados das Pessoas Idosas em relação à necessidade de vestir-se e despir-se

VESTIR E DESPIR	SEM AUXÍLIO	COM AUXÍLIO	DEPENDENTE	VESTIR E DESPIR
ROSA			X	ROSA
RUTE			X	RUTE
DORA		X		DORA
MARIANA		X		MARIANA
MARIA			X	MARIA

Fonte: própria.

Kobayasi et al (2019) concluíram em seu estudo que a sobrecarga do/a cuidador/a esteve associada à dependência funcional do/a idoso/a para as AVD. Neste trabalho, observou-se que à medida em que a dependência aumenta, alguns/mas cuidadores/as se sentem mais mobilizados/as pelo aumento efetivo de tarefas do cuidado, mais também por perceber as mudanças em seu familiar. Silvia, filha de Maria, relata seu sofrimento no momento em que a mãe passou a usar cadeiras de rodas em função do avanço da Doença de Parkinson.

4.6 ARRANJOS FAMILIARES

A partir da análise das narrativas familiares, pode-se afirmar que cada família desenvolve seu próprio arranjo para dar conta do cuidado de longa duração do/a idoso/a dependente em domicílio. Os arranjos levam em conta o vínculo desenvolvido entre pais, filhos e netos e o significado que o cuidado tem para cada família. Todos os arranjos observados neste estudo estão alicerçados na relação de reciprocidade familiar e na crença de que a família é a principal responsável pelo cuidado do/a idoso/a dependente e é o melhor lugar para ser cuidado na velhice. Vejamos o que disse Márcio, filho de Dora, sobre este aspecto:

Eu cheguei a colocar minha mãe no abrigo de idoso no mês de julho. Ela passou esse um mês de julho num abrigo e eles (se referindo aos outros dois filhos) nem tiveram conhecimento que ela passou por esse abrigo. Depois eu trouxe ela de volta porque eu fiquei com meu coração partido. (Márcio, filho de Dora).

De acordo com Caldas e Veras (2010), o cuidado familiar faz parte da cultura, então o idoso já tem a expectativa de ser cuidado pelos filhos e a família não a questiona. Quando não cumpre essa função adequadamente, a família sofre sanções sociais, sendo considerada negligente ou irresponsável. Estes autores também sinalizam para os preceitos religiosos e afirmam que muitas religiões do mundo sustentam a noção de responsabilidade da família sobre o idoso, assim como sobre os membros mais dependentes.

Contudo, há de se considerar que isto não se aplica a todas as pessoas idosas, pois existem pessoas idosas que não têm família, são viúvos/as que vivem sozinhos/as, pessoas que não se casaram ou que não tiveram filhos/as. Nesta pesquisa, Mariana não tem vínculo com sua família consanguínea e mora com Daniel, a quem considera irmão. Segue seu relato:

Ela entrou na minha casa como empregada doméstica, foi trabalhar comigo. Ela foi como empregada, mas a gente não tinha ela como empregada. Era uma pessoa de casa. Ela bebia muito, fumava muito. Ela bebeu muito..., tenho ela como uma irmã, melhor do que as minhas. Sabe de uma coisa..., eu vou para os meus médicos ela vai junto. Onde eu vou eu levo. Comprei um carrinho pra isso. Vou pra mercado, vou pra farmácia. Pra onde eu vou, vai comigo. Ninguém nunca viu eu sem ela. (Daniel, irmão de Mariana).

O quadro 14, a seguir, apresentará os arranjos familiares encontrados nesta pesquisa.

Quadro 14 - Arranjos familiares das Pessoas Idosas com dependência e necessidade de cuidado de longa duração

FAMILIA	TIPOS DE ARRANJOS ENCONTRADOS
MARIANA	ÚNICO FAMILIAR SEM REMUNERAÇÃO
MARIA, ROSA	REVEZAMENTO ENTRE FAMILIARES SEM REMUNERAÇÃO
DORA	REVEZAMENTO ENTRE FAMILIARES E CUIDADORES INFORMAIS COM REMUNERAÇÃO
RUTE	REVEZAMENTO ENTRE FAMILIARES E EMPREGADO DOMÉSTICO

Fonte: própria.

Na família de Rosa, apesar do grande número de filhos, o cuidado sempre foi realizado pelas filhas Laura e Paula, com o apoio financeiro da filha Eloisa. Laura

assume funções de gestão do cuidado, enquanto Paula responde pelas tarefas domésticas, e as duas se revezam na execução dos cuidados. Rosa vivencia uma situação de dependência completa e precisa de cuidados intermitentes. Em nenhum momento, sua família discutiu o funcionamento desse arranjo, e as cuidadoras familiares consideram que assumiram esse papel no seio familiar de forma natural. Nesta família, a falta de recursos financeiros é o principal causador de estresse e sobrecarga.

Rute, que vive com o companheiro e o filho, foi inicialmente cuidada por uma neta que residia com ela. Depois passou a ser cuidada pelo companheiro Valdo, com apoio da filha Ana. Com o envelhecimento e adoecimento de Valdo, Ana assumiu a maior parte dos cuidados. É ela quem faz a gestão do cuidado e toma as principais decisões sobre a vida de Rosa. Ana revela cansaço e desgaste na relação com a mãe e vem convocando a participação dos irmãos e netos neste processo. Recentemente, a família contratou uma empregada doméstica, mas não conseguiram arcar com o custo, e a outra filha tem ficado com a mãe nos fins de semana. Planejam contratar uma diarista. Ana vai à casa de Rute de manhã e à noite para fazer a higiene, alimentar a mãe e administrar a medicação. Abaixo, um trecho da entrevista que captou um pouco dessa rotina de cuidados e suas implicações na vida diária das pessoas envolvidas.

