

O dilema de ser cuidador inesperadamente

The dilemma of unexpectedly becoming a caregiver

Juliana da Silva Vanderlei¹, Alice Kelly Reis de Oliveira Camarolli², Lucas França Marra³, Neilton Araujo de Oliveira⁴

RESUMO

O estudo aborda o impacto da atuação do cuidador inesperado, enfatizando os desafios emocionais, físicos e sociais enfrentados. A pesquisa quantitativa, transversal e descritiva foi realizada em Gurupi-TO, com cuidadores de pacientes em internação domiciliar. Os resultados apontam que a maioria dos cuidadores são mulheres, negras, com baixa escolaridade e renda limitada, dedicando-se integralmente ao cuidado, muitas vezes sem qualquer capacitação técnica. A sobrecarga emocional e física foi evidenciada pela Escala de Zarit, destacando o estresse e o impacto na saúde dos cuidadores. A discussão reforça a necessidade de políticas públicas voltadas à capacitação e ao suporte desses indivíduos. Conclui-se que a falta de apoio técnico e social prejudica tanto os cuidadores quanto os pacientes, tornando essencial a implementação de estratégias assistenciais e educativas.

Palavras-chave: Assistência Domiciliar. Qualidade de Vida. Saúde do Cuidador.

ABSTRACT

The study addresses the impact of the unexpected caregiver role, emphasizing the emotional, physical, and social challenges faced. This quantitative, cross-sectional, and descriptive research was conducted in Gurupi-TO with caregivers of patients receiving home care. The results indicate that most caregivers are women, Black, with low education and limited income, dedicating themselves entirely to caregiving, often without any technical training. Emotional and physical overload was evidenced by the Zarit Burden Interview, highlighting stress and health impacts. The discussion reinforces the need for public policies focused on training and supporting these individuals. It is concluded that the lack of technical and social support harms both caregivers and patients, making the implementation of care and educational strategies essential.

Keywords: Home Care. Quality of Life. Caregiver Health.

¹Mestre em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Tocantins.

E-mail: julianavanderlei30@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0006-0367-1303>

²Especialista, Universidade Federal do Tocantins.

<https://orcid.org/0000-0002-5824-0256>

³Mestre em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Tocantins.

<https://orcid.org/0000-0001-5111-6132>

⁴Doutor em Ensino de Biociências e Saúde, Universidade Federal do Tocantins.

1. INTRODUÇÃO

De acordo com o Ministério da Saúde do Brasil¹, cuidador é aquele que, sendo da família ou não, presta cuidados a alguém de qualquer idade que esteja necessitando de cuidados especiais. É importante ressaltar que, o “cuidador profissional” refere-se àquele que atua prestando cuidados contratados e remunerados a pacientes domiciliares e que, “acompanhante cuidador”, é utilizado para aqueles que desempenham função de cuidador por afinidade, familiaridade, sem característica remuneratória ou empregatícia.

A tarefa de cuidar de alguém geralmente se soma às outras atividades do dia-a-dia. O cuidador fica sobrecarregado, pois muitas vezes assume sozinho a responsabilidade pelos cuidados, soma-se a isso, ainda, o peso emocional da doença que incapacita e traz sofrimento a uma pessoa querida. Diante dessa situação é comum passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar. A tensão e o cansaço sentidos pelo cuidador são prejudiciais não só a ele, mas também à família e à própria pessoa cuidada¹.

O adoecimento é um processo dolorido e danoso a família, quando é um ente querido afeta toda organização familiar, que funciona como uma totalidade, onde cada indivíduo tem um papel que influencia no todo. Ao adoecer um membro desse grupo, os familiares sofrem, desencadeando crises e exigindo uma reestruturação de papéis. As relações familiares são compostas por uma complexa rede de sentimentos, e uma enfermidade causa instabilidade e desequilíbrio emocional. Quando um membro desse grupo adoecer, o cuidado com ele pode ser, por outro lado, uma maneira de manter o vínculo².

