

Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem

Family caregiver of older adults and Cultural Care in Nursing care
Cuidador familiar de ancianos y el Cuidado Cultural en la asistencia de Enfermería

Alcimar Marcelo do Couto¹, Célia Pereira Caldas¹, Edna Aparecida Barbosa de Castro¹

¹ Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Juiz de Fora-MG, Brasil.

¹ Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

Como citar este artigo:

Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Family caregiver of older adults and Cultural Care in nursing care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(3):959-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>

Submissão: 04-04-2017

Aprovação: 17-05-2017

RESUMO

Objetivo: Analisar as experiências de cuidadores familiares de idosos dependentes, que apresentam sobrecarga e desconforto emocional, à luz da Teoria do Cuidado Cultural. **Método:** Estudo qualitativo, fundamentado na *Grounded Theory*, com nove cuidadores de idosos dependentes de cuidados no domicílio. **Resultados:** Os achados possibilitaram identificar potencialidades e fragilidades no contexto familiar de cuidado domiciliar e subsidiaram a construção de um esquema teórico decorrente da análise das possibilidades de atuação da enfermagem mediante um cuidado congruente com a cultura, através dos três modos de ação: manutenção, ajustamento e repadronização do cuidado cultural. **Considerações finais:** Respeitando os valores culturais e as crenças da família, o enfermeiro pode ajudar a instituir mudanças, coestabelecidas com os cuidadores, que promovam uma melhor qualidade na relação de cuidar e aliviem a tensão do papel de cuidador.

Descritores: Cuidadores; Família; Idoso; Teoria de Enfermagem; Cultura.

ABSTRACT

Objective: To analyze the experiences of family caregivers of dependent older adults, who show performance overload and emotional distress, using the Theory of Culture Care. **Method:** Qualitative study with nine caregivers of home care dependent older adults, based on Grounded Theory. **Results:** The findings allowed the identification of potentialities and frailties in the context of family home care and subsidizing the construction of a theoretical scheme resulting from the analysis of possibilities of the nursing care practice according to the culture, through the three modes of action: maintenance, adjustment and repatterning of cultural care. **Final considerations:** Respecting the cultural values and family beliefs, the nurse can help to institute mutually established changes, promoting a better quality in the nursing care relationship and a relief to the strain of the role of the caregiver.

Descriptors: Caregivers; Family; Older Adult; Nursing Theory; Culture.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las experiencias de los cuidadores familiares de los ancianos dependientes, que presentan sobrecarga e incomodidad emocional, a la luz de la Teoría del Cuidado Cultural. **Método:** Estudio cualitativo, fundamentado en la *Grounded Theory*, con nueve cuidadores de ancianos dependientes de cuidados en el domicilio. **Resultados:** Los hallazgos posibilitaron identificar potencialidades y fragilidades en el contexto familiar de cuidado domiciliar y subvencionaron la construcción de un esquema teórico decurrente del análisis de las posibilidades de actuación de la enfermería por medio de un cuidado congruente con la cultura, a través de los tres modos de acción: el mantenimiento, el ajuste y la re-estandarización del cuidado cultural. **Consideraciones finales:** Respetando los valores culturales y las creencias de la familia, el enfermero puede ayudar a instituir cambios, coestablecidas con los cuidadores, que promuevan una mejor cualidad en la relación de cuidar y alivien la tensión del papel de cuidador.

Descritores: Cuidadores; Familia; Anciano; Teoría de Enfermería; Cultura.

AUTOR CORRESPONDENTE

Alcimar Marcelo do Couto

E-mail: alcimar.couto@bol.com.br

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento de uma base própria de conhecimentos e o reconhecimento e definição de meios para comunicá-la são requisitos para uma profissão. Assim, toda e qualquer prática de enfermagem necessita de fundamentos teóricos. A teoria pode oferecer uma forma sistemática de ver fatos, eventos e fornecer aporte para o processo de investigação, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação de enfermagem⁽¹⁻²⁾.

As teorias são instrumentos que devem nortear a prática de enfermagem nas diversas áreas de atuação do enfermeiro, como na pesquisa, no ensino, na gerência e na assistência. O desenvolvimento de teorias e o estudo de suas aplicações na prática profissional corroboram para o status de ciência e alarga o seu campo de conhecimento específico⁽³⁾.

Cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar. Ao refletir sobre a sua especificidade, observam-se diferentes definições existentes, que exploram várias perspectivas e se complementam. Nesta investigação, adotou-se a concepção de Madeleine Leininger, que define o cuidar como sendo as ações e atividades dirigidas para a assistência, o apoio ou a capacitação de outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas, para melhorar uma condição humana ou forma de vida ou para encarar a morte^(1,4).