Quem cuida mais na verdade é Valdo. E a gente começou a ver que eles precisavam de uma pessoa então eu convoquei os irmãos. Por causa da idade. Ele antes dava conta depois ficou muito cansado, mas tem a questão financeira porque todo mundo, nós todos ganhamos pouco e cada um tem a sua família. Aí chamamos uma pessoa para tomar conta, assim, não era tomar conta, não era uma cuidadora, vamos dizer uma auxiliar para fazer a comida, para arrumar a casa e botar ela na cadeira de banho. (Ana, filha de Rute)

Dora conta com o apoio do filho Márcio, que inicialmente alugou uma casa para a mãe próximo da sua, e diariamente levava sua alimentação, administrava os remédios e supervisionava a higiene pessoal. Este arranjo não se mostrou efetivo e o filho relata o cansaço sentido neste período. Optou então por institucionalizar a mãe em uma ILPI, mas sentiu-se culpado e a retirou de lá. A narrativa deste cuidador mostra a tentativa de mobilizar os outros dois irmãos a participarem das decisões e dos cuidados com Dora. Atualmente, Dora mora com Márcio e sua família e tem uma cuidadora aposentada, amiga da família, que recebe uma ajuda de custo para passar

o dia cuidando de Dora. Em um momento da narrativa, Márcio relata que conversou com as filhas sobre o seu próprio envelhecimento e a necessidade de um dia elas cuidarem dele e da esposa. Isto corrobora com um achado da pesquisa de Gutierrez *et al* (2021), em que alguns participantes enunciaram que o cuidado também é um investimento no futuro, quando esperam receber cuidado de seus próprios filhos.

Mariana sempre foi cuidada pelo irmão Daniel, ambos residem em um sítio, e segundo o irmão, fazem tudo juntos. Sobre a família de Daniel, ele relata ter tido 10 irmãos e não ter sido casado ou tido filhos. Percebe-se que cuidar de Mariana dá significado à vida de Daniel. Gutierrez *et al* (2021), em uma pesquisa realizada sobre as vivências subjetivas dos familiares que cuidam de pessoas idosas dependentes, relatam que o sentimento de entrega, reciprocidade, de assistir por gratidão foi encontrado em depoimentos de vários cuidadores, assim como observado na narrativa de Daniel. Estes pesquisadores também encontraram em seus achados as revelações de que o exercício e o respeito aos mais velhos são considerados obrigações amorosas. Aqui nesta pesquisa, este sentimento perpassou todas as narrativas.

Maria é cuidada pela filha Sílvia, que reside no mesmo prédio. Ela, além de realizar as tarefas do cuidado, é quem faz as compras, paga as contas e administra o dinheiro de Maria. Os três filhos já conversaram sobre a situação de dependência de Maria. Nesta família, tem-se a participação efetiva dos três filhos e de sobrinhos. Observa-se que a própria Sílvia é quem se atribui à função de cuidadora principal, e apesar de ter uma rotina bem estruturada de cuidados para Maria, e de contar com a participação de outras pessoas, sente-se sobrecarregada e apresenta sinais de estresse, que estaria relacionado aos aspectos psíquicos próprios desta cuidadora.

Apenas uma família, a de Rosa, mantém o arranjo desde o início. Todas as outras experimentaram mudanças ao longo do tempo relacionadas à disponibilidade de cuidadores/as e ao aumento do grau de dependência.

A questão da dependência, juntamente com a finitude e a morte, ainda é pouco discutida no seio da família brasileira. Não foi diferente nas famílias investigadas neste estudo. As narrativas familiares sinalizam para a ausência de diálogo entre os irmãos. Todos os/as cuidadores/as relatam que nunca conversavam sobre velhice, dependência e como seria cuidar do seu familiar idoso. À medida que a situação ia se apresentando, as providências iam sendo tomadas. Nesse sentido, as falas de Ana e Márcio deixam essa questão bem demarcada:

À medida que vai acontecendo, a gente vai pedindo ajuda, mas a maioria dos irmãos, eles não participam só financeiramente o Getúlio. (Ana, filha de Rute).

Eliana (filha de Dora) teve duas vezes na casa dela durante um ano e meio. Duas ou três vezes pressionada por mim, pra poder comparecer, mas nunca participou de nada. Nunca deu um banho em minha mãe. (Márcio, filho de Dora).

Na sequência, apresentaremos o quadro 15, que tem por objetivo mapear alguns aspectos importantes que retratam o que foi discutido até aqui sobre as questões de cuidado dispensado à pessoa idosa com dependência e as consequências na vida de quem cuida e de quem é cuidado.