Os cuidadores são elementos de grande importância na sociedade atual, sendo indispensável à saúde de quem precisa de ajuda na execução de atividades complexas, e mesmo simples, do dia a dia, contudo é susceptível de processos de adoecimento, devido à sobrecarga de trabalho, agravados por, na maioria das vezes, ser um trabalho não remunerado. Em grande medida, esse sujeito abdica do seu autocuidado para ofertar a assistência a quem ele cuida³.

Na análise do vínculo entre cuidadores e doentes necessitados é possível dividir essa parcela da população em dois grupos emocionalmente diferentes: o primeiro grupo que consegue manter uma perspectiva positiva e ainda aproveitar de sentimento de gratidão pelo familiar a quem assistiu, tratando a missão como algo existencial; o segundo,

experimenta alto nível de estresse, apresentando desgaste pessoal e vivências emocionais negativas, com dinâmicas relacionais e disfuncionais⁴.

Em uma análise mais focada aos níveis tensionais do cuidado, foi possível notar que a sobrecarga aumenta com a idade, sendo alguns fatores: não residir no mesmo domicílio, aumentar a sobrecarga de quem cuida se comparado aos que residem no mesmo domicílio. A sobrecarga de quem cuida de um ente, que necessite de cuidado em tempo integral, é imensamente maior do que comparada àquele que auxilia quando necessário. A identificação da família como disfuncional pelo cuidador, aumenta em quatro vezes a chance do estresse associado a quem cuida⁵.

O diligente tem que assumir a função de forma repentina, sem qualquer preparo psicológico e técnico. A escolha pode ser realizada por um acordo, pautado muitas vezes na falta de opções, onde um elemento eleito como o ideal, nato, necessário e desejável, mesmo que ele não saiba, fica sem opção de se negar para tal função. Toda essa situação de escolha pode causar muitos conflitos, pois pode comprometer outras funções laborais, causa estresse prolongado, leva à sobrecarga de funções, ignorando suas necessidades e negligenciando seu autocuidado, tendo como consequência doenças e, em alguns casos, até mesmo óbito precoce. Todos esses conflitos podem levar à negligência⁶.

Portanto, o ato de cuidar é complexo, criando sentimentos diversos e contraditórios, tais como culpa, raiva, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e de invalidez, exigindo um preparo para lidar com a rotina do doente, assim como uma maior atenção com sua própria saúde¹. Diante desse contexto, o presente estudo se propôs a analisar a atuação do acompanhante cuidador, na busca de conhecer as condições de saúde e formação dos mesmos.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Pesquisa quantitativa, transversal e descritiva foi realizada em Gurupi-TO, em uma Unidade de Saúde da Família (USF). Participaram cuidadores de pacientes em internação domiciliar que residem nos bairros Alto dos Buritis, Setor Leste, Residencial São Paulo, Jardim Oriente e Centro. Foram incluídos cuidadores que necessitam de assistência diária e que aceitaram participar. Excluíram-se cuidadores de pacientes em internação mista, hospitalar, domiciliar sem necessidade de cuidados imediatos, da zona rural, e aqueles com menos de 90 dias de cuidado ou que não dedicam pelo menos um período do dia ao doente.

A coleta de dados envolveu visitas às residências, realizadas por um pesquisador, um enfermeiro e um agente comunitário de saúde. Os cuidadores foram informados sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes de responderem ao questionário. Utilizou-se a escala de sobrecarga do cuidador de Steve Zarit (1983), autorizada, traduzida e validada. Os dados foram analisados estatisticamente, verificando-se a normalidade da distribuição da sobrecarga e dividindo os resultados em tercís. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Gurupi (UNIRG), conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, com CAAE: 69641023.6.0000.5518 e Parecer número 6.240.353. Durante a coleta de dados, garantiu-se a privacidade e o sigilo das respostas dos participantes, proporcionando um ambiente confortável e seguro.

