

Monica Rodrigues Perracini

ANÁLISE MULTIDIMENSIONAL DE TAREFAS DESEMPENHADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS DE ALTA DEPENDÊNCIA

**Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Educação**

1994

Monica Rodrigues Perracini n.º 425

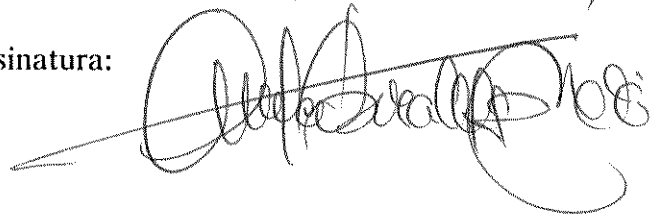
ANÁLISE MULTIDIMENSIONAL DE TAREFAS DESEMPENHADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS DE ALTA DEPENDÊNCIA

Este exemplar corresponde à redação final da Dissertação de Mestrado defendida por Monica Rodrigues Perracini e aprovada pela Comissão julgadora em

Data:

26 de outubro de 1994

Assinatura:



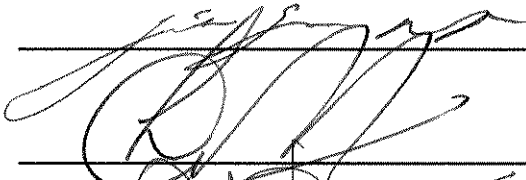
Campinas

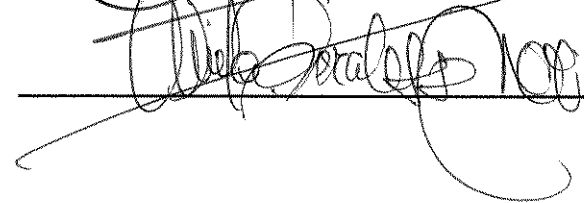
1994

0710056

Dissertação apresentada como exigência parcial
para obtenção do Título de Mestre em Educação
na Área de Concentração: Psicologia Educacional
à Comissão Julgadora da Faculdade de Educação
da Universidade Estadual de Campinas, sob a
orientação da Prof^a Dr^a Anita Liberalesso Neri 卍

Comissão Julgadora:





Agradecimentos

A Elvira Conceição Abreu de Mello Wagner pelo estímulo, onde tudo iniciou.

A Tereza Etsuko da Costa Rosa pela disponibilidade incansável em ajudar-me com o programa SPSS sem o qual não teria sido possível selecionar os sujeitos estudados.

A Prof^a Dr^a Regina Moran e Sergio Siade que muito auxiliaram a desvendar os meandros da Análise de Escalagem Multidimensional com o qual fez-se o tratamento dos dados.

A equipe do Setor de Geriatria e Gerontologia da Escola Paulista de Medicina pelo aprendizado constante.

A Marília Gonçalves, Tereza Bilton Signorini, Myrian Spinola Najas pelo incentivo e companheirismo, ajudando-me a enfrentar as dificuldades que surgiram ao longo deste trabalho.

Ao Prof^o Dr. Luiz Roberto Ramos, por ter permitido a utilização deste segmento populacional, acompanhado em um estudo longitudinal-Projeto EPIDOSO, sob sua coordenação.

A Abraz - Associação Brasileira de Alzheimer e de idosos de alta dependência, particularmente à Alice Santanieli pela sua ajuda e disponibilidade quando da elaboração do roteiro da entrevista.

A Caty Migoto, diretora adjunta do Distrito de Saúde de Sapopemba pela compreensão e por ter possibilitado a fase de Coleta de dados.

Ao Prof^o Alexandre Kalache por ter discutido em seu curso em 1992, que a pesquisa epidemiológica pode e deve aproveitar conteúdos qualitativos, para que se possam aperfeiçoar desenhos e instrumentos de pesquisa, o que muito clareou os meus objetivos e indiretamente incentivou este estudo.

Agradecimento especial:

A minha orientadora Prof^a Anita L. Neri com muita admiração pela sua extrema competência e amizade, que sempre fez com que eu pudesse me superar quando, por vezes pensei que era o máximo que eu podia produzir.

Dedicatória

Aos meus pais, Ida e Ney, pelo exemplo de seriedade no trabalho e de compromisso, acima de tudo, com o ser humano e sua dignidade.

Ao Jorge, meu companheiro, que esteve ao meu lado em todos os momentos..., estimulando, amparando, amando e compartilhando.

PERRACINI, M. R. (1994) - Análise Multidimensional de Tarefas desempenhadas por Cuidadores Familiares de Idosos de Alta dependência. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação, UNICAMP, Campinas.

RESUMO

Cuidar de um parente idoso incapacitado, gera perturbações para cuidadores e suas famílias. Entretanto, não necessariamente significa estresse e desgaste. Isto depende de fatores objetivos e subjetivos mediados pelos recursos alocados pelo cuidador e o suporte social existente e utilizado pelo mesmo. Dentre estes fatores, as tarefas que envolvem o cuidado para com idosos fragilizados, desempenhadas por cuidadores e, principalmente, o julgamento sobre as mesmas nos traz dados significativos quando se planejam intervenções baseadas em necessidades reais, derivadas da análise de informações sob o ponto de vista do cuidador.

Os objetivos deste estudo são: 1. gerar conhecimento sobre o significado das tarefas ligadas ao cuidado de idosos demenciados, altamente dependentes, para seus cuidadores familiares, significado esse definido em termos da similaridade relativa para sua execução, 2. identificar o padrão subjacente aos significados dessas similaridades, definido em termos dos domínios cognitivos a que pertencem esses cuidados, 3. levantar o julgamento sobre a dificuldade relativa, para a realização das tarefas de cuidar em termos do padrão de similaridade subjacente, 4. levantar as tarefas que envolvem maior esforço físico e que são mais demoradas, comparando com a dificuldade na realização das tarefas, 5. levantar as soluções idealizadas pelos cuidadores frente às dificuldades quanto à situação de cuidar.

Os cuidadores foram selecionados a partir de três critérios impostos aos idosos de quem cuidavam, os quais foram: receberem cuidados exclusivamente de pessoas da família, serem dependentes para dez ou mais atividades de vida diária e de atividades instrumentais e,

apresentarem comprometimento cognitivo em termos de terem escores baixos em um teste de função cognitiva. Dessa forma, os critérios de elegibilidade delimitaram o segmento estudado a 49 cuidadores familiares principais de idosos com comprometimento cognitivo e altamente dependentes, derivados de um estudo longitudinal com 1667 idosos, em curso no município de São Paulo. Destes, 15 cuidadores foram submetidos à entrevista semi-estruturada para levantar dados sócio-demográficos, a rotina desses cuidadores durante a semana e no fim de semana, as tarefas que exigiam esforço físico e as mais demoradas, a idealização de pedidos frente a situação de cuidar e também a 28 cartões-estímulo contendo tarefas de cuidar para que os sujeitos arranjassem por ordem de similaridade e dificuldade (técnica de "Q-sorted cards"). As informações resultantes foram submetidas a análises estatísticas multivariadas.

Foram identificadas três tipologias subjacentes à similaridade na realização das tarefas: 1. tarefas que refletem as necessidades dos idosos em termos de **cuidados pessoais e instrumentais** em oposição a **cuidados cognitivo-emocionais**, 2. tarefas expressas em relação ao **manejo de tempo** ou seja, tarefas realizadas rotineiramente em oposição à tarefas realizadas esporadicamente; 3. tarefas que refletem as **redes de apoio** que dispõe o cuidador em termos das tarefas que realiza sozinho em oposição às tarefas que envolvem outras pessoas, usualmente da família.

Quanto às tarefas consideradas mais difíceis dois grupos de tarefas foram observados: O primeiro se refere às tarefas de cuidados pessoais que o cuidador geralmente faz sozinho e o segundo se refere às tarefas ocasionais que envolvem outras pessoas. Os atributos de esforço físico e de demora na realização das tarefas, não estão dentro dos domínios pensados pelos cuidadores e parecem não exprimir todas as dimensões que envolvem o desempenho das tarefas de cuidar.

A análise qualitativa da rotina diária descrita pelos cuidadores, confirmou as informações da análise multivariada e permitiu derivar informações sobre o ônus a elas associado, particularmente, no que diz respeito às características dos sujeitos e ao evento cumulativo de tarefas dispersas ao longo do dia que requerem supervisão contínua e à falta de suporte familiar.

Os sujeitos apontaram o desejo de ter uma pessoa treinada para ajudar, poder dividir as responsabilidades com alguém da família, ter maior disponibilidade de informação e ter acesso à assistência médico-hospitalar especializada.

Os dados são sugestivos da necessidade de se oferecer programas para cuidadores familiares, que abordem a questão das tarefas do cuidar em termos dos domínios cognitivos a que pertencem, refletindo a forma como pensam os cuidadores sobre as tarefas que desempenham diminuindo assim, seu desgaste.

Palavras-chave: idosos dependentes, estresse de cuidadores, tarefas de cuidar, análise multidimensional.

ABSTRACT

Providing care to a disabled elderly parent is becoming a normative experience even in developing countries like Brazil where we are facing dramatic demographic and social changes. The increasing labour force of women and especially the changes in family patterns points to the need to address the continuing availability of family support even in the multigenerational household structure.

The caregiving role is stressful and the competing demands threaten to overwhelm the caregivers' coping resources. The distress experience will depend on objective and subjective stressors and mediating events. Caregiving tasks play an important role in this scenario because they are indicators of caregiving demands and besides that the judgement caregivers made about them can be a source of adjustment or distress and overload.

The aim of this study is: 1. to understand the cognitive domain of caregiving tasks in terms of the judgements about the relative similarity of these tasks, 2. to identify the difficulties perceiving the performance of these tasks based on the structure of the cognitive domain, 3. to identify the tasks that involves physical effort or that are time consuming and compare them with the judgements of difficulty, 4. to identify the idealized solutions these caregivers think of concerning the difficulties of caregiving tasks.

The caregivers were selected from a longitudinal survey in course in a delimited geographical area of São Paulo with 1667 elderly people. The eligibility criterias were based on the old adults characteristics as follows: 1. being cared by a primary family caregiver, 2. to

be dependent to ten or more ADLs/IADLs and 3. have a cognitive impairment in terms of low scores in a mental status test. The subset sample was restricted to 49 caregivers who meet the criteria. Fifteen adult caregivers currently participate in the research and were submitted to a semi-structured interview and to a pile-sort procedure with 28 cards corresponding to 28 caregiving tasks generated by previous in depth interviews. It was asked to the caregivers to divide the pile of 28 caregiving tasks into different groups based on which tasks were similar to them and after that to arrange them in terms of difficulty. The respondents were asked to comment on their piles as well as, yielding qualitative information on distinctions in the domain. A multivariate statistical procedure was conducted to deal with the data, specially using the multidimensional scaling technique.

Three dimensions of caregiving domain were identified: 1. needs of care, elicited by the impairments of the elderly parents in terms of self-care tasks and instrumental tasks in opposition to cognitive-emotional tasks, 2. management of time in terms of routine tasks in opposition to occasional tasks, 3. social support in terms of tasks performed by the caregiver without help in opposition to tasks involving others, mainly from the family.

Regarding the most difficult tasks, two groups were observed: one related to self-care tasks the caregiver usually do without help and the second group related to tasks that are performed on an irregular basis and necessarily involves other family members. These tasks considered most difficult were not associated to physical effort or time consuming per se so that these two characteristics seems not to reveal the dimensions of caregiving tasks.

The qualitative analysis of the routine confirmed the data brought by the multidimensional analysis and it was also possible to reveal information about caregiver burden which was related to tasks that needs constant supervision along the day and also the lack of

family support to share caregiving responsibilities.

The caregivers also pointed out the desire to have a paid trained caregiver to help them, to share the tasks with someone from the family, to have more information and to have specialized medical assistance.

These data reveals the necessity to create support groups to help caregivers cope with the constant demands of caregiving mainly with caregiving tasks in a perspective of caregivers' cognitive domains to minimize the strain and the distress associated to them.

KEY WORDS: caregiver stress, cognitive disabled old adults, caregiving tasks, multidimensional analysis.

Sumário:

INTRODUÇÃO	1
1. A Questão sócio-Demográfica	5
2. Quem são esses cuidadores ?	10
3. As conseqüências do prestar cuidados	15
4. Linhas de pesquisa sobre cuidadores	21
5. A Crítica sobre a pesquisa psicogerontológica com cuidadores	27
6. A demanda de cuidados: a perspectiva utilizada nesta dissertação	29
7. Objetivos	35
MÉTODOS	36
1. Sujeitos	36
2. Instrumentos	42
3. Procedimentos	44
RESULTADOS	46
1. Tarefas consideradas pelos sujeitos e números de pilhas organizadas ...	46
2. Conteúdo das pilhas de tarefas organizadas pelos sujeitos: A questão da similaridade	47
3. Tipologias das tarefas de cuidar, gerada pela Técnica de Escalagem multi-dimensional	54
4. Dificuldade relativa na realização das Tarefas: tarefas mais difíceis x tarefas mais fáceis.	61
5. A rotina na Realização das tarefas	66
6. Idealizações sobre soluções para as dificuldades pedidos imaginários dentro de uma perspectiva concreta.	69
DISCUSSÃO	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89
ANEXOS	85

Índice Anexos

Anexo 1 - Tarefas relatadas a partir do discurso dos cuidadores (N=35 tarefas)

Anexo 2 - Roteiro da entrevista

Anexo 3 - Figura 7 - Modelo da Matriz de similaridade

Anexo 4 - Quadro 9 - Tarefas consideradas mais difíceis por cada sujeito

Anexo 5 - Quadro 10 - Tarefas consideradas mais fáceis por cada sujeito

Anexo 6 - Figura 8 - Matriz de semelhança para tarefas mais difíceis.

Anexo 7 - Figura 9 - Matriz de semelhança para tarefas mais fáceis.

Índice de Figuras

Figura 1 - Matriz de similaridade

Figura 2 - Peso relativo das dimensões de estímulos obtidos pelo teste de resíduo

Figura 3 - Similaridade observada x similaridade estimada

Figura 4 - Cuidados rotineiros x eventuais e cuidados pessoais e instrumentais x cognitivo-emocionais

Figura 5 - Cuidados realizados pelo cuidador sem ajuda x cuidados que envolvem outras pessoas

Figura 6 - Três dimensões das tarefas de cuidar

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Valores Proporcionais de cada variável nas três dimensões.

Índice de Quadros

Quadro 1 - Conteúdo dos 28 cartões - estímulos do instrumento

Quadro 2 - Justificativa dada pelos Cuidadores para os agrupamentos de tarefas por critérios de similaridade

Quadro 3 - Grupos de Tarefas mais difíceis revelados pela Análise de conglomerados

Quadro 4 - Grupos de Tarefas mais fáceis revelados pela análise de conglomerados

Quadro 5 - Caracterização das cuidadoras que apontaram como mais difíceis as tarefas ligadas a cuidados pessoais e locomoção.

Quadro 6 - Caracterização das cuidadoras que apontaram como mais difíceis as tarefas eventuais ou que envolvem outras pessoas

Quadro 7 - justificativa dada pelos sujeitos para a maior dificuldade na realização de certas tarefas

INTRODUÇÃO

Fornecer ajuda, proteção e cuidado é um aspecto central das relações familiares, ao longo de todo o curso de vida de seus membros. Costumes, valores, educação e situação econômica interagem reciprocamente com a idade e o gênero das pessoas que cuidam e das que são cuidadas e, além disso, respondem pela desejabilidade e aceitabilidade do papel e dos desempenhos associados ao cuidar, ajudar e proteger.

Assim, proporcionar suporte e proteção à uma criança pequena é algo culturalmente aceito, valorizado e esperado, uma vez que sua socialização depende da dedicação dos membros mais velhos do seu grupo. Acresce que no caso da criança, há uma perspectiva de ganho, crescimento e progressiva conquista da autonomia.

Em princípio, mesmo adultos autônomos e produtivos vivendo um processo temporário de dependência, por uma razão biológica (ex. doença) ou econômica (ex. desemprego, desabrigo), são relativamente bem acolhidos, cuidados e protegidos. Há nesses casos, uma perspectiva de término da dependência e, os cuidadores atuam com base em dever social, moral, ético ou profissional.

O envelhecimento, porém, muitas vezes quando acompanhado de doenças e incapacidade, impõe aos indivíduos e às suas famílias questões nunca dantes experimentadas, na dinâmica da autonomia e dependência. Entra em cena uma perspectiva de dependência

crescente e ocorre reversão de papéis, uma vez que cabe às gerações mais novas responder pelos idosos que, no passado, lhes proporcionaram proteção, ajuda e cuidado. A situação se agrava quando a dependência é múltipla, afetando o idoso nos domínios físico, cognitivo e emocional, podendo ser ainda mais difícil se à dependência em si juntam-se as questões de pobreza, dificuldade de acesso a serviços de saúde e a problemas de relacionamento enraizados na história da vida dos indivíduos e da família.

Nas últimas décadas, o envelhecimento populacional e o aumento da longevidade das pessoas têm acarretado em todo o mundo a emergência de uma questão nova para as famílias e outras instituições sociais. Se antes o cuidar era um papel e um desempenho que, além de raro era restrito ao domínio da família e particularmente das mulheres, hoje ele se torna cada vez mais freqüente, público e oneroso; por conta da crescente profissionalização da mulher, da queda da taxa de natalidade e das mudanças de valores.

Neste painel o cuidador familiar tem uma importância crucial particularmente nos países subdesenvolvidos, como é o caso do Brasil onde o Estado tem tido uma participação inexpressiva nos âmbitos da saúde e bem-estar social.

Nos países desenvolvidos as transformações demográficas foram acompanhadas por mudanças na qualidade de vida e com elas houve o incremento de pesquisa básica, sobre o envelhecimento e suas implicações para os serviços de ajuda e redes de suporte aos idosos e suas famílias. No Brasil, embora as mudanças demográficas avancem rapidamente, existe um pequeno grupo de especialistas preocupados com a questão.

É provável que as coortes nascidas na década de sessenta e início da década de setenta, quando o número médio de filhos por casal era de 6,28 e 5,78 em 1960 e 1970 respectivamente, tenham de conviver agora por volta do final do século com o envelhecimento

de seus pais e parentes. Porém, será quando os nascidos a partir dos anos setenta e oitenta ficarem idosos - por volta do ano 2040 é que teremos no Brasil, segundo estimativas pelo censo de 1991, uma proporção de 12% de idosos na população ou seja quatro vezes mais do que em 1970 - é que as transformações demográficas se farão marcantes e dramáticas.

Até lá não temos garantias de grandes avanços em termos sócio-econômicos e da alocação de recursos para áreas como saúde e suporte social a idosos e seus familiares. O Estado está gradualmente delegando à iniciativa privada, a função de oferecer seguridade e serviços na área da saúde, fato este aceito pela maioria da sociedade, principalmente pelas classes mais favorecidas, acuadas pelo pavor de ir para a rede pública já tão esfacelada. Os custos dos serviços privados oferecidos a idosos são altos, restritivos em relação ao tempo de internação e de reabilitação, bem como às modalidades de moléstias atendidas e, em contrapartida não oferecem serviços especializados que atendam às prioridades deste segmento da população.

Assim como a saúde, a previdência social do Estado caminha a passos largos para a bancarrota, em parte por má gestão de recursos, em parte por causa de políticas imediatistas e de escassa visão sócio-demográfica de longo prazo. Assim, a despeito da diminuição em sua taxa de natalidade, o Brasil hoje, e principalmente nas próximas décadas terá que dar conta de um grande número de indivíduos improdutivos, representados pelas crianças que continuarão nascendo, ainda que menos, e pelo crescente número de pessoas que viverão por mais tempo na velhice.

Prevem-se dificuldades, porque haverá uma parcela relativamente restrita composta de adultos jovens, economicamente ativos, que terão o ônus nas próximas décadas de sustentar a crescente população idosa não só em termos econômicos como também

ampará-los, protegê-los e cuidar deles no âmbito da família.

O Estado reconhece que devem haver creches, berçários, escolas de primeiro grau e serviços de saúde direcionados para a área materno-infantil. Estabelece também na Constituição, o dever dos filhos de amparar seus pais idosos mas, ainda não atentou para o fato de que vai enfrentar o grande dilema que é o de continuar a se preocupar com aquelas áreas, reconhecidas tradicionalmente como prioritárias, e ao mesmo tempo criar condições para que os idosos dependentes sejam cuidados, não de forma paternalista mas, com serviços que estimulem sua independência no âmbito da família e da sociedade e ao mesmo tempo permitam que seu familiares continuem produzindo no mercado de trabalho.

A criação destas condições depende da alocação de recursos, o que, por sua vez, depende da resolução de questões econômicas, sociais, culturais e ambientais que devem galgar outras instâncias principalmente as de decisão política. Nosso tempo é curto, pois nossos problemas estão se avolumando, e dificilmente poderemos replicar diretamente as soluções encontradas nos países desenvolvidos.

Foi com estas preocupações que este estudo foi concebido. Houve uma intenção clara de delimitar uma questão para a pesquisa, numa área que compreende várias dimensões. Entre elas, existe a que se refere à natureza das tarefas envolvidas no cuidado de idosos altamente incapacitados, desempenhadas exclusivamente por cuidadores familiares. Dentro deste contexto, esta introdução foi dividida em seis partes. Na primeira, trataremos de descrever as transformações demográficas ocorridas nos países desenvolvidos, nos países do Terceiro Mundo e particularmente no Brasil, no que diz respeito às implicações para a provisão de cuidados a idosos por seus familiares. Na segunda, lidaremos com a definição e caracterização dos cuidadores discutidas na literatura gerontológica internacional e as

confrontaremos com as evidências de pesquisa no Brasil. Na terceira, mostraremos os dados de pesquisa sobre as conseqüências do prestar cuidados sobre a saúde física e psicológica do cuidador. A quarta parte será dedicada a diferenciar as linhas de pesquisa sobre cuidadores existentes na literatura internacional. Na quinta, analisaremos a literatura crítica sobre a pesquisa psicogerontológica que numa linha clínica, impôs o conceito de estresse do cuidador como um evento natural e universal. A sexta e última parte analisa a perspectiva de pesquisa utilizada nesta dissertação, que focaliza a relação entre as demandas de cuidados a idosos altamente dependentes e as tarefas desempenhadas pelos cuidadores, utilizando o julgamento destes como fonte de informação.

1. - A QUESTÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

O processo dinâmico pelo qual uma população envelhece é chamado de transição demográfica. Esta se completa quando há uma diminuição das taxas de mortalidade com aumento da expectativa de vida e uma diminuição nas taxas de fecundidade, levando a maior proporção de indivíduos em grupos mais velhos. A transição demográfica teve seu início na Europa, ocorrendo de forma gradativa de país para país. A França por exemplo, iniciava o processo já no século passado, demorando cerca de 115 anos para ter sua população idosa dobrada de 7% para 14%, comparada aos 85 anos levados pela Suécia. Nos Estados Unidos, Canadá, Austrália e Japão a fase de transição demográfica se completou mais recentemente. Isto se deve ao fato de que o desenvolvimento sócio-econômico ter se iniciado mais tarde do que nos países da Europa, por causa do processo de colonização e da chegada tardia da Revolução Industrial. O Japão, por exemplo, terá até 1995 o dobro da população idosa que

tinha em 1970, cerca de 14%, graças ao invejável desenvolvimento econômico recentemente alcançado pela sua população.

Há ainda uma diferença significativa a ser considerada quanto as circunstâncias nas quais a transição demográfica progrediu nos países desenvolvidos em relação aos países do Terceiro Mundo. Os aumentos substanciais na expectativa de vida e redução nas taxas de nascimentos ocorreram na Europa antes da intensificação do desenvolvimento da tecnologia na Medicina. Isto significa que o controle sobre os nascimentos e mortes foi alcançado pelo incremento gradual nas condições de vida das pessoas, refletindo-se em melhores condições de nutrição, moradia, saneamento básico e ambientes de trabalho. O processo de envelhecimento ocorreu de forma gradual e natural (KALACHE, 1991).

No chamado Primeiro Mundo, tais transformações demográficas desencadearam desde os anos 60, um aumento do interesse em pesquisas sobre velhice. Um dos temas que emergiram como foco de atenção da pesquisa básica e aplicada foi o dos cuidadores, abrangendo desde sua caracterização em termos de variáveis psicológicas, sociais, culturais e demográficas até o seu bem-estar psicológico, com destaque aqui para a questão do estresse decorrente das tarefas e papel do cuidar.

Esta explosão de interesse da Gerontologia e a grande produção científica observada nos periódicos internacionais se dá em função: 1. do aumento do número de idosos na população, 2. do aumento da prevalência de doenças crônicas e de longa duração, que tipicamente vêm acompanhadas de limitações funcionais impedindo as pessoas de se cuidarem, 3. de uma progressiva nuclearização das famílias, 4. da maior participação das mulheres no mercado de trabalho, 5. da elevação do seu nível educacional permitindo-lhes a tomada de decisão sobre seu caminho pessoal e profissional, 6. da limitação do número de

filhos facilitada pela difusão da informação sobre o controle da natalidade, cujas possibilidades foram ampliadas a partir dos anos 60, com a criação da pílula anticoncepcional, 7. do aumento dos custos do cuidado formal que direcionaram os idosos cada vez mais para os cuidados na família.

No Brasil, a exemplo dos países desenvolvidos, vários fatores concorrem para uma emergente discussão a respeito do prover cuidados a idosos fragilizados.

O primeiro fator sem dúvida, é o envelhecimento expressivo da população. A base da pirâmide populacional vem se estreitando desde 1970. O peso relativo da população idosa aumentou nas últimas décadas de 3% para 5%. Em 2020 a proporção de idosos será mais do que o dobro da registrada em 1970. Deverá haver uma aceleração do envelhecimento entre 2020 e 2040 quando a proporção de idosos na população chegará a 12% (CARVALHO, 1994).

Este envelhecimento populacional vem se dando devido à redução nas taxas de mortalidade e fecundidade, em parte causada pela melhoria das condições de vida nos grandes centros urbanos e de processos migratórios em zonas mais pobres, e em parte devido a incorporação de avanços tecnológicos na área da saúde. Extremamente acelerados estes processos de urbanização e industrialização têm facilitado o acesso a programas de planejamento familiar e estimulado a incorporação da mulher ao mercado de trabalho. O envelhecimento populacional traz a perspectiva de que cuidar de um parente idoso é cada vez mais uma experiência esperada por um grande número de indivíduos e de famílias.

Outro fator importante é a profunda alteração no perfil de morbidade que vem a reboque do aumento da expectativa de vida. A tendência é termos no Brasil, a curto prazo, um grande contingente de idosos podendo viver mais cerca de 20 anos, mas com perda progressiva de independência.

Em um estudo multicêntrico realizado pela Organização Panamericana de Saúde através de um inquérito domiciliar multidimensional feito em São Paulo por RAMOS et al. (1993), verificou-se que 86% dos idosos referiram ao menos uma doença crônica (reumatismo, asma, hipertensão, má circulação, diabetes) e que 46% necessitavam de alguma ajuda para realizar ao menos uma das atividades de vida diária e prática (ex. fazer compras, comer, tomar banho). Um alto grau de dependência em termos da ajuda parcial ou total para realizar sete dessas atividades foi observado em 7% dos entrevistados, o que na prática não só impossibilita que o indivíduo viva sozinho como também demande cuidados específicos.

A inserção massiva da mulher no mercado de trabalho se deu no Brasil nos anos 80. Hoje as mulheres que trabalham fora já são 39% do total e é possível que o trabalho feminino informal represente cerca de 50% do total. É provável que isto tenha ocorrido por demanda da economia, tanto ou mais do que por determinação da mulher. O fato é que o trabalho da mulher se tornou no mundo inteiro um recurso crítico. Para a mulher que trabalha fora as tarefas se somam, as horas para si se encurtam, e a disponibilidade para cuidar de filhos pequenos e de idosos fragilizados diminui. Em relação aos filhos houve uma queda acentuada na fecundidade, em 1960 para cada mulher nasciam 6,3 filhos e em 1991 baixou-se para 2,7 filhos.

Outro fenômeno importante é o aumento na proporção de famílias chefiadas por mulheres em todos os segmentos sociais, especialmente nas cidades. A crescente autonomia das mulheres, decorrente da conquista de novos papéis na sociedade, de sua crescente profissionalização e do aumento das oportunidades de emprego, todos esses seriam fatores que explicariam a emergência de um crescente número de situações em que viúvas, separadas ou divorciadas não só conservem a guarda dos filhos como mantenham arranjos domésticos independentes. Em 1970 13,03% das famílias tinham chefias femininas, em 1990

já somam 20,3% (PNAD, 1990).

A família enquanto instituição passa por um processo acelerado de redefinição. A chegada da mulher ao mercado de trabalho e à chefia da família, os divórcios, migrações em busca de oportunidades econômicas têm alterado o perfil de poder e de tomada de decisão dentro das famílias. Segundo GOLDANI (1994 apud ARRUDA, R., 1994), as famílias passam por uma construção de modelos alternativos de relações e papéis.

Com estas transformações questiona-se a capacidade da família no seu papel de suporte econômico e social, bem como de cuidados para com idosos dependentes, gerando conflitos tanto na família nuclear como na família extensa multigeracional, num momento em que vários fatores concorrem para sua menor disponibilidade para o cuidado sistemático a parentes idosos (YAZAKI, MELO e RAMOS, 1991).

A fragilidade característica dessa faixa etária é agravada imensamente pela dependência financeira dos idosos. A falta de recursos tanto físicos quanto econômicos para manterem-se sozinhos, acarreta também perda de autonomia emocional, levando-os sem chance de escolha a arranjos multigeracionais no mesmo domicílio. Assim, no mesmo estudo multicêntrico verificou-se que cerca de 34% dos idosos habitavam em domicílios de duas gerações e 25% em domicílios de três gerações.

Quase sempre a ausência de um dos cônjuges tende a levar o idoso a morar com um dos filhos. Morar só aparece como privilégio de um pequeno grupo de idosos (10%) com autonomia física e independência financeira (RAMOS et al., 1993).

Portanto, os arranjos familiares multigeracionais parecem ser mais uma estratégia de sobrevivência, característica do baixo nível sócio-econômico a ele associado, e

não garante que os idosos recebam a quantidade e a qualidade de cuidados necessários (RAMOS, 1991).

Como vimos, a combinação de vários eventos tem feito com que as formas tradicionais de prover cuidados não existam mais ou estejam se transformando dramaticamente.

Sabe-se que o envelhecimento populacional uma vez iniciado é um processo irreversível. Se o envelhecimento vai ser ou não uma experiência bem-sucedida, depende entre outros fatores de uma melhora na qualidade de vida dos que envelhecem. A geração de conhecimentos básicos bem como referentes à intervenção, pode contribuir para este aperfeiçoamento.

2. - QUEM SÃO ESSES CUIDADORES ?

O cuidador tem sido caracterizado na literatura de várias formas: por grau de parentesco com o idoso, pelo tipo de ajuda proporcionada, pela freqüência desta ajuda e pelo tipo de arranjo de moradia, dentre outros.

WINOGROND et al. (1987) referem-se ao cuidador primário como a pessoa responsável pelos cuidados com a casa, trabalho físico, companhia e supervisão. POULSHOCK e DEIMILING (1984) caracterizam o cuidador como aquele que ajuda em cuidados pessoais dentro de casa. MATTHEWS e ROSNER (1988) diferenciam vários tipos de participação de diferentes cuidadores, porém somente aqueles que rotineiramente dão

assistência a seus parentes idosos podem ser definidos como cuidadores.

STONE, CAFFERATA e SANGL (1987) usam o atributo "primário" para designar o cuidador que tem responsabilidade total em relação ao fornecimento da ajuda. Consideram ainda os casos em que existe um cuidador que tem a maior parte da responsabilidade pelo cuidado, mas pode ser auxiliado por outros familiares, por voluntários ou então por profissionais. Neste caso ele é um cuidador "principal" e os demais são "secundários". Os cuidadores familiares, primários ou secundários, prestam cuidado "informal" assim, como os voluntários provenientes da comunidade. Os profissionais prestam cuidados "formais". Por extensão fala-se em cuidadores formais e informais, e em redes de suporte formal e informal, compostas por cuidadores de ambos os tipos.

POOLE (1991) diz que a essência do cuidar reside na relação de obrigação e de responsabilidade pela pessoa que está dependente e usualmente envolve proximidade e intimidade.

NERI (1993) argumenta que este papel entre outras razões, pode ser fruto de expectativas sociais baseadas em relação de parentesco, de gênero e idade, expectativas essas típicas do grupo social, o que muitas vezes pode conferir a este cuidador oportunidades de reconhecimento e respeito pelo grupo, assim como de adaptação individual para si mesmo.

De fato, muitos cuidadores não se reconhecem como tais. Ao contrário, vêem suas ações como uma extensão das relações pessoais e familiares, mais do que como um papel social distinto.

Cuidar geralmente envolve a realização de tarefas de suporte, que vão além daquelas normais que significam reciprocidade entre indivíduos adultos. Imediatamente

estamos então envolvidos em julgamentos subjetivos e decisões sobre comportamentos normativos ou habituais dentro das famílias.

A coabitação é geralmente considerada como uma característica central, ao menos em termos de definição de prioridades de obrigação. As conseqüências para o cuidador, ao dividir uma casa com uma pessoa idosa incapacitada, são aquelas que os colocam em contato constante com as tarefas nisto envolvidas, o que é de fundamental importância para se entender como a vida desses cuidadores é restringida ao longo do tempo. Cuidadores que dividem a mesma casa com seus parentes idosos referem níveis mais altos de pressões do que aqueles morando em casas separadas (POOLE, 1991; STOLLER e PUGLIESI, 1989).

Embora muitas necessidades de idosos saudáveis possam ser preenchidas mesmo a distância, através de contatos telefônicos ou visitas ocasionais, as necessidades de idosos vulneráveis tipicamente requerem o fornecimento regular de serviços informais, incluindo assistência com a preparação de refeições, serviços da casa, transporte e cuidado pessoal. As conseqüências da dispersão familiar podem ser dramáticas para idosos fragilizados. A não-coabitação limita a capacidade dos filhos de serem cuidadores (SILVERSTEIN e LITWAK, 1993).

BRODY et al. (1994) afirmam que há significativas evidências de que a família continua fornecendo a maior parte do cuidado a parentes idosos, sendo que menos de um quinto de todas as horas de ajuda recebidas pelos idosos dependentes vêm de fontes como cuidadores pagos.

Segundo STONE et al. (1987) esses cuidadores nos Estados Unidos são tipicamente mulheres de meia-idade, sendo que 30% são filhas, 23% são esposas e 13% são maridos. Cerca de um terço pertencem a classes sociais menos favorecidas, três quartos moram

junto com o idoso do qual cuidam e ainda, 80% deles fornecem ajuda sete dias por semana mais do que três horas por dia.

Em uma pesquisa realizada pela Associação Nacional de Cuidadores do Reino Unido, 72% eram mulheres, dentre as quais 66% tinham 55 anos ou mais e 61% estavam casadas ou moravam com um companheiro. Além disso, apenas 21% trabalhavam período integral ou meio-período além de cuidar (CNA,1992).

Em relação ao estado civil, BRODY et al. (1992) afirmam que quando existem filhas solteiras, estas dividem a mesma casa com parentes idosos mais freqüentemente do que qualquer outro grupo. Metade delas nunca moraram separadamente de seus pais e apesar destes não serem mais velhos em relação aos outros grupos, estas mulheres descreveram seus pais como sendo mais incapacitados e necessitando de mais ajuda com atividades de cuidados pessoais. Salientam que o papel de cuidar recai primeiramente em filhas com papéis familiares menos competitivos, ou seja aquelas que são divorciadas, viúvas e solteiras.

Mais recentemente, nos países desenvolvidos, tem-se observado a inserção de maridos e filhos que se encarregam de fornecer alguns cuidados, principalmente aqueles relacionados às tarefas fora de casa, como compras, gerenciamento de reparos, jardinagem e administração financeira.

No entanto, de um modo geral a demanda de cuidados geralmente recai sobre um único membro da família, o cuidador primário, que acaba por dividir-se entre as responsabilidades profissionais, conjugais, sociais e familiares. Outros membros da família podem ajudar, porém, não de forma regular e sim de tempos em tempos, desempenhando tarefas menores em termos de quantidade e intensidade da ajuda que fornecem (STOLLER e EARL, 1983; SILLIMAN e STERNBERG, 1988; PENNING, 1990; STOLLER, 1990).

No Brasil as evidências de pesquisa demonstram que o cuidado de idosos continua sendo uma tarefa majoritariamente feminina, principalmente dentre a população de baixa renda. Os depoimentos coletados em um estudo de caso realizado por PRATA e YAZAKI (1991) demonstraram que em geral essa tarefa é desempenhada por filhas e noras.

Há uma carência de redes de suporte formais ao idoso no Brasil. Diante disto, fica claro que a tarefa de amparar os idosos está quase que exclusivamente sob a responsabilidade das famílias, já que a organização comunitária também se mostra bastante incipiente (SAAD, 1991).

Segundo relatos de idosos brasileiros, 2% não contam com qualquer ajuda familiar em caso de doença ou incapacidade, 40% contam com o cônjuge, 35% contam com a filha, 11% com o filho e 10% com a família. Nos domicílios unigeracionais cresce a perspectiva de ajuda do cônjuge (60%) e nos multigeracionais da filha (56%) e do filho (13%) (RAMOS et al., 1993). Embora os idosos pobres residentes em áreas metropolitanas com comprometimentos físicos e cognitivos estejam convivendo compulsoriamente com os filhos, o asilamento é visto como negativo, com significados de abandono ou refúgio, tanto pelos próprios idosos como por seus familiares, de todos os níveis de renda (YASAKI et al., 1991).

Em um levantamento realizado em uma cidade do interior de São Paulo, envolvendo professores, funcionários técnico-administrativos e de apoio de uma universidade que moravam com idosos autônomos, estes familiares mencionaram as seguintes vantagens de ter o idoso morando em sua companhia: afetivas (27%), companhia (26%), ajudar a cuidar de crianças (17%), ajudar nos afazeres domésticos (16%) e facilitar a prestação de assistência ao idoso (14%). De um modo geral, os familiares negaram a existência de problemas na

convivência com os familiares idosos. Na ausência de problemas, relativos à dependência funcional ou material, os que relataram problemas ressaltaram os de relacionamento e os ligados ao suporte emocional. Nessas relações costumam aflorar os múltiplos problemas e dilemas decorrentes da confusão e da variabilidade de papéis etários e familiares, assim como, os das mudanças nas relações familiares acarretadas pelo envelhecimento populacional. Apesar da convivência entre idosos e seus familiares não ser garantia de uma velhice bem-sucedida, os filhos ainda são a principal fonte de apoio informal esperada pelos idosos (SILVA e NERI, 1993).

Diante disto, fica a dúvida de como a família multigeracional lida com a questão da incapacidade de um membro idoso no que diz respeito ao papel da mulher e da divisão de responsabilidades e tarefas assim como em relação à questão da autonomia do idoso. Segundo NERI (1993), muitos idosos nestas condições relatam insatisfação com sua crescente dependência e perda de identidade com a forma paternalista como são tratados. Alerta para o fato de termos no Brasil pouca informação empírica e praticamente nenhum dado de pesquisa a respeito de cuidadores e sobre sua relação com o idoso fragilizado.

3. - AS CONSEQÜÊNCIAS DO PRESTAR CUIDADOS

Os cuidadores são desafiados por demandas múltiplas colocadas sobre eles, algumas previsíveis outras não, algumas maiores outras menores. O fato de que cuidar de um familiar idoso dependente gera eventos perturbadores e muitas vezes estressantes, já está bem estabelecido na literatura gerontológica das últimas décadas. No entanto, sabe-se que existe

uma enorme variabilidade na forma com que estas famílias e cuidadores reagem a estes estressores e experimentam esta situação.

A caracterização das pressões e efeitos negativos sobre a vida do cuidador está baseada na sua própria avaliação. O julgamento de que esta situação determina distúrbios na sua vida pessoal e social, na sua saúde, nas suas finanças e no seu bem-estar emocional é um dos determinantes do estresse em cuidadores (ZARIT, 1990).

MORYCZ (1993) ressalta que os valores culturais sobre o envelhecimento incidem sobre a aceitação e a forma de lidar com o processo de cuidar tanto para os idosos que recebem os cuidados quanto para seus familiares.

A resolução destes problemas depende da sua habilidade de lidar com todos eles sistematicamente, organizar seu próprio comportamento e o dos outros, mobilizar recursos pessoais internos e externos além de efetivamente tomar uma variedade de pequenas e grandes decisões.

Para um cuidador ser o mais efetivo possível e experimentar o mínimo de tensão e estresse, deve ser muito habilidoso numa variedade de estratégias para lidar com problemas específicos e globais (RAPP, 1991). HALEY et al. (1987) ressaltam a importância da adoção de estratégias orientadas à solução de problemas para o ajustamento do cuidador. HINRICHSEN e NIEDEREHE (1994) enfatizam o caráter multidimensional deste ajustamento, determinado por múltiplos elementos.

Ser cuidador compreende vários papéis desenvolvidos ao longo do curso de vida e que se reestruturam quando as situações de incapacidade e dependência emergem. O estresse deve ser visto como um processo que deriva de várias condições que vão se

desenvolvendo e se modificando ao longo do tempo (PEARLIN et al., 1990).

Neste sentido, o contexto temporal afeta a percepção e a performance em relação ao papel do cuidar. Na maioria das vezes existe na família uma concepção velada sobre quem será designado como cuidador, a qual só se esclarece diante da situação concreta. Normas e expectativas familiares ajudam a definir papéis e obrigações. Há também, a questão do tempo em relação ao outro e a si mesmo de acordo com as tarefas do desenvolvimento em um período particular da vida. O papel de cuidar quando emerge em um tempo não normativo pode causar conflitos com as tarefas do desenvolvimento pessoal. Esta situação de estar cuidando de alguém altera a perspectiva de vida desejada, esperada e planejada ao longo da vida e principalmente a condição de controle sobre a ocupação do tempo livre, autonomia, independência, o senso de autodeterminação e a liberdade. A maioria dos cuidadores afirmam estar perdendo em termos de vida pessoal além de não conseguirem se imaginar na situação nesta fase da vida.

As pressões ligadas ao papel e às tarefas de cuidar são um dos constructos mais importantes em qualquer modelo discutido na literatura sobre estresse de cuidadores.

Estressores são as exigências, demandas, tarefas ou pressões colocadas sobre a pessoa que cuida, desencadeadas por um evento agudo ou crônico, ou seja pela doença do idoso. O cuidador responderá a estas pressões com maior ou menor ajustamento e eficiência podendo sentir e experimentá-las como agradáveis (*eustress*) ou desagradáveis (*distress*), dependendo da avaliação e significado que atribuem à situação. Há então, importantes fatores pessoais e subjetivos que atuam como mediadores na produção de maior ou menor bem-estar físico, psicológico e social dessas pessoas (NERI, 1993).

Normalmente estas pressões são as condições e tarefas problemáticas e

perturbadoras para estes cuidadores, que os ameaçam, esgotam seus esforços, cansam e ocupam quase todo o seu tempo. Cuidar de um familiar severamente dependente pode produzir uma vasta gama de estressores (PEARLIN et al., 1990).

De fato, uma vasta gama de fatores objetivos e subjetivos compõem este processo. O primeiro reflete principalmente distúrbios nas finanças, papéis, vida familiar e relações com amigos e vizinhos enquanto o segundo refere-se a sentimentos de embaraço, sobrecarga, ressentimento e exclusão (KINNEY e STEPHENS, 1989).

Dentre as pressões que afetam a vida do dia-a-dia de cuidadores familiares de alta dependência (KINNEY e STEPHENS, 1989 apud NERI, 1993) destacam os seguintes elementos:

- 1) pressões ligadas a fornecer ajuda em atividades de vida diária (por exemplo locomoção, toalete, banho, vestir)
- 2) pressões ligadas a proporcionar ajuda em atividades instrumentais ou de vida prática (por exemplo, lavar e passar roupa, cozinhar, transportar ao médico)
- 3) pressões decorrentes do status cognitivo do idoso (por exemplo, declínio mental, desinteresse, apatia, confusão)
- 4) pressões decorrentes das relações entre o cuidador e os recursos de suporte que dispõe (falta de ajuda de familiares e amigos, falta de reconhecimento e compreensão de outros familiares).

Os estressores objetivos ou primários referem-se então, particularmente, ao status cognitivo, a distúrbios de comportamento e às dependências do idoso para as atividades de vida diária (AVDs) e para atividades de vida prática (AVPs). Em suma, a todos os fatores que vão caracterizar as tarefas de cuidar, relacionadas às necessidades do idoso, à natureza e

magnitude das exigências e à capacidade de fornecer cuidados de forma efetiva.

Este processo, que pode culminar com o **distress** do cuidador, e muitas vezes leva à institucionalização, é contextualizado não só pelas características do idoso a ser cuidado, como às características do cuidador. Entre os fatores que dizem respeito ao cuidador estão o grau de parentesco, o tipo de arranjo familiar, o relacionamento anterior, a idade, o sexo, o estado civil, a condição sócio-econômica e o nível educacional, além das reservas físicas, emocionais, cognitivas e espirituais.

Os determinantes relacionados com o grau de limitação funcional e cognitiva do idoso, evolução e prognóstico da doença têm sido amplamente estudados. Como bem argumentam PEARLIN et al. (1990) quando os déficits levam a uma dependência progressiva que compromete atividades básicas de autocuidado, ocorre uma reestruturação no relacionamento estabelecido ao longo da vida. Sob condições de déficits crônicos e progressivos o cuidar pode dominar e se expandir para um ponto em que a ajuda e a assistência passam a ser unidirecionais, em prejuízo da reciprocidade, o que pode determinar situações de acúmulo e exaustão.

CATANACH e TEBES (1991) dividem as dependências do idoso que requer cuidados em duas categorias: primariamente físico-funcionais ou primariamente cognitivas. As limitações funcionais podem ser definidas pelo grau de incapacidade em realizar atividades de vida diária, o que resulta em um aumento de tarefas domésticas e de trabalho físico para o cuidador. As limitações cognitivas são definidas como o grau de incapacidade para realizar certas tarefas intelectuais. Comparativamente são tipos de limitações diferentes, e assim são também experimentadas de forma distinta pelos cuidadores.

Em um dos poucos estudos sistemáticos sobre esta questão, BIRKEL (1987)

comparou cuidadores de pessoas com limitações cognitivas, porém sem necessidades de cuidados físicos intensos, com cuidadores de parentes fisicamente dependentes, porém sem déficit cognitivo. Demonstrou que as limitações cognitivas estavam associadas a níveis de estresse mais altos e que existiam mediadores diferentes nos dois tipos de situação.

No que diz respeito à realização de atividades essenciais de autocuidado tanto aqueles que têm comprometimento cognitivo como físico, têm evolução muito parecida à medida que a doença vai progredindo. Entretanto, nas demências ocorrem perda progressiva de habilidades em atividades básicas, alterações de comportamento e distúrbios na capacidade intelectual, além de perda de memória, diminuição na capacidade de julgamento e distúrbios de linguagem. Todos estes comprometimentos colocam exigências crescentes sobre o cuidador (POULSHOCK e DEIMILING, 1984, apud CATANACH e TEBES, 1991).

Em termos de pressões sobre o cuidador, a distinção entre a Doença de Alzheimer e outros tipos de demências não é tão significativa. A severidade da doença e o grau de comprometimento, assim como a duração da mesma parecem ser muito mais importantes (ZARIT, 1990).

Na literatura são levados em consideração aspectos como dificuldade de diagnóstico clínico da Doença de Alzheimer, além da existência de várias patologias concomitantes muito comum entre os idosos. Neste sentido, cuidadores de idosos que necessitam de muita ajuda para atividades do dia-a-dia descrevem muito mais alterações de saúde do que cuidadores de idosos necessitando de menos cuidados (KIECOLT-GLASER et al., 1987).

A situação de cuidar de um idoso com comprometimentos cognitivos tem um efeito negativo muito maior sobre a saúde dos cuidadores, os quais manifestam mais sintomas

depressivos, tensão e ansiedade do que sobre a saúde de cuidadores que não se encontram nas mesmas circunstâncias (KIECOLT-GLASER et al., 1987; NIEDEREHE e FRUGE, 1984). Além disso, cuidadores de familiares demenciados relatam mais sintomas físicos, mais episódios de doença no ano anterior e pior saúde geral do que os controles (NIEDEREHE et al., 1983 apud CATTANACH e TEBES, 1991). Está bem estabelecido que os cuidadores sofrem perda em algumas dimensões do bem-estar em relação aos seus pares não cuidadores. Estas conclusões chegam através de medidas de bem-estar aplicáveis tanto para cuidadores quanto para não cuidadores. Medidas de bem-estar subjetivo se correlacionam de forma mais forte e evidente do que resultados de medidas objetivas, tais como o uso de serviços de suporte formal e informal e a institucionalização. A discussão está na realidade centrada em quais seriam os melhores preditores - se as medidas de bem-estar ou se as de ônus de cuidadores de problemas passíveis de intervenção (GEORGE, 1994).

4. - LINHAS DE PESQUISA SOBRE CUIDADORES

GRAD e SAINSBURY (1963, apud VITALIANO et al. 1991) foram os primeiros a apontar o ônus experimentado por cuidadores familiares de idosos. A partir deste estudo pioneiro houve considerável aumento na pesquisa com cuidadores, cujas principais tendências são as seguintes.

A primeira é a de estudar cuidadores familiares de idosos portadores de déficits cognitivos, especialmente a Doença de Alzheimer que, por acarretar progressiva perda na funcionalidade, coloca demandas crescentes nos sistemas de suporte familiar e formal.

A segunda tendência é representada pela evolução das pesquisas com delineamento transversal, para estudo prospectivo as quais buscam investigar as demandas e pressões sobre o cuidador e a forma como este lida com elas, quer em termos de desgaste e exaustão, quer com o desenvolvimento de habilidades que permitem uma adaptação ao longo do tempo. Pesquisas longitudinais permitem avaliar as mudanças ocorridas em relação aos domínios do bem-estar físico e psicológico e em função de variáveis que vão se modificando ao longo do tempo.

A terceira tendência envolve estudos comparativos entre grupos de cuidadores e não cuidadores quanto a medidas de estresse e bem-estar. Apontam para um delineamento cuidadoso no sentido de não utilizar instrumentos que considerem o ônus como um atributo inerente a situação de cuidar o que contribui para vitimizar o cuidador e considerar o desgaste e o **distress** como eventos naturais.

A quarta relaciona-se as pesquisas transculturais que trazem perspectivas bastante interessantes com cuidadores considerando o contexto cultural particular, bem como a tradição étnica, refletindo-se em arranjos de moradia do cuidador e do idoso, serviços de suporte formais e informais, questões familiares, papéis, tarefas, uso do tempo, motivação para cuidar e características do cuidador.

KEITH (1992) estabeleceu uma série de questionamentos a respeito do cuidar, passíveis de serem discutidos do ponto de vista de tradições étnico-culturais: o curso de vida como uma unidade cultural; as exigências de funcionalidade dos idosos e conseqüentemente o conceito de dependência; o acesso a recursos e status social; arranjos de moradia e proximidade; papéis do cuidar. Dentre estes determinantes objetivos ou sócio-culturais ressalta que os padrões culturais respondem pela definição de quem tem mais chance de ser

escolhido como cuidador primário de um idoso. Por exemplo, em alguns grupos de irlandeses que imigraram para o EUA, sabe-se que existe a imposição de um "dever de sacrifício" à filha mais velha, que não deve casar-se para cuidar dos pais idosos. As famílias chinesas ao contrário costumam estimular os filhos homens ao casamento, para adquirir noras como cuidadores potenciais. Também na Índia os idosos esperam ser cuidados por um filho e não uma filha casada. Já entre os sherpas do Nepal, o filho mais jovem deve permanecer na casa paterna para cuidar dos pais e por isso tem direito ao dobro da herança dos outros irmãos.

A quinta e última tendência diz respeito a utilização de modelos multivariados em detrimento de modelos bivariados, para tentar explicar a complexidade dos constructos teóricos existentes, identificando inclusive o comportamento das variáveis mediadoras.

A maioria das pesquisas que lidam com estresse de cuidadores são norteadas por modelos teóricos sobre estresse e "coping". Dentre estes podemos destacar os seguintes componentes: os estressores objetivos caracterizados pelas incapacidades do idoso e os cuidados que delas resultam; os estressores subjetivos, em termos do quanto os cuidadores percebem estes eventos como sendo estressantes, desafiadores ou perturbadores; variáveis mediadoras como "coping" e suporte social. O significado atribuído as exigências em várias áreas da sua vida e os resultados na sua saúde e bem-estar devem ser também salientados.

A pesquisa sobre estresse e bem-estar em cuidadores foi progressivamente dando origem a modelos teóricos, os quais foram se tornando cada vez mais complexos à medida em que estudos exploratórios apontavam a necessidade de se considerar a multivariabilidade de relações entre os eventos envolvidos na situação do cuidar.

Na década de quarenta HILL (1949, apud BURBRIDGE, 1990), desenvolveu o modelo duplo ABCX para explicar a reação das famílias dos soldados que retornaram da

Segunda Grande Guerra. Considerou que as famílias dispunham um grau de organização e de estratégias equilibradoras para lidar com situações corriqueiras do dia-a-dia, que eram desafiadas por este novo evento, um estressor (A), que provoca desequilíbrio e resulta em certo grau de desorganização da família, que tende a responder utilizando seus recursos (B) e redefinindo o evento estressor (C), para retornar ao nível de organização anterior. A crise representada pela letra (X) é definida como o tempo entre a ocorrência do evento estressor e a reorganização da família.

O evento estressor, a identificação de recursos e a definição dada pela família sobre o evento se desenvolve dentro de um contexto histórico e social e, conseqüentemente, a compreensão da resposta da família frente aos eventos estressores requer uma sensibilidade às inter-relações entre os indivíduos, entre a família enquanto unidade, e o sistema social.

MAC CUBBIN e PETERSON (1982, 1983, apud BRUBRIDGE, 1990) realizaram a transposição desse modelo para a análise do estresse do cuidador. Reforçam que o estresse experimentado por cuidadores não está relacionado a apenas um evento, mas sim, ao efeito cumulativo de uma série de eventos e demandas. Neste contexto, o modelo pressupõe que a percepção de tarefas do cuidar como estressoras é o resultado da dificuldade na identificação de recursos tanto de dentro quanto de fora da família. A estrutura do cuidador e do idoso influenciam esta percepção. Esta adaptação do modelo ABCX representa um avanço sobre o original, porém não diferencia os estressores objetivos dos subjetivos, não desenvolve a noção de multivariação e não leva em conta variáveis cognitivas.

O modelo desenvolvido por PEARLIN, MULLAN, SEMPLE e SKAFF (1990) comporta maior sofisticação conceitual e por esta razão detalharemos a seguir. Sua noção de estresse envolve as relações entre as várias condições que levam ao estresse e principalmente

as formas como essas relações se desenvolvem e mudam com o tempo. São os seguintes os elementos contemplados pelo modelo:

- 1. Eventos de contexto e históricos:** características do cuidador como idade, gênero, renda e escolaridade; aspectos referentes à rede familiar, ao contexto social e de redes de apoio; aspectos da história do cuidar como o relacionamento entre o cuidador e o idoso no que diz respeito por exemplo a conflitos e distância afetiva anterior a situação de dependência; aspectos de acesso a recursos sociais e de serviços como associações, grupos de auto-ajuda entre outros.
- 2. Estressores primários objetivos:** ligados ao idoso, derivam das suas necessidades de cuidados, dependentes do seu status funcional e cognitivo, de seus comportamentos problemáticos e necessidades emocionais.
- 3. Estressores primários subjetivos:** à medida que as incapacidades do idoso aumentam, os cuidadores podem vir a se sentir privados nas relações com seus familiares, amigos e profissão além da mudança no tipo de relacionamento que se estabelece com seu familiar, agora doente. Além deste aspecto existe o da sobrecarga, não só em termos de cansaço físico, mas de esgotamento associado a um senso de ônus excessivo.
- 4. Estressores secundários ligados ao exercício do papel de cuidar:** são estressores secundários por terem sido gerados pelos primários ao longo do tempo. Entre estes estão os conflitos entre o cuidador e outros membros da família, por exemplo em relação à incapacidade real do idoso, à seriedade dos eventos e às

estratégias utilizadas pelo cuidador para lidar com os problemas; conflitos entre o cuidador e o ambiente de trabalho, com enfrentamento de demandas competitivas; conflitos e pressões econômicas, com aumento de gastos relacionados ao cuidado e ao tratamento do idoso; conflitos em relação a constrição da vida social e de lazer.

5. **Estressores secundários ligados à natureza intrapsíquica do cuidador:** como rebaixamento de auto-estima, senso de perda de controle da vida pessoal, senso de perda de privacidade, senso de perda de auto-eficácia, e de sentir-se prisioneiro do papel e das tarefas.
6. **Mediadores:** é sempre observado na pesquisa sobre estresse em cuidadores, que os indivíduos expostos a estressores similares podem responder e ser afetados por formas diferentes dependendo de um conjunto de condições mediadoras, representadas por recursos pessoais e sociais. Entre os primeiros pode-se apontar, por exemplo, o saber delegar tarefas e responsabilidades; reconhecer limites; saber desempenhar as tarefas do cuidar, controlar tempo e organizar tarefas; assertividade na expressão de sentimentos, necessidades e expectativas. Exemplificam recursos sociais, as redes de suporte de familiares e amigos e, suporte formal.
7. **Resultados ou subprodutos:** uma possibilidade seria o **distress**, associado à depressão, esgotamento físico, irritabilidade, apatia, resignação, sentimentos persecutórios, confusão mental, negativismo, propensão a acidentes pessoais, voracidade ou perda de apetite, drogadição, alcoolismo, tabagismo, descuido

com a aparência, afastamento de amigos, alterações bruscas de sono, distorções cognitivas e autocompaixão. Outra possibilidade seriam os subprodutos positivos de bem-estar, como senso de competência pessoal, domínio, auto-realização, integridade, geratividade, noção de crescimento e ganho pessoal, aumento do senso de controle, senso de dever cumprido, senso de adequação social.

5. A CRÍTICA SOBRE A PESQUISA PSICogerontológica COM CUIDADORES

A literatura psicogerontológica recente tem questionado o conceito que coloca o estresse de cuidadores como um evento natural e inevitável, e os comportamentos desviantes do idoso apenas como fruto da progressão da doença. Os argumentos centrais das críticas são que esta posição corresponde primeiro a uma inadequada homogenização das duas categorias e depois à medicalização da relação cuidador-idoso dependente (LYMAN, 1989, apud MELLO WAGNER, 1994).

A maioria dos artigos focalizam o ônus e o desgaste do cuidador negligenciando aspectos de dinâmica social e familiar. Na verdade, o ônus é o produto da relação entre o cuidador e o demenciado que recebe os cuidados e, nesse sentido, modelos teóricos mais consistentes têm considerado a história de relacionamento anterior, a dinâmica familiar e as redes de suporte.

ZARIT (1990) sugere que não se investigue somente cuidadores familiares individualmente mas, também fazendo parte de um sistema familiar. Lyman (1989), alerta para

o fato de que o modelo clínico não considera a forma pela qual o relacionamento e as condições do contexto do cuidar podem afetar o cuidador e o idoso que pode ter seus comportamentos alterados não somente em função da doença mas, pela dinâmica de relacionamento em termos de afetividade, independência encorajada, cerceamento de oportunidades a que ele está submetido. Sugere uma análise do impacto das definições culturais do ambiente onde se dão os cuidados e na experiência de ajustamento do familiar com as características das alterações demenciais.

Dados de literatura têm mostrado que a decisão de institucionalizar incluem em ordem decrescente: as tarefas que se tornam muito difíceis tanto emocionalmente quanto fisicamente, a doença, hospitalização ou morte do cuidador, outro emprego ou responsabilidades familiares competitivas e por fim problemas de relacionamento entre o cuidador e o idoso além dos comportamentos perturbadores (ZARIT, 1990).

No campo da Gerontologia, apesar da popularidade de intervenções em grupo com cuidadores familiares de idosos, pouco ainda é conhecido a respeito da sua eficácia. E mais, poucos sabem que aspectos da dimensão do cuidar estão na realidade abordando. Os estudos de intervenção em grupo de cuidadores relatam em sua maioria resultados positivos. Esses resultados vêm basicamente de três de fontes:

1- **observação** dos profissionais que conduzem os grupos em relação ao **processo**,
2- **observação** dos profissionais quanto aos **resultados** e 3- **relatos dos participantes** através de questionários e medidas-padrão. Quando confrontadas as impressões clínicas positivas dos profissionais, assim como os relatos positivos dos participantes com as medidas de estresse e ônus e senso de bem-estar, estas não mostraram alterações significativas. As pesquisas nesta área passam no momento de uma fase exploratória para uma fase de maturação onde

começam a ser utilizados desenhos experimentais e quase-experimentais. Pressupõe-se que a pesquisa de intervenção com cuidadores vai avançar em três direções: 1- a escolha mais prudente de indicadores subjetivos e objetivos baseados em modelos teóricos, 2- a composição do grupo de cuidadores de forma mais homogênea não só em relação à patologia e ao grau de parentesco, como também no que diz respeito aos indicadores do grau de ônus e de senso de bem-estar antes e após tratamento, 3- a otimização de estudos de seguimento no sentido de verificar se as medidas se mantêm ao longo do tempo enfocando tanto as dimensões emocionais e sociais como a demanda de tarefas (TOSELAND e ROSSITER, 1989; WHITLATCH, ZARIT, von EYE, 1991; ZARIT, 1990 e ALBERT, 1991).

6. A DEMANDA DE CUIDADOS: A PERSPECTIVA UTILIZADA NESTA DISSERTAÇÃO

O cuidar pode ser caracterizado pela descrição do tipo de tarefa envolvida. O número e a severidade das limitações funcionais ditam dentre outros aspectos, a natureza das atividades realizadas pelo cuidador. Discute-se porém, se a demanda e a tipologia dessas tarefas estão diretamente relacionadas à natureza da incapacidade mostrada pelo idoso. E conseqüentemente, se o levantamento das dependências de quem recebe a ajuda reflete o esforço, o tempo e as dificuldades com que o cuidador se defronta.

Como afirmam BARER e JOHNSON (1990), o tipo de ajuda prestada pelos cuidadores normalmente não é especificado nas pesquisas com cuidadores. Assim, por exemplo, cuidar pode ir desde um simples apoio intermitente até longos períodos de dedicação exclusiva.

Uma variedade de cuidadores são comumente condensados em uma categoria genérica, além do grau de suporte envolvido não ser sempre evidente (CANTOR, 1983).

Quando pesquisadores relatam o tipo de assistência dada pelos cuidadores, estes relatos usualmente são limitados ao suporte para atividades de vida diária e prática. Ainda que cuidar envolva muito mais do que suporte frente às limitações funcionais (BRODY, 1990).

A grande maioria dos estudos no entanto, usam apropriadamente o índice de atividades de vida diária e prática para avaliar as dependências dos idosos. Esta abordagem contudo, não é suficiente para descrever a demanda de cuidados associada a esta dependência.

As pesquisas inferem através da avaliação da capacidade para a realização de AVDs e AVPs as exigências que estes cuidadores presumivelmente encontram ao fornecerem ajuda a seus familiares fragilizados. Porém, simplesmente avaliar a capacidade dos idosos em desempenhar determinadas atividades e o grau de ajuda necessária - parcial ou total - não espelha a real situação do dia-a-dia enfrentada pelo cuidador.

De fato, as dependências do idoso aliadas a outros estressores objetivos e subjetivos ditam o rol de tarefas que o cuidador tem que desempenhar assim como, através da mediação pela subjetividade norteiam os recursos pessoais, físicos, emocionais e sociais que serão alocados em situações específicas do dia-a-dia.

Além disso, a categorização da ajuda em termos de ser parcial ou total freqüentemente não reflete o tipo e qualidade de ajuda envolvida.

O banho por exemplo, pode variar desde um banho no leito até um banho de chuveiro. A primeira situação envolve em geral esforço físico, organização e intimidade enquanto a segunda situação apenas a supervisão e o auxílio com partes do corpo mais difíceis

é necessária. Ao contrário do que possa parecer, a segunda situação pode envolver muito mais ônus para o cuidador que a primeira, visto que os cuidadores de idosos demenciados freqüentemente relatam muita angústia com o comportamento de seus familiares como questionamentos repetitivos e falta de cooperação, que se acentuam em situações de banho, toalete e vestir.

É interessante notar que os comportamentos que mais irritam não são aqueles referentes às agressões físicas ou verbais mas, sim estes de pequena monta e corriqueiros. O tipo de ajuda com as atividades de autocuidado consideradas como perturbadoras para estes cuidadores tendem a ser aquelas fisicamente fatigantes, como levantar e mover o idoso (STEPHENS, KINNEY, OGROKI, 1991). Da perspectiva do idoso demenciado que recebe ajuda é irrelevante se a assistência é mais física ou mais de supervisão. Porém, isto pode afetar a condição do cuidador em prover cuidados contínuos.

Quando se define o trabalho quantitativo em termos do número de horas usadas na realização das tarefas de cuidados básicos, emergem alguns problemas. O primeiro diz respeito a precisão da estimativa de tempo que pode não ser exata, por refletir mais o ônus percebido do que o tempo real. Em segundo lugar há o viés de gênero, que está associado à percepção dos homens que incluem muitas tarefas domésticas no rol das atividades do cuidar, ao contrário das mulheres que podem perceber certas tarefas como sendo parte da rotina da casa. Por último, raramente é possível quebrar categorias de tempo. Por exemplo, o tempo usado para tomar conta e supervisão geralmente está disperso ao longo do dia.

A ênfase pura e simples no tempo e trabalho físico envolvidos não espelham todas as dificuldades e necessidades desses familiares que em geral são os únicos responsáveis por estes idosos dependentes e, dessa forma têm assegurados certamente muitos deveres e

obrigações até fora de casa.

A demanda de cuidados pode ser caracterizada pela frequência na provisão de cuidados, pela duração do cuidado e se é de curto ou longo prazo, pelas horas diárias gastas durante o dia e durante a noite, se há investimento de energia física, se é considerado difícil, trabalhoso e custoso, pela disposição e planejamento das atividades ao longo do dia, pelas estratégias em relação a execução das atividades, pelo comportamento de quem recebe o cuidado (reforçador, inibidor e de resistência), se é realizado dentro ou fora de casa, entre outros.

CICIRELLI (1983) cita seis tipos de serviços primários e seis secundários desempenhados por familiares cuidadores. Aqueles considerados primários incluem arrumação da casa, prover suporte financeiro e material, cuidados pessoais e com moradia. Os serviços secundários descritos são: transportar, dar suporte psicológico e social, propiciar oportunidades para atividades de recreação, oferecer suporte espiritual e proteção, além de realizar a mediação de aspectos legais e burocráticos.

Dentro de uma linha de pesquisa em que investiga variáveis subjetivas do cuidador, como mediadoras dos seus desempenhos em cuidar e de seus estados emocionais, ALBERT (1991) realizou uma interessante investigação a respeito dos julgamentos de cuidadores de idosos demenciados e de alta dependência sobre a natureza das tarefas que realizam (ALBERT,1991). Essa investigação serviu como base para o planejamento deste estudo, motivo pelo qual será descrita a seguir.

O autor considera que as tarefas realizadas pelos cuidadores pertencem ao domínio cognitivo de senso-comum, ou seja, um domínio de conhecimento típico de uma comunidade particular e representam os sentimentos de pessoas comuns. Ao invés de assumir como válidas as categorizações impostas pelos pesquisadores em relação às tarefas realizadas

pelo cuidador, o autor procurou reconhecer as distinções que os cuidadores realmente usam quando pensam sobre este domínio. Ou seja, o que e como pensam os cuidadores familiares sobre as tarefas que realizam.

Coloca em discussão a avaliação que os próprios cuidadores fazem da estrutura do seu conhecimento a respeito das tarefas que realizam, incluindo a simples enumeração das atividades que desempenham, sua categorização em classes e o julgamento a respeito da dificuldade relativa para sua execução.

Para explorar empiricamente esse ponto de vista, ALBERT (1991) elencou uma grande quantidade de tarefas e submenteu-as ao escrutínio de cuidadores. Com base nessa análise reduziu o número inicial de 40 para 25 e as dispôs em cartões-estímulo, de modo que pudessem ser avaliadas individualmente e agrupadas segundo os critérios de sujeitos de pesquisa, num procedimento típico da técnica de "Q-sorted cards". Esta consiste em solicitar aos sujeitos que ordenem mediante um critério previamente definido, um certo número de cartões-estímulo. A seguir dispôs suas respostas em uma matriz de similaridade, fez uma análise multidimensional e estabeleceu uma tipologia a partir dos resultados.

Observou que as tarefas que compõem o cuidar são em maior número do que aquelas contidas na maioria dos instrumentos de avaliação da capacidade físico-funcional e envolvem outras dimensões do cuidar que não só a ajuda nas atividades de vida diária e prática. Dentre outras tarefas encontram-se algumas como: tomar decisões, lidar com problemas de memória e humor, tomar conta durante a noite e fazer companhia.

O pesquisador derivou três dimensões ou tipologias de domínio cognitivo quanto aos cuidados prestados a idosos demenciados. A primeira diz respeito ao tipo de limitação, se física ou cognitiva, que formaram aglomerados bem distintos quando analisados pelos

cuidadores. Mesmo dentre as tarefas que necessitam de ajuda física, há distinções bastante evidentes entre as tarefas de cuidados pessoais e as de vida prática. Neste domínio não há também uma diferença entre as tarefas relacionadas às deficiências cognitivas e as tarefas envolvendo as necessidades emocionais desses idosos.

A segunda dimensão representa as tarefas agrupadas de acordo com o local onde são realizadas, basicamente se são feitas dentro de casa ou fora de casa, com a ajuda de outras pessoas.

A terceira dimensão reflete as atitudes a respeito da autonomia dos idosos e como o cuidador distingue as tarefas sob esta perspectiva ou seja, tarefas em que estimulam a autonomia do idoso e tarefas em que exercem o papel de proteção, principalmente aquelas realizadas com extrema incompetência pelos idosos.

A pesquisa ora relatada assume a perspectiva de que o refinamento de questões teóricas e metodológicas é relevante não só para a ciência como também para a prática. No primeiro caso por aumentar a compreensão sobre uma questão comportamental. No segundo por oferecer subsídios a trabalhos de intervenção em saúde e educação, para cuidadores e para idosos sob sua responsabilidade. É pertinente melhorar a definição de cuidador, clarear as necessidades e tarefas resultantes e principalmente utilizar conceitos e constructos bem delineados na literatura, que tenham como alicerce modelos teóricos bem fundamentados. Em especial é importante lidar com a questão de que o julgamento e o significado atribuído a estes cuidados, interagem com o número e o tipo de tarefas envolvidas, na determinação dos desempenhos do cuidador e de sua saúde física e mental.

A importância deste estudo reside na premente necessidade de informações brasileiras sobre o assunto para que se possa orientar providências educacionais, sociais e de

saúde pública. Além disso, traz a discussão teórica e metodológica em uma área de interesse crescente na Gerontologia.

Classicamente a avaliação da demanda de cuidados através do grau de dependência do idoso para a realização de atividades de vida diária e prática, não leva em conta a apreciação que o cuidador faz da situação e das tarefas que desempenha. Este enfoque deve ser visto com prudência, pois negligencia problemas e dificuldades que permeiam a execução dessas tarefas que envolvem o cuidar. É importante discutir estas questões para que as políticas de atenção ao idoso no Brasil, possam vir a delinear serviços de suporte mais efetivos.

7. OBJETIVOS

1. Gerar conhecimento sobre o significado das tarefas ligadas ao cuidado de idosos demenciados, altamente dependentes, para seus cuidadores, significado esse definido em termos da similaridade relativa para sua realização,
2. Identificar o padrão subjacente aos significados dessas similaridades para a execução das tarefas, definido em termos dos domínios a que pertencem esses cuidados,
3. levantar o julgamento dos cuidadores sobre a dificuldade relativa na execução das tarefas de cuidar em termos do padrão de similaridade subjacente,
4. levantar as tarefas consideradas pelos sujeitos como as que envolvem esforço físico e que são mais demoradas, comparando com o julgamento sobre as dificuldades,
5. levantar as soluções idealizadas pelos cuidadores frente às dificuldades.

MÉTODO

1. SUJEITOS

Este estudo foi conduzido com um grupo de 15 cuidadores familiares primários, que atendem à idosos de alta dependência, portadores de comprometimento cognitivo. Foram selecionados a partir dos dados de um inquérito domiciliar que faz parte de uma pesquisa longitudinal, em curso no Centro de Estudos do Envelhecimento da Escola Paulista de Medicina. Esse inquérito domiciliar incidiu sobre um segmento populacional de 1667 idosos com 65 anos ou mais, residentes na área de abrangência do Centro, no subdistrito da Saúde, na cidade de São Paulo.

Foram definidos três critérios para a seleção dos cuidadores, com base em três condições que deveriam ser simultaneamente atendidas pelos idosos sob sua responsabilidade:

- 1º - **Presença de alto grau de dependência funcional**, definida em termos de comprometimento em 10 ou mais atividades de vida diária e/ou atividades de vida prática, de um rol de quinze atividades. Essas atividades foram adaptadas do instrumento "Older Americans Resources and Services Multidimensional Functional Assessment Questionnaire" (OARS, 1978, apud FILLENBAUM, 1984). O

primeiro grupo de atividades diz respeito à manutenção de cuidados pessoais com o corpo, como por exemplo, comer, tomar banho e vestir-se, e o segundo grupo às atividades instrumentais, necessárias à sobrevivência de forma independente na comunidade, tais como fazer compras, sair de condução e andar perto de casa (FILLENBAUM, 1984). Por esse critério foram selecionados 131 idosos, correspondentes a 7,8% do grupo total (dentre os 1667 idosos focalizados no inquérito domiciliar, 551 tinham autonomia total, 549 tinham de 1 a 3 dependências, 275 tinham de 4 a 6 e 130 tinham de 7 a 9 comprometimentos).

2º - Serem alvos de cuidados dispensados exclusivamente por cuidadores familiares

(N= 495, ou 29,7% do grupo total), tendo sido excluídos os que não recebiam ajuda ou recebiam ajuda profissional, de amigos ou de vizinhos.

Dos 131 idosos com 10 ou mais comprometimentos 90 tinham como cuidadores principais alguém da família (68,7%) enquanto 41 (31,3%) eram cuidados por outros de fora da composição familiar.

3º - Presença de déficit cognitivo avaliado através do Mini-Exame do Estado

Mental (FOLSTEIN et al.,1975) que avalia orientação, atenção, memória imediata e de curta duração, linguagem e a habilidade de seguir comandos escritos e verbais simples. Dá um escore total que coloca o indivíduo em uma escala de função cognitiva (de 0 até 30 pontos). Considerando os dados obtidos por CRUM et al. (1993) e, particularmente por BERTOLUCCI et al. (1994) que estudou idosos brasileiros segundo o qual há uma correlação alta e positiva entre a pontuação obtida neste teste e o nível educacional, em um primeiro momento foram selecionados todos os indivíduos (N=90) com pontuação

menor ou igual a 18 pontos - abrangendo idosos analfabetos, de escolaridade baixa e média e, eventualmente os de escolaridade superior já pontuando muito baixo, então provavelmente com déficit cognitivo acentuado. Depois, controlando por alta escolaridade foram selecionados os indivíduos com pontuação inferior ou igual a 26 pontos, já que, segundo os autores acima, dada a natureza do teste, a escolaridade mais alta pode mascarar os efeitos das perdas cognitivas. Por este critério foram selecionados mais quatro indivíduos, além daqueles com alta escolaridade com escore menor ou igual a 18 pontos, o que permite acatar o dado de que há uma correlação alta e positiva entre a dependência para as atividades de vida diária e a performance no teste cognitivo independente do nível de escolaridade (BASSET e FOLSTEIN, 1991). O grupo de interesse para esta pesquisa uma vez aplicados os três critérios combinados, ficou composto de 49 cuidadores familiares principais de 49 idosos severamente dependentes e portadores de distúrbios cognitivos, o que corresponde, a 2,8% da população total. Esses sujeitos foram contactados segundo procedimentos descritos a seguir.

Foi confeccionado para cada sujeito potencial um cartão contendo: nome do idoso, idade, endereço, telefone, local onde acontece o cuidado, dependência para atividades de vida diária e prática, escore no teste de função cognitiva e com quem mora (nome e idade), informações estas coletadas no catálogo de identificação do banco de dados do inquérito domiciliar já mencionado. Realizou-se então contato telefônico com cada residência procurando :

- 1- identificar não-casos, isto é, idosos já falecidos (já que decorrerá cerca de um ano desde a entrevista domiciliar) ou que mudaram de residência, ou ainda que segundo relato dos familiares apresentaram alteração no seu quadro de dependências o que os tornava inelegíveis para o estudo;

2- identificar o cuidador principal.

Quando não foi possível o contato por telefone, ou porque o banco de dados não forneceu o número do telefone, ou porque ninguém atendeu a nenhum dos três chamados, realizados pela manhã, tarde e a noite, foram realizadas visitas domiciliares.

Foram explicados a cada cuidador os motivos do contato, ligados às características do familiar idoso a seus cuidados e explicitados os objetivos da pesquisa. A partir dessas informações eram agendados dia e hora para a entrevista, na residência do cuidador, caso houvesse um aceite imediato.

Quando no primeiro contato o cuidador se recusou a marcar um encontro com o entrevistador, foi realizada mais uma tentativa, se ocorria nova recusa explícita o sujeito era dado como perdido. Quando o cuidador se recusava, mas se justificava, por exemplo alegando viagem ou doença, eram realizados mais dois contatos, totalizando três para que o caso fosse considerado também como recusa. A cada tentativa foram anotadas na ficha a data, a hora e a resposta dada pelo cuidador. Entre elas podemos citar:

"... você poderia me ligar novamente a semana que vem, porque vou resolver alguns problemas no interior..."

"... se você quiser pode ir me ligando e eu vou respondendo pelo telefone."

"... eu não gostaria que você viesse à minha casa e infelizmente eu não posso sair."

" Não quero responder a entrevistas."

" O pai da minha nora está com câncer e eu estou ajudando, será que você não poderia me ligar daqui a um mês ? "

A partir desses contatos verificou-se a ocorrência de 16 falecimentos e uma

institucionalização de idosos e de seis recusas de cuidadores. Além disso foram identificados 11 idosos inelegíveis. Esses casos corresponderam a idosos que no momento do inquérito domiciliar estavam saindo de uma internação, ou passando por fases agudas de doenças ou por eventos como fratura de fêmur e interação medicamentosa e por esses motivos, apresentavam dependência funcional e mesmo escores baixos no teste de função cognitiva. Porém, no momento da coleta de dados, cerca de um ano e meio após, não se encontravam em estados de dependência funcional ou déficit cognitivo. Por exemplo, havia uma idosa que morava sozinha, atendia ao telefone, anotava recados de negócios para a filha e fazia todas as atividades com um pouco de dificuldade motora, porém sem ajuda, outra que tomava conta do cônjuge também idoso fazendo todas as tarefas domésticas, e outros que saíam de casa sozinhos para aulas de natação, compras, metrô e ônibus. Ainda dentro dos casos inelegíveis, alguns idosos passaram a receber ajuda de cuidadores pagos.

Dessa forma, dos 49 cuidadores selecionados pelos critérios da pesquisa, restaram 15, que foram efetivamente submetidos aos procedimentos de coleta de dados.

Em relação às características dos idosos cuidados por estes familiares, 73,3% eram do sexo feminino e 26,7% do sexo masculino. A média de idade foi de 83,7 anos sendo que a distribuição por faixa etária foi a seguinte: 26,6% tinham entre 69 e 79 anos de idade, 33,3% estavam na faixa entre 80 e 84 anos de idade e 40% tinham 85 anos ou mais. De acordo com o estado civil, 60% dos idosos eram viúvos, 20% eram casados, 13,3% solteiros e 6,7% divorciados ou desquitados. A maior parte deles (80%) eram alfabetizados com curso primário incompleto ou completo, 13,3% eram analfabetos e 6,7% possuíam colegial completo. Em relação à ocupação, 39,9% eram aposentados, 20% tinham trabalhado, porém não recebiam nenhum benefício, sendo compostos de trabalhadores não especializados e de comércio, e 40,0% foram donas-de-casa. Quatorze dos quinze sujeitos do segmento estudado já moravam

anteriormente com o cuidador e apenas um necessitou mudar para a residência deste para poder receber os cuidados necessários. Cerca da metade (53,3%) residia em domicílios de três gerações, 33,3% moravam em domicílios de duas gerações, 6,7% em domicílios de quatro gerações e 6,7% em domicílios unigeracionais. Segundo o grau de dependência, 40,0% dos idosos tinham todas as atividades de vida diária e prática comprometidas, sendo totalmente dependentes. A média de atividades comprometidas foi de 13,2. Ainda em relação ao perfil funcional desses idosos a média de pontos no Mini-Exame do Estado Mental foi de 8,2 pontos.

Abstraindo-se o perfil dos idosos, eles eram tipicamente mulheres; viúvas; com 80 anos ou mais; de baixa escolaridade; donas-de-casa, comerciários ou trabalhadores pouco qualificados, sem benefícios de previdência; residiam em domicílios multigeracionais em sua maioria de três gerações; e moravam com seus cuidadores familiares mesmo antes de necessitarem de cuidados especiais e intensivos.

Quanto aos cuidadores eram mulheres (100%), na meia-idade (73,3%, com média de idade de 61 anos), filhas (73,3%), casadas (53,3%), de escolaridade média (66,6%), donas-de-casa (40%) ou aposentadas (39,6%). A maioria não trabalhava fora de casa (73,3%) e das que trabalhavam, metade o fazia em período integral, e metade parcial. Uma minoria (6,7%) cuidava há menos de um ano; 26,7% de 1 a 2 anos; 40% de 3 a 4 anos e 26,7% há mais de cinco anos.

Em relação ao número de pessoas que residiam na mesma casa do cuidador, 40% tinham cinco pessoas, 20% tinham quatro, 20% tinham três pessoas, 6,7% tinham duas, 6,7% tinham seis e 6,7% sete. Estes outros componentes da família que moram junto segundo o grau de parentesco se constituíram de genros, netos, bisnetos, sobrinhos e irmãos.

2. INSTRUMENTO

Dos 49 idosos que preenchiam os critérios foram localizados cinco através de contato telefônico. Seus cuidadores familiares principais foram então convidados para uma entrevista inicial cujo objetivo era compor o rol de tarefas envolvidas no cuidar, para que se pudesse elaborar material a ser utilizado na pesquisa, composto por cartões-estímulo contendo verbos descritivos das ações relativas a prestar cuidados no ambiente doméstico. Nesta entrevista foram levantadas as tarefas que comumente desempenhavam, desde as diárias até as ocasionais, com base em questões sobre atividades do dia anterior e em perguntas sobre como lidavam com finanças, atividades sociais, tarefas domésticas, transporte do idoso para finalidades terapêuticas e sociais, além de outras que pudessem emergir.

Foram relatadas 32 tarefas (Anexo 1) que, após análise quanto ao conteúdo e à linguagem, e o confronto com a literatura e a prática profissional, foram categorizadas e utilizadas na confecção de 28 cartões-estímulo, como aparecem no Quadro 1. Os cartões que compunham o instrumento eram brancos, plastificados, com as tarefas impressas em cor preta e mediam 0,10 x 0,06m.

Quadro 1 - Conteúdo dos 28 Cartões-estímulo do Instrumento

1.MEMÓRIA	Responder perguntas, dar explicações, tentar desfazer confusões, lembrar das coisas, trazer para a realidade.
2.TOMAR CONTA DURANTE A NOITE	Acordar quando chama, ir ver se está tudo bem, levar ao banheiro, etc.
3.FINANÇAS	Lidar com questões financeiras do idoso (Banco, pagar contas, ir ao INSS, etc)
4.SUPERVISIONAR PEQUENAS TAREFAS	Ajudar a pessoa em tarefas que se dispõe a fazer (Cozinhar, arrumar, guardar)
5.ALIMENTAR	Dar comida, líquidos, etc.
6.MOBILIDADE	Ajudar a mudar de posição (Deitar, sentar, levantar, virar, etc)
7.TRATAMENO DE SAÚDE	Levar ao médico, marcar e fazer exames, levar a fisioterapia, ao dentista, etc
8.FICAR COM ELE	Fazer companhia
9.APOIO	Ouvir suas queixas, relatos, dar apoio afetivo
10.TOMAR DECISÕES	Tomar decisões em situações de emergência (Levar ao médico, trocar de médico, ir ao hospital, trocar a medicação)
11.FAZER COMPRAS	Ir ao supermercado, feira, farmácia, etc.
12.GERENCIAMENTO DA CASA	Tomar as providências da casa (Consertos, contratar faxineira, etc)
13.LIMPAR E ARRUMAR A CASA	
14.LAVAR E PASSAR A ROUPA DO IDOSO	
15.PREPARAR AS REFEIÇÕES	
16.CORTAR AS UNHAS DOS PÉS	
17.DAR BANHO	
18.PENTEAR	
19.TOALETE	Ajudar em atividades de toalete (Evacuação, micção, limpar-se, trocar-se, lavar as mãos, etc.)
20.LOCOMOÇÃO	Ajudar na locomoção (Andar, subir escadas, etc)
21.CUIDAR DAS PRÓTESES	óculos, dentadura, aparelho auditivo, bengala, etc.
22.TOMAR CONTA DURANTE O DIA	Supervisionar, ir ver se está tudo bem, etc.
23.MEDICAÇÃO	Dar remédio na hora certa e certificar-se que engoliu
24.APARÊNCIA	Fazer a barba, arrumar a roupa, passar creme, perfume, etc.
25.VESTIR	
26.VISITAR	Levar o idoso junto consigo em festas familiares, visitas, etc.
27.EXPLICAR AOS OUTROS	Explicar certos comportamentos do idoso a familiares e amigos (Falar alto, xingar, dizer palavrões, desfazer confusões, etc)
28.CONTATO COM A FAMÍLIA	Manter os familiares mais próximos informados sobre o estado de saúde do idoso

3.PROCEDIMENTOS

Uma sessão padrão de coleta de dados contou com os seguintes passos:

1. Perguntas solicitando informações sócio-demográficas sobre o cuidador e checagem de informações referentes ao idoso, com o conseqüente preenchimento de um protocolo (Anexo 2).
2. Apresentação da coleção de 28 cartões com a explicação de que eram descritivos de atividades de cuidado.
3. Solicitação aos sujeitos para que os analisasse e separasse aqueles que não diziam respeito à rotina de cuidados que desempenhavam.
4. Solicitação ao sujeito para que procurasse identificar grupos de tarefas similares entre si, por quaisquer critérios que julgasse relevantes, formando pilhas de tarefas similares. A instrução era: - "gostaria que você agrupasse as tarefas que são parecidas em pilhas, quantas pilhas quiser de forma que as tarefas na mesma pilha sejam parecidas por qualquer motivo...".
5. Discussão e análise com o cuidador dos motivos pelos quais incluiu determinadas atividades na mesma pilha, possibilitando nesta fase o rearranjo, se o cuidador julgasse necessário, de atividades que pelo seu critério eventualmente estivessem em pilha indevida.

6. Solicitação ao cuidador para que hierarquizasse as pilhas de atividades por ordem decrescente de dificuldade e que declarasse os motivos pelos quais realizou esta categorização.
7. Perguntado ao cuidador sobre qual das 28 tarefas exigia esforço físico e maior tempo para a execução; qual era sua rotina num dia típico de semana e num típico fim de semana.
8. Utilizando-se uma situação de fantasia ("Se tivesse uma lâmpada mágica, que pedidos faria?"), solicitou-se que o cuidador mencionasse duas soluções de ordem prática para problemas enfrentados em seu dia-a-dia.

Os itens 4 e 6 acima descritos correspondem a técnica de "arranjo de cartões" (Q-sorted cards) e são idênticos à pesquisa de ALBERT de 1991.

Os demais passos do procedimento foram planejados especialmente para esta pesquisa: o primeiro para permitir a caracterização dos sujeitos; o segundo com o objetivo de instruir os sujeitos sobre a tarefa que lhes era solicitada; o terceiro para controlar variáveis inerentes ao procedimento de ordenar cartões, garantindo que para cada sujeito, todos fossem significativos; o quinto com o objetivo de coletar subsídios para a compreensão dos resultados das análises multivariadas que se pretendia realizar; o sétimo e o oitavo para, aproveitando a situação gerada pela pesquisa, coletar dados que trouxessem mais esclarecimento sobre a questão das tarefas de cuidar.

RESULTADOS

As informações coletadas por meio da entrevista e da aplicação da técnica de ordenação de cartões ("Q-sorted cards") foram submetidas a análises estatísticas descritivas de natureza univariada e multivariada.

Aquelas referentes à caracterização sócio-demográfica dos sujeitos foram incluídas no método. Não foram retomadas com o objetivo de buscar relações com as variáveis dependentes focalizadas na pesquisa, porque o grupo era muito pequeno e relativamente homogêneo.

1. TAREFAS CONSIDERADAS PELOS SUJEITOS E NÚMERO DE PILHAS

ORGANIZADAS

No contato inicial dos sujeitos com os cartões, quando podiam excluir os que não eram pertinentes à sua experiência, todos eles descartaram entre 2 e 6 cartões cada um. "Visitar" foi a mais excluída (9 vezes), seguida por "supervisionar pequenas tarefas" (8), "cuidar das próteses" (6), "finanças" (5), "alimentar" (4), "locomoção", "mobilidade" e "pentear" (3 cada uma), "limpar e cortar unhas" e "tomar conta durante a noite" (2 cada), "ficar com o idoso", "dar apoio", "lavar e passar a roupa do idoso", "fazer compras", "lidar com distúrbios de

memória" e "manter contato com familiares" (1 exclusão cada).

As tarefas excluídas com maior frequência pelos cuidadores refletem alguns pontos interessantes. Seguiu-se algumas observações a respeito das razões dada pelo cuidador para não fazer estas tarefas. **Visitar** foi a tarefa retirada pela maioria dos sujeitos basicamente por dois motivos: o primeiro porque a inadequação do comportamento do idoso causa embaraço para o cuidador e o segundo pela dificuldade de locomover o idoso visto que muitos deles se encontram bastante limitados, alguns inclusive restritos ao leito. **Supervisionar pequenas tarefas** que o idoso porventura ainda se interessasse por fazer também foi freqüentemente retirada do rol de tarefas e parece espelhar dificuldades do cuidador quanto a lidar com erros, a lentidão, o desinteresse e a apatia do idoso, isto é com a crescente dependência deste. Parece que dentro do contexto de irreversibilidade e incompetência do idoso não é importante encorajar a autonomia e a realização de atividades que trariam uma necessidade ainda maior de supervisão. Os que retiraram a tarefa **cuidar das próteses** o fizeram porque os idosos não faziam uso de nenhuma. **Finanças e compras** foram relacionadas como atividades ligadas ao gênero masculino e dessa forma realizadas mais freqüentemente por outra pessoa da família como cônjuges e sobrinhos. Algumas tarefas como **limpar e cortar as unhas, tomar conta durante a noite, lavar e passar roupa** foram também associadas a outros cuidadores familiares. Outras ainda foram excluídas porque alguns idosos eram capazes de realizá-las como **pentear, locomoção e mobilidade**.

2. CONTEÚDOS DAS PILHAS DE TAREFAS ORGANIZADAS PELOS SUJEITOS:

A QUESTÃO DA SIMILARIDADE

Depois de terem selecionado os cartões descritivos de tarefas que realizavam

habitualmente, os sujeitos arranjaram as tarefas em pilhas (média de cinco, com uma variação entre três e nove pilhas). Como as tarefas colocadas em uma mesma pilha eram consideradas semelhantes, estabeleceu-se uma medida de proximidade entre as tarefas, ou seja, o número de vezes que o par de tarefas apareceu na mesma pilha para cada cuidador e depois para o conjunto de respondentes. Cada arranjo foi colocado em uma matriz de similaridade, na qual cada par de tarefas colocadas na mesma pilha recebeu o escore 1. Cada vez que esse mesmo par de tarefas foi colocado em pilhas diferentes recebeu o escore 0 (ver modelo da matriz no Anexo 3). Foram então agregadas então matrizes individuais em uma única matriz de semelhança, de tarefas duas a duas, permitindo a realização da análise através da técnica de Escalagem Multidimensional ("Multidimensional Scaling" ou MDS). Essa matriz de similaridade aparece na Figura 1.

Figura 1 - Matriz de Similaridade

11	7	2	0	8	0	1	3	0	0	3	1	6	3	6	2	4	8	8	3	8	3	3	1	1	8	0	4	
7	15	4	0	13	0	0	5	0	1	3	2	13	6	8	3	3	11	6	3	14	5	5	2	2	14	1	8	
2	4	14	0	3	0	1	10	1	0	1	1	3	7	4	10	8	2	0	2	3	8	7	2	5	3	2	2	
0	0	0	14	0	12	0	0	2	3	1	1	1	0	1	0	1	2	1	0	2	2	2	6	2	2	3	2	
8	13	3	0	14	1	0	4	0	1	4	2	12	5	9	2	4	11	7	3	14	4	4	1	1	14	0	8	
0	0	0	12	1	14	0	0	2	3	1	1	0	0	1	0	1	1	1	1	1	2	2	6	2	1	1	1	
1	0	1	0	0	0	14	0	7	11	6	8	0	2	0	3	1	0	3	1	0	1	0	1	0	1	4	0	0
3	5	10	0	4	0	0	14	0	1	1	1	3	5	5	8	6	4	2	2	4	8	10	3	4	4	1	2	
0	0	1	2	0	2	7	0	11	8	3	5	0	1	0	2	1	0	1	0	0	2	1	3	5	0	0	0	
0	1	0	3	1	3	11	1	8	15	5	8	1	0	1	1	0	1	3	1	1	2	2	4	4	1	0	1	
3	3	1	1	4	1	6	1	3	5	14	12	3	2	3	1	2	4	10	1	4	2	1	0	1	4	0	3	
1	2	1	1	2	1	8	1	5	8	12	15	2	2	2	1	1	2	8	1	2	3	2	1	2	2	0	2	
6	13	3	1	12	0	0	3	0	1	3	2	12	5	7	2	3	9	4	4	11	3	3	1	1	12	0	8	
3	6	7	0	5	0	2	5	1	0	2	2	5	12	5	6	8	4	2	3	5	6	5	2	5	5	1	3	
6	8	4	1	9	1	0	5	0	1	3	2	7	5	15	3	5	8	6	2	9	5	5	3	6	9	0	7	
2	3	10	0	2	0	3	8	2	1	1	1	2	6	3	14	6	2	0	2	2	5	6	5	7	2	1	1	
4	3	8	1	4	1	1	6	1	0	2	1	3	8	5	6	12	4	2	3	4	6	5	1	3	4	1	2	
8	11	2	1	11	1	0	4	0	1	4	2	10	4	8	2	4	12	7	3	12	4	4	1	1	12	0	8	
8	6	0	2	7	1	3	2	1	3	10	8	5	2	6	0	2	7	15	1	7	2	2	0	0	7	0	4	
3	3	2	1	3	1	1	2	0	1	1	1	4	3	2	2	3	3	1	6	3	2	2	2	2	3	0	1	
8	14	3	0	14	1	0	4	0	1	4	2	12	5	9	2	4	12	7	3	15	4	4	1	1	15	0	9	
3	5	8	2	4	2	1	8	2	2	2	3	3	6	5	5	6	4	2	2	4	15	12	5	4	4	2	2	
3	5	7	2	4	2	0	10	1	2	1	2	3	5	5	6	5	4	2	2	4	12	13	4	4	4	1	2	
1	2	2	6	1	6	1	3	3	4	0	1	1	2	3	5	1	1	0	2	1	5	4	14	8	1	1	1	
1	2	5	2	1	2	4	4	5	4	1	2	1	5	6	7	3	1	0	2	1	4	4	8	15	1	1	1	
8	14	3	2	14	1	0	4	0	1	4	2	13	5	9	2	4	12	7	3	15	4	4	1	1	15	0	9	
0	1	2	3	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	2	1	1	1	0	6	0	
4	8	2	2	8	1	0	2	0	1	3	2	8	3	7	1	2	8	4	1	9	2	2	1	1	9	0	9	

O objetivo da escalagem multidimensional é a compreensão da estrutura inerente a determinados tipos de dados que envolvem julgamentos, julgamentos estes percebidos em termos de similaridade ou dissimilaridade, que são as medidas de proximidade, permitindo derivar uma representação gráfica das dimensões de julgamentos que emergiram no grupo. O conceito básico da técnica de MDS é que se existe correspondência entre o estímulo e suas medidas de proximidade, isto permite por um lado determinar um conjunto de pontos em um espaço multidimensional, e por outro, determinar o comportamento desses pontos no espaço, de forma que os pontos próximos representem estímulos similares enquanto pontos distantes representem estímulos julgados bastante diferentes (MACCALLUM, 1988).

CLIFF e YOUNG (1968, apud MACCALLUM, 1988) afirmam que a representação geométrica através do MDS fornece uma aproximação com a estrutura psicológica em um certo domínio do estímulo. Considerando que os estímulos são as tarefas envolvidas no cuidar, sua similaridade ou dissimilaridade nos permite identificar os agrupamentos através das medidas de proximidade e conseqüentemente, os domínios subjacentes às tarefas, ou seja, em que medida determinado grupo de tarefas são julgadas como pertencendo a um mesmo domínio.

Por intermédio de um teste de resíduo ("Scree test") foi levantado o número de dimensões subjacentes aos dados, bem como o peso relativo de cada uma das dimensões no conjunto total. A Figura 2 permite observar que há uma dimensão com peso mais alto, uma segunda com peso bem menor mais ainda diferenciado e três com pesos próximos.

Figura 2 - Peso relativo das dimensões de estímulos obtidos pelo Teste de Resíduo

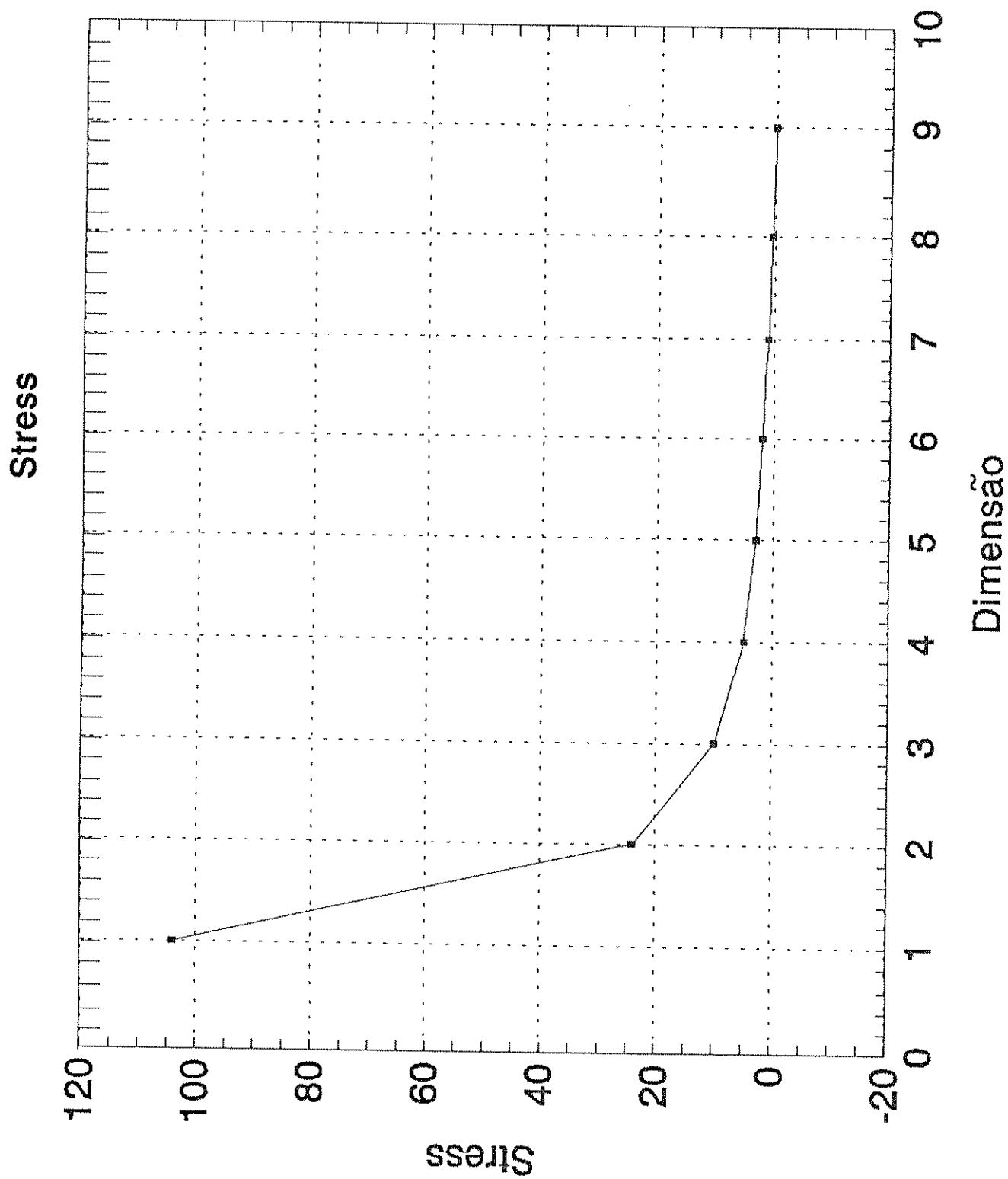
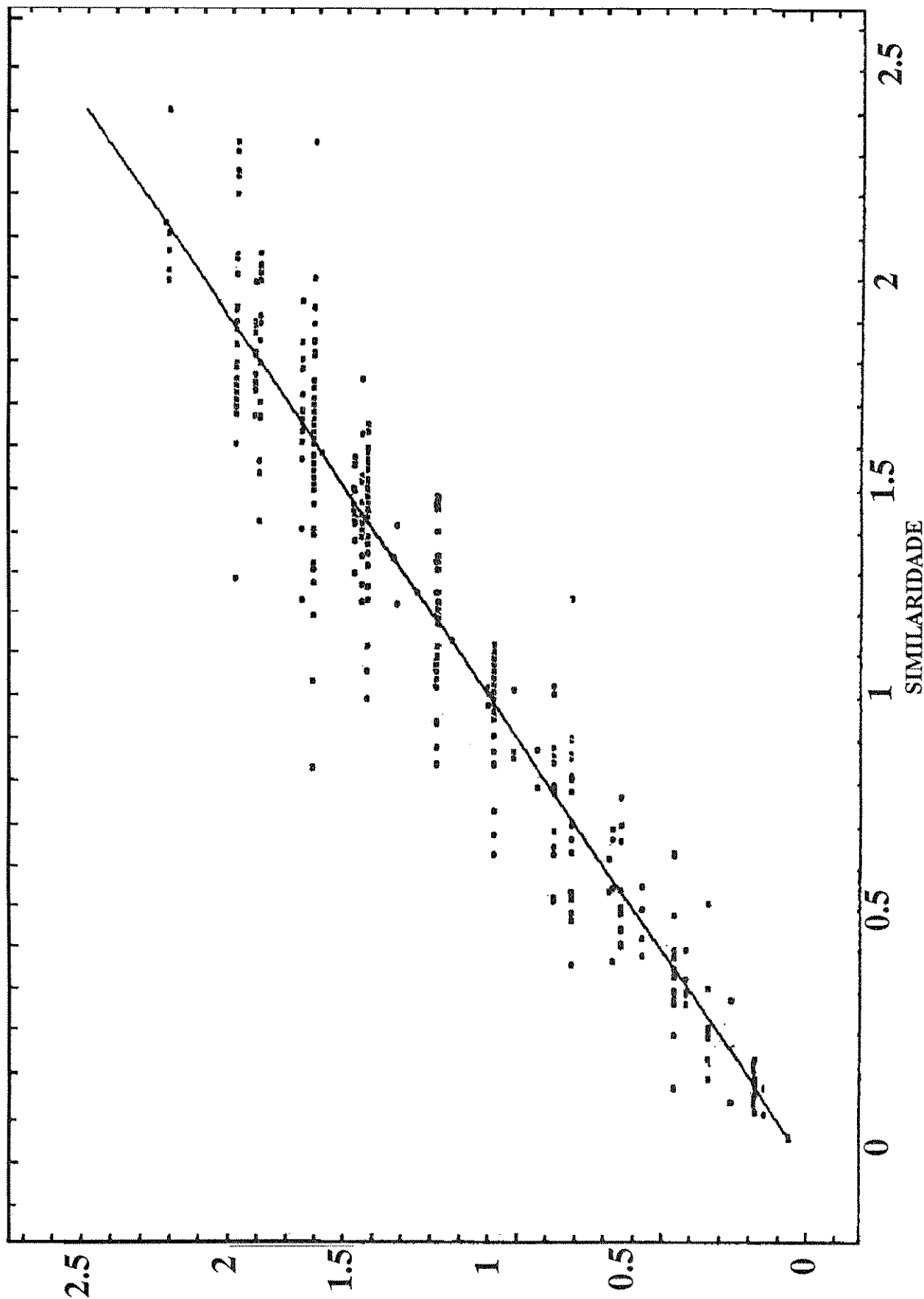


Figura 3 - Similaridade observada x Similaridade estimada entre os estímulos pertencentes às três dimensões selecionadas.



Esse teste permite identificar qual é o número de dimensões que melhor explica a variabilidade conjunta dos dados. Decidiu-se por uma solução de três dimensões, que foi testada para verificar se efetivamente agregava a maior parte dos dados pelo critério de similaridade. A Figura 3 permite observar que, sob esse ponto de vista, o ajuste dos estímulos nas três dimensões selecionadas era satisfatório.

É importante enfatizar que vários autores sugerem que, desde que cada dimensão esteja sendo usada de forma apropriada, mesmo um pequeno número de sujeitos é suficiente para se alcançar a precisão na estrutura dos domínios, e que provavelmente, uma amostra maior não iria alterar substancialmente esta precisão. O MDS não avalia as diferenças entre grupos e as relações entre os preditores dessas diferenças, de forma que isto vem corroborar a adequação de se utilizar grupos pequenos para gerar soluções MDS estáveis (MACCALLUM e CORNELIUS, 1977; LANGEHEINE, 1982, apud MACCALLUM, 1989; ALBERT, 1991).

Estas dimensões representam as novas coordenadas, agora dispostas em um espaço tridimensional, e novos escores para as medidas de semelhança entre as tarefas referentes às distâncias observadas entre elas, ponto a ponto no espaço. Na tabela 1 estão os valores das três dimensões para cada variável.

Tabela 1 - Valores proporcionais de cada variável nas três dimensões.

TAREFAS	1 DIMENSÃO	2 DIMENSÃO	3 DIMENSÃO
Alimentar	-0,8618	0,38485	0,21421
Aparência	-0,691715	-0,01282	-0,13431
Apoio	-0,096941	-0,77327	0,58164
Família	0,851922	0,03389	-1,00482
banho	-0,77524	0,16635	-0,11326
Explicar	0,928693	0,15283	-0,98462
Compras	0,824345	0,79792	0,66741
Ficam com	-0,229132	-0,76425	0,29574
Finanças	1,156762	0,4864	0,42165
Gerenciar	0,931463	0,73277	0,06369
Lavar	0,076468	0,99203	0,10076
Limpar	0,422517	0,96584	0,25647
Cortar Unha	-0,761116	0,10032	-0,3312
Locomoção	-0,395322	-0,31399	0,64169
Medicamento	-0,494267	-0,03754	0,0849
Memória	0,283463	-0,67504	0,69466
Mobilidade	-0,329922	-0,4796	0,65161
Pentear	-0,641151	0,27198	-0,21177
Refeição	-0,367368	0,84689	-0,0818
Supervisionar Tarefas	-0,357183	-0,61753	-0,91119
Toalete	-0,718065	0,16151	-0,13117
Dia	0,059202	-0,54536	0,13118
Noite	-0,015812	-0,66589	0,12516
Decisão	0,953716	-0,37333	-0,13277
Saúde	0,729773	-0,28828	0,56078
Vestir	-0,692778	0,1626	-0,19307
Visitar	0,92141	-1,11065	-0,70957
Protése	-0,711923	0,4004	-0,55197

Com base na observação das distâncias entre os pontos, foram demarcadas as dimensões, duas a duas, de forma a permitir a interpretação. Note-se que, na técnica de MDS, a decisão sobre as direções dessa demarcação é arbitrária, no sentido em que não é decidida por critérios matemáticos, mas sim por critérios teóricos e empíricos. É importante notar que a interpretação da distribuição dos pontos no espaço e sua configuração é, portanto, o eixo da análise, como se verá a seguir.

3. TIPOLOGIAS DAS TAREFAS DE CUIDAR, GERADAS PELA TÉCNICA DE ESCALAGEM MULTIDIMENSIONAL

A Figura 4 contém a demarcação das dimensões 1 e 2, através dos eixos de rotação A e B. O eixo A separa as tarefas ligadas a **cuidados rotineiros** daqueles ligados a **cuidados eventuais**. Nesta configuração observa-se que as tarefas lavar e passar a roupa do idoso, limpar e arrumar a casa e preparar refeições estão separadas das demais. Parecem ser na verdade tarefas assimiladas pelos cuidadores como fazendo parte das tarefas domésticas, ou seja, eles não as consideram como tarefas exclusivas do cuidar, pois estão ligadas ao papel feminino, e assim incorporadas às "obrigações de dona-de-casa". O eixo B separa as tarefas ligadas às necessidades dos idosos expressas pelos cuidadores em termos de **cuidados pessoais** (ex. aparência, alimentação, pentear, locomoção, mobilidade) e **instrumentais** (ex. preparar refeições, limpar e arrumar a casa), das necessidades de **cuidados cognitivo-emocionais** (ex. ficar com ele, apoio, memória, finanças, explicar aos outros)

A Figura 5 contém a demarcação das dimensões 1 e 3, em que o eixo C separa as tarefas limpar e arrumar a casa, tratamento de saúde, fazer compras, cuidar das finanças, gerenciamento da casa, tomar decisões, visitar, contato com a família e explicar comportamento aos outros, das tarefas como lidar com problemas de memória, dar apoio, ficar com ele, lidar com a mobilidade, ajudar na locomoção, dar medicação, entre outras. Essa demarcação separa as tarefas que o cuidador **faz sozinho** das tarefas que **envolvem outras pessoas**. Na realidade expressa a relação entre o cuidador e os apoios que dispõe, incluindo as tarefas que realiza usualmente sem ajuda e as que pode dividir com membros da família, como é o caso das realizadas fora de casa e que implicam necessariamente em acionar outra pessoa para que o cuidador possa se ausentar.

Figura 4 - Cuidados rotineiros x eventuais (Dimensão 1) e cuidados pessoais e instrumentais x cognitivos-emocionais (Dimensão 2).

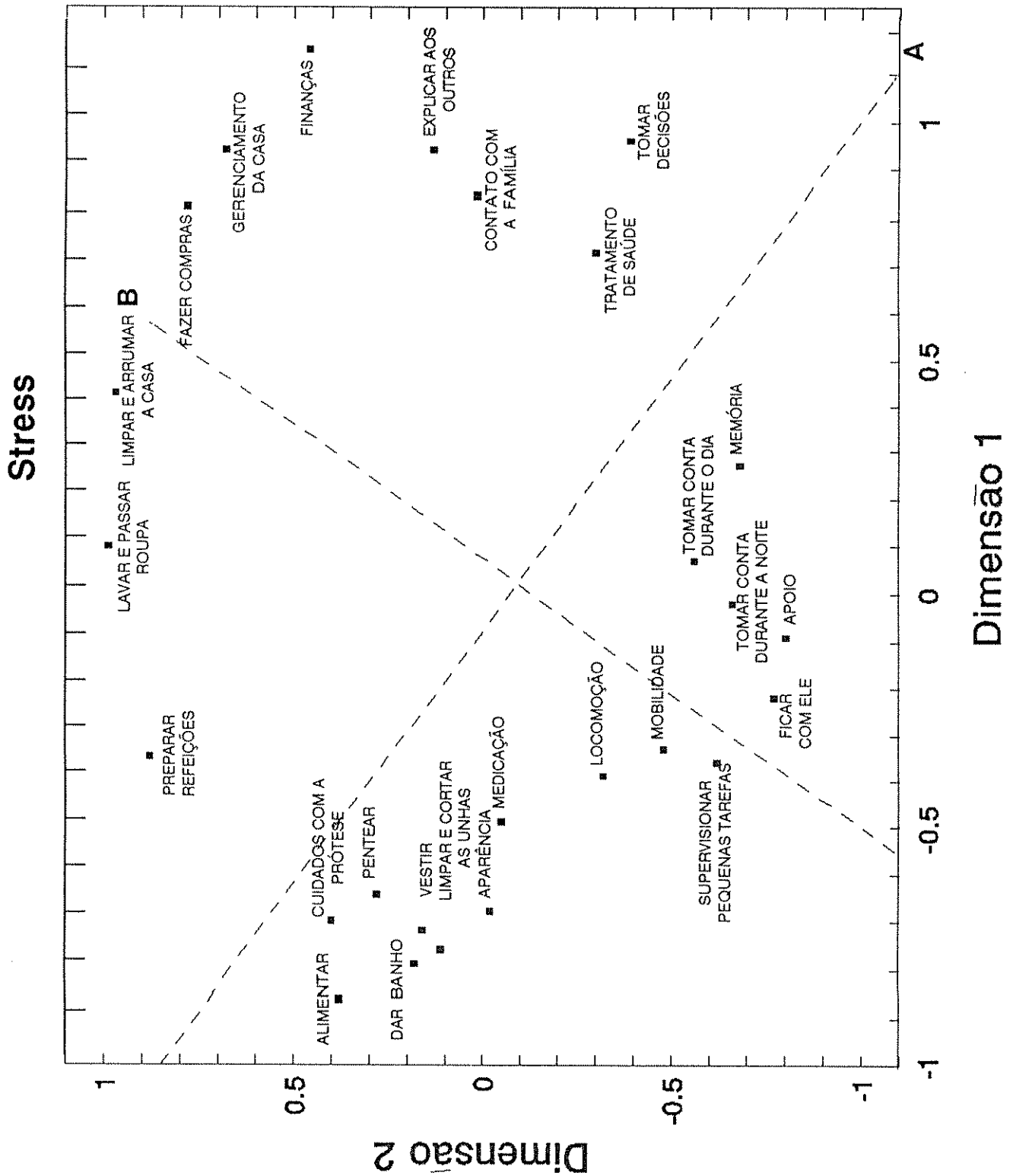
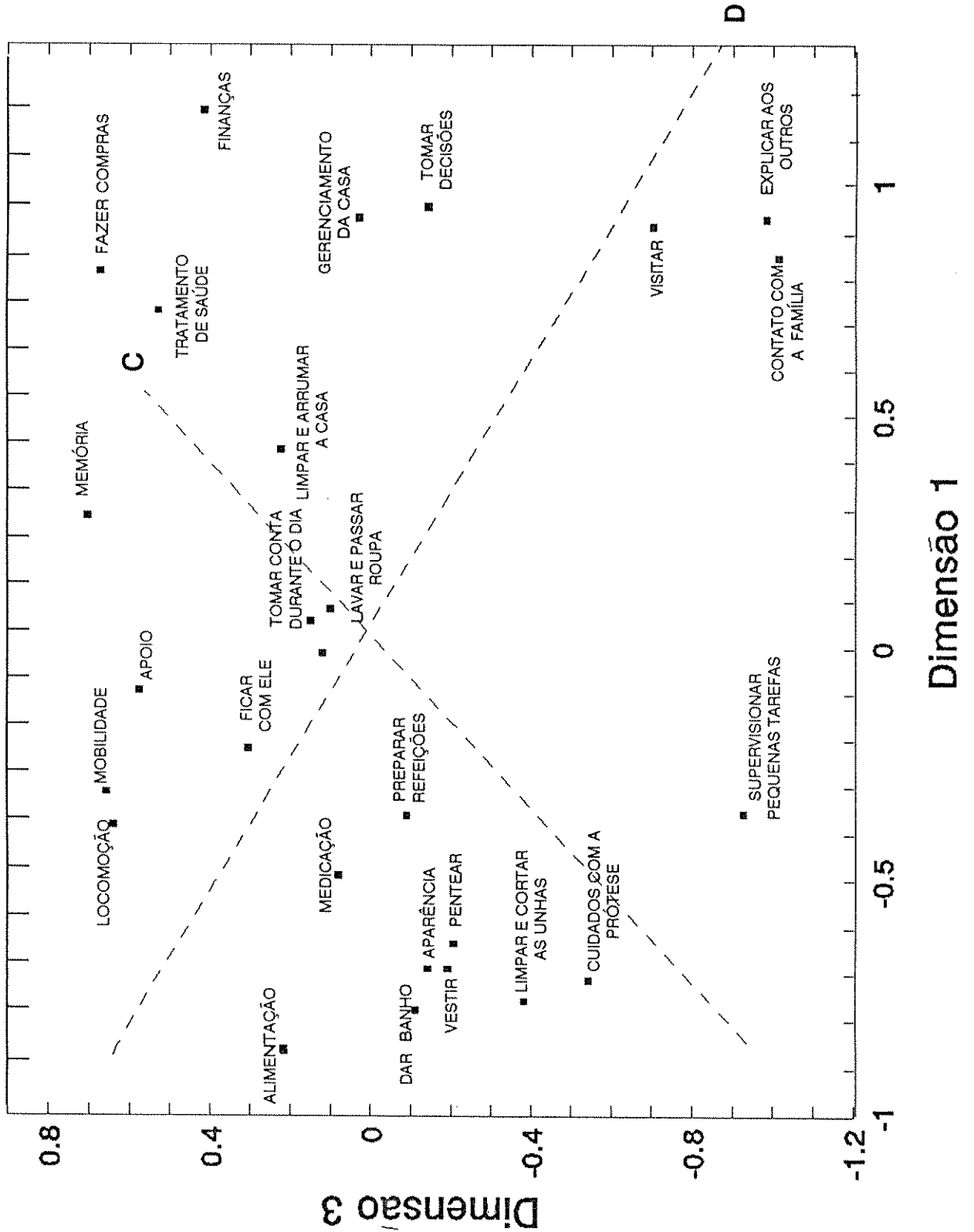


Figura 5 - Cuidados realizados pelo cuidador sem ajuda (Dimensão 1) x cuidados que envolvem outras pessoas (Dimensão 3).



Seria ainda possível demarcar uma quarta dimensão, com o eixo D. Embora não se tenha feito isso, pelos motivos relatados, o possível eixo D separaria os cuidados em que há maior probabilidade de o cuidador envolver-se pessoalmente, porque ligados diretamente ao de necessidade de vida diária do idoso, dos cuidados ligados ao atendimento de necessidades de ordem prática. A interpretação que parece mais aceitável ainda, nesse caso, é que a questão subjacente seria a da dinâmica autonomia-dependência. Ou seja, quanto maior a dependência do idoso maior a necessidade de envolvimento pessoal do cuidador. Nesse caso, o supervisionar pequenas tarefas, que aparece mais distante e separado das tarefas ligadas a cuidados pessoais (como dar banho, vestir, pentear) e em oposição à locomoção e apoio, seria mais um indício da dificuldade de se lidar com a dinâmica autonomia-dependência. De todo modo a configuração virtual gerada pelo eixo D apenas confirma as dimensões 1 e 2.

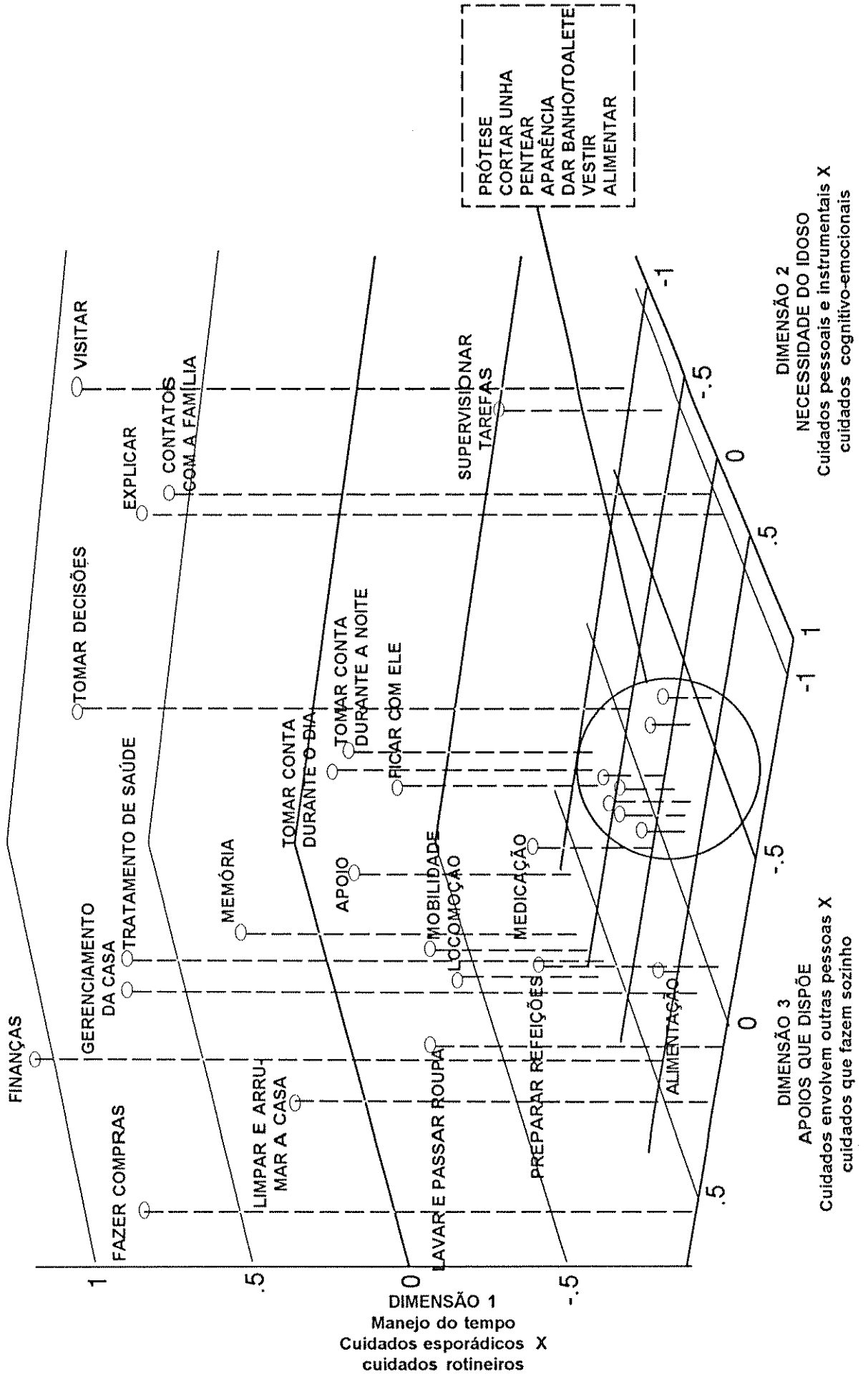
A representação gráfica tridimensional dessas dimensões é apresentada na Figura 6, permitindo visualizar os padrões subjacentes ao julgamento das tarefas. A dimensão 1 é representada pela axis que se estende à esquerda e verticalmente na figura: fazer compras, finanças, gerenciamento da casa, tratamento de saúde, tomar decisões, explicar comportamentos inadequados a outras pessoas, fazer contato com a família, lidar com questões de memória e visitar. Essas tarefas estão na parte superior esquerda da figura enquanto cuidar das próteses, cortar e limpar as unhas, pentear, cuidar da aparência, dar banho, ajudar na toalete, vestir, alimentar, medicação, mobilidade e locomoção estão na parte inferior direita. Esta dimensão representa, então, o manejo de tempo frente às tarefas do cuidar, em termos de cuidados esporádicos de um lado e de cuidados rotineiros do outro. Os cuidados rotineiros incluem aqueles dispersos ao longo do dia, e que usualmente envolvem tempo integral, tais como tomar conta, ficar com ele, dar apoio e ajudar na locomoção, além das tarefas que são organizadas em termos de horários, como dar banho, alimentar e pentear. Dessa forma, os aglomerados de tarefas no topo da figura estão associados às tarefas de

cuidados esporádicos enquanto os agrupamentos na região inferior estão relacionados aos cuidados de rotina.

A dimensão 2, sobre a axis horizontal, apresenta um agrupamento de tarefas bem definido que são as tarefas de cuidados pessoais que até se sobrepõem na figura (cuidar das próteses, cortar e limpar as unhas, pentear, aparência, dar banho, toailete, vestir e alimentar). Outras tarefas ainda à esquerda dizem respeito aos cuidados em função de limitações físicas e instrumentais (medicação, preparar refeições, locomoção, mobilidade, limpar e arrumar a casa, fazer compras, finanças, gerenciamento da casa, tratamento de saúde). Este padrão está relacionado ao tipo de cuidado envolvido frente às limitações apresentadas pelo idoso segundo o julgamento do cuidador. À direita estão as tarefas voltadas às necessidades cognitivo-emocionais (visitar, tomar decisões, ficar com ele, apoio, tomar conta durante o dia e durante a noite, memória, supervisionar pequenas tarefas). É importante notar que os cuidadores fazem uma distinção entre as tarefas físicas de cuidados pessoais, que estão bastante próximas, das tarefas ligadas a cuidados de vida prática, que estão mais dispersas. Não há evidência de diferenciação importante entre as tarefas ligadas às limitações cognitivas (como memória e supervisionar pequenas tarefas) e as tarefas relacionadas às necessidade emocionais (como ficar com ele e apoio).

A dimensão 3 representada pela axis no mesmo plano da tipologia anterior separa um grupo de tarefas localizadas mais a frente, de outras localizadas mais atrás que são as que o cuidador usualmente faz sozinho e as tarefas que envolvem outras pessoas, trazendo à tona as relações de suporte de que dispõe ou não o cuidador. Nesta tipologia, tal como nas outras, porém de forma mais intensa, existem algumas tarefas que não refletem o padrão derivado na dimensão 3 como por exemplo, fazer compras, finanças e tratamento de saúde. Porém as tarefas fortemente relacionadas à rede de apoio do cuidador e que intrinsecamente envolvem outras pessoas estão localizadas mais atrás como tomar decisões e visitar.

Figura 6 - Três dimensões das Tarefas de cuidar.



O estabelecimento da tipologia das tarefas e a denominação das dimensões foram auxiliados, de modo substancial pelas explicações dos cuidadores quanto a razão de terem colocado certas tarefas juntas na mesma pilha, isto é, porque seriam elas similares para eles. Essas explicações foram geradas no contexto de uma entrevista que se seguiu à aplicação da técnica de ordenação dos cartões. Como as questões da demarcação das dimensões e de uma interpretação é pouco clara na literatura, julgou-se pertinente apresentar dados referentes às declarações dos cuidadores, o que evidencia a importância de se lançar mão de procedimentos qualitativos em pesquisas envolvendo análise quantitativa. A MDS é uma técnica sofisticada e promissora, mas funciona melhor com o apoio empírico e da teoria.

O Quadro 2 apresenta uma listagem das nomeações dadas pelos cuidadores às pilhas que construíram a partir de seu julgamento sobre a similaridade das tarefas. Com essas nomeações, na verdade, eles justificaram ao pesquisador, o seu julgamento.

Quadro 2 - Justificativas dadas pelos cuidadores para os agrupamentos de tarefas por critério de similaridade.

não tem horário, o tempo todo	envolve outras pessoas
cuidados pessoais	tenho que sair e preciso pedir ajuda
tudo para ele, coisas do dia-a-dia	satisfações que preciso dar aos outros
obrigações de dona-de-casa, não diz respeito só a ele	outras coisas da casa
fica muito agitado, quase não vou mais visitar ninguém	tenho que decidir sozinha
consome o tempo todo	constrangimento
cuidados básicos	são as obrigações em relação à ela
faz parte da rotina da casa	faço sempre de manhã
contato afetivo	tem que ter disponibilidade
atividades de todos os dias	cuidado de 24 horas
relativo à saúde	não tenho paciência
não divido com ninguém, me sinto sozinha	todos esperam por mim
tem que fazer o que ele quer e nem sempre dá	tudo ao mesmo tempo

O passo seguinte no tratamento de dados foi lidar com a questão da dificuldade relativa na realização das tarefas, segundo o depoimento dos cuidadores, o que será tratado no próximo tópico.

4. DIFICULDADE RELATIVA NA REALIZAÇÃO DAS TAREFAS: TAREFAS MAIS DIFÍCEIS X TAREFAS MAIS FÁCEIS

A simples hierarquização das tarefas quanto à dificuldade através da análise de frequência, foi impossibilitada pela variabilidade no conteúdo e no número de pilhas. Optou-se então trabalhar com os extremos, ou seja, com as tarefas apontadas como mais difíceis e mais fáceis por cada sujeito. Essa informação aparece nos Anexos 4 e 5.

A seguir, com o intuito de verificar um eventual padrão de multivariação foi realizada uma análise de conglomerados ("Cluster analysis"). Para tanto, o primeiro passo foi construir matrizes de semelhança para as tarefas mais difíceis e para as mais fáceis, matrizes essas que aparecem nos Anexos 6 e 7. Essas matrizes foram aplicadas técnicas de análise de conglomerados, resultando em dois agrupamentos para as tarefas mais difíceis (Quadro 3) e em três para as mais fáceis (Quadro 4).

Quadro 3 - Grupos de tarefas Mais Difíceis Revelados Pela Análise de Conglomerados.

GRUPO 1	GRUPO 2
Aparência	Tomar decisões
Dar banho	Finanças
Vestir	Gerenciamento da casa
Cortar e limpar as unhas	Explicar aos outros
Medicação	Contato com a família
Cuidar das próteses	Fazer compras
Toalete	
Pentear	
Locomoção	

Quadro 4 - Grupos de Tarefas Mais Fáceis Revelados Pela Análise de Conglomerados.

GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3
Aparência	Apoio	Contato com a Família
Dar banho	Memória	Explicar aos outros
Vestir		Tomar Decisões
Cortar e limpar as unhas		
Cuidar das próteses		
Toalete		
Pentear		

Analisando-se esses Quadros pode-se concluir que as mesmas tarefas foram apontadas como simultaneamente fáceis e difíceis por diferentes sujeitos. Numa análise caso a caso foi possível identificar quais sujeitos identificaram cada uma das tarefas como mais difíceis ou mais fáceis. Embora o segmento de cuidadores apresente uma variabilidade de características reduzida, o passo seguinte foi analisar as mesmas.

Emergiram aspectos bastante interessantes relatados a seguir.

Em relação às tarefas mais difíceis, que são na verdade as que mais interessam, o grupo 1 composto por nove sujeitos que referiram ter mais dificuldade com as tarefas de cuidados pessoais e de locomoção, são majoritariamente filhas, idosas, que vivem demandas competitivas, ou por trabalharem fora ou por terem maridos e filhos; as que não têm essas exigências apresentam uma restrita rede de suporte dentro de casa. Na grande maioria pertencem a domicílios de 3 e 4 gerações (Ver Quadro 5).

Quadro 5 - Caracterização das Cuidadoras que Apontaram Como Mais Difíceis as Tarefas Ligadas a Cuidados Pessoais e Locomoção (N=9).

POR GRAU DE PARENTESCO	
filhas	8
esposa	1
POR ESTADO CIVIL	
viúvas	3
solteiras	2
casadas	4
POR IDADE	
30 - 39	1
50 -59	1
60 -69	6
70 -79	1
POR OCUPAÇÃO	
dona-de-casa	4
aposentadas	3
trabalham fora	2
MORAM COM QUEM ?	
só os dois	1
com mais uma pessoa	3
* + idoso dependente	
* sobrinho (trabalha fora)	
* marido (trabalha fora)	
com mais 3 ou 4 pessoas	5
* marido e filhos	

No grupo 2 composto por cinco cuidadoras que apontaram como mais difíceis as tarefas eventuais ou que envolvam outras pessoas estão as irmãs (solteiras ou desquitadas e divorciadas), uma filha solteira e apenas uma filha casada e esposa. Residem com outros idosos também dependentes, e filho e marido que trabalham fora, relatando dificuldade em tarefas de tomada de decisão e em tarefas fora de casa. Pertencem mais comumente a domicílios de duas gerações ou unigeracionais.

Quadro 6 Caracterização das Cuidadoras que Apontaram como Mais Difíceis as Tarefas Eventuais ou que Envolvem Outras Pessoas (N=5).

POR GRAU DE PARENTESCO	
Irmã	2
filhas	2
esposa	1
POR ESTADO CIVIL	
solteiras	2
casada	2
Desquitada/divorciada	1
POR IDADE	
50 -59	2
60 -69	2
70 -79	1
POR OCUPAÇÃO	
aposentadas	2
dona-de-casa	2
trabalham fora	1
MORAM COM QUEM ?	
+ 1 pessoa idosa dependente	1
+ 2 pessoas	2
* idosa(o) dependente	
* sobrinha/filho que trabalham	
+ 3 pessoas	2
* filhos trabalham fora	
* marido trabalha fora	

Os cuidadores foram também convidados a apontar qual das pilhas que organizaram continha as tarefas mais difíceis e a justificar a sua resposta. As razões referidas foram as mesmas sugeridas pela análise multidimensional, como se pode observar no Quadro 7.

Quadro 7 Justificativas Dadas Pelos Sujeitos Para a Maior Dificuldade na Realização de Certas Tarefas.

<p>Eu me encontro muito sozinha quando tenho que decidir as coisas São várias atividades ao mesmo tempo Os outros nem sempre acham que você tomou a melhor decisão Tenho que sair e ele quer ir junto e não dá mais Cuidar da casa e dele ao mesmo tempo é cansativo Eu perco a paciência É muita responsabilidade e pouco caso da família Tenho que olhar o tempo todo Precisa de força e sozinha não dá Ela quer fazer coisas sozinha e eu tenho medo que caia Todos os dias a mesma rotina O dia todo, todo instante... Dão muito trabalho, são demoradas São constrangedoras Eu nao dirijo e ele tem dificuldade para andar. Preciso de outra pessoa Mais trabalhoso, exige esforço físico</p>

Uma questão inerente a do ônus e estresse de cuidadores é saber se as tarefas que demandaram tempo e esforço físico, são as reconhecidas como mais onerosas por essas pessoas. Nesta pesquisa foi possível observar que apenas duas cuidadoras julgaram dessa forma. Aparentemente para a maioria, é mais oneroso exercer vigilância contínua.

A investigação das tarefas que exigem maior esforço físico revelou que quatro sujeitos apontaram arrumar e limpar a casa; três apontaram dar banho e três ajudar na mobilidade; dois tomar conta durante o dia, um lavar e passar a roupa e dois nenhuma das tarefas.

As tarefas apontadas como mais demoradas foram dar banho (4 sujeitos), preparar as refeições e cuidar da toailete (2 sujeitos cada), cortar e limpar as unhas, alimentar, tomar conta durante o dia, arrumar e limpar a casa, dar medicação e nenhuma (um sujeito cada).

Embora os sujeitos não tenham atribuído a dificuldade das tarefas ao esforço físico ou a demora na realização das mesmas, oito dos sujeitos consideraram a tarefa de maior esforço físico como não estando dentre aquelas colocadas na mesma pilha das tarefas mais difíceis; cinco dos cuidadores o fizeram e dois relataram que nenhuma tarefa para ele exigia esforço físico. Em relação às tarefas mais demoradas houve uma concordância em sete dos sujeitos e uma discordância também para sete cuidadores, sendo que apenas um disse não ter nenhuma tarefa que julgasse a mais demorada.

5. A ROTINA NA REALIZAÇÃO DAS TAREFAS

O levantamento sobre a rotina dos cuidadores foi feito com o objetivo de entender a extensão com que esses cuidados invadem o dia-a-dia do cuidador e fazem parte da experiência do cuidar, própria de cada sujeito em particular.

Grande parte dos cuidadores estabelece uma rotina diária permeando tarefas do cuidar com tarefas relativas à casa e às demais pessoas. Percebe-se ainda que o grosso das

tarefas se concentra na parte da manhã ou no fim da tarde, quando são dispensados os cuidados pessoais. A tarde normalmente é reservada para algumas tarefas consideradas como sendo do âmbito doméstico, e para as que não podem ser realizadas com hora marcada, ou seja, préestabelecidas em um determinado período, como toailete, tomar conta, mobilidade e locomoção. Habitualmente quando podem, reservam algum tempo para descansar, assistir televisão, ler jornais e revistas.

As cuidadoras que trabalham prestam os cuidados antes de ir para o trabalho e em geral deixam apenas a alimentação por conta de outro cuidador. Como os idosos estão restritos ao leito e utilizam fraldas ao retornarem para casa, as cuidadoras realizam tarefas como dar banho, vestir e toailete.

Quando perguntados se a rotina dos fins de semana era de alguma forma diferente da rotina das semanas, sete cuidadores disseram que eram iguais, frisando que por isso não podiam sair para atividades de lazer ou de autocuidado, cinco cuidadores relatam que os fins de semana são piores em termos da demanda, porque recebem visitas ou porque deixam de ter a ajuda de empregadas e precisam fazer todo o serviço da casa, ou ainda porque, por poderem contar com outros membros da família, costumam prestar cuidados como banhos de chuveiro e colocar sentado no quintal, o que de uma certa maneira muda a rotina aumentando a exigência quanto a prestação dos cuidados. Apenas uma cuidadora sente que se libera mais dos cuidados em função da filha estar presente no fim de semana. Houve apenas dois relatos de alteração da rotina em função de atividades que diziam respeito ao cuidador e não ao idoso, como ida ao cinema, visita aos amigos e ida a cultos religiosos.

Foram escolhidos dois relatos para exemplificar o dia-a-dia desses cuidadores. O primeiro relato foi feito por uma filha casada de 67 anos que cuida de seu pai há cerca de

três anos. Por nove anos foi também cuidadora de sua mãe com seqüela de acidente vascular cerebral. Mora com o marido e seu único filho está casado. em um irmão que mora no interior de São Paulo e raramente vem visitar o pai. É diabética, insulino-dependente, e tem osteoporose. Quando precisa sair de casa tem que arranjar um esquema, com outras pessoas, especialmente sua nora, que é bastante difícil, segundo ela.. udo que é feito fora de casa, como finanças e compras, é usualmente o marido quem faz. Não vai mais a festas, casamentos já há bastante tempo. Sente-se esgotada e relata que as tarefas do cuidar ocupam o dia todo.

"Eu levanto, faço o café da manhã, aplico a minha insulina, dou café para ele, troco, lavo o rosto e escovo seus dentes. Depois coloco sentado na poltrona e vou cuidando da casa. Faço tudo a prestação. Vou sempre ver como ele está. Quando está bem, fica atrás de mim o tempo todo. Preparo o almoço, almoçamos, dou a alimentação dele e continuo cuidando da casa, da roupa e passando. No meio da tarde dou o lanche. De tempos em tempos tenho que trocar e ajudar a ir ao banheiro. Preparo o jantar, dou o jantar a ele. Quando ele deixa eu assisto a novela das oito e meia. Antes de dormir eu dou mais um lanche. Ele fica pedindo coisas e chamando. Vou dormir por volta da meia-noite e tenho que acordar três ou quatro vezes durante a noite. Algumas vezes fica agitado, consegue se levantar sozinho e desce a escada. Uma vez caiu na escada à noite".

Outro relato é o de uma filha solteira que cuida de uma mãe com Doença de Alzheimer e um pai com Doença de Parkinson. A mãe está com 88 anos e o diagnóstico foi feito por um geriatra há cerca de 18 anos. em duas empregadas que ajudam a cuidar do pai e da casa, mas elas não ficam nos fins de semana. em um irmão que ajuda financeiramente e os visita de vez em quando, porque viaja muito a trabalho. Relata que a vigilância é contínua o tempo todo - "não desligo nem cinco minutos, todos os ruídos são importantes...". A mãe já chegou a beber detergente, sobe e desce escada o dia todo. Porém, revela que o desgaste é

mais mental e emocional do que físico -" (...) tem que renunciar a tudo ... até para assistir T.V.". Conseguiu ir ao cabeleleiro outro dia mas, já faziam sete meses que não saía para fazer coisas de ordem pessoal. Só quando o irmão fica com os pais é que consegue "desligar", senão fica preocupada.

"De manhã faço a toalete com banho de assento, dou o café da manhã lá no quarto mesmo e depois trago para baixo e aí fico o tempo todo supervisionando. Preparo o almoço e vou fazendo outras coisas da casa, orientando as moças. Dou o almoço e ponho ela deitada. Quando preciso vou correndo ao banco ou ao supermercado neste horário. Não sei nem dizer...em que ficar em cima, levar ao banheiro porque ela não lembra. Se está bem humorada tudo bem, se não é uma dificuldade para vestir, fazer o toalete. tudo dificulta bastante quando ela não coopera. A tarde dou o lanche, preparo o jantar dou o jantar e já ponho para dormir. Quando o tempo está melhor aproveito para dar banho de chuveiro."

6. IDEALIZAÇÕES SOBRE SOLUÇÕES PARA AS DIFICULDADES: PEDIDOS IMAGINÁRIOS DENTRO DE UMA PERSPECTIVA CONCRETA

Foi pedido aos sujeitos que se imaginassem na situação da lâmpada mágica de Aladim e pudessem fazer um pedido, e depois de respondido o primeiro, realizassem mais um desejo. Foi enfatizado que deveriam ser pedidos possíveis de serem atendidos, ou seja, que fossem pedidos concretos dentro da situação do cuidar .

O primeiro pedido com maior frequência de opções foi "ter uma pessoa treinada para ajudar" (como uma auxiliar de enfermagem) (N=8). O segundo pedido mais frequente foi "poder dividir as responsabilidades com alguém da família"(N=4). Ainda quanto à

freqüência do primeiro pedido, três cuidadores declararam não saber ou não imaginar o que gostariam, duas precisariam de mais informação, uma necessitaria de uma cadeira de rodas e outra assistência médico-hospitalar especializada. Quanto ao segundo pedido, seis não imaginam, duas requereriam uma pessoa treinada em enfermagem para ajudar, uma desejaria férias, uma empregada e outra um acompanhamento médico a domicílio.

Como se vê, a maior carência mencionada pelo grupo foi de ajuda especializada (N=11), seguida por ajuda familiar (N=4). A ocorrência de nove respostas do tipo "não sei, não imagino", talvez indique a dificuldade desses cuidadores de selecionar uma, face ao grande número de dificuldades que enfrentam, ou ainda por não estarem habituados a pedir ajuda.

Mesmo ressaltando que estes pedidos deveriam se exequíveis, muitos pediram a melhora do seu parente e outros sua morte justificando que seus familiares estavam apenas "vegetando". Outros ainda sequer conseguiram imaginar algo que pudesse aliviar as atividades que faz. Alguns cuidadores quando questionados se a existência de uma outra pessoa para dividir algumas tarefas os liberaria para atividades de lazer, apontam que têm dificuldade em pedir ajuda a pessoas da família e afirmam que não aceitariam pessoas de fora, como mostra o discurso apontado a seguir: "(...) não deixaria com ninguém, ele [pai] não quer, não quis até agora, está tão acostumado comigo, ele me escolheu, não fica sem mim, ele é muito dependente de mim e eu me sinto muito responsável". Isto reflete que boa parte das dificuldades desses cuidadores estaria ligada a fatores subjetivos, à sua história de vida, aos motivos pelos quais assumiu os cuidados, do que propriamente ao ônus.

DISCUSSÃO

Este estudo revelou a estrutura subjacente às cognições de um grupo de cuidadores familiares, de idosos de alta dependência, a respeito das tarefas de cuidado. Foram derivadas três dimensões referentes às tarefas envolvendo cuidados pessoais e instrumentais X cuidados cognitivo-emocionais; à natureza rotineira X esporádica das tarefas e se envolvem ou não outras pessoas em sua realização.

Assim como na pesquisa de ALBERT (1991), também neste estudo os sujeitos fizeram distinção entre as tarefas associadas a cuidados pessoais separadamente e tarefas associadas a cuidados de vida prática. Estas foram consideradas mais como atividades domésticas femininas, do que como atividades do cuidar propriamente dito. A respeito desta questão ARCHBOLD (1983 apud ALBERT, 1991), faz uma distinção entre as tarefas do cuidar e tarefas de controle e gerenciamento de cuidados (caregiving tasks e caremanaging tasks), aplicável aos dados obtidos nesta pesquisa. Por outro lado, houve uma dispersão de tarefas relacionadas a cuidados ligados à limitações cognitivas e a cuidados afetivo-emocionais, que aparecem levemente interligadas porém distintas das de cuidados pessoais.

Em relação à segunda dimensão, da mesma forma que no estudo de ALBERT (1991), surgiu a questão do envolvimento de outras pessoas em determinadas tarefas. Neste domínio fica bem claro, que para o cuidador, é particularmente importante diferenciar as

tarefas que faz sozinho das que necessita de outras pessoas da família, bem como, seu julgamento a respeito da rede de apoio de que dispõe. No discurso dos cuidadores aparece nitidamente a questão das pressões derivadas da escassez de suporte familiar. Neste sentido, KINNEY e STEPHENS (1989 apud NERI, 1993) relatam exemplos de pressões derivadas das relações entre o cuidador e os apoios que dispõe que foram igualmente relatadas neste estudo: 1. os amigos não demonstram compreensão em relação às dificuldades do cuidar, 2. os familiares não demonstram compreensão em relação às dificuldades do cuidar, 3. falta ajuda de amigos, 4. falta ajuda da família, 5. ter que deixar o idoso dependente em casa com outras pessoas.

Apesar do domínio ser o mesmo tanto neste estudo como no citado acima, a rotulação dada pelo autor é diferente. Nomeou esta dimensão quanto a sua localização: tarefas realizadas dentro ou fora do âmbito da casa. Nesta dissertação claramente a questão da localização se dá em função da necessidade de acionar outras pessoas. Não fica evidente no estudo de ALBERT (1991) o motivo que o levou a escolher esta categorização já que grande parte dos seus sujeitos utilizaram o rótulo "envolvem outras pessoas".

A última dimensão apontada por ALBERT (1991) referente à autonomia do idoso, não foi um domínio particularmente identificado neste estudo. Embora alguns sujeitos tenham mencionado esta preocupação ao nomear algumas pilhas de tarefas mais difíceis, não as agruparam segundo este critério. Convém lembrar que a tarefa mais ligada a esta questão - supervisionar pequenas tarefas que o idoso se proponha a fazer - foi a segunda tarefa mais freqüentemente excluída do rol por ser raramente realizada. É possível que os idosos deste estudo por estarem em uma situação de extrema dependência, não estariam mais em condições de exercer sua autonomia mas também é possível que tenha ocorrido alguma influência de eventos culturais sobre as concepções dos cuidadores brasileiros a respeito da dinâmica autonomia X dependência.

O contexto sócio-cultural tem, em realidade, um grande peso nessa questão. Assim sendo, relacionamento entre o cuidador e o idoso, bem como os esforços cognitivos e comportamentais para lidar com as exigências do cuidar, é afetado por referências sociais por exemplo, sobre o que é considerado apropriado em dada situação (BANDURA, 1986, apud NERI, 1993).

Exemplificando esta questão, KEITH (1992) cita um estudo transcultural comparando padrões norte-americanos e chineses, e demonstra que para os primeiros a capacidade de viver sozinho, lidar com o próprio dinheiro e controlar o próprio tempo são atividades que dizem respeito à autonomia e à auto-eficácia. Já para os chineses isto parece pouco relevante, além de terem demonstrado interesse e estranheza quanto às razões pelas quais um idoso desejaria viver sozinho. Os norte-americanos revelaram ter medo de dar trabalho aos filhos enquanto os chineses declararam que tinham medo de que eles não quisessem tomar conta deles.

Outra pesquisa transcultural também na China, comparando cuidadores de idosos com déficits cognitivos com idosos com incapacidades físicas, os pesquisadores discutem a questão de que, em diferentes culturas, o cuidar geralmente implica em dependência e em comportamentos desviantes por parte dos idosos. No entanto, a extensão em que estes comportamentos, principalmente os associados às demências, são esperados como norma, na população idosa, em geral, pode diferir de uma cultura para outra. Essas diferenças podem explicar as variações na tolerância exibidas pelos cuidadores. Em Shangai, provavelmente, a grande maioria das pessoas consideram os problemas de memória e de comportamento típicos das demências como normais ao processo de envelhecimento, o que provavelmente explica porque o ônus relatado por cuidadores de idosos demenciados é menor do que o expresso por cuidadores de idosos com limitações físicas (YU et al., 1993).

Analisando as interpretações dos cuidadores a respeito das atitudes sobre a dependência dos idosos e a obrigação de cuidar deles, ALBERT (1990) sugere que os cuidadores que vêem o cuidar como um dever de reciprocidade, tendem a identificar seus familiares idosos como doentes e em declínio biológico. Por outro lado, os cuidadores que vêem sua obrigação como uma consequência de laços afetivos, tendem a perceber a dependência do idoso como uma regressão à infância e a tratá-los como crianças.

Em relação aos dados obtidos, e considerando-se as interpretações desses estudos transculturais é possível pensar que, para os sujeitos talvez não seja importante encorajar a autonomia de idosos com déficits cognitivos, quer porque estes são vistos como normais e esperados, quer porque conferem aos cuidadores maior controle sobre a situação previsível de perda e sobre o idoso. É certo que são meras suposições, já que carecemos de pesquisas sobre o assunto no Brasil, mas parece ser uma pista interessante para a nossa discussão sobre o estresse de cuidadores, como mencionamos anteriormente.

A análise das tarefas tendo como referencial a exigência de esforço físico e demora na execução, mostra que para a maioria dos sujeitos a utilização exclusiva desses critérios é equivocada, já que os cuidadores não pensam nas tarefas somente desta forma. Entre as tarefas que mais exigem esforço físico, estão arrumar e limpar a casa e lavar e passar a roupa do idoso que, como já foi comentado, estão entre as tarefas domésticas que dizem respeito não só ao idoso, mas a outras pessoas da casa, sendo portanto complicado para o cuidador avaliar separadamente o esforço investido nas duas áreas. Outra tarefa interessante que aparece, quando se pergunta a respeito do esforço físico, é tomar conta durante o dia, que parece refletir mais o cansaço ao longo de um dia envolvendo muitas atividades, do que especificamente esta ou aquela tarefa. Dar banho, preparar refeições e toailete foram as mais freqüentemente apontadas como demoradas. A primeira e a última envolvem

particularmente o lidar com problemas de falta de cooperação, queixas constantes, incontinência urinária e fecal, além de dificuldades quanto a mobilidade.

A análise acerca da rotina dos cuidadores corrobora o cerceamento do tempo livre e da vida social enfrentado por estes cuidadores principais. Sobrecarga e privação de relações são identificados como estressores primários subjetivos, que se dão em função de exigências objetivas, como as limitações físicas e cognitivas.

Segundo HADJISAVROPOULOS et al. (1994), a percepção do cuidador sobre a funcionalidade do idoso é o determinante mais importante do ônus o que significa que os déficits objetivos influenciam indiretamente o ônus do cuidador. Este dado é consistente com o modelo de Lazarus e Folkman sobre estresse e "coping".

Segundo FARRAN et al. (1993), as tarefas realizadas frente a limitações cognitivas e de cuidados pessoais, não foram significativamente associadas ao ônus experimentado e sim o **distress** envolvido no lidar com estas necessidades.

COSSETE e LEVESQUE (1993), examinando 89 esposas cuidadoras de maridos com doença pulmonar obstrutiva crônica, a respeito do tipo e da quantidade de pressões geradas pelas tarefas do cuidar, observaram que o número de tarefas que envolviam supervisão foi preditor de prejuízo na saúde dessas mulheres. Porém, quando foi examinado a intensidade do ônus experimentado, a tarefa dar suporte emocional foi considerada a melhor preditora.

BEACH (1993) afirma que independentemente do gênero, os cuidadores rapidamente deixam de lado suas atividades pessoais para realizar tarefas do cuidar e raramente solicitam ajuda de outros membros da família.

Os dados mencionados trazem à baila a discussão não só sobre os eventos objetivos, como também sobre os eventos que dependem de recursos pessoais aprendidos e dos apoios que o cuidador dispõe, pode, quer e sabe solicitar, podendo-se dizer que as condições pessoais e sociais servem como filtros em relação ao impacto da situação do cuidar sobre o bem-estar do cuidador (NERI, 1993).

Para que pudéssemos avançar nesta discussão seria necessário a inclusão de medidas de ônus ou de bem-estar. Observar se esses padrões de tarefas são diferentes para cuidadores mais ou menos onerados também parece interessante, assim como a mudança de rotinas e "coping" provocada pela participação em grupos de suporte e orientação.

A grande maioria dos sujeitos acredita que pessoas treinadas, como auxiliar de enfermagem, podem diminuir seu ônus. Sabemos porém, que esses profissionais são escassos e geralmente mal treinados, principalmente no que tange ao cuidado geriátrico em situações específicas, como é o caso das demências. Além disso, o alto custo desse serviço a nível domiciliar, praticamente impossibilita à maioria das famílias arcar com este ônus financeiro.

FULLERTON (1989, apud BURBRIDGE, 1993) alerta que recentes projeções feitas nos Estados Unidos sugerem que o mercado de trabalho para mulheres se expandirá, o que fará com que aumente a necessidade de cuidadores pagos. Entre os anos de 1988 e 2000 é esperado um crescimento de 67,9% na oferta de empregos para cuidadores domiciliares. Comparativamente no mesmo período espera-se um aumento da ordem de 31,9% na oferta de empregos para enfermeiras e auxiliares de enfermagem, de 19% para vendedores e de 15,8% para altos executivos. Na década de 80, a demanda norte-americana de cuidadores domiciliares aumentou dramaticamente devido à preferência dos idosos de permanecerem em casa, dos altos custos hospitalares encorajarem curtas permanências, e dos

esforços do governo em limitar o crescimento de casas de repouso.

No Brasil uma análise mais profunda da demanda desses profissionais seria relevante. Frente ao alto custo dos profissionais de enfermagem, é usual o emprego de auxiliares domésticas, embora os próprios cuidadores reconheçam que são inadequadas para lidar com idosos dependentes. Para suprir este mercado será oportuna uma discussão a respeito do treinamento e supervisão de pessoas leigas pagas como assistentes geriátricos a domicílio, pagos pelo governo ou por seguradoras de saúde e, também a respeito do desenvolvimento de melhores modelos de recrutamento, manutenção e aperfeiçoamento desses profissionais.

Os outros desejos expressos pelos cuidadores refletem a necessidade de se criar serviços de suporte formal de natureza multiprofissional, tais como o atendimento domiciliar e hospitais-dia, como forma de aliviar ou prevenir o **distress**.

Do ponto de vista metodológico este estudo procurou avançar em alguns pontos que já foram alvo de críticas na literatura internacional, como mostra a resenha de BARER e JOHNSON, 1990:

1. Utilizou uma definição de cuidador primário aquele totalmente responsável pelos cuidados e apenas eventualmente auxiliado por cuidadores secundários não pagos.
2. O status funcional e as necessidades dos idosos recebedores de cuidados determinada com clareza.
3. Os sujeitos estudados não tinham vínculo com associações de cuidadores, nem

foram recrutados por jornais, como comumente ocorre nas pesquisas estrangeiras, mas foram selecionados de uma população acessada num inquérito domiciliar, e viviam na comunidade.

A metodologia aplicada mostrou-se bastante interessante para o levantamento de como pensam cuidadores brasileiros a respeito das tarefas que realizam, utilizando o seu próprio julgamento e não apenas o ponto de vista do pesquisador. Seria útil realizar pesquisas de levantamento baseadas em modelos teóricos já existentes para identificar o peso dos estressores para cuidadores brasileiros. Pesquisas transculturais possibilitariam identificar o peso das concepções dos sujeitos sobre autonomia e dependência, bem como, os motivos que os levam a cuidar. Outras ainda, de caráter epidemiológico, permitiriam saber quem são esses cuidadores, como vivem, de quem cuidam, como moram e trabalham e quais são as implicações desses dados para o sistema de suporte ao idoso.

Cuidar de um parente idoso dependente não significa necessariamente experimentar **distress**. Entre os recursos pessoais para lidar com as exigências e pressões do cuidar está em saber lidar com estas tarefas e demandas mais adequadamente. A questão está posta, as tarefas discutidas do ponto de vista do cuidador nos permitem entender qual a dinâmica e as dificuldades envolvidas. Para os profissionais de Gerontologia é relevante compreender os aspectos que compõem a situação de cuidar, para que possam identificar eventos estressores e os recursos existentes, e sugerir providências de intervenção nas áreas de educação, saúde e bem-estar social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBERT, S. M. (1990) - Caregiving as a Cultural System: conceptions of filial obligation and Parental dependency in urban america. *American Anthropologist*, 92(2):319-331.
- ALBERT, S.M. (1991) - Cognition of caregiving tasks: multidimensional scaling of the caregiver task domain. *The Gerontologist*, 31(6):726-734.
- ARRUDA, R. (1994) - Redefinição da família vai provocar polêmica. *O Estado de São Paulo*, São Paulo, 4 set. 1994. Caderno Especial de Domingo, p.D4.
- BARER, B.M. & JOHNSON, C.L. (1990) - A critique of the caregiving literature. *The Gerontologist*, 30(1):26-29.
- BASSET, S.S. & FOLSTEIN, M.F. (1991) - Cognitive impairment and functional disability in the absence of psychiatric diagnosis. *Psychological Medicine*, 21:77-81.
- BEACH, D. L. (1993) - Gerontological caregiving: analysis of family experience. *Journal of Gerontological Nursing*, 19(12):35-41.
- BERTOLUCCI, P.H.F.; BRUCKI, S.M.D.; CAMPACCI, S.R.; JULIANO, Y. (1994) - O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: Impacto da Escolaridade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 52(1): 1-7.
- BIRKEL, R.C. (1987) - toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2:294-301.

- BRODY, E.M. (1985) - Parent care as a normative stress. *The Gerontologist*, 25(1):19-29.
- BRODY, E.M.; LITVIN, S.J.; ALBERT, S.M.; HOFFMAN, C.J. (1994) - Marital status of daughters and patterns of parent care. *Journal of Gerontology*, 49(2): S95-S103.
- BURBRIDGE, L.C.(1993) - The Labor market for home care workers: demand, supply, and institutional barriers. *The Gerontologist*, 33(1):41-46.
- CANTOR, M. (1983) - Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23,596-604.
- CARVALHO, J. A. de - Muda a estrutura etária do País. *O Estado de São Paulo*, São Paulo, 21 ago. 1994. Caderno Extra: Agenda 95, p.H3.
- CATANACH, L. e TEBES, J.K. (1991) - The nature of elder impairment and its impact on family caregivers' health and psychosocial functioning. *The Gerontologist*, 31(2):246-255.
- CICIRELLI, V.G. (1983) - A comparison of helping behavior to elderly parents of adult children with intact and disrupted marriages. *The Gerontologist*, 23,619-625.
- CARERS NATIONAL ASSOCIATION (1992) - **Research amongst members of Carers National Association: speak up, speak out.** London.
- COSSETE, S. e LEVESQUE, L. (1993) - Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Research in Nursing and Health*, 16(4):251-263.
- CRUM, R.M.; ANTHONY, J. C.; BASSET, S.S.; FOLSTEIN, M.F. (1993) - Population-based norms for the Mini-Mental State examination by age and educational level. *Journal of the American Medical Association*, 269(18):2386-2391.

Especial Mulher. A grande mudança no Brasil. *Veja*, São Paulo, edição 1351, Ago-Set 1994, 105p.

FARRAN, C.J.; KEANE-HAGERY, E.; TATAROWICZ, L.; SCORZA, E. (1993) - Dementia care-receiver needs and their impact on caregivers. *Clinics in Nursing Research*, 2(1):86-97.

FILLEMBAUM, G. (1984) - **The wellbeing of the elderly: approaches to multidimensional assessment.** WHO, no.84, Geneva.

FOLSTEIN, M.F.; FOLSTEIN, S.E. ; McHUGH, P.R. (1975) - Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12:189-198.

GEORGE, L.K. e GWYTHYR, L.P. (1986) - Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3):253-259.

GEORGE, L.K. (1994) - Caregiver burden and well-being: An elusive distinction. *The Gerontologist*, 34(1): 6-7.

HADJISAVROPOULOS, T.; TAYLOR, S. ; UOKKO, H. ; BEAIE, B.L. (1994) - Neuropsychological deficits, caregivers' perception of deficits and caregiver burden. *Journal of American Geriatrics Society*, 42(3):308-314.

HALEY, W.E.; BROWN, S.L.; LEVINE, E.G. (1987) - Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *The Gerontologist*, 27(3),376-382.

HINRICHSEN, G.A. e NIEDEREHE, G. (1994) - Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*, 34(1): 95-102.

KALACHE, A. (1991) - Aging in developing countries. In: PATHY, M.S.J. **Principles and practice in Geriatric medicine**, 2nd. ed., London, John Willey and Sons.

KEIHT, J. (1992) - Care-taking in cultural context: anthropological queries. In: KENDIG, H.; HASHIMOTO, A.; COPPARD, L.C.(eds). **Family support for the elderly. The international experience.** Oxford, Oxford Medical Publications.

- KIECOLT-GLASER, J.K.; GLASER, R.; SHULEWORH, E.C.; DYER, C.S.; OGROCKI, P.; SPEICHER, C.E (1987) - Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine*, 49:523-535.
- KINNEY, J.M. e STEPHENS, M.A.P. (1989) - Caregiving Hassles scale: Assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *The Gerontologist*, 29:337-383.
- MACCALLUM, R. (1988) - Multidimensional scaling. In: NESSELROADE, J.R. & CAEL, R.B. (eds). *Handbook of multivariate experimental psychology*, 2nd. ed., New York.
- MATHEWS, S.H. e ROSNER, .T.T (1988) - Shared filial responsibility: the family as primary caregiver. *Journal of Marriage and the Family*. 50:185-195.
- MELLO WAGNER, E.C.A. (1994) - Resgatando o social: uma crítica da biomedicalização da demência. *Gerontologia*, 2(2):92-96.
- MORYCZ, R. (1993) - Caregiving families and cross-cultural perspectives. In: ZARIT, S.H.; PEARLIN, L.I.; SCHAIE, K.W. (eds). *Caregiving systems: Informal and formal helpers*. Hillsdale, Erlbaum.
- NERI, A.L.(1993) - Bem estar e stress em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A.L. (org): *Qualidade de vida e idade madura. Aspectos cognitivos, afetivos e sociais*. Campinas, Papirus.
- NIEDEREHE, G. e FRUGE, E. (1984) - Dementia and family dynamics: clinical research issues. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 17:21-56.
- PEARLIN, L.I.; MULLAN, J.; SEMPLE, S.J.; SKAFF, M.M. (1990) - Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5):583-591.
- PENNING, M.J. (1990) - Receipt of Assistance by Elderly People: Hierarchical Selection and Task Specificity. *The Gerontologist*, 30(2):220-227
- POOLE, B. (1992) - Caregiving and stress. In: *International Course on Public Health Implications on Aging*, London.

- POULSHOCK, W. e DEIMILING, G. (1984) - Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.
- PRATA, L.E. e YAZAKI, L.M. (1991)- O padrão de expectativa familiar de idosos de baixa renda. In: Informe demográfico. **A população idosa e o apoio familiar**. São Paulo, Fundação Estadual de Análise de Dados, SEADE.
- RAMOS, L.R.; SANTOS, C.A.; ROSA, .E.C.; MANZOCHI, L.H. (1991) - Perfil dos idosos residentes na comunidade no município de São Paulo, segundo o tipo de domicílio: o papel dos domicílios multigeracionais. In: Informe demográfico. **A população idosa e o apoio familiar**. São Paulo, Fundação Estadual de Análise de Dados, SEADE.
- RAMOS, L.R.; ROSA, .E.C.; OLIVEIRA, Z.M.; MEDINA, M.C.G.; SANTOS, F.R.G.(1993) - Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. *Revista de Saúde Pública*, 27(2):87-94.
- RAMOS, L.R. (1993) - A explosão demográfica da terceira idade no Brasil: uma questão de saúde pública. *Gerontologia*, 1(1):3-8.
- RAPP, S.R. - Stress and the family caregiver. In: IX Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, **Conferência**. São Paulo, 1991.
- SAAD, P.M. (1991) - endências e consequências do envelhecimento populacional no Brasil. In: Informe demográfico. **A população idosa e o apoio familiar**. São Paulo, Fundação Estadual de Análise de Dados, SEADE.
- SILLIMAN, R.A. e STERNBERG, J. (1988) - Family caregiving: Impact of patient functioning and underlying causes of dependency. *The Gerontologist*, 28(3):377-382
- SILVA, E.B.N. e NERI, A.L. (1993) - Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: NERI, A.L. (org.) **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas, Papirus.
- SILVERSTEIN, M. & LITWAK, E. (1993) - A task-specific typology of intergenerational family structure in later-life. *The Gerontologist*, 33(2):258-264.

- STEPHENS, M.A.P.; KINNEY, J.M.; OGROCKI, P.K. (1991) - Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: the in-home versus nursing home experience. *The Gerontologist*, 31(2):217-223.
- STOLLER, E.P. (1990) - Male as Helpers: The Role of sons, relatives and friends. *The Gerontologist*, 30(2): 228-235.
- STOLLER, E.P. e EARL, L.L. (1983) - Help with activities of everyday life: sources of support for the noninstitutionalized elderly. *The Gerontologist*, 23(1):64-70.
- STONE, R.; CAFFERATA, G.L. ; SANGL, J. (1987) - Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, 27(5):616-626.
- TOSELAND, R. W. r ROSSITER, C.M. (1989) - Group Interventions to Support family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist*, 29(4):438-448.
- VITALIANO, P.P.; YOUNG, R.N. e RUSSO, J. (1991) - Burden: A Review of Measures Used Among Caregivers of Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 31(1): 67-775.
- WHITLATCH, M.S.; ZARIT, S.H. e Von EYE, A. (1991) - efficacy of Interventions with Caregivers: A Reanalysis. *The Gerontologist*, 31(1):9-14.
- YAZAKI, L.M.; MELO, A.V.de ; RAMOS, L.R. (1991) - Perspectivas do papel da família frente ao envelhecimento populacional: um estudo de caso. In: Informe demográfico. **A população idosa e o apoio familiar**. São Paulo, Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados, SEADE.
- YU,E.; LIU, W.; WANG, Z.; LEVY, P.S.; KAZMAN, R. ; ZHANG, M-Y.; QU, G-Y.; CHEN, F-F. (1993) - Caregivers of the cognitively impaired and disabled in Shanghai, China. In: ZARIT, S.H. ; PEARLIN, L.I.; SCHAIE, K.W.(eds). **Caregiving systems: Informal and formal helpers**. Hillsdale, Erlbaum.
- ZARIT, S.H. (1990) - Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? In: STEPHENS, M.A.P.; CROWTHER, J.H.; HOBFOLL, S.E.; TENNENBAUM, D.L. **Stress and coping in later-life families**, Hemisphere Publishing Corporation, New York.

ANEXO 1

TAREFAS RELATADAS A PARTIR DO DISCURSO DOS CUIDADORES (N=35 TAREFAS)

1. Levar ao médico
2. Ajudar a mudar de posição
3. Escutar suas queixas
4. Tomar conta durante a noite
5. Esclarecer sobre fatos que não lembra
6. Procurar forçar a memória
7. Contornar a agitação do idoso
8. Fazer contatos com a família
9. Cortar e limpar as Unhas
10. Fazer a limpeza da casa
11. Lavar a roupa do idoso
12. Marcar exames
13. Arrumar condução para ir ao médico
14. Gerenciar a casa
15. Limpar e trocar quando evacua
16. Ajudar a ir ao banheiro
17. Estimular a autonomia
18. Controlar a medicação
19. Fazer a barba
20. Avisar os perigos
21. Supervisionar o tempo todo
22. Ficar com, conversar
23. Ajudar a descer escada
24. Levar a outros tratamentos
25. Lidar com emergências médicas
26. Dar Banho
27. Escovar a prótese
28. Colocar a comadre, papagaio
29. Pentear cabelo
30. Preparar refeições
31. Ir ao supermercado, feira, etc.
32. ir ao banco resolver problemas financeiros
33. Dar comida
34. Vestir
35. Ajudar na Locomoção

ANEXO 2 - ROTEIRO DA ENTREVISTA

I - DADOS DEMOGRÁFICOS

A - IDOSO

Nome : _____
1 - Idade : _____ anos
Endereço : _____
Telefone : _____

2 - SEXO : Masculino
Feminino

3 - ESTADO CIVIL : Casado
Solteiro
Viúvo
Desquitado/Separado
Outros _____

4 - GRAU DE ESCOLARIDADE : Primário incompleto
Primário completo
Ginásio incompleto
Ginásio completo
Colegial incompleto
Colegial completo
Superior incompleto
Superior completo
Outros _____

5 - PROFISSÃO : _____

6 - MORA COM : Sozinho
Cônjuge
Cônjuge e filhos
Filhos
Outros _____

7 - HOUVE NECESSIDADE DE MUDAR DE RESIDÊNCIA PARA SER CUIDADO ?
Sim
Não

8 - N° de ADLS comprometidas : _____

9 - Score MMS : _____ pontos

Faculdade de Educação - UNICAMP
Setor de Geriatria , Gerontologia Estudos do Envelhecimento - EPM
Cuidadores de Idosos Dependentes : Análise da Demanda de Cuidados

B - CUIDADOR

Nome : _____

10 - Idade : _____ anos

11 - Grau de Parentesco : _____

12 - SEXO : Masculino
Feminino

13 - ESTADO CIVIL : Casado
Solteiro
Viúvo
Desquitado/Separado
Outros _____

14 - GRAU DE ESCOLARIDADE : Primário incompleto
Primário completo
Ginásio incompleto
Ginásio completo
Colegial incompleto
Colegial completo
Superior incompleto
Superior completo
Outros _____

15 - PROFISSÃO : _____

16 - TRABALHA FORA ? Sim Não

17 - REGIME DE TRABALHO : meio período
período integral

18 - MORA NA MESMA CASA DO IDOSO : Sim Não

19 - SE NÃO MORA, DISTÂNCIA APROXIMADA : _____ Km

20 - QUANTAS PESSOAS RESIDEM NA MESMA CASA DO CUIDADOR ?
_____ pessoas

NOME	IDADE	GRAU DE PARENTESCO	TRABALHA/ESTUDA	
			Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
			Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
			Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
			Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

21 - HOVE NECESSIDADE DE MUDAR DE RESIDÊNCIA DEVIDO AO CUIDADO ?
Sim Não

II - ARRUMAÇÃO DAS PILHAS DO PONTO DE TAREFAS

22 - Nº DE PILHAS QUE ARRUMOU : _____

23 - CONTEÚDO DAS PILHAS : (Numerar as pilhas)

24 - POR QUE COLOCOU ESSAS TAREFAS NA MESMA PILHA ?

25 - EM QUE MEDIDA SÃO PARECIDAS ?

26 - AGORA COLOQUE AS PILHAS EM ORDEM DE DIFICULDADE. DAS MAIS DIFÍCEIS PARA AS MAIS FÁCEIS.(Anotar a ordem das pilhas).

27 - POR QUE ESSAS TAREFAS SÃO AS MAIS DIFÍCEIS ?

28 - SE VOCÊ TIVESSE UMA LÂMPADA MÁGICA E PUDESSE FAZER UM PEDIDO RELACIONADO A ESTA SUA CONDIÇÃO DE CUIDAR DE UMA OUTRA PESSOA, QUE PEDIDO FARIA ?

29 - PORQUE ?

30 - E UM SEGUNDO PEDIDO ?

31 - PORQUE ?

32- RELATE COMO É UM DIA ROTINEIRO DA SEMANA PARA VOCÊ, DESDE O MOMENTO QUE VOCÊ LEVANTA ATÉ IR DORMIR.

33 - E UM DIA DE FIM DE SEMANA COMUM ?.

Anexo 4

Quadro 9 - TAREFAS CONSIDERADAS MAIS DIFÍCEIS POR CADA SUJEITO

Sujeito 1	Sujeito 2	Sujeito 3	Sujeito 4	Sujeito 5
Decisão	Explicar Decisão Finanças Gerenciar Saúde	Família Vestir Pentear Cortar Unha Toalete Prótese Banho Aparência Refeição Alimentar Lavar Limpar Medicação Noite Gerenciar	Explicar Decisão Gerenciar	Família Finanças Gerenciar Compras

Sujeito 6	Sujeito 7	Sujeito 8	Sujeito 9	Sujeito 10
Sup. Tarefas Apoiar Vestir Cortar Unha Toalete Prótese Banho Aparência Alimentar Medicação Noite Dia Gerenciar Mobilidade Saúde Decisões Memória Locomoção	Lavar Limpar Refeição	Memória	Ficar com ele Noite Dia Apoio Locomoção Mobilidade	Vestir Pentear Cortar Unha Toalete Prótese Banho Aparência Refeição Alimentar

Sujeito 11	Sujeito 12	Sujeito 13	Sujeito 14	Sujeito 15
Sup. Tarefas Vestir Cortar Unha Toalete Banho Aparência Alimentar Medicação Mobilidade Memória Locomoção	Medicação Saúde	Vestir Cortar Unha Toalete Banho Aparência Alimentar Medicação Mobilidade Memória Locomoção Pentear Prótese Dia	Noite Dia Ficar com ele Apoio Memória Aparência Banho Cortar Unha Pentear Toalete Locomoção Pequenas Tar. Alimentar Mobilidade	Medicação Refeições Ficar com ele Apoio Banho Pentear Toalete Alimentar Lavar Mobilidade Vestir Explicar

Anexo 5

Quadro 10 - TAREFAS CONSIDERADAS MAIS FÁCEIS POR CADA SUJEITO

Sujeito 1	Sujeito 2	Sujeito 3	Sujeito 4	Sujeito 5
Memória Apoio	Vestir Cortar Unha Prótese Banho Aparência	Explicar Família Decisão	Memória Apoio Saúde Locomoção Finanças Lavar Limpar Compras	Lavar Limpar Refeição
Sujeito 6	Sujeito 7	Sujeito 8	Sujeito 9	Sujeito 10
Explicar Família	Explicar Família Decisão	Vestir Pentear Cortar Unha Prótese Banho Aparência	Explicar Família	Ficar com ele
Sujeito 11	Sujeito 12	Sujeito 13	Sujeito 14	Sujeito 15
Ficar com ele Memória Apoio	Vestir Pentear Cortar Unha Toaleta Prótese Banho Aparência Refeição Alimentar	Ficar com ele Saúde Apoio	Explicar	Gerenciar Finanças Limpar Compras

Anexo 6

FIGURA 8 - MATRIZ DE SEMELHANÇA PARA TAREFAS MAIS DIFÍCEIS.

4	3	2	0	4	1	0	2	0	0	1	0	3	3	3	3	3	2	3	4	2	2	1	1	4	0	2	
3	6	3	0	6	0	0	3	0	1	2	2	6	5	5	3	2	4	3	3	6	3	3	1	1	6	0	4
2	3	4	0	3	0	0	3	0	0	0	0	3	4	2	2	3	1	0	2	3	3	3	1	1	3	0	2
0	0	0	2	0	2	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	
4	6	3	0	7	1	0	3	0	1	3	2	6	5	6	3	3	5	4	3	7	3	3	1	1	7	0	5
1	0	0	2	1	3	0	0	1	2	1	0	0	0	1	0	1	1	0	1	0	0	2	1	1	0	1	
0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
2	3	3	0	3	0	0	4	0	1	1	1	3	3	2	2	3	2	1	2	3	3	4	1	1	3	0	2
0	0	0	1	0	1	1	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	
0	1	0	2	1	2	1	1	2	4	1	1	1	0	1	0	0	1	1	0	1	0	1	2	1	1	0	1
1	2	0	0	3	1	0	1	0	1	4	3	2	1	3	0	1	3	4	0	3	1	1	0	0	3	0	3
0	2	0	0	2	0	0	1	0	1	3	3	2	1	2	0	0	2	3	0	2	1	1	0	0	2	0	2
3	6	3	0	6	0	0	3	0	1	2	2	6	5	5	3	2	4	3	3	6	3	3	1	1	6	0	4
3	5	4	0	5	0	0	3	0	0	1	1	5	6	4	3	3	3	2	3	5	4	3	1	1	5	0	3
3	5	2	0	6	1	0	2	0	1	3	2	5	4	7	2	2	5	4	2	6	2	2	1	2	6	0	5
3	3	2	0	3	0	0	2	0	0	0	0	3	3	2	4	2	2	1	3	3	2	2	1	1	3	0	1
3	2	3	0	3	1	0	3	0	0	1	0	2	3	2	2	4	2	1	2	3	3	3	1	1	3	0	2
3	4	1	0	5	1	0	2	0	1	3	2	4	3	5	2	2	5	4	2	5	2	2	1	1	5	0	4
2	3	0	0	4	1	0	1	0	1	4	3	3	2	4	1	1	4	5	1	4	1	1	0	0	4	0	3
3	3	2	0	3	0	0	2	0	0	0	0	3	3	2	3	2	2	1	3	3	2	2	1	1	3	0	1
4	6	3	0	7	1	0	3	0	1	3	2	6	5	6	3	3	5	4	3	7	3	3	1	1	7	0	5
2	3	3	0	3	0	0	3	0	0	1	1	3	4	2	2	3	2	1	2	3	4	3	1	1	3	0	2
2	3	3	0	3	0	0	4	0	1	1	1	3	3	2	2	3	2	1	2	3	3	4	1	1	3	0	2
1	1	1	2	1	2	0	1	1	2	0	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	4	2	1	0	1
1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	1	2	1	1	1	0	1	1	1	1	2	3	1	0	1
4	6	3	0	7	1	0	3	0	1	3	2	6	5	6	3	3	5	4	3	7	3	3	1	1	7	0	5
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2	4	2	0	5	1	0	2	0	1	3	2	4	3	5	1	2	4	3	1	5	2	2	1	1	5	0	5