Na Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, Leininger concebe a existência de forças sociais e culturais que exercem importantes influências no ser humano e, conseqüentemente, no processo de cuidar. Com isso, os atributos resultantes da cultura precisam receber mais atenção dos profissionais de saúde. Na área da enfermagem, a descon sideração desses fatores na prática do cuidado, com desvinculação da realidade cultural da pessoa, a incongruência entre o ato de cuidar e os seus valores e crenças, poderão resultar no aparecimento de sinais de conflitos culturais, frustrações, estresse e até mesmo preocupações de ordem moral e ética⁽³⁻⁵⁾.

Essa teoria foi representada pelo modelo teórico-conceitual denominado *Sunrise*, que facilitou o entendimento da tríade indivíduo-família-grupo diante dos seus valores culturais e modos de vida, sendo relevante para o cuidado de enfermagem por permitir a construção do pensamento crítico e complexo sobre as dimensões da estrutura cultural e social em cada contexto específico^(2,5-6).

O modelo é composto por fatores que se relacionam entre si, interferindo no processo de cuidar da enfermagem. Encontra-se subdividido em 4 níveis: 1 - leva ao estudo da natureza, do significado e dos atributos do cuidado; 2 - oferece conhecimento sobre os indivíduos, famílias, grupos e instituições, em vários sistemas de saúde; 3 - focaliza o sistema popular, o sistema profissional e, nele, a enfermagem; 4 - é o nível das decisões e ações de cuidado em enfermagem, que envolve a preservação/manutenção cultural do cuidado, a acomodação/negociação cultural do cuidado e a repadronização/restauração cultural do cuidado^(2,5-6).

Acredita-se, então, que apesar de ser um fenômeno universal, pois pode ser observado em diferentes nacionalidades e culturas, o processo de cuidar de idosos dependentes no ambiente domiciliar por um familiar possui características próprias em diferentes cenários e contextos. Dessa forma, o

cuidado de enfermagem precisa ser adequado, a partir da teoria do cuidado cultural, a cada indivíduo ou grupo, respeitando suas características e utilizando de ações que sejam coerentes com os valores e as necessidades identificadas em cada situação^(2,5).

A presente investigação reveste-se de importância no atual cenário da saúde, em especial considerando-se a rápida transição demográfica e epidemiológica brasileira, que contribui para o desencadeamento de relações de dependência que interferem nos processos de interação social do idoso e geram a necessidade de cuidados da família⁽⁷⁾.

Desse modo, analisar o cuidado prestado pelos familiares aos idosos em cenário assistencial brasileiro torna-se de extrema importância para o atendimento às necessidades e demandas dessa população. Pela dimensão cultural do cuidar, o enfermeiro previne que o cuidado seja apenas empírico ou tecnicista e alcança uma prática alicerçada em uma fundamentação teórica e científica. No caso dos cuidadores familiares de idosos dependentes, o enfermeiro precisa promover um cuidar a partir das vivências familiares, do contexto sociocultural desses sujeitos, considerando-se as experiências de cuidar oriundas da cultura em que se encontram inseridos o binômio idoso-cuidador⁽²⁾.

Com base nessa premissa, questionou-se: como a teoria de enfermagem da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural pode fomentar reflexões acerca do fenômeno “o contexto de vida e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores, que apresentam sobrecarga e desconforto emocional”?

Cuidar de idosos dependentes pode acarretar aspectos negativos ao familiar, como alterações no estado físico, emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso, além de enfrentamento individual comprometido. Tais são os atributos da tensão do papel de cuidador, aspecto identificado expressivamente em nossa realidade cultural de cuidados⁽⁸⁻¹¹⁾. Nesse contexto de sobrecarga e desconforto emocional do cuidador familiar, conhecer suas respostas psicossociais possibilita a compreensão sobre como planejar o cuidado domiciliar.

OBJETIVO

Apresentar uma análise sobre as experiências de cuidar de idosos dependentes no domicílio por cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional, apontando as implicações para a prática da Enfermagem à luz da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural.

MÉTODO

Aspectos éticos

O projeto atendeu às recomendações da Resolução n.466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. A pesquisa foi realizada com a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da UFJF. Para garantia do anonimato dos participantes, optou-se por utilizar neste estudo o codinome de pedras preciosas e semipreciosas.

Referencial teórico-metodológico e tipo de estudo

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, utilizando como método a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)⁽¹²⁾, para a compreensão do processo de cuidar desempenhado por familiares com diferentes padrões socioculturais.

A Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger forneceu subsídios para esta análise a partir dos conceitos e pressupostos: cultura, cuidado cultural, diversidade do cuidado cultural, universalidade do cuidado cultural, visão do mundo, contexto ambiental, enfermagem, assistência de enfermagem culturalmente congruente, conservação do cuidado cultural, ajustamento do cuidado cultural e repadronização do cuidado cultural⁽⁴⁻⁵⁾.