3. RESULTADOS

Esta pesquisa mostra o perfil sociodemográfico, onde os que prevaleceram foram de mulheres jovens, negras, com baixo grau de escolaridade, renda mensal com até um salário-mínimo, possuem algum grau de parentesco com o paciente, dedicam mais de 24 horas diárias e tem dedicação nesta função há mais de 5 anos.

Na descrição do cenário dos perfis sociodemográficos, conforme o quadro 1, apontam para uma predominância significativa do sexo feminino, representando 77% do total, concentrados na faixa etária entre 25 a 59 anos, correspondendo 58,3%, e outros 38,8% acima de 60 anos, ou seja, já idosos e quanto à raça dos pacientes estudados foram encontrados, que são pessoas negras 86% (63% de cor parda e 22% preta).

Quanto à escolaridade, foi encontrado que 58,3% cursaram o ensino fundamental, seguidos de 33,3% ensino médio e apenas 8,3% apresentou ensino superior. Esses dados revelam que, a amostra apresenta baixos graus de escolaridade, o que dificulta o grau de instrução na orientação dos cuidados propostos, apresentando a dificuldade no cuidado e no próprio crescimento intelectual.

Na renda mensal constatou-se que 55,5% vivem com até um salário-mínimo e 33,3% com um a dois salários. Observou-se que a maioria dos participantes da pesquisa, 88,8% vivem com menos de dois salários-mínimos, o que mostra um perfil de alta vulnerabilidade financeira na função de acompanhante, podendo faltar suprimentos de medicamentos, alimentação e higiene.

Quadro 1 - Perfil Sociodemográficos dos Acompanhantes Cuidadores

Variável	Percentual (n)	Total
Sexo	-	
Feminino	77 (28)	36
Masculino	22 (8)	
Idade	-	
15-24 anos	2 (1)	36
25-59 anos	58 (21)	
60 anos ou mais	38 (14)	
Raça	-	
Branca	8,3 (3)	36
Parda	63,8 (23)	
Preta	22,2 (8)	
Amarelo	2 (2)	
Escolaridade	-	
Fundamental	58,3 (21)	36
Médio	33,3 (12)	
Superior	8,3 (3)	
Renda	-	
Até 1 salário	55,5 (20)	36
1 a 2 salários	33,3 (12)	
> 2 salários	11 (4)	

Fonte: Próprios autores.

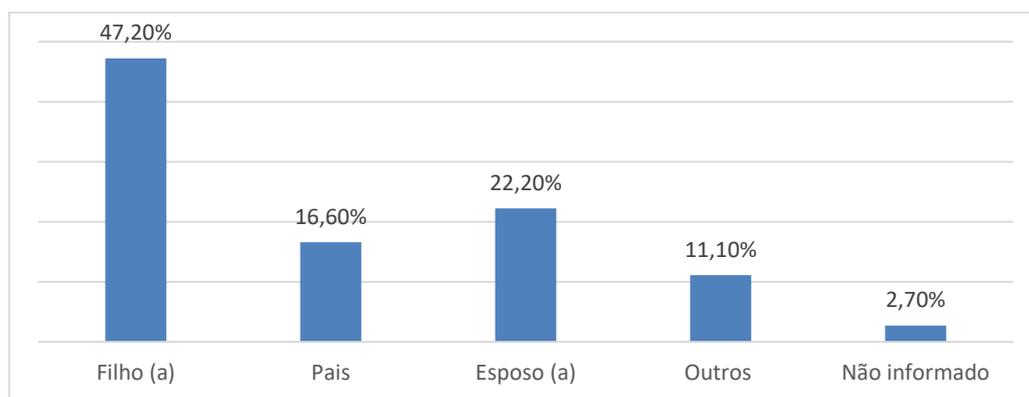
Em uma importante publicação em relação ao perfil do cuidador, Gutierrez et.al., (2021), traz que 90% dos que assistem idosos e dependentes funcionais são mulheres, sendo uma atividade pouco valorizada no Brasil, são elas que validam a sublime e difícil missão, a mais difícil da vida humana, na maioria das vezes, sem qualquer retorno econômico e reconhecimento social⁴.

Os resultados mostram que, independentemente da situação socioeconômica e idade, as mulheres assumem a responsabilidade em gerir a saúde e o bem estar aos familiares, internalizam a ética do zelo como uma condição de execução do seu papel social de mãe, esposa ou filha⁷.

A amostra da pesquisa, evidenciou um grande problema social, pois a maioria apresentou baixa renda e escolaridade, com dedicação exclusiva ao ente querido, afetando sua vida social, financeira e não apresentando formação específica na área, não tendo qualquer capacitação ou treinamento para desempenhar tal função, sendo necessário, mesmo assim, a execução do auxílio.

No Gráfico 1, temos o grau de parentesco e vínculo. Ao analisar, foi constatado que 97,2% apresentavam vínculo familiar com o paciente acolhido, sendo 47,2% filhos (a), 22,2% conjugues e 16,6% pais. Em relação aos parentes de primeiro grau (filhas, mães e esposas), constatou-se que foi o maior vínculo encontrado.

Gráfico 1. Vínculo do Acompanhante Cuidador com o Paciente Domiciliar.



Fonte: Próprio autor 2023.

Em um estudo de 2019⁵, foram encontrados resultados em estudo transversal, realizado no município de São Paulo no ano de 2010, analisando um total de 362 cuidadores, onde 91,5% eram familiares e 8,5% não familiares. Entre os cuidados familiares 92,2% eram mulheres, apresentando em média 50,7 anos e casadas na maioria dos casos 44%. Na análise de 53,6% eram filhos e 28,9% conjugues. Em relação ao tempo de dedicação ao deficiente 34,4% relatavam um cuidado em tempo integral e 41,9% apresentaram cuidado sempre que necessário. Parte deles, 19,7% relataram ter deixado suas vidas pessoais de lado.

No quadro 2, apresenta o tempo de dedicação diária aos entes internados. No que se refere à avaliação do tempo de dedicação diária, foi encontrado 58,2% da amostra dedicando de 12 a 24 horas por dia ao paciente de internação, 30,5% de 6 a 12 horas de dedicação, 8,3% até 6 horas de dedicação. Observa-se uma alta taxa de cuidadores dedicando-se em tempo integral ao paciente internado, o que pode ser justificado pelo vínculo familiar.

De acordo com o tempo de dedicação em anos, foi encontrado 50% da amostra com dedicação de até 5 anos ao cliente internado, 33,3% se dedicam de 5 a 15 anos.

Quadro 2 - Tempo de Dedicação Diária e em Anos dos Acompanhantes Cuidadores.

Variável	Percentual (n)	Total
Tempo de dedicação diária	-	
12 h - 24 h	58,2 (21)	36
6 h – 12 h	30,5 (11)	
Até 6 h	8,3 (3)	
Não informado	2,7 (1)	
Tempo de dedicação em anos	-	
>30 anos	8,3 (3)	36
15 a 30 anos	8,3 (3)	
5 a 15 anos	33,3 (12)	
Até 5 anos	50 (18)	

Fonte: Próprios autores.

O valor referente a altas horas, mostra que 55,5% dedicam 24 h por dia ao ente internado e 50% têm até 5 anos de dedicação, mostrando que os pacientes podem apresentar sobrecarga crônica e que precisam da rede de apoio.

Em uma análise de estudos mundiais, observa-se que 59,25% das publicações estudadas encontraram cuidadores solitários, que é aquele, que se tornam único responsável pela execução do cuidado do ente querido, recebendo pouca ou nenhuma ajuda de outros familiares⁸.