Quadro 15 - Mapa do cuidado em domicílio das Pessoas Idosas com dependência

PESSOA IDOSA	CUIDADOR FAMILIAR	PARENTESCO	GESTÃO DO CUIDADO	REALIZA TAREFA DE CUIDADOS?	TEM APOIO PARA AS TAREFAS DE CUIDADO?	QUEM?	RECEBE AJUDA FINANCEIRA?	QUEM	SINAIS DE SOBRECARGA DO CUIDADOR
ROSA	PAULA	FILHA	SIM	SIM	NÃO	-	SIM	FILHA	SIM
	LAURA	FILHA	NÃO	SIM					NÃO
RUTE	ANA	FILHA	SIM	SIM	SIM	COMPANHEIRO DA PACIENTE EMPREGADA DOMÉSTICA	SIM	FILHOS E NETOS	SIM
DORA	MARCIO	FILHO	SIM	SIM	SIM	CUIDADOR COM AJUDA DE CUSTO	SIM	EX NAMORADO	SIM
MARIANA	DANIEL	IRMÃO	SIM	SIM	NÃO	-	NÃO	-	NÃO
MARIA	SILVIA	FILHA	SIM	SIM	SIM	NETA FILHO	SIM	SOBRINHAS	SIM

Fonte: própria.

Quatro cuidadores apresentam sinais de estresse e sobrecarga e relataram dificuldades emocionais frente esta tarefa. Além de perceber que sua mãe já não é mais a mesma pessoa, precisam lidar com providências práticas sobre administrar o dinheiro, definir como será feito o cuidado, também cabe a esse cuidador mobilizar os demais familiares que estão distantes e manter o contato com as instituições de saúde. Foi possível observar nas narrativas que os cuidadores têm poucas informações sobre o processo de envelhecimento e sobre a doença que acomete seus familiares. Não há preparação técnica para realizar as atividades de cuidar como dar banho e realizar transferências por exemplo.

É uma patologia muito conflitante. Tem agressividade, tem a resistência de não achar que tá doente, isso dificultava muito porque ela brigava constantemente comigo. Eu ia cuidar dela mas parecia que eu tava indo maltratar ela. Levar a medicação porque eu tinha que administrar um comprimido por dia. Se eu deixasse lá ela toma dois, três comprimidos por dia. (Márcio – Filho de Dora).

Bem cansada, cansada fisicamente e mentalmente porque desgasta muito. Tenho o apoio necessário, mas não é suficiente, as vezes não é suficiente. Às vezes o problema gira, gira, gira e para em mim. Eu queria que ele girasse e fosse distribuído. Não somente que eu fosse o centro para resolver tudo. (Silvia – Filha de Maria).

Três cuidadores relatam acometimento da sua saúde e relacionam ao processo de cuidar de uma pessoa idosa dependente.

Eu tive um problema seríssimo de saúde. Eu tive quase um infarto de tanto cuidar porque eu cuido das finanças dela, precisa de remédio, precisa levar ao médico, precisa conversar com o médico, tudo sou eu. Minha irmã não participava, na verdade ninguém participava. Eu sempre tomei a frente. (Ana – Filha de Rute).

É angustiante, essa é uma doença (se referindo a Doença de Alzheimer) que mexe muito com o psicológico das pessoas que se importam e cuidam dela. (Márcio – Filho de Dora).

4.7 O CONTEXTO E A REDE SOCIAL PESSOAL DE PESSOAS IDOSAS COM DEPENDÊNCIA

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) destaca a importância e a influência dos ambientes ecológicos no desenvolvimento humano. A análise destes âmbitos de interação possibilita o acesso às oportunidades de crescimento, aos momentos de estabilidade e instabilidade dos contextos nos quais as pessoas estão inseridas, as interações afetivas e as relações de poder na dinâmica interpessoal (Bronfenbrenner, 1996).

Um dos objetivos específicos deste estudo consiste em analisar o funcionamento da Rede Social pessoal, para tanto, se apoiou na perspectiva

ecológica, com foco no núcleo contexto, que se divide em *micro*, *meso*, *exo* e *macrossistema*. A Teoria de Mapa de Redes, proposta por Sluski (1997), dialoga com a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento quando propõe a análise da Rede de relações interpessoais que afeta o indivíduo e é afetada por ele no processo de desenvolvimento. Considera-se, neste estudo, que os Mapas de Rede propostos por Sluski propicia a visualização dos microssistemas e o mesossistema em que a pessoa idosa está inserida.

No *microssistema* familiar das pessoas idosas dependentes, ou seja, nas relações que são estabelecidas face a face, destaca-se primariamente, a família. Filhos, companheiro e sobrinhos formam a rede de apoio destas pessoas. A presença e o apoio regular dos filhos, desde o diagnóstico da doença crônica até o avanço da condição de dependência funcional, foi fundamental para o estabelecimento de uma rede mínima de apoio social. Em algumas famílias, apesar do número grande de filhos, o cuidado segue centrado em um ou dois filhos. Estes recebem o apoio ocasional dos outros filhos ou parentes como sobrinhos. Outra constatação importante é que, com o passar do tempo, o apoio dos demais familiares deixa de ser nas tarefas do dia a dia para se estabelecer como apoio financeiro. Este tipo de apoio, muito importante, mas revela certo distanciamento e demonstra o cansaço e desgaste da rede de apoio.

O *mesossistema*, que corresponde às trocas que a família realiza com outros *microssistemas*, como serviços de saúde por exemplo, necessitam ser compreendido conjuntamente para entendermos o lócus de cuidado. A utilização dos apoios formais, tais como: cuidador contratado, equipe de saúde que vá ao domicílio e empregado doméstico não é usual.