Cenário do estudo

A pesquisa realizou-se em dois cenários. Inicialmente, foi focalizado o Ambulatório de Geriatria e Gerontologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, onde os idosos dependentes nas Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e seus cuidadores principais foram identificados durante a realização de consultas de enfermagem. Em um segundo momento, o cenário passou a ser o domicílio do binômio idoso dependente - cuidador familiar, adotando-se a visita domiciliar como estratégia de coleta de dados para a aproximação, conhecimento e caracterização do cuidador, com observação de sua sobrecarga e desconforto emocional.

Coleta e organização dos dados

Foram avaliados 78 idosos, dos quais 27 foram identificados com grau de dependência parcial ou importante nas ABVDs, adotando o índice de Katz⁽¹³⁾. O cuidador familiar principal dos idosos dependentes foi identificado e avaliado quanto à presença de sobrecarga no desempenho do papel de cuidador, utilizando a escala de sobrecarga de Zarit (Burden Interview)⁽¹⁴⁾ e de detecção de desconforto emocional (Self Reporting Questionnaire - SRQ-20)⁽¹⁵⁾.

Após a identificação do nível de sobrecarga e desconforto emocional dos familiares, aqueles que apresentaram sobrecarga moderada, ou moderada à severa, e pontuação acima do ponto de corte para desconforto emocional na escala SRQ-20 foram selecionados para participarem da fase qualitativa do estudo, que ocorreu entre agosto de 2012 e março de 2013, momento em que se extrai este artigo. Doze cuidadores atenderam os critérios de inclusão. Foram realizadas visitas domiciliares com entrevistas semiestruturadas e observação participante com registro em diário de campo a nove desses cuidadores, observando a obtenção da saturação teórica.

A coleta de dados foi realizada, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em um ou dois encontros, mediante agendamento e consentimento prévio.

As notas de campo, registradas na forma de tópicos em um diário durante o período de observação, eram, posteriormente, expandidas na forma de memorandos. As transcrições das entrevistas e a pré-análise iniciavam-se após a expansão das notas e antes da realização da entrevista seguinte, dando-se início aos processos de codificação aberta, axial e seletiva, conforme preconizado pela metodologia⁽¹²⁾.

Análise dos dados

Os conteúdos emergentes foram transcritos e analisados conforme propõe o método da *Grounded Theory*, pelas codificações aberta, axial e seletiva. Por esse processo, obteve-se um agrupamento de códigos em subcategorias e, em seguida, de categorias segundo conceitos que permitiram a reflexão acerca do fenômeno “o contexto de vida e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores que apresentam sobrecarga e desconforto emocional”. As condições intervenientes ao contexto focalizado permitiram a sua posterior análise à luz da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger.

RESULTADOS

A partir das observações realizadas nos domicílios das famílias que convivem e cuidam de um idoso dependente e das entrevistas conduzidas com os cuidadores principais, foi possível identificar potencialidades e fragilidades no contexto de cuidado domiciliar, descritas nas quatro categorias formadas para explicar o fenômeno estudado: Tornando-se cuidador; As vivências de ser cuidador de idoso dependente; Demandas resultantes do processo de cuidar de idosos dependentes por um familiar; Busca por apoio e capacitação.

Potencialidades no contexto de cuidado domiciliar ao idoso dependente

Uma potencialidade identificada foi a experiência prévia com o processo de cuidar, ao desempenharem o papel de cuidador de outros membros da família ou até mesmo em trabalhos voluntários. Essa característica destacou-se como um aspecto facilitador para a adaptação à rotina de cuidados que precisam ser oferecidos ao atual membro familiar dependente.

Antes eu já cuidava de idoso, dava banho, arrumava o cabelo, ajudava a vestir a roupa, arrumava a cama, lavava a roupa suja. Eram conhecidos, [...] era voluntário. Isso me ajudou muito. (Rubi)

Entretanto, relataram que foram inúmeras as dificuldades enfrentadas na fase inicial de constituição do papel de cuidador, quando eram frequentes o medo, a insegurança e a inexperiência. Com o passar do tempo, os familiares iam experimentando alívio desses sentimentos e situação, notando-se o surgimento de adaptação à sua nova condição de vida, o que facilitou-lhes a percepção e identificação de recursos para superar os obstáculos. A adaptação a um processo empírico de cuidado instituiu-se, então, na fase em que o cuidador familiar, mediante as suas vivências contínuas de cuidar, consolidou a experiência e aos poucos foi se adaptando às necessidades do idoso e às rotinas exigidas pelo cuidado. Foram, assim, criadas estratégias como, por exemplo, a de delegar responsabilidades aos outros membros da família para minimizar seus sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional, bem como evitar o sofrimento.