A dedicação em sua maioria em tempo integral, dificulta o autocuidado, e tempo para fazer outras coisas pessoais, tornando essa função estressante e construindo um perfil de adoecimento no grupo dos cuidadores.

Outro questionamento feito é se já possuíam alguma capacitação/treinamento da eSF para atuar como cuidador e 100% afirmaram não receber capacitação técnica, junto ao paciente, esses dados mostram como a formação torna-se fragilizada. Conforme a Lei 8.080/90 o atendimento e a internação domiciliares serão realizados por equipes multidisciplinares, que atuarão nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e

reabilitadora⁹. Com isso, mostra a necessidade de atuação e capacitação da eSF, o que vai dar maior segurança e diminuição de impactos.

A tabela 1, apresenta a avaliação da sobrecarga dos cuidadores - de Escala de Zarit, onde avalia a sobrecarga em suas rotinas diárias.

Tabela 1. Escala de Zarit.

Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores - Escala de Zarit

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Não tem tempo suficiente para você mesmo?	1(2,7%)	1(2,7%)	12(33,3%)	6(16,6%)	16(44,4%)
2. Estressado/angustiado por conciliar o cuidado ao paciente com outras tarefas?	6(16,6%)	3(8,3%)	2(5,5%)	7(19,4%)	18(50%)
3. A situação afeta relações com amigos/familiares?	19(52,7%)	5(13,8%)	5(13,8%)	0(0%)	7(19,4%)
4. A exaustão quando tem que estar junto ao familiar/doente?	6(44,4%)	2(5,5%)	13(36,1%)	2(5,5%)	3(8,3%)
5. A saúde está afetada por cuidar do familiar/doente?	6(16,6%)	2(5,5%)	3(8,3%)	5(13,8%)	20(55,5%)
6. Perdeu o controle de sua vida desde o adoecimento do familiar?	10(27,7%)	6(16,6%)	10(27,7%)	6(16,6%)	4(11,1%)
7. Sobrecarregado por ter que cuidar do familiar/doente	6(16,6%)	0(0%)	2(5,5%)	9(25%)	19(52,7%)

Fonte: Próprio autor.

4. DISCUSSÃO

A atividade de cuidar pode trazer benefícios e resultados positivos, porém há um alto índice de sobrecarga decorrente de estresse emocional, desgaste físico e problemas de saúde, além de restrições nas atividades sociais e de lazer, pois dedica altas horas ao ente, sem rede de apoio social.

A elevada prevalência de sobrecarga entre os cuidadores alerta para a necessidade de políticas específicas para esse grupo e representa um aspecto a ser regularmente avaliado pelos profissionais de saúde que lidam diretamente com essas pessoas e seus familiares¹⁰.

A escolha do cuidador não acontece de modo planejado e estruturado, o que ocasiona uma sobrecarga diante do despreparo do indivíduo escolhido. Essa obrigatoriedade e necessidade extrema de dedicação ocasiona situações de desequilíbrio emocional.

Com os resultados obtidos com este estudo, observa-se a necessidade de aplicar o processo de ensino-aprendizagem na interface entre educação e saúde. Em alguns casos o nível de conhecimento da população pode ser insuficiente, destacando a necessidade de aprimoramento na assistência junto com os cuidadores. Neste contexto, a incorporação das ideias da população em processo de ensino revela-se decisivo, juntamente com a compreensão de suas histórias de vida, funções em diferentes contextos e uma visão aprofundada de sua cultura, tradições e perspectiva de mundo, e como a assistência foi imposta a eles^{11;12;13}.

Na perspectiva de desenvolver pesquisas futuras no próprio município, busca-se fazer um comparativo para avaliar se melhorou a condição, formação e sobrecarga dos cuidadores e as ações desempenhadas pela equipe aos pacientes, a partir do momento que se iniciar as oficinas e programas propostos à SMS.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ponto mais relevante do estudo é destacar a ausência de apoio técnico e social ao acompanhante cuidador, que em sua maioria são mulheres em idade produtiva, que desempenham em período integral o cuidado de seus entes queridos.

A inexistência de programas de apoio matricial a este grupo dificulta o trabalho desempenhado pelo mesmo, que, em grande parte sob estresse na execução da função

de cuidador, dificulta relações de afeto com amigos e familiares, apresentando também sobrecarga e exaustão.

Ademais, o estudo mostrou-se alinhando com estudos nacionais e corroborando com o que foi identificado em outras pesquisas, o que mostra a importância e necessidade de programas de formação e capacitação.

É de grande importância o desenvolvimento de Políticas Públicas que operem de maneira articulada, integrada e intersetorial, voltadas ao apoio técnico e social para dar condições de saúde, atender às necessidades como um todo tanto para melhor qualificar o processo do cuidado aos pacientes em internação domiciliar, quanto à proteção e promoção das condições de saúde deles próprios, ainda mais quando são levados a assumir este papel inesperadamente e devido ao afeto e à proximidade com o ente adoecido e, em sua maioria, sem remuneração financeira, ficando limitado ao desenvolvimento da sua própria vida e que incluam também o cuidador informal como protagonista do modelo assistencial que deve garantir, a dignidade humana àquele que cuida.

Esse tema apresenta grande necessidade de mais exploração e desenvolvimento, pois somente com o estudo continuado é que poderemos criar estratégias efetivas e melhorar os atendimentos prestados a esse público, na APS.

REFERÊNCIAS

- 1 Ministério da Saúde (Brasil). Guia prático do cuidador [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2008 [acesso em 10 out 2022]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
- 2 Moreira PC, Oliveira DL, Oliveira HL, Laudares TG, Moreira SOL, Maciel MPLM et al. Adoecimento docente e sofrimento psíquico em tempos de pandemia de Covid-19. *Braz J Dev.* 2022;8(5):33541-55
- 3 Sartori IFG, Almeida Neto H, Hirdes A. Family caregivers of older adults and physical and psychological health conditions and family support in care. *Texto Contexto Enferm.* 2023;32:e20230100
- 4 Gutierrez DMD, França ISX, Sousa FS, Oliveira CC, Rodrigues RAP, Monteiro ARM et al. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Cien Saude Colet.* 2021;26(1):47-56
- 5 Nunes DP, Brito TRP, Duarte YAO, Lebão ML. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. *Rev Bras Epidemiol.* 2019 [acesso em 4 fev 2023]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>
- 6 Yavo IS, Campos EMP. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Psicol Teor Prat.* 2016;18(1):42-54

7 Valquíria ER, Sabrina PB, Ana SJB. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saude*. 2022;30(3):416-23 [acesso em 4 fev 2023]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>

8 Baptista BO, Lima AM, Cavalcanti FB, Fonseca AM, Andrade AC, Gomes NP et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaucha Enferm*. 2012;33(1):147-56

9 Ministério da Saúde (Brasil). Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros. Brasília: Diário Oficial da União; 31 dez 1990

10 Teles MAB, Barbosa-Medeiros MR, Pinho L, Caldeira AP. Condições de saúde e sobrecarga de trabalho entre cuidadores informais de pessoas idosas com síndromes demenciais. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2023;26:e230066.

11 Paula WK, Albuquerque S, Silva FM, Moura MS, Santos JRB, Vasconcelos RO et al. Avaliação da atenção básica à saúde sob a ótica dos usuários: uma revisão sistemática. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50:335-45.

12 Freitas AVS, Bittencourt CMM, Tavares JL. Atuação da enfermagem no serviço de internação domiciliar: relato de experiência. *Rev Baiana Enferm*. 2000;13(1-2):103-7

13 Silva M, Calderaro M. Educação na saúde: sobreposição de saberes ou interface? *Rev Bras Promoc Saude*. 2010;23(4):295-6.