Tem um posto de saúde, mas não é nada. A gente vai e não consegue nada, não consegue uma consulta, não consegue nem pegar remédio. (Laura, filha de Rosa).

O CREASI, junto com a família, constitui-se um mesossistema importante, elencado pelos/as cuidadores/as familiares como fonte de apoio, na medida em que compôs todos os mapas de redes das pessoas idosas. Outros serviços de saúde também foram citados, a saber: Posto de Saúde do bairro, SAMU, dentre outros. Não há referência a serviços de assistência social, instituições religiosas ou filantrópicas. Também chama a atenção a participação restrita de amigos e vizinhos. Apenas o filho de Dora menciona um ex-namorado, e a filha de Maria cita a participação de vizinhas.

Tem uma vizinha do lado que sempre tá lá. Ela vai todos os dias. Ela me pergunta você tem alguma coisa pra fazer? Pode fazer porque eu vou ficar aqui. (Silvia, filha de Maria).

A análise dos aspectos relacionados à estrutura dos Mapas de Rede Social das pessoas idosas dependentes revela que, de modo geral, as redes são pequenas, com baixa densidade e concentradas no quadrante família.

É assim. Eu sou aposentado e ela também então eu me dedico só pra ela. Onde eu vou eu levo. Não confio em ninguém para olhar ela. Não é que maltrate é que não tem habilidade. (Daniel, irmão de Mariana).

Já chamei esses dois (irmãos) pra tentar ver se eles fazem a parte deles e eles não se pronunciaram. (Márcio, filho de Dora).

Redes com esta estrutura sofrem tensões e sobrecargas, são menos flexíveis e têm menor potencial de mudança e de adaptação. A Rede de Mariana é extremamente pequena, composta por seu irmão e por instituições de saúde. A rede de Maria pode ser considerada uma rede de tamanho médio. Para Sluski (1997), este seria o tamanho ideal de uma rede, pois permite maior mobilização de seus integrantes.

Os membros integrantes das Redes foram posicionados pelos/as Cuidadores/as na área do círculo interno, que representa as relações íntimas de contato cotidiano. Aqui, novamente a concentração em uma única área torna as redes mais rígidas. Falta equilíbrio nas distribuições dos membros, tanto nos quadrantes como nas áreas dos círculos, o que interfere diretamente no funcionamento efetivo e articulação da rede.

As Redes analisadas são homogêneas em relação ao nível sociocultural dos participantes. Em relação à dispersão e distância geográfica entre os membros da rede, observa-se que todos os membros estão no mesmo território da pessoa idosa, o que favorece a atuação da rede em situação de crise. Contudo, o tamanho da rede limita esta atuação.

O *exossistema* é definido como o contexto no qual o sujeito em desenvolvimento não mantém contato direto, mas cujas decisões afetam sobremaneira a sua vida (Bronfenbrenner, 1996). Neste sistema, se encontram as políticas e programas dirigidos à população idosa dependente e seus cuidadores. O

arcabouço legal discutido anteriormente, aponta para um avanço da legislação, principalmente no que diz respeito à transferência de renda para a pessoa idosa através da concessão de benefícios, como o BPC e a aposentadoria. Faltam serviços que apoiem o/a cuidador/a familiar na sua rotina diária de cuidar de um/a idoso/a dependente. Também não se identificou nenhum tipo de organização da comunidade onde estas idosas residem que oferecesse algum tipo de suporte.

O *macrossistema* envolve padrões culturais e crenças da sociedade em que a família vive, os quais perpassam todos os outros sistemas. Nas narrativas familiares, fica evidente que a família se percebe como a principal responsável pelo cuidado das pessoas idosas e não tem a dimensão da responsabilidade da sociedade e do poder público. O/A cuidador/a familiar não se percebe como sujeito de direito por dedicar seu tempo e sua própria saúde física e mental em prol do cuidado do seu familiar. Não há questionamento de que esta tarefa se constitui um trabalho que beneficia toda a sociedade.

As Redes também podem ser analisadas de acordo as suas funções. Neste estudo as Redes assumiram duas funções prioritariamente: companhia social e ajuda material e de serviços. Também é possível identificar nas narrativas familiares, a Rede funcionando como apoio emocional e regulação social em menor grau.

V CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi motivado pelas seguintes constatações: 1. as pessoas estão vivendo mais e por isso mesmo precisam de cuidados em função da diminuição da sua capacidade funcional; 2. as famílias estão menores e as mulheres, tradicionalmente responsáveis pelo cuidado dos membros mais frágeis, incorporaram-se ao mercado formal de trabalho, ou seja, a disponibilidade de pessoas para cuidar está diminuindo e 3. não existem mecanismos legais para o enfrentamento do envelhecimento com dependência.

Diante deste contexto, é preciso se questionar: por que o cuidado às pessoas idosas dependentes se mantém no âmbito privado? Por que esta discussão que não ganha uma dimensão pública?

A primeira conclusão desta pesquisa é que o cuidado informal em domicílio é a principal fonte de cuidado as pessoas idosas dependentes. Realizado eminentemente por mulheres, na sua maioria filhas e de forma não remunerada. Neste estudo, além das filhas, registra-se o envolvimento direto de um filho, um companheiro e um irmão, evidenciando a presença, talvez crescente, do elemento masculino.