Fui me acostumando. [...] Mas essa fase inicial foi muito (ênfase) difícil. (Jade)

Então se eu tenho que sair, eu falo pra dar uma olhada nela para mim. Eu tô delegando mesmo agora. [...] Antes eu não fazia isso. Tudo era eu. (Safira)

No contínuo das vivências que vão se estabelecendo com o processo de cuidar do familiar idoso dependente, observa-se, nos relatos dos cuidadores, o surgimento de sentimentos positivos, como os de afetividade, solidariedade, gratificação e valorização de seus atos, além de momentos de interação harmoniosa entre ambos. Apreende-se tais sentimentos como sendo fundamentais para a manutenção da autoestima do cuidador, mesmo diante das dificuldades resultantes do comprometimento pelas condições de saúde do familiar cuidador.

Meu sentimento é... De querer o bem daquela pessoa, de ver o que eu posso fazer para ajudar, e se conseguir ajudar eu vou ficar feliz. E pelas minhas limitações, o que eu consigo fazer, me deixa feliz, não é nem por cuidar de um idoso, é pela possibilidade de eu estar driblando a minha própria doença, e poder, ainda, ao estar ajudando outra pessoa estar me ajudando. (Cristal)

Identificam-se, também, a existência de estímulos no cotidiano da relação de cuidados, como o apoio de cuidadores secundários e a possibilidade de delegação de algumas atividades a outros membros da família. Observou-se a existência de apoio, destacando-se o financeiro, assim como a colaboração diretamente nos cuidados com o idoso.

Assim, se eu preciso sair, aí ficam aqui pra olhar ela. (Esmeralda)

Eu tenho uma irmã que ajuda pagando uma pessoa para me ajudar a cuidar dela durante o dia. (Ágata)

É eles me ajudam financeiramente. (Turmalina)

No convívio com os cuidadores nas consultas de enfermagem e pela visita domiciliar seguida de entrevista para esta pesquisa, foi possível identificar movimentos de busca por suporte e apoio profissional, construção de rede de suporte social, início ou aumento na frequência de busca da religiosidade/espiritualidade como estratégias principais para seguir em frente na tarefa de cuidar. Essas ações visaram à minimização dos efeitos negativos provocados pelo desgaste no papel de cuidador.

Busco forças, principalmente, na minha psicóloga. Eu converso muito com ela, sobretudo. (Cristal)

Aqui eu chamo uma vizinha e ela me ajuda, entendeu? Qualquer hora que eu chego aqui no muro [...] chamo um vizinho eles estão dispostos a me ajudar. (Cristal)

Entrego nas mãos de Deus e ele me dá força e... Então, o apoio eu busco em Deus, porque meu apoio está nele. Totalmente em Deus. (Esmeralda)

Meu apoio está em Deus. Eu passo a mão no meu rosário e vou rezar. [...] Aí, converso com os meus Santos, que ajudam. Quando eu estou com dificuldade e triste eu vou rezar. (Rubi)

Fragilidades no contexto de cuidado domiciliar ao idoso dependente

A perda da autonomia e independência dos idosos estava relacionada, sobretudo, ao surgimento e evolução de doenças crônicas, destacando-se, nas famílias investigadas, os quadros demenciais, que foram diagnosticados em seis dos nove idosos dependentes cuidados pelos participantes desta pesquisa.

A percepção dos cuidadores pesquisados acerca das alterações provocadas por esses quadros, como o déficit cognitivo, a perda da memória e da própria identidade, é a de que esses fatores lhes incitavam o surgimento de angústia, sofrimento, tristeza, revolta e até mesmo depressão, acenando como uma dificuldade em aceitar o processo de dependência do familiar idoso.

Hoje eu sou mais deprimida [...] tem hora que bate uma revolta, aí, quando vejo, eu já começo a chorar. (Turmalina)

A gente sofre [...]. É assim, é uma doença [referindo-se a Alzheimer] que eu vou te falar, eu já cheguei a falar com uma pessoa, essa doença é pior do que o câncer, porque ela tira até a dignidade e a identidade da pessoa. [...] é triste, tirar a identidade da pessoa né? (Safira)

Outra dificuldade relatada pelos cuidadores foi a ausência de experiência prévia com o processo de cuidar. No primeiro momento, quando todas as necessidades de cuidados diários básicos e instrumentais do seu familiar passaram a ser de sua responsabilidade, o cuidador, ao tomar consciência da responsabilidade que recaía sobre si, sentiu-se ameaçado pela falta de conhecimento ou de habilidades, especialmente para realizar algumas atividades, tais como banho, troca de fraldas e administração de medicamentos.

Nunca tinha dado banho, nunca tinha cuidado de doente. (Jade)

Hoje eu cuido de tudo, faço a troca da fralda, corro atrás de receita, pra poder comprar fralda mais barata pelo programa do Governo, entendeu. [...] Nessa parte aí de cuidar de hospital, de médico, de remédio, banho, comida, tudo isso sou eu que faço, mas no começo foi muito difícil. (Esmeralda)

A construção do papel de cuidador principal mostrou estar acompanhada de repercussões a diferentes aspectos da vida e saúde, provocando uma série de limitações e dificuldades aos seus cotidianos. As incertezas e os dilemas nas relações intrafamiliares e, em grande parte, a ausência de constituição de uma rede de suporte familiar, a ausência de revezamento nas atividades de cuidado entre os familiares, com dias ou momentos de folga, contribuía, na visão dos participantes, para o maior risco de adoecimento, de auto descuido, de sobrecarga e desconforto emocional.

Minha maior dificuldade é a falta de apoio dentro da família. (Cristal)

Então foi muito difícil. Não ter com quem dividir a responsabilidade. (Jade)

Eu cuido dela todos os dias, fim de semana, sábado, domingo, feriado, não tem nada de feriado. Não tem dia de descanso. (Turmalina)

A vivência rotineira de cuidados com o familiar idoso dependente pode ser compreendida, segundo a concepção dos participantes, como o conjunto de mudanças ocorridas em suas vidas a partir do momento em que houve a necessidade de assumir tais cuidados. No contexto inicial, os cuidadores relataram que a vida afetiva passou a ocupar um segundo plano e, ainda, vivenciaram a ocorrência de abandono do trabalho para cuidar do familiar, além de comprometimento das atividades sociais que possuíam, como, principalmente, as de lazer, e de alterações em seu estado de saúde. Dentre estas, destacaram em seus relatos as alterações no padrão habitual de sono, com redução do tempo e da qualidade, pelas constantes interrupções. Momentos de repousos diários tornaram-se inexistentes ou mínimos, além de uma convivência com sentimentos negativos.

O meu lazer foi totalmente 'podado', porque eu não acho ninguém pra ficar com ela. [...] Eu não tenho mais liberdade de passear, tirar uma hora de almoço. Então eu abandonei totalmente o meu lazer, por ela. (Cristal)

Porque eu já dumo pouco. [...] Eu estou dormindo, mas qual-quer coisinha eu estou acordada. Fico olhando ela à noite, se está respirando e tudo, já fico com isso, com esse medo. (Pérola)

Com o avanço da dependência, são progressivas as mudanças no cotidiano das famílias, especialmente no curso de vida do cuidador principal. A rotina de cuidados mostrou-se permeada por sentimentos diversos e contraditórios, como medo, tristeza, insegurança, preocupação, conflitos e tensões. O medo foi um sentimento muito frequente e estava relacionado a vários fatores, ficando evidenciado pelo "medo de piora" do grau de dependência do idoso, podendo isso vir a representar um aumento na já elevada demanda de cuidados sobre si.

A gente tem medo 'dela' ficar ainda pior. Como nós vamos fazer? De ficar mais difícil ainda. (Pérola)

[...] Morro de medo 'dela' piorar e eu não dar conta. (Jade)

Os participantes colocaram em evidência algumas repercussões na dinâmica da vida decorrentes do processo de cuidar do idoso dependente: o conflito familiar, permeado por disputas e acusações; a falta de tempo para seu autocuidado e para a manutenção ou envolvimento em atividades sociais; e, ainda, as de natureza econômicas, com supressão de gastos consigo, haja vista a ampliação do custo com o familiar idoso.

[...] Pra poder internar ela eu fiquei mal na família. A metade da família está de mal de mim, porque eu briguei pra correr com ela para o hospital. (Cristal)

Não consigo arrumar as coisas direito, porque quem lida com doente não dá conta de arrumar as coisas direito [...] Falta tempo pra fazer tudo, dá pra cuidar só dele. Não dá tempo de pensar em mim. (Rubi)

Estamos vivendo na graça de Deus mesmo, porque não tem mais meu orçamento. [...] Mas aí a gente passa bem apertado. [...] É que aumentou o número de fraldas, o número de remédios que são comprados agora [...] Então tem um ônus financeiro e eu acho que isso também dá um desgaste [...]. (Safira)

Ressaltam-se os custos do cuidado com o idoso que recai sobre a família, especialmente aquele com baixo poder aquisitivo, que convive com demências, ferida ou outro agravo que demanda terapêutica e tecnologias específicas, nem sempre disponíveis no Sistema de Saúde. Para além dos custos emocionais e afetivos, o custo financeiro consome os recursos que antes o cuidador investia em si próprio. Esse fator requer futuros estudos para uma pormenorização dos custos da família com o cuidado domiciliar com idosos dependentes.

Implicações para a Enfermagem

O estudo aprofundado do fenômeno "o contexto de vida e a experiência de cuidar de idosos dependentes, no ambiente domiciliar, por familiares cuidadores que apresentam maiores níveis de sobrecarga e desconforto emocional" a partir do referencial teórico da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Leininger possibilitou a construção de um esquema teórico substantivo decorrente da análise das possibilidades de atuação da enfermagem mediante um cuidado congruente com a cultura, através dos três modos de ação: ajustamento (acomodação/negociação), preservação/manutenção e repadronização/reestruturação do cuidado cultural.



Figura 1 – Diagrama conceitual: O cuidador de idosos, a Enfermagem e o cuidado cultural

DISCUSSÃO

A assistência de enfermagem em situações de dependência crônica ou irreversível, compreendida com o aporte da teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, reveste-se de atributos que o profissional deve priorizar, em vez de perseguir a cura, que nem sempre é possível, focando-se no cuidado, que é uma necessidade humana essencial. Por meio do cuidado cultural, o enfermeiro adota, nesses casos, um dos pressupostos da teoria de que “não se pode haver cura sem cuidado, mas pode haver cuidado mesmo sem ser para a cura”^(1,4).

Nas situações em que não é possível a obtenção da cura dos processos patológicos, como nos casos de demências e a reversão do quadro de dependência, cabe à enfermagem e ao familiar cuidador oferecer os cuidados necessários para promover o bem-estar do idoso diante das limitações em que se encontra. Pode estimular o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e de superação dos sentimentos negativos que possam ser originários de um modo cultural de se relacionar com o fato de conviver e ter que cuidar de um familiar idoso dependente e demandando cuidados domiciliares^(2,4).

Investir de modo profissional no cuidado segundo a dimensão cultural torna-se relevante para a mudança no panorama de sofrimento que se estabelece no contínuo da vida dos cuidadores, que assumem elevada carga de atividades decorrente do processo de dependência do familiar idoso⁽²⁾.

No contexto sociocultural investigado de construção do papel de cuidador, verificou-se a existência de potencialidades e fragilidades que influenciavam a intensidade dos níveis de sobrecarga e desconforto emocional dos familiares cuidadores. Esse parece ser um momento em que as famílias precisam de acompanhamento e apoio dos profissionais de saúde e de uma rede de suporte, para que sejam fortalecidos os aspectos positivos e minimizados ou eliminados os aspectos negativos identificados em seus cotidianos⁽¹⁶⁾.

Dentre as potencialidades identificadas, destacam-se a experiência prévia com o processo de cuidar e o apoio de cuidadores secundários, que contribuem com a divisão das atividades diárias. A experiência prévia, em outras situações de cuidado, contribui para a mudança de postura e de atitude enquanto cuidador principal diante da nova relação de cuidado, visto que alguns familiares percebem a necessidade de divisão das responsabilidades e de permitir o envolvimento dos outros membros da família. As estratégias de enfrentamento ou de suporte devem ser identificadas ou estimuladas e apoiadas, para que, de forma periódica, o cuidador consiga se aliviar no contexto das responsabilidades e exigências inerentes ao processo de cuidar⁽¹⁰⁾. As ações nesse sentido contribuem para eliminar ou reduzir o surgimento de morbidades e comorbidades no binômio cuidador - idoso dependente.

Observa-se, também, que os cuidadores carregam consigo valores e costumes, construídos culturalmente, relacionados ao papel da família ao ter que assumir o cuidado de um familiar doente ou dependente. Além dos laços de afeto e da interação entre o cuidador e o idoso dependente atuarem como estímulos positivos que facilitam a realização dos cuidados e podem contribuir para aliviar a tensão do cuidador, outro fator

importante é a capacidade de manutenção da autoestima do cuidador e de apoio e união familiar, mesmo diante de uma série de dificuldades e limitações no cotidiano de cuidar^(10,17).

A religiosidade/espiritualidade foi apontada como uma importante estratégia adotada pelos cuidadores na busca por apoio e como uma forma de enfrentamento dos aspectos negativos na relação de cuidado. A fé, a espiritualidade e as práticas religiosas foram citadas e, também, identificadas, sendo utilizadas por outras famílias avaliadas por outros estudos, que as consideram como estratégias muito eficazes de enfrentamento do estresse, da angústia, da depressão e da própria sobrecarga resultantes do processo de cuidar. Compreende-se que os cuidadores buscam ajuda por meio das expressões de religiosidade/espiritualidade a fim de obter o fortalecimento para a esperança, o alívio de sofrimentos e o conforto, constituindo-se como um fator de proteção⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Reforça-se que esse conjunto de aspectos positivos encontrados na relação de cuidado estabelecida no meio familiar precisa ser reconhecido, respeitado e valorizado pelos enfermeiros durante as orientações e medidas de suporte estabelecidas. É possível, ao se assumir esse pensamento teórico no âmbito de sua prática, que o enfermeiro adote o princípio da *preservação/manutenção* cultural do cuidado^(4,5) para ajudar a manter e fortalecer os sentimentos positivos, a experiência prévia do cuidador principal, a adaptação a um processo cultural de cuidar, a interação na relação de cuidado e a manutenção da autoestima do cuidador. O resultado que se esperar é a preservação das condições de saúde do cuidador, a capacidade de desempenhar o seu papel e a promoção, assim, do bem estar mútuo.

Os sentimentos de sofrimento, tristeza, medo, revolta, insegurança e preocupação vivenciados rotineiramente e em longo prazo podem contribuir com o desgaste no papel de cuidador⁽¹⁸⁾. Assim, as famílias precisam de apoio de profissionais diante dessas situações, para que possam organizar e estabelecer uma rotina de cuidados que envolva o maior número possível de membros da família ou mesmo de amigos e vizinhos. Esse apoio favorece ao cuidador principal a manutenção das suas atividades sociais, de autocuidado, de lazer e o descanso, sem se sentir culpado ou inseguro com a capacidade de cuidado desses outros sujeitos envolvidos no processo^(2,17).

As situações vivenciadas no processo de cuidar revelam a falta de habilidades e de preparo adequado para o desempenho do papel. Além disso, apontam para a necessidade de ações de apoio ao familiar cuidador e mesmo de educação em saúde, que proporcionem melhores condições de cuidado à população idosa dependente e atendam às especificidades de conhecimentos e habilidades necessárias ao familiar cuidador para desempenhar as ações a ele delegadas⁽¹⁹⁾. É preciso preparar e acompanhar o familiar no desempenho dessa nova função de cuidador, ajudando a superar as dificuldades e a proporcionar cuidados de qualidade, que atenda todas as necessidades identificadas e seja congruente com o contexto cultural do grupo familiar⁽³⁾.

Como a forma que cada familiar executa o cuidado diário depende do conhecimento que adquire e põe em prática, pode-se dizer que as ações de cuidado refletem a cultura do cuidador,

de sua família e do contexto em que estão inseridos. Logo, a cultura determina os padrões e os estilos de vida, tendo influência nas decisões das pessoas, o que determina que o enfermeiro exercite um cuidado baseado na cultura dos sujeitos^(2,5).

A notada falta de orientações e apoio dos serviços de saúde foi identificada como um fator contribuinte ao surgimento de sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional pelo cuidador, considerando o aumento da demanda de tempo e as inseguranças diante das dificuldades em realizar atividades de cuidado sem o conhecimento necessário a cada situação vivenciada⁽²⁾.

A dificuldade do cuidador para obter apoio na divisão das tarefas de cuidado do idoso está relacionada à inserção em famílias reduzidas ou ao fato dos outros familiares trabalharem, mas também devido à ausência do movimento de envolvimento de outros familiares na situação de dependência do idoso, problemas de saúde e até mesmo dificuldade do cuidador principal em confiar na capacidade dos demais familiares para desempenhar tal função. A impossibilidade de compartilhar as atividades de cuidado com outros familiares é um fator determinante para a definição e muitas vezes a manutenção solitária do cuidador principal^(2,10,20).

A observação do cotidiano dos cuidadores de idosos possibilitou constatar que cuidar é uma tarefa absorvente e que ocasiona muitas modificações em suas vidas após assumirem tal papel, estando estas relacionadas, além do abandono do trabalho e suas repercussões econômicas na dinâmica familiar, à falta de tempo para o exercício de atividades sociais, principalmente de lazer e repercussões nas suas condições de saúde física e mental, com relatos frequentes de alteração no padrão de sono^(16-17,20). Dormir mal ou pouco reflete no desempenho das atividades cotidianas, no comportamento e na sensação de bem-estar⁽²⁾.

Cuidadores familiares demonstraram preocupação por não conseguirem cuidar de forma adequada de suas condições de saúde e relataram dificuldade em conciliar suas atividades de cuidadoras e o autocuidado, sendo a maior dificuldade a falta de apoio familiar e de redes de suporte social e de saúde. Por vezes, os familiares percebem que estão vivendo no limite de suas reservas físicas e emocionais, porém não têm com quem contar. Em outros casos, o envolvimento com o processo de cuidar é tamanho que não percebem que chegaram ao limite de suas condições de prover o cuidado, podendo extrapolar seus limites^(18,20-21).

O cuidador principal deve contar com a ajuda dos outros membros da família e definir dias e horários para cada um assumir parte dos cuidados e responsabilidades. Essa parceria permite com que o cuidador principal tenha tempo disponível para se cuidar, se distrair e recuperar as energias gastas no ato de cuidar do outro, minimizando a tensão no papel desempenhado.

As cobranças em relação à função de cuidador principal, a falta de compreensão e apoio de outros membros da família e as desavenças familiares, somadas as repercussões econômicas provocadas pela baixa renda das famílias, pelo abandono do trabalho para se dedicar integralmente ao papel de cuidador e pelo aumento das despesas em função das demandas do processo de

cuidar do idoso, são fatores contribuintes para o diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador^(8-9,22-23).

Nesse contexto de aspectos negativos vivenciados pelo familiar cuidador, que desempenha o papel de cuidar de um idoso dependente no ambiente domiciliar, o enfermeiro pode adotar as formas de cuidado cultural da *acomodação/negociação* e da *repadronização/reestruturação*. A primeira envolve ações voltadas para as formas ou maneiras de negociação, adaptação e ajuste das condições negativas identificadas, e a segunda refere-se às ações de enfermagem que visam auxiliar o cuidador de idosos no processo de modificações dos padrões negativos^(1,4), como abandono do trabalho para cuidar, déficit de lazer, vida afetiva em segundo plano, sentimentos negativos no processo de cuidar, comprometimento das suas condições de saúde e alteração no padrão de sono e repouso para padrões que sejam benéficos ao cuidador familiar e à relação de cuidado.

Limitações do estudo

Esta investigação limitou-se às vivências de um grupo de cuidadores familiares que vivenciavam a sobrecarga decorrente do cuidado de um familiar idoso dependente. Uma limitação desta pesquisa, inerente ao método, refere-se ao fato da análise dos dados não ter sido realizada por dois pesquisadores de forma independente. Por se tratar de uma temática atual e relevante à prática cotidiana do enfermeiro de diferentes áreas, sugere-se que o tema seja investigado por outros métodos que permitam uma maior generalização.

Outras questões que se levantam e que demandarão futuras pesquisas por diferentes metodologias relacionam-se ao padrão do sono do cuidador familiar, a religiosidade/espiritualidade como suporte terapêutico, os custos da família com o cuidado domiciliar de idosos dependentes e como o enfermeiro se insere em equipes de atenção domiciliar, adotando o cuidado culturalmente congruente.

Contribuições para a área da Enfermagem

O aporte teórico da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger contribuiu para a reflexão acerca das possibilidades de atuação da enfermagem diante do contexto vivenciado pelos cuidadores familiares de idosos dependentes. O enfermeiro, na perspectiva do cuidado cultural, pode contribuir com essas famílias ao utilizar dos três modos de ação propostos pela teórica - a preservação/manutenção, acomodação/negociação e repadronização/reestruturação do cuidado cultural - e assim proporcionar uma assistência de enfermagem melhor adaptada à cultura do idoso/cuidador/família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos possibilitaram conhecer e compreender as experiências de cuidar de idosos dependentes no domicílio por um cuidador familiar que apresentava sobrecarga e desconforto emocional no papel desempenhado. A abordagem metodológica utilizada contribuiu para uma aproximação com a realidade sociocultural de cada família, para

observar o cotidiano de cuidados do cuidador principal e para estabelecer relação de confiança, o que possibilitou diálogos marcados por emoções, desabaços e relatos que expressavam suas dificuldades, limitações, necessidades e potencialidades.

Recomenda-se que sejam reconhecidas as potencialidades e fragilidades emanadas pelo processo de cuidar de um idoso dependente no domicílio, captando-se os valores e as crenças da família, o contexto sociocultural do cuidador familiar, de

modo a possibilitar a estruturação de intervenções e planos de cuidado, elaborados a partir da realização de consulta de enfermagem, visita domiciliar e atividades educativas, tais como grupo de cuidadores de idosos, de modo congruente com os atributos da cultura. Essas são possibilidades que ajudam a instituir mudanças, coestabelecidas com os cuidadores, promovendo melhor qualidade na relação familiar de cuidar e aliviando a tensão do papel de cuidador.

REFERÊNCIAS

1. George JB. Theory of culture care diversity and universality: Madeleine M. Leininger. In: *Nursing Theories: the Base for Professional Nursing Practice*. 6th ed. United States of America: Pearson Education Limited; 2014.
2. Ramos JLC, Menezes MR. Elderly care with alzheimer disease: a focus on the theory of cultural care. *Rev Rene* [Internet]. 2012[cited 2017 Jan 20];13(4):805-15. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1075/pdf>
3. Seima MD, Michel T, Méier MJ, Wall ML, Lenardt MH. Scientific nursing production and Madeleine Leininger's theory: integrated review 1985 - 2011. *Esc. Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2011[cited 2017 Jan 25];15(4):851-57. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n4/a27v15n4.pdf>
4. Leininger MM. *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. National League for Nursing. New York: Jones Bartlