






O cuidado de pessoas idosas em processo de fragilização: dificuldades e emoções na perspectiva de quem cuida

The care of older adults in the process of frailty: challenges and emotions from the caregiver's perspective

Gislaine Alves de Souza^{1,2} 
Karla Cristina Giacomini^{1,2} 
Josélia Oliveira Araújo Firmo¹ 

Resumo

Objetivo: Compreender dificuldades e emoções no processo de cuidado na perspectiva das pessoas que cuidam de pessoas idosas em processos de fragilização nos seus domicílios. **Método:** Pesquisa qualitativa, ancorada no referencial teórico-metodológico da Antropologia Interpretativa e Médica. Nove cuidadoras e um cuidador foram entrevistados no domicílio da pessoa idosa cuidada. A análise êmica foi guiada pelo modelo dos Signos, Significados e Ações. **Resultados:** As dificuldades aparecem na ausência de formação para cuidar, nos constrangimentos das rotinas de higiene, na ausência de cumprimento de direitos trabalhistas, na falta de acessibilidade e de recursos materiais, nas relações familiares e na interpretação das ações da pessoa cuidada como teimosia. As emoções descritas pelas pessoas entrevistadas são de carinho, satisfação, cansaço, estresse, sobrecarga e medo de agravamento e de erro. **Conclusão:** As pessoas que cuidam revelaram um envolvimento intenso e complexo de âmbito moral, mas também ético e emocional. Evidenciam um cenário em que é fundamental reconhecer e enxergar o trabalho de cuidar de as pessoas idosas em processo de fragilização e implementar políticas de cuidado com ações comunitárias e intersetoriais de suporte ao cuidado.

Palavras-chave:

Antropologia. Cuidadores.
Idoso Fragilizado.

Abstract

Objective: To comprehend the challenges and emotions within the caregiving process from the perspective of those who care for older adults in situations of frailty within their own homes. **Method:** A qualitative research approach rooted in the theoretical and methodological framework of Interpretative and Medical Anthropology was employed.

Keywords:

Anthropology.
Caregivers. Frail older
individual.

¹ Núcleo de Estudos em Saúde Pública e Envelhecimento (NESPE), Instituto René Rachou - Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ Minas). Belo Horizonte, MG, Brasil.

² Prefeitura de Belo Horizonte - MG. Secretaria Municipal de Saúde. Belo Horizonte, MG, Brasil.

Financiamento da pesquisa: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Código 001. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), N° do processo: 303372/2014-1, Bolsa de produtividade. Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), N° do processo: APQ-00703-17.

Os autores declaram não haver conflito na concepção deste trabalho.

Correspondência/Correspondence
Gislaine Alves de Souza
gislaine.as@gmail.com

Recebido: 13/03/2023
Aprovado: 25/09/2023

Nine female caregivers and one male caregiver were interviewed within the homes of the elderly individuals they were caring for. Emic analysis was guided by the model of Signs, Meanings, and Actions. *Results:* Challenges manifest in the absence of caregiver training, constraints related to hygiene routines, the absence of compliance with labor rights, lack of accessibility and material resources, family relationships, and the interpretation of the actions of the care recipients as stubbornness. Emotions described by the interviewees include affection, satisfaction, fatigue, stress, burden, and fear of worsening and making mistakes. *Conclusion:* Caregivers revealed a deep and complex moral, ethical, and emotional involvement in their caregiving roles. They highlight a scenario where it is essential to recognize and acknowledge the work involved in caring for older adults in situations of frailty and to implement caregiving policies with community and cross-sector support actions.

INTRODUÇÃO

O aumento da longevidade quando acompanhado da síndrome multifatorial da fragilidade^{1,2} gera maior demanda de cuidados³⁻⁸. O processo de fragilização é dinâmico conjugando fatores individuais, familiares e sociais, e requer ampliar o acesso a cuidados de longa duração e a redes informais e formais de cuidado⁹. Sabe-se que cuidadoras e cuidadores são essenciais no empoderamento e no cuidado de pessoas idosas frágeis^{1,10}, porém, o envelhecimento populacional tem acontecido com número insuficiente de pessoas na atividade de cuidado, com escasso apoio às famílias e com despreparo de profissionais e de serviços, além da insuficiência de políticas públicas de cuidados^{3-7,10,11}.

No Brasil, a maioria das pessoas que cuidam possuem vínculo familiar e mais de 50 anos de idade^{2,3,5,9} e, quando há presença de alguém profissional, geralmente, possui pouca formação e trabalha em condições precárias³. Por sua vez, o envelhecimento com fragilidade reorienta a dinâmica familiar transformando principalmente a mulher em cuidadora, de modo integral, solitário e sem remuneração^{4,5,10}. As pessoas idosas e quem delas cuida são afetadas por vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas, com precarização das condições de vida e de saúde^{3,4}, tornando-as esquecidas, desvalorizadas e invisibilizadas^{4,5}, sendo, portanto, necessário politizar o cuidado de modo globalizado, para além da oposição entre formal e informal^{11,12}.

No campo da geriatria e gerontologia considera-se importante compreender como quem cuida

vivencia a relação intersubjetiva com o cuidado^{5,10}, especialmente no contexto de fragilidade². Interessasse por conhecer o universo no qual o cuidado acontece e a complexidade dessa atividade, de modo a identificar as estratégias utilizadas¹³ para gerar informações que visem apoiá-los^{10,14} e subsidiar políticas públicas⁵, com a retaguarda dos serviços de saúde^{4,8} para melhorar as condições de cuidado² para todas as pessoas envolvidas.

Por outro lado, a Antropologia inspira a pensar os circuitos e os diversos fios que tecem o cuidado, incluindo as múltiplas maneiras de trabalho concreto, os significados socioculturais, os valores e afetos na sua apreensão¹⁰. Contudo, é rara a análise do cuidado na perspectiva de cuidadoras e cuidadores de pessoas idosas em processo de fragilização¹. Além disso, as descrições androcêntricas não contemplam amplamente o cuidado em suas diferentes facetas, pois a sociedade se vale de quem promove o cuidado, mas lhe nega um lugar e visibilidade¹⁵. Desse modo, este artigo objetiva compreender dificuldades e emoções no processo de cuidado na perspectiva das pessoas que cuidam de pessoas idosas em processos de fragilização nos seus domicílios.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa ancorada no referencial teórico-metodológico da Antropologia Interpretativa e Médica^{16,17}, o qual compreende que é por intermédio dos padrões culturais que o ser humano encontra sentido, interpreta e guia suas ações¹⁷. Assim, desvela a ordem social metaforizada no biológico e lê o processo cultural sem estar míope

às dimensões sociais e políticas do adoecimento, evidenciando as relações de poder; a relação entre o capitalismo e a sociedade; a luta por direitos humanos e por justiça social¹⁶.

Para a seleção dos participantes realizaram-se contatos telefônicos com as pessoas idosas do banco da linha de base do estudo FIBRA do polo de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil¹⁸. Buscou-se a heterogeneidade no território do município. Os agendamentos das entrevistas seguiram por critério de conveniência. As pessoas que aceitaram participar da pesquisa foram incluídas. As entrevistas foram realizadas no domicílio da pessoa cuidada e as preferências de conciliar o horário com a rotina de cuidados foram acolhidas. A coleta de dados aconteceu em dois momentos: de janeiro a agosto de 2016 com indivíduos identificados como frágeis no banco de dados; porém em virtude da dificuldade em localizar pessoas sobreviventes ou a mudança do número telefônico disponibilizado no banco de dados, de janeiro a maio de 2018 com indivíduos que estavam identificados como pré-frágeis no banco de dados. Não houve recusa à participação. Para acessar a percepção do cuidado no processo de fragilização as entrevistas foram realizadas com roteiro semiestruturado, buscando compreender as percepções da condição de saúde, do envelhecimento, da fragilidade, do cuidado, as estratégias utilizadas (recursos comunitários e pessoais); as dificuldades e como lidam com elas no cotidiano e de que modo resolvem ou minimizam-nas; além de inquirir sobre a existência de apoio de outras pessoas ou instituições e explorar as ações que realizam fora desse âmbito de cuidar. As entrevistas foram realizadas por profissionais da psicologia e fisioterapia especialistas em envelhecimento humano, duraram em média 42 minutos e foram gravadas e transcritas. O encerramento das entrevistas teve como critério a qualidade, a quantidade e a intensidade dos dados coletados, ao permitir evidenciar a complexidade do fenômeno e possibilitar a imersão no universo sociocultural¹⁹.

A análise dos dados foi fundamentada no modelo de “signos, significados e ações”, partindo das ações para aceder ao nível semântico como uma via de acesso privilegiado aos sistemas culturais²⁰.

Empregou-se a perspectiva êmica¹⁷. A análise iniciou-se com a leitura em profundidade do material coletado, tendo sido realizadas sucessivas leituras para identificar níveis de signos, significados e ações relacionados ao tema. Desse modo, o conteúdo de cada entrevista foi seccionado e organizado, o que possibilitou acessar as interpretações, examinar as relações entre os níveis e aprofundar a análise, compilada em categorias analíticas.

Esta pesquisa é parte do projeto “Fragilidade em idosos: percepções, mediação cultural, enfrentamento e cuidado”, aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto René Rachou – Fiocruz, sob o parecer nº 2141038/15. Antecedendo ao início das entrevistas os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. No decorrer de toda pesquisa respeitaram-se as Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Com vistas a assegurar o sigilo, os cuidadores e as cuidadoras foram identificados pela letra “C” seguido do número de identificação da entrevista.

DISPONIBILIDADE DE DADOS

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo está disponível mediante solicitação ao autor correspondente Gislaíne Alves de Souza.

RESULTADOS

Foram entrevistados nove cuidadoras e um cuidador, conforme categorização apresentada na Tabela 1. Sete cuidadoras eram solteiras e três casadas (dois cônjuges e uma filha), sendo notada a presença de pessoas idosas na atividade de cuidar. Acerca do suporte no cuidado, um familiar referiu haver revezamento diário entre filhos; as demais cuidadoras familiares relataram ser responsáveis pelo gerenciamento do cuidado integral e cotidiano, com apoio apenas pontual de terceiros. As cuidadoras profissionais descreveram esse suporte familiar de modo heterogêneo: uma família participa, outra é omissa e a terceira inexistente; mas reportam suporte de outros profissionais.

Tabela 1. Caracterização das pessoas entrevistadas no município de Belo Horizonte, MG, 2018.

| Pessoa que cuida | Sexo | Idade | Tipo de vínculo | Descrição | Condição de saúde da pessoa idosa cuidada |
|------------------|-------|-------|-----------------|---------------|--|
| C1 | Fem. | 49 | Familiar** | Filha | Diabetes. |
| C2 | Fem. | 24 | Profissional* | Sobrinha neta | Três quedas, fraturas e doença de Parkinson. |
| C3 | Fem. | 71 | Familiar** | Filha | Depressão e bronquiectasia. |
| C4 | Fem. | 36 | Profissional* | Cuidadora | Nove anos em diálise, onze cirurgias e fratura de fêmur. |
| C5 | Fem. | 65 | Familiar** | Filha | Doença de Alzheimer. |
| C6 | Fem. | 33 | Profissional* | Cuidadora | Doença de Alzheimer. |
| C7 | Masc. | 92 | Familiar** | Esposo | Zumbido na cabeça, perna bamba e nervo. |
| C8 | Fem. | 68 | Familiar** | Filha | Fratura no ombro, dor na coluna, hipertensão e colesterol. |
| C9 | Fem. | 53 | Familiar** | Filha | Doença de Alzheimer. |
| C10 | Fem. | 86 | Familiar** | Esposa | Doença de Alzheimer. |

*relatou receber pagamento pela atividade de cuidado, reconhecido na literatura^{9,12} como cuidador formal; **Familiar nomeado, de modo recorrente, na literatura^{9,12} como cuidador informal.

Nas entrevistas foi relatado envolvimento no cuidado há mais de uma década, exceto pela cuidadora mais jovem. Contingências determinaram o exercício dessa atividade: agravamento do quadro clínico da pessoa cuidada; demais familiares trabalhavam; desemprego; não conseguir pagar por profissional do cuidado; e residir com a pessoa. Quatro relataram experiências anteriores como cuidadora. Todos residiam com a pessoa cuidada, salvo uma cuidadora profissional.

No cenário estudado, observa-se que o cuidado é realizado a pessoas idosas com diferentes condições de saúde e ao serem questionados acerca da fragilidade, contextualizavam:

“Ela (a mãe) já tá ficando mais frágil, está sendo caminho que a gente tem que ter mais cuidado, ficar sempre de olho, querendo ou não querendo fazer as coisas dela. Ela está mais frágil. (...) Ah eu fico de olho nela, vigiando ela o tempo todo. (...) É uma pessoa assim que ela precisa, do cuidado da gente com eles.” (C1)

“Eu acredito que (a fragilidade) seja a junção de várias coisas (...) porque eles tinham uma vida ativa, tinha independência de outra pessoa, aí quando passa a ter que depender por não ter condições mais físicas ou psicológicas de realizar suas atividades do dia-a-dia, isso deixa eles muito frágeis, às vezes

depressivos assim, sabe, por não se sentir mais útil ou algo do tipo, então eu acho que essa é a fragilidade mesmo de, de questão de também, do próprio corpo né, de não ter mais aquela força física (...) porque o osso já não tá tão forte, sabe, pra suportar, então tem esse tipo de fragilidade, física, psicológica também. (...) tem diversas (fragilidades), diversos cuidados que você tem que trabalhar.” (C2)

“Idoso Frágil? Com as fragilidades da vida? (...) Ah se ele não tem uma saúde 100%, se ele não tem um acompanhamento na sua família, ou se ele não tem uma parte monetária que não pode ajudá-lo também, ou se ele não tem uma parte espiritual que o ajude a funcionar (...) pode ter essas fragilidades físicas, mentais ou... (...) ela (a mãe) tinha certas fragilidades, mas ela, bancou vencer em muitas coisas (...) a vida não foi fácil pra ela (a mãe), depois que o papai faleceu, então, fragilidade monetária é uma fragilidade (...) ela não deixou, ela não esmoreceu (...) Tia M. foi uma pessoa vencedora, enterrou um monte de gente e tá viva até hoje, com tudo isso que ela teve (...) então, uma fragilidade é fertilidade (risos).” (C3)

Constata-se que a percepção do processo de fragilização acontece quando, em virtude das condições de saúde, a pessoa precisa do cuidado de outrem para auxiliar na realização das atividades básicas e da mobilidade; bem como na perda de

uma independência anterior; na diminuição da energia e da disposição de viver. Enquanto o cuidado cotidiano é elucidado, respectivamente, em narrativas de uma cuidadora familiar e de uma profissional, como visto a seguir:

“Uai, eu tenho ali. Um banho? É dependente. Os horários dos remédios, o almoço que eu tenho que sempre estar (...) deixar transparecer pra ela que ela tem a mim como companheira. (...) Te falar a verdade, vivo por ela (...) 24 horas aqui dentro.” (C5)

“É totalmente dependente hoje. É eu que dou banho, é eu que dou a medicação, como ela não enxerga direito, eu ajudo ela na alimentação (...) eu coloco na cadeira de rodas, e pra ir ao médico, eu que levo. (...) Eu fico 12 horas com ela todos os dias, só não fico à noite.” (C6)

Para compreensão das relações de cuidado, à análise emergiram como categorias: “Dificuldades” e “Emoções”.

Dificuldades

A maioria relatou dificuldades nos cuidados que impactam o cotidiano:

“Na época que nós tivemos uma cuidadora, que infelizmente não conseguimos, que financeiramente não deu, que não é barato (...) eu já falei, vai chegar num ponto que vai sobrar pra todos: um banho, ir no banheiro, trocar uma fralda. ‘Ah, mas nós somos homens’ (referindo-se aos argumentos dos filhos). E daí? mas é filho (...) A neurologista falou, tem que ter uma, uma pessoa que fala mais forte com ela: ‘Não é não’. Então quando eu falo ‘não’, ela fala: ‘você é brava, você está brava comigo’... (emociona) (...) Muitas vezes, se eu saio aqui por perto, tem outra pessoa com ela, na mesma hora ela me cobra: ‘por que que você saiu?’” (C5)

“Eu acho que o que mais interfere é que não existe a possibilidade do erro, sabe!? Porque é uma pessoa, é uma vida que tá dependendo de você (...) a mobilidade é uma dificuldade (...) já cheguei no Hospital X e não tinha cadeira de roda lá! (...) é uma chateação, uma falta de comprometimento (...) Eu carrego ela no colo.” (C2)

“Eu tinha que ficar com mamãe praticamente 24h (...) Alguém fala assim: ‘Nossa! Uma senhora de 71 anos, cuidar de uma pessoa de 90 anos! São duas idosas!’ (...) Queria dormir à noite e ela tava acordada (risos) (...) um dia a casa cai, a gorducha cai (referindo-se a si) (risos) fica gorda, porque tá muito ansiosa, cresce vinte e tantos quilos, mas um dia pifal!” (C3)

Não conseguir pagar, precisar colocar limites, não poder se ausentar, precisar lutar para ter tratamento adequado, adoecer, ter de lidar com o impacto das emoções da pessoa cuidada e com a relação com demais familiares são algumas das dificuldades que requerem atenção. Um compilado das dificuldades enumeradas está apresentado na Tabela 2.

Emoções

Face às dificuldades, diferentes emoções são expressas nas narrativas de atos cotidianos significados como cuidado e manifestadas ao longo das entrevistas:

“Papai foi diagnosticado (Alzheimer) em 2008 (...) teve a fase de perseguição, foi muito difícil. (...) É um contato carinhoso e físico que eu não tinha com ele, e que eu tô podendo ter.” (C9)

“Ah, a coisa pesa (...) O medo de, não do hoje, mas geralmente eu já penso, e amanhã!? Como ela vai amanhecer? (...) Será que eu vou dar conta?” (C5)

“Eu acho que nós dois já virou um vínculo de pai e filho (...) Seu A. quando passa mal, eu acho que eu passo mal junto com ele (...) eu já fiquei aqui três meses sem ir na minha casa, por causa dele (...) as filhas falam que se eu sair, ele morre (...) Já aconteceu de eu estar na hemodiálise com Seu A, meu irmão infartou, faleceu (...) daí eu tive que esperar, não pude transparecer pro Seu A.” (C4)

Uma síntese das emoções está apresentada na Tabela 3.

A Figura 1 esquematiza os achados deste artigo.

Tabela 2. Síntese das dificuldades no cuidado na perspectiva de quem cuida de pessoas idosas em processo de fragilização. Belo Horizonte, MG, 2018.

| Compilado das dificuldades |
|--|
| <p>Estruturais</p> <ul style="list-style-type: none"> • Limitação de recursos financeiros (C3, C4, C5); • Carência de acessibilidade (escadas) (C2, C6); • Pouco acesso a possíveis prognósticos (falha na comunicação por profissionais da saúde) (C3); • Precisar lutar para a pessoa idosa receber tratamento digno (C2, C3); • Estereótipos de gênero (C3, C5); • “Teimosia” da pessoa cuidada (ageísmo) (C1, C4, C8); |
| <p>Sociofamiliares</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impossibilidade de cuidar sozinha (C2, C3, C4, C5, C7); • Poucos investimentos de outros familiares no cuidado (C3, C4); • Mudança nas relações familiares (C3, C8); |
| <p>Adaptações</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de adaptações no ambiente para mobilidade e segurança (C2, C4); • Necessidade de apoio para realizar as transferências (C2, C5, C6); |
| <p>Negligências com o autocuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Escassez de tempo para si e para dormir (C3, C4, C5); • Impactos sobre sua saúde (C3, C5); • Adiamento de projetos (C1, C4, C5); • Impacto das emoções da pessoa cuidada (C2, C3, C4, C5); |
| <p>Desconfiança</p> <ul style="list-style-type: none"> • Constrangimento com exposição do corpo em atividades de higiene (C4, C5); • A pessoa cuidada não sente confiança em outra cuidadora (C3, C4, C5); • Falta de profissionalização • Ausência de formação (C2); • Falhas no cumprimento dos direitos trabalhistas (C4, C6). |

Tabela 3. Síntese de emoções desencadeadas na relação de cuidado na perspectiva de quem cuida de pessoas idosas em processo de fragilização. Belo Horizonte, MG, 2018.

| Compilado das emoções |
|--|
| <p>Emoções que favorecem o cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afeto, carinho e satisfação (C2, C3, C4, C6, C8, C9); • Gratidão (C1, C8, C10); • Paciência; compaixão (C2, C3, C4, C6); |
| <p>Emoções que sustentam o cuidado, mas a intensidade prejudica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proximidade excessiva; Dependência emocional, Simbiose (C3, C4, C5); • Ser afetado por alegrias e tristezas da pessoa cuidada (C2, C3, C4, C5); • Sentir-se responsável pela vida da pessoa cuidada (C1, C3, C4, C5, C6); |
| <p>Emoções que sobrecarregam o cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medo da pessoa cuidada morrer ou do que poderá acontecer (C2, C4, C5); • Medo de fazer algo errado (C2, C5); • Assustar-se com alterações comportamentais ou agravamentos do quadro (C5, C10); • Insegurança, angústia (C1, C2, C3, C4, C5); • Impotência, raiva e impaciência (C5); • Cansaço, ansiedade, isolamento e estresse (C3, C4, C5). |

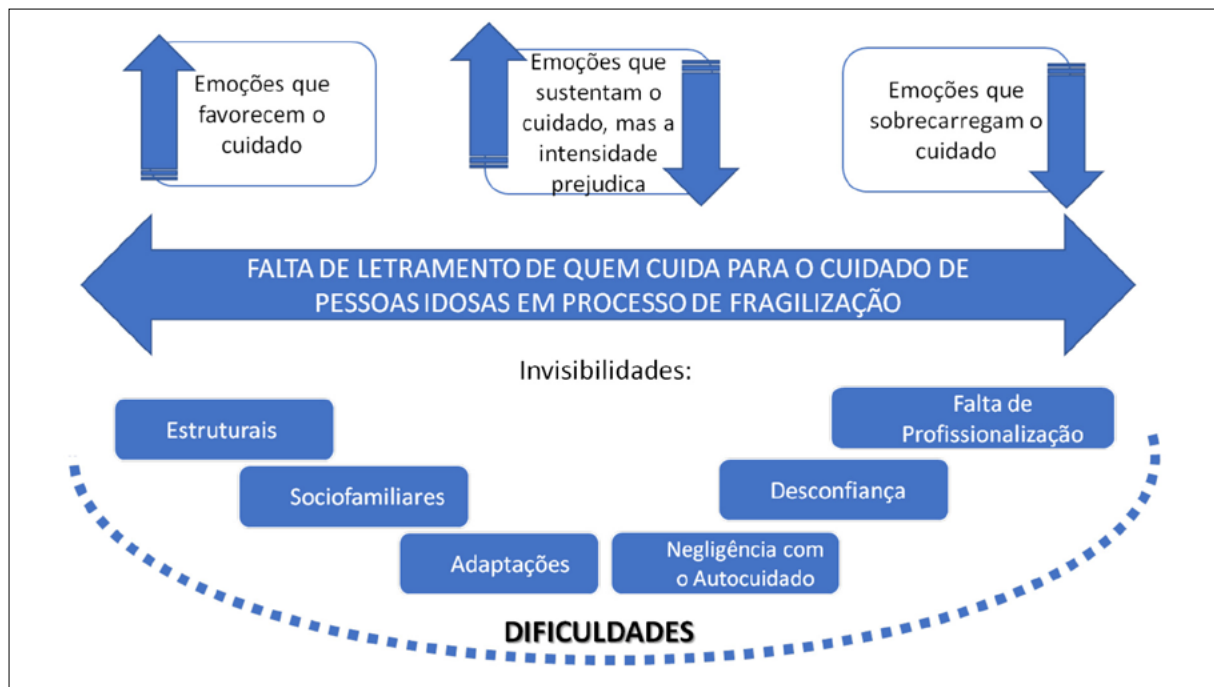


Figura 1. Dificuldades e emoções no processo de cuidado para quem cuida de pessoas idosas em processos de fragilização. Belo Horizonte, MG, 2018.

DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, a fragilidade é reconhecida pela pessoa que cuida de modo diverso: física, mental, emocional, cognitiva, familiar/ausência de acompanhante, monetária, comunicacional, espiritual. As pessoas entrevistadas contribuem para compreensão de que quem cuida também se sente frágil ao se ver incapaz de suprir todas as necessidades da pessoa cuidada. Adicionalmente, essa percepção de fragilidade não exclui a “fortitude”: a força de sustentar a vida e o processo de cuidado. Contudo, na literatura pesquisada não foram encontradas pesquisas sobre o processo de fragilização na perspectiva da pessoa que cuida.

Na literatura, a fragilidade configura-se como um conceito complexo, polissêmico, multidimensional e multideterminado, influenciado por fatores biológicos, psicológicos, sociais e ambientais²¹. Ainda que inexista uma unanimidade na definição de fragilidade, ela geralmente está associada ao aumento de condições clínicas desfavoráveis, tais como suscetibilidade a doenças, declínio funcional, dependência em atividades de vida diária, quedas,

hospitalização e morte precoce²¹. E ainda conjuga questões que extrapolam o indivíduo, como o ambiente e aspectos macro que influenciam na qualidade de vida²², o que aponta para causas sociais, subjetivas, políticas e culturais.

Ao longo das entrevistas, observaram-se inicialmente dificuldades em nomear as limitações da pessoa cuidada, superadas após a acolhida do espaço de escuta. De modo similar, um estudo relata a negação inicial da carga de cuidar, embora transparecesse a existência de carga física, psicológica e financeira²³. Nesta pesquisa, visualizou-se ainda em campo, a preocupação por parte do grupo entrevistado para demonstrar que cuida da melhor maneira possível.

Nas entrevistas, expuseram desafios com a mobilidade e em levar para consultas médicas por dependerem do auxílio de outra pessoa e pelas barreiras à acessibilidade – dificuldade também reconhecida em outros estudos²³. Adicionalmente, a necessidade de cuidado ressignifica o projeto existencial de quem cuida; afeta projetos pessoais, familiares e profissionais⁷; ocasiona desgaste físico

e emocional^{2,4,8}, cansaço, sobrecarga, esgotamento e privação da liberdade⁴. As pessoas que cuidam afirmaram a impossibilidade de manutenção sozinha do cuidado necessário, uma responsabilização descomedida pela vida da pessoa cuidada. Muitas vezes o cuidado é realizado sozinho, sem apoio social e sem reconhecimento da atividade realizada. A literatura alerta para a diminuição da provisão de cuidados pela família e para a incapacidade de ela suprir sozinha mais que 50% das necessidades de cuidados de pessoas idosas dependentes⁸. Constata-se uma pressão sobre cuidadoras e cuidadores familiares, a ausência do apoio do Estado²³ e a demanda de regulamentação desses profissionais⁶.

A dificuldade do envolvimento de demais figuras familiares no cuidado, especialmente os homens, denunciam as questões de gênero, contestando a naturalização do cuidado como tarefa exclusivamente feminina. A literatura tem investido esforço nessa discussão¹² e reconhecido que ainda há uma predominância de mulheres na atividade de cuidar e uma invisibilidade desse fazer^{4,5,13,23,24}. O trabalho doméstico gratuito é ainda correlacionado a uma atribuição das mulheres^{25,26}.

Outro reflexo da significação da velhice presente na sociedade é a interpretação de algumas ações da pessoa cuidada que dificultam os cuidados como “mania de velho”, “teimosia”, “não querer sair de casa”, que aparecem nas narrativas de quem cuida - seja profissional ou familiar. Essas interpretações revelam um ageísmo, segundo o qual os estereótipos sobre a velhice são naturalizados e transformados em um problema individual²⁷. A ética de cuidado configura-se como um desafio devido às relações de poder existentes na vigilância contínua e na disciplinarização das ações¹¹.

Observam-se, em campo, relações e recursos de cuidado muito heterogêneos relativos a vínculos familiares e comunitários, diferentes condições de saúde, agravamento e manifestação de sintomas comportamentais. Investimento ininterrupto na busca de serviços e de um acesso efetivo aos recursos, inclusive os de saúde, conflitam com a ausência de acessibilidade física, restrições no acesso a tratamento, suporte e formação e a condição social vulnerável apresentam-se, frequentemente como dificuldades

no processo de cuidado. Esses aspectos encontram ressonância na literatura^{7,14}.

Além disso, quando o cuidado é prolongado podem surgir conflitos intrafamiliares⁸ e, muitas vezes, a disposição para cuidar é sustentada às custas da negligência com o próprio cuidado²⁸. O sentimento de falta de apoio dos demais membros da família é identificado neste e em diferentes estudos^{13,23}.

Todas as entrevistadas nomearam vivenciarem impactos na saúde física, mental e emocional. Ao encontro de outra pesquisa⁴, depararam com demandas repetitivas, crescentes e variadas; jornadas exaustivas, com dedicação irrestrita. Uma cuidadora conta “pifar” revelando que a prestação de cuidados tem consequências psiquiátricas e somáticas^{23,28,29}, bem como repercussões em sua saúde integral. As jornadas prolongadas causam sobrecarga¹³ e o autocuidado é relatado como pouco possível, embora seja essencial para continuar a cuidar⁴.

Cuidadoras e cuidadores familiares e profissionais abdicam de seu bem-estar para cuidar^{7,23} e têm desvantagens na saúde comparado com grupo de não cuidadores⁷. Experenciam sobrecarga em diferentes graus⁷ e âmbitos^{5,23} (física, emocionais, sociais, mentais e financeiras) e dificuldades em se preparar para cuidar⁷. Ademais, relatam serem cansativos o comportamento repetitivo, a bagunça e a agressividade²⁸ da pessoa cuidada.

Entrevistadas mencionaram o desconforto da pessoa cuidada em ter outros indivíduos assistindo-a nas rotinas de higiene - situações que podem gerar constrangimentos^{14,29}. Ter que dormir no hospital ou ser a pessoa a realizar o cuidado transpareceram na entrevista quando a pessoa cuidada não aceita o suporte de outrem.

Com exceção de uma profissional que trabalha 12 horas diárias e um familiar que, com recursos sociais e econômicos, readaptou sua vida para manutenção dos cuidados, todas as demais cuidadoras exibiram desafios em conciliar a tarefa de cuidado com outras dimensões da própria vida. Todas as profissionais entrevistadas nomearam extrapolar as oito horas diárias de trabalho. Essa sobrecarga e a precariedade de vínculo trabalhista aparecem em outros estudos⁶.

Desse modo, os resultados evidenciam que o cuidado não deve permanecer oculto e precisa de apoio, uma vez que uma das dificuldades experimentadas é a inversão de papéis, quando é necessário exercer autoridade sobre figuras parentais, ou quando a pessoa receptora de cuidados sofre pelo cuidado recebido – ambos os sofrimentos têm especificidades ao campo da geriatria e gerontologia.

As pessoas entrevistadas narraram experimentar sentimentos e emoções contraditórios^{2,5,6,9,24} faces ao cuidado. Cuidar é ressignificado como um ato de amor; uma oportunidade para aproximação e vínculo afetivo; uma circunstância para se compreender como uma pessoa com virtudes por investir cotidianamente para preservar a vida de alguém. Na literatura, cuidar de um familiar que perdeu a autonomia reflete sentimentos como gratidão, reciprocidade, generosidade, justiça, entrega, responsabilidade ética e moral^{4,5}.

Duas cuidadoras profissionais mencionaram assumir a atividade de cuidado “como um familiar”. Soares²⁹ aborda que o cuidado é considerado mais bem feito quando a dedicação for semelhante à de um familiar. Trata-se de uma relação em que o envolvimento e o amor são presentes, inevitáveis, essenciais e positivos, embora desconsiderados e invisibilizados³⁰. Embora no cuidado haja um código moral de renúncia a si mesmo que vincula o sujeito à pessoa cuidada⁶, valores socioculturais atribuídos ao cuidar pela sociedade atual³⁰ esperam a ponderação na manifestação das emoções por quem cuida. Contudo, todo o grupo vivenciou mudança em sua vida pela condição de cuidar e pelo envolvimento afetivo de uma dedicação integral. As entrevistadas declararam esquecer de si, sendo inclusive demonstradas relações simbióticas – de dependência mútua⁶ - e sobrevivências dedicadas ao cuidado.

A empatia com a dor do outro, a tristeza em assistir alguém que perde uma função que antes realizava, bem como a alegria em recuperar a mobilidade, foram descritas pelas cuidadoras. Essa responsabilidade pela vida do outro é parte da ética do cuidado¹² que impõe reflexão e não se limita às prescrições²⁹. Neste trabalho face a face, a expressão emocional dos sujeitos que relacionam²⁹ afeta a dinâmica do cuidado e muito trabalho emocional é realizado^{14,24,29}. As cuidadoras se esforçam para

que a pessoa cuidada as reconheça afetivamente como companheiras. A literatura discute que esse amor compassivo possibilita o bem-estar da pessoa idosa, ocorrendo uma conexão afetiva benéfica aos envolvidos³¹ e à sociedade^{31,32}.

Por outro lado, outras emoções atravessam as falas das pessoas entrevistadas: lidar com os medos de falhar na oferta de cuidado⁵, de não dar conta do cuidado e reconhecer que a convivência ditada pelo cuidado é complicada e cansa. Cuidadoras e cuidadores reconhecem os desafios em lidar com o julgamento próprio e alheio⁵, com a irritabilidade e com os sentimentos de perda e de impotência devido ao agravamento da condição da pessoa cuidada⁸.

Espera-se que o conhecimento sobre o problema de saúde da pessoa cuidada, o maior tempo da relação⁴, o relacionamento positivo²⁸ e o estabelecimento de um vínculo de confiança²⁹ possibilitem mais segurança no desempenho da função e diminuam o trabalho emocional. De modo contrastante, nesta pesquisa, a flutuação ou o agravamento do quadro e a complexificação de demandas desestabilizam essa segurança e requerem mais trabalho emocional. Falta informação diante de novos desafios²; há dúvida se o cuidado prestado está correto, suficiente, dentro do prescrito ou adequado para o bem-estar da pessoa idosa. Além disso, existe incipiência de ações de apoio, orientação e suporte ao cuidado no Brasil⁶⁻⁸. O trabalho evidencia em última análise a falta de letramento para cuidado a uma pessoa idosa em processo de fragilização.

São limitações desta pesquisa ter sido realizada apenas com quem cuida de participantes da linha de base do estudo FIBRA, o que pode ter restrito o alcance, mas fornece *insights* sobre a experiência de cuidar de pessoas idosas em processo de fragilização. A opção de explorar o universo do cuidado onde ele acontece possibilitou escutar a voz de cuidadoras e cuidadores profissionais e familiares, considerando as colisões e especificidades. Isso se configura como um desafio para encontrar literaturas semelhantes, mas também introduz o ineditismo desta pesquisa. A percepção de que todo cuidado é trabalho³³ sustenta essa construção, que visa trazer luz sobre os conhecimentos tácitos imbricados e inseridos culturalmente, com marcas sociopolíticas que os naturaliza e invisibiliza. Considera-se que o cuidado

como emprego é mais uma discussão que carece de regulação no país.

CONCLUSÃO

Nesta pesquisa entre as pessoas que cuidam de pessoas idosas em processo de fragilização, o cuidado é algo intenso – configura-se uma relação que envolve presença e dedicação em múltiplas dimensões - e complexo - em virtude da necessidade de outros suportes para apoiar alguém que vivencia a perda de uma independência anterior.

As pessoas que cuidam revelaram um comprometimento moral (“a pessoa cuidada depende de mim”), mas também ético (de humanidade, dedicação) e emocional (de interesse, afeto e reciprocidade), agregando conhecimento para o campo da geriatria e gerontologia. O cuidado para quem cuida configura-se uma relação de confiança sutil e complexa, envolta por emoções e dificuldades. A ausência de formação para cuidar, a falta de acessibilidade e de recursos materiais são vivenciadas por cuidadoras e cuidadores familiares e profissionais; logo, são necessárias políticas públicas para amenizar essa dificuldade. Nessa mesma perspectiva, para aquelas com vínculo profissional, chama atenção a ausência de cumprimento de direitos trabalhistas; para os cuidadores familiares, a invisibilidade da atividade realizada no âmbito domiciliar como um trabalho. Para todas as pessoas que cuidam, fica evidente a necessidade de apoio para continuarem a cuidar sem negligenciar o autocuidado.

O cuidado à pessoa idosa em processo de fragilização é uma tarefa essencial sustentada nas

criações e enfrentamentos. Isso significa compreender as pessoas idosas em processo de fragilização e quem delas cuida como sujeitos cujas humanidade e subjetividade devem ser reconhecidas e respeitadas. Para tanto, são necessários a presença e o suporte da rede sociofamiliar, bem como o investimento em políticas públicas que ofereçam ações comunitárias e intersetoriais de cuidado, com a participação de todos os envolvidos: a pessoa idosa, a pessoa que cuida, a família, a sociedade e o Estado.

AUTORIA

- Gislaíne A. Souza participou da concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados; da redação do artigo; da aprovação da versão a ser publicada e responsável por todos os aspectos do trabalho garantindo questões relacionadas a integridade de qualquer parte da obra.
- Karla C. Giacomini participou da concepção, delineamento e interpretação dos dados; da redação e revisão crítica do artigo; da aprovação da versão a ser publicada e responsável por todos os aspectos do trabalho garantindo questões relacionadas a integridade de qualquer parte da obra.
- Josélia O. A. Firmo participou da concepção e delineamento dos dados; da revisão crítica do artigo; da aprovação da versão a ser publicada e responsável por todos os aspectos do trabalho garantindo questões relacionadas a integridade de qualquer parte da obra.

Editado por: Maria Helena Rodrigues Galvão

REFERÊNCIAS

1. Nan J, Duan Y, Wu S, Liao L, Li X, Zhao Y et al. Perspectives of older adults, caregivers, healthcare providers on frailty screening in primary care: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *BMC Geriatrics*. 2022;22(482).
2. Lacerda MA, Silva LLT, Oliveira F, Coelho KR. O cuidado com o idoso fragilizado e a Estratégia Saúde da Família: perspectivas do cuidador informal familiar. *Rev baiana enferm*. 2021;35:e43127.
3. Cecon RF, Vieira LJES, Brasil CCP, Soares KG, Portes VM, Garcia Júnior CAS et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. *Ciênc. Saúde Colet*. 2021;26(1):17-26.
4. Sousa GS, Silva RM, Reinaldo MAS, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo MLF. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciênc. Saúde Colet*. 2021;26(1):27-36.

5. Gutierrez DMD, Sousa GS, Figueiredo AEB, Ribeiro MNS, Diniz CX, Nobre GASS. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021;26(1):47-56.
6. Figueiredo MLF, Gutierrez DMD, Darder JJT, Silva RF, Carvalho ML. Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021;26(1):37-46.
7. Diniz MAA, Melo BRS, Neri KH, Casemiro FG, Figueiredo LC, Gaioli CCLO et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciênc. saúde colet.* 2018;23(11):3789-3798.
8. Santos SMA, Rifiotis T. Cuidadores familiares de idosos dementados: um estudo crítico de práticas quotidianas e políticas sociais de judicialização e reprivatização. In: Grossi MP, Schwabe E, organizadores. *Política e cotidiano: estudos antropológicos sobre gênero, família e sexualidade.* Blumenau: Nova Letras, Associação Brasileira de Antropologia, 2006. p.95-114.
9. Basu R, Steiner AC, Stevens AB. Long-Term Care Market Trend and Patterns of Caregiving in the U.S. *Journal of Aging & Social Policy.* 2022;34(1):20-37.
10. Kleinman A. Varieties of Experiences of Care. *Perspectives in Biology and Medicine.* 2020;63(3):458-465.
11. Debert GG, Pulhez MM, organizadoras. *Desafios do cuidado, gênero, velhice e deficiência.* 2ª ed. Campinas: Unicamp/IFCH, 2019.
12. Tronto J. *Caring democracy: Markets, equality, and justice.* New York: New York University Press, 2013.
13. Nespolo G, Merhy EE. Trabalho em saúde: biomedicalização de quem cuida. *Saúde em Rede.* 2018;4(2):9-18.
14. Wiles J, Moeke-Maxwell T, Williams L, Black S, Trussardi G, Gott M. Caregivers for people at end of life in advanced age: knowing, doing and negotiating care. *Age Ageing.* 2018;47(6):887-895.
15. Molinier P. Ética e trabalho do care. In: Hirata H, Guimarães NA, organizadores. *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care.* São Paulo: editora Atlas, 2012, p.29-43.
16. Nunes MO. Da aplicação à implicação na Antropologia médica: leituras políticas, históricas e narrativas do mundo do adoecimento e da saúde. *Análise Hist. cienc. saude-Manguinhos.* 2014;21(2).
17. Geertz C. *A Interpretação das Culturas.* Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, LTC, Antropologia Social, 1989.
18. Vieira RA, Guerra RO, Giacomini KC, Vasconcelos KSS, Andrade ACS, Pereira LSM et al. Prevalência de fragilidade e fatores associados em idosos comunitários de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil: dados do estudo FIBRA. *Cadernos de Saúde Pública.* 2013;29(16):1631-1643.
19. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa.* 2017;5(7):1-12.
20. Corin E, Uchôa E, Bibeau G. Articulation et variations des systèmes de signes, de sens et d'action. *Psychopathologie africaine.* 1992;24(2):183-204.
21. Kim Y, Jang S. Mapping the knowledge structure of frailty in journal articles by text network analysis. *PloS one.* 2018;13(4):e0196104.
22. Dury S, Dierckx E, Vorst A, Elst M, Fret B, Duppen D, et al. Detecting frail, older adults and identifying their strengths: results of a mixed-methods study. *BMC Public Health.* 2018;18(1):191.
23. Faronbi JO, Faronbi GO, Ayamolowo SJ, Olagun AA. Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2019;82:8-14.
24. Araújo AB. Cuidado de idosos e emoções na pandemia. In: Angotti B, Vieira RSC, organizadores. *Cuidar, verbo coletivo: diálogos sobre o cuidado na pandemia da Covid-19.* Joaçaba: Editora Unoesc, 2021, p.235-244.
25. Avila MB, Ferreira V. Trabalho doméstico remunerado: contradições estruturantes e emergentes nas relações sociais no Brasil. *Psicol. Soc.* 2020;32.
26. Hirata H. Cuidado: teorias e práticas. In: Angotti B, Vieira RSC, organizadores. *Cuidar, verbo coletivo: diálogos sobre o cuidado na pandemia da Covid-19.* Joaçaba: Editora Unoesc, 2021, p.31-40.
27. Debert GG. O velho na propaganda. *Cad. Pagu.* 2003;(21).
28. Bjorge H, Kvall K, Ulstein I. The effect of psychosocial support on caregivers' perceived criticism and emotional over-involvement of persons with dementia: an assessor-blinded randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res.* 2019;9(1):744.
29. Soares A. O trabalho de cuidar e as emoções nos tempos da Covid-19. In: Angotti B, Vieira RSC, organizadores. *Cuidar, verbo coletivo: diálogos sobre o cuidado na pandemia da Covid-19.* Joaçaba: Editora Unoesc, 2021, p.41-56.
30. Le Breton D. *As Paixões Ordinárias: Antropologia das Emoções.* Tradução: Peretti, L.A.S. Rio de Janeiro: Vozes, 2009. 276p.

31. Kahana E, Bhatta TR, Kahana B, Likhak N. Loving Others: The Impact of Compassionate Love on Later-Life Psychological Well-being. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2021;76(2):391-402.
32. Horden J. The Dignity of the Frail: On Compassion, Terror, and Social Death. *Literature and Medicine*, Johns Hopkins University Press. 2020;38(2):349-370.
33. Antunes R. Adeus ao trabalho? ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade no mundo do trabalho. São Paulo: Cortez, 2021.