As políticas públicas centralizadas na família, a cultura da reciprocidade familiar, a legislação brasileira e o discurso religioso, reforçam o padrão de que o cuidado é responsabilidade da família e que o domicílio é o melhor lugar para se envelhecer. Contudo as famílias contemporâneas são diversas e podem ter várias formas de funcionamento. Assim, não é possível compará-las. Cada uma delas desenvolve o seu modo peculiar de gerir e realizar as tarefas do cuidado.

As narrativas e os Mapas de Rede revelaram que não há integração entre as diversas políticas públicas. A Assistência Social está centrada na transferência de renda, viabilizada através das aposentadorias e do BPC. Já as estratégias de enfrentamento na área da saúde, se concentram em ofertas de atenção secundária, através de ações curativas e de reabilitação.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSI) estabelece as diretrizes para o Cuidado das Pessoas Idosas no SUS, em que propõe um modelo de atenção integral, que tem como princípios: o trabalho em rede; a integração entre os diferentes pontos de atenção; a identificação dos pontos de atenção estratégicos na Atenção Básica e na especializada; a importância da articulação intersetorial. No entanto, em que pesem as normativas e as diretrizes já publicadas, esta Rede ainda é uma

realidade distante. As análises revelam ainda a existência de uma Rede informal frágil, sem participação efetiva da comunidade e a Rede formal praticamente é inexistente.

Envelhecimento e dependência são temas não discutidos dentro das famílias. Fica evidente que nenhuma destas famílias se preparou ou conversou sobre a dependência do seu familiar idoso

Assumir o papel de cuidador/a, para a maioria das participantes, envolveu sentimentos positivos de gratidão, de responsabilidade moral para com os parentes idosos que perderam sua autonomia. Os arranjos para o cuidado levam em conta a relação afetiva, o grau de dependência, a proximidade territorial, os aspectos da personalidade da pessoa idosa e do/a próprio cuidador/a.

Abaixo, estão elencadas as principais ações propostas por este estudo, que têm o poder de potencializar ações no sentido de reverter, em alguma medida, esta realidade tão desafiadora, e muitas vezes sofrida, tanto para quem cuida quanto para quem recebe o cuidado:

- O envelhecimento com dependência precisa fazer parte das pautas no âmbito das políticas públicas sociais e de saúde como prioridade;
- Urge a necessidade de criação de serviços de cuidados em domicílio, ILPI, e serviços de acompanhamento a pessoas idosas. Ou seja, é imperativo ampliar a oferta de serviços de saúde e assistência social que contemplem esta parcela da população;
- Instituir a política pública de cuidado de longa duração no Brasil;
- Apoio financeiro e alguma remuneração para as pessoas que se dedicam a cuidar das pessoas idosas dependentes;
- Os serviços de saúde precisam investir em orientação e formação técnica do/a cuidador/a;
- A saúde do/a cuidador/a precisa ser alvo das ações dos serviços de saúde.

Não há mais como adiar a discussão sobre perspectivas futuras do cuidado da população que envelhece no Brasil. Este é um grande desafio para um país que não se preparou, apesar das previsões sociodemográficas. São necessários novos

estudos que considerem como integrar a experiência dos/as cuidadores/as familiares como parte do sistema de saúde, valorizando suas demandas e garantindo-lhes direitos e proteção da sua integridade física e mental. Outrossim, é importante mobilizar a comunidade para o enfrentamento da velhice com dependência. Vizinhos, amigos e parentes mais distantes são elementos importantes na conformação da Rede de Apoio Pessoal das pessoas idosas dependentes.

REFERÊNCIAS

ADELMAN, R. D.; *et al.* Caregiver burden: a clinical review. JAMA [Internet]. 2014. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>. Acesso em 12 de out. 2022.

ALMEIDA, C. F. Costurando as redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral. 2011.121f. Dissertação. (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) – Programa de Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2011.

ALVES, J. E. D. Envelhecimento populacional no Brasil e no mundo. Disponível em: <https://www.portaldoevelhecimento.com.br>. Acesso em 10 de out. 2022.

ALVES, L. C.; LEITE, I. DA C.; MACHADO, C. J. Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, n. Ciênc. saúde coletiva, 2008 13(4), p. 1199–1207, jul. 2008.

BASTOS, A. C. (org); *et al.* Família no Brasil: Recurso para a pessoa e a sociedade. 1 ed. Curitiba: Juruá, 2015.

BOFF, L. Saber Cuidar: Ética do Humano – Compaixão pela terra. 20 ed. Petrópolis: Vozes, 2017.

BRASIL, [Constituição Federal (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Presidência da República, [1988]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm Acesso em 05 de maio 2022.

_____. Decreto nº 3.048/1999, de 6 de maio de 1999. Dispõe sobre o Regulamento da Previdência Social e dá outras providências. Brasília.1999. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3048.htm. Acesso em 10 de maio 2022.

_____. Guia Prático do Cuidador, Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. Ministério da Saúde. Brasília. 2012. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/biblioteca/visualizar/MTI3Mw==>. Acesso em 10 de maio 2022.

_____. Lei nº 10741, de 1º de outubro de 2003. Regulamenta o Estatuto do idoso. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2003/L10.741compilado.htm. Acesso em 06 de jun. 2022.

_____. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm. Acesso em 10 de jun. 2022.

_____. Lei 8.213 de 24 de julho de 1991 (1991). Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213compilado.htm. Acesso em 15 de jun. 2022.

_____. Portaria nº 1.395 de 10 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde do Idoso. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em 10 de jul. 2022.

_____. MS, 2010. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica, Brasília, Ministério da Saúde, 2010, 1 Edição, e reimpressão Cadernos de Atenção Básica, n 19. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/mod/url/view.php?id=2933500>. Acesso em 15 de jul. 2022.

BRITO, C. M. S. DE.; FIGUEIREDO, M. DO L. F.; TYRRELL, M. A. R. Comportamentos promotores de saúde por cuidadores informais de idosos: revisão integrativa. Acta Paulista de Enfermagem, v. 35, n. Acta paul. enferm., 2022 35, p. eAPE003782, 2022.

BRONFENBRENNER, U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1979/1996.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W. (org.). Handbook of child psychology. New York: John Wiley & Sons, 1998.

CALDAS, C.P., VERAS, R.P. O idoso na família contemporânea e as implicações para a saúde. In: Família contemporânea e saúde: Significados, práticas e políticas públicas. Trad, L. A. B. (Org). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

CAMARANO, A. A.; MELLO, J.L. Cuidados de longa duração no Brasil: o arcabouço legal e as ações governamentais, In. A. A. Camarano (org). Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? 1. ed. Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? a visão mostrada pelas PNADS. In. A. A. Camarano (org). Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? 1. ed. Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

CAMARANO, A. A.; PASINATO, M. T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In. A. A. Camarano. Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? 1. ed. Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

CECCONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 16, n. Psicol. Reflex. Crit., 2003 16(3), p. 515–524, 2003.

CECCON, R. F. *et al.* Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. Ciênc. saúde coletiva, 2021 26(1), p. 17–26, jan. 2021.

CERVENY, C. M. Ciclo Vital e a família brasileira. In: BASTOS, A. C. (org) *Família no Brasil: Recurso para a pessoa e a sociedade*. Curitiba: Juruá, 2015.

CESÁRIO, V. A. C. *et al.* Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate* [online]. 2017, v. 41, n. 112 p. 171-182. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>>. Acesso em 8 Abril 2023.

DEBERT, G. G. *A reinvenção da Velhice: Socialização e Processos de Reprivatização do Envelhecimento*. 1 ed. São Paulo: EDUSP, 2020.

DEBERT, G. G.; FELIX J. “Grupo de Risco” A Metáfora da Guerra e os Segredos Públicos: Um diálogo sobre o aumento do preconceito aos idosos durante a pandemia de COVID-19. In: RABINOVICH, E.P.; SÁ, S. M. (Org.). *Envelhecimento e Velhice em Tempos de Pandemia*. Coleção vida em família, educação e cuidado, vol. 25, Curitiba: Ed. CRV, 2020.

DONATI, L.; BEUTER, M.; SCHIMITH, M. Organização do Cuidado ao Idoso Dependente. *Textos & Contextos*. Porto Alegre, n.17, p.115–125, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2018.1.25727>. Acesso em 20 de out. 2022.

DUARTE, Y.; BERZINS, M.; GIACOMIN, K. Política Nacional do Idoso: as lacunas da lei e a questão dos cuidadores. In: Alcântara, A.O.; Camarano A.A; Giacomini K.C. *Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, 2016.

DUCAL G. F. D.; *et al.* Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária em idosos. *Revista de Saúde Pública*, n.43, p.796-805, 2009.

FALEIROS, V. P. Envelhecimento no Brasil do século XXI: transições e desafios. *Revista Argumentum*, n.6, p.6–21, 2014.

FLEXOR, M. H. O. História da Família no Brasil (Parte I). In: BASTOS, A. C. (org) *Família no Brasil: Recurso para a pessoa e a sociedade*. Curitiba: Juruá, 2015.

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

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (org). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002.

GIACOMINI, K.C.; *et al.* Cuidados e limitações funcionais em atividades cotidianas. *ELSI – Brasil*. *Revista de Saúde Pública* [online]. 2018, v. 52, n. Suppl 2 Disponível em:<https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000650>. Acesso em 8 Abril 2023.

GRAEFF L. O “Mundo da Velhice” e a cultura asilar Estudo Antropológico sobre memória social e cotidiano de velhos no Asilo Padre Cacique.2005. 173 fl. Dissertação de mestrado. (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-graduação em Antropologia Social.Universidade Federal de Porto Alegre, Porto Alegre, 2005.

GUTIERREZ, D. M. D.; *et al.* Vivências Subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciênc. Saúde Coletiva*, n.26, p. 47-56, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/gim/resource/pt/biblio-1153746>. Acesso em 10 de out. 2022.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, S. C. M. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. *Fazendo Gênero*, Florianópolis, n. 8, p. 1-7, 2008. Disponível em: http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/GutierrezMinayo_34.pdf Acesso em 10 mar. 2022.

HEIDEGGER, M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes, 1995.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. Cuidado e Cuidadoras – As Várias Faces do Trabalho do Care. São Paulo: Editora Atlas, 2012.

IBGE (2020) Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico. <https://www.ibge.gov.br>

KASRCH, U. M. S. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ., 1998.

KITTAY, E. Loves Labor. Revisited. *Hypatia*, n.17, p. 237-250, 2012.

KOBAYASI, D.Y. *et al.* Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Av Enferm* 2019; 37(2):140-148. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>. Acesso em 25 abril 2023.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estud. Pesqu. Psicol.* Rio de Janeiro, n. 1, p. 63-77, 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v4n1/v4n1a06.pdf>. Acesso em 20 mar. 2022.

MENDES, P. N.; *et al.* Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo, vol. 23. n. 01, 2019. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>. Acesso em 25 abril 2023.

MENEGHEL, S. N.; MINAYO, M. C. DE S. Envelhecimento com dependência: o que mostra o cinema. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. *Ciênc. saúde coletiva*, 2021 26(1), p. 67–76, jan. 2021.

MINAYO, M. C. DE S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. *Ciênc. saúde coletiva*, 2021 26(1), p. 7–15, jan. 2021.

MINAYO, M. C. DE S. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2019, v. 24, n. 1, pp. 247-252. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018241.29912018>. Acesso 23 maio 2023

MINAYO, M. C. DE S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2014.

MINAYO, M.C.S.; *et al.* Políticas de apoio aos idosos em situação de dependência: Europa e Brasil. *Cien Saude Colet* [periódico da internet], 2020. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/politicas-de-apoio-aos-idosos-em-situacao-de-dependencia-europa-e-brasil/17750?id=17750>. Acesso em 20 de out. 2022.

MIOTO, R.C.T. Família e Serviço Social. Contribuições para o debate. *Serviço social e sociedade*. São Paulo, n 55, p. 114-130,1997.

MIOTO, R.C.T., A família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências. In: *Família contemporânea e saúde: Significados, práticas e políticas públicas*. Trad, L. A. B. (Org). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

MORAES, E. N. Princípios básicos de geriatria e gerontologia. Belo Horizonte: Folium, 2009.

MORAES, E. N. de; MARINO, M. C. de A.; SANTOS, R. R. Principais síndrome geriátricas. *Rev. méd. Minas Gerais*; 20(1) jan.-mar. 2010.

MORAES, E. N. Atenção à Saúde do Idoso: Aspectos Conceituais. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MORAGAS, R. Gerontologia Social: envelhecimento e qualidade de vida. São Paulo: Paulinas, 1997.

MONTENEGRO, R. C. F. Idosos em situação de dependência: quem cuida? Elementos para o debate. 2017. 346f Tese (Doutorado em Serviço Social) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

MUCIDA, A. O sujeito não envelhece: psicanálise e velhice. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

NASCIMENTO, P. P. M. Quando cuidar é preciso: análise de trajetórias de mulheres face à necessidade de cuidar de pessoa idosa da família. 2019. 115 f. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. Saúde soc., 2004 13(3), p. 44–57, set. 2004.

NUNES, D. P.; *et al.* Cuidadores de Idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do estudo SABE. *Rev. Brasileira de Epidemiologia*. Vol. 21, São Paulo, 2019.

OLIVEIRA, A. M. S.; PEDREIRA, L. C. Ser idoso com incapacidade e seus cuidadores familiares. *Acta Paul Enferm.*, v. 25, n. special issue 1, p. 143-149, dez. 2012.

OMS. S. M. O. Relatório mundial de envelhecimento e saúde. Genebra: OMS; 2015.

OPAS. Plano de ação para a saúde da população idosa. Washington: Organização Pan-americana de Saúde; 2019.

PAPALIA, D. E.; MARTORELL, G. A. *Desenvolvimento Humano*. trad. Francisco Araújo da Costa. 14 edição. Porto Alegre: Artmed, 2022.

PEIXOTO, C. Entre o estigma e a compaixão e os termos classificatórios: velho, velhote, idoso, terceira idade... In: LINS DE BARROS, M.M. *Velhice ou Terceira Idade?* Rio de Janeiro: FGV, 1998.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. *Metodologia do trabalho científico*. 24. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RANGEL, M. P. *Redes sociais pessoais: Conceitos, práticas e metodologia*. 2007. 136f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

SARTI, C. A. A velhice na família atual. *Acta Paul Enferm.*, v. 14, n. 2, p. 91-96, fev. 2001.

SCHNEIDER, R. H.; IRIGARAY, T. Q. O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 25, n. Estud. psicol. (Campinas), 2008 25(4), p. 585–593, out. 2008.

SCHUCK, L. M.; DE ANTONI, C. Resiliência e vulnerabilidade no cuidado com o idoso dependente: um estudo de caso. *Temas psicol.*, Ribeirão Preto, v. 22, n. 4, p. 941-951, dez. 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2014000400020&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 08 abr. 2023.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C.P; FÉRES-CARNEIRO, T. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cadernos de Saúde Pública, 22, 1629-1638, 2016.

SILVEIRA, T. M. DA.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 22, n. Cad. Saúde Pública, 2006 22(8), p. 1629–1638, ago. 2006.

SIMARI, R. S.; et al. Cuidadores domiciliares: sobrecarga de trabalho e rede de apoio. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, [S. l.], v. 11, n. 34, p. 192–202, 2021. DOI: 10.24276/rrecien2021.11.34.192-202. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/404>. Acesso em: 8 abr. 2023.

SLUZKI, C. *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SLUSKI, C. *Famílias e Redes*. In: *Terapia Familiar, Redes e Poética Social*, FERNANDES, L.; SANTOS, R. M. (Org). 1 ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2007.

SOUZA, C. S. *Envelhecimento e novas relações de cuidado: um estudo antropológico sobre cuidadores de idosos*. 2016. 216 f. Tese (Doutorado em Antropologia) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

SOUZA M. S. *Desafios do envelhecimento populacional: como as legislações destinadas aos idosos têm lidado com essa nova demanda? Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, [S. l.], v. 20, n. 1, 2015. DOI: 10.22456/2316-2171.46425. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/46425>. Acesso em 8 abril 2023.

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*, v. 26, n. Ciênc. saúde coletiva, 2021 26(1), p. 27–36, jan. 2021.

STOCKMAYER, G. E. *The Demographic foundations of change in U.S. households in the twentieth century Dissertation (Doctor of Philosophy in Demography) University of California, Berkeley*, 2004.

SZYMANSKI, H. *Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança*. *Serviço social e sociedade*, ano XXIII, especial, São Paulo, set, 2002.

TÓRTORA, S. *Velhice: Uma estratégia da existência*. São Paulo: EDUC. FAPESP, 2015.

VAITSMAN, J. *Préfacio*. In: *Família contemporânea e saúde: Significados, práticas e políticas públicas*. Trad, L. A. B. (Org). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

VERAS, R. *Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações*. *Revista de Saúde Pública*, v. 43, n. Rev. Saúde Pública, 2009 43(3), p. 548–554, maio 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) Sr(a) e seu familiar idoso estão sendo convidados (as) a participar como voluntários (as) da pesquisa intitulada: **Velhice, Dependência e Cuidado: Narrativas familiares**. Esta pesquisa será desenvolvida durante o curso de Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, por mim, Flávia Guimarães Simões Santos. O objetivo da pesquisa é compreender como as famílias estão respondendo as demandas de cuidado dos seus idosos dependentes e de que forma estes cuidados estão sendo realizados. Além de identificar a existência de rede de apoio formada por familiares, amigos dentre outros e por instituições de saúde e de assistência social. A coleta de dados/informações será realizada em duas etapas. A primeira etapa será realizada através de entrevista presencial com os familiares. A entrevista será gravada mediante sua autorização e será realizada no Centro de Referência Estadual em Saúde do Idoso – CREASI. A segunda etapa será realizada através de observações da rotina de cuidado no domicílio da pessoa idosa. Para as duas etapas de coleta de dados serão adotadas as medidas sanitárias contra a COVID-19 como higienização do local onde será realizada a entrevista, distanciamento social, uso de máscaras e álcool gel entre outras que se fizerem necessárias. A sua participação é voluntária. O(a) Sr(a) tem toda liberdade de desistir e retirar seu consentimento, a qualquer momento, em participar da pesquisa, sem nenhuma penalidade. A participação neste estudo não irá gerar despesas para o(a) Sr(a) e não haverá remuneração. Se houver alguma despesa resultante da sua participação, será coberta pela pesquisadora. Caso não se sinta à vontade durante a entrevista e/ou observação no domicílio o Sr. (a) poderá solicitar a interrupção sem que isto implique qualquer penalização. As informações fornecidas poderão ser utilizadas posteriormente para trabalhos científicos e sua identidade será mantida em sigilo, assegurando o anonimato. Devido ao caráter confidencial as informações serão utilizadas, exclusivamente, para os objetivos do estudo e serão descartadas após cinco anos da realização do mesmo. O estudo apresenta benefícios e segue as recomendações conforme o CNS, resolução n 466/12. O estudo poderá trazer novas informações sobre a velhice com dependência e contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas para assistência das necessidades das pessoas idosas e sua família. Além disso, como benefício indireto, pretende-se contribuir para a produção científica na área em questão (gerontologia e ciências humanas). **Por abordar questões íntimas, há risco de mobilizar sentimentos de tristeza. Caso isso ocorra o (a) Sr. (a) será acolhido pela pesquisadora e, sendo necessário, será encaminhado para atendimento com um profissional (Psicóloga).** Esta pesquisa atende às exigências da Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador. **Este documento será assinado em duas vias. Uma via devidamente assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe será entregue e a outra ficará com a pesquisadora.**

Salvador, ____ de _____ de ____

Assinatura do Participante ou Impressão Digital

Pesquisadora: Flávia Guimarães Simões Santos

Telefone: 999614824, e-mail: simoesflavia@yahoo.com.br

Em caso de dúvida ou denúncia contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Universidade Católica do Salvador, que fica situado à Av. Cardeal da Silva, 205 - Federação – Campus Federação. Prédio G da Pós-Graduação 1º andar. Tel.: (71) 32038913. E-mail: cep@ucsal.br

APÊNDICE B: ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Gostaria que você me contasse como é organizada a rotina de cuidados do Sr.(a)?
2. Quem são as pessoas envolvidas no cuidado do Sr.(a)? (Investigar o vínculo com a pessoa idosa, se há cuidador formal).
3. Quais são as atribuições de cada uma delas?
4. Essas pessoas sempre estiveram envolvidas no cuidado ao Sr.(a)? Houve mudanças ao longo do tempo?
5. Costuma receber algum apoio de amigos, de pessoas da comunidade, centros de saúde ou Centros Sociais? Como se dá esse apoio?
6. Como você se sente em relação aos cuidados do Sr.(a)?

ANEXO

ANEXO A: MAPA DE REDE

Figura 16 - Mapa de Rede desenvolvido por Sluzki (1997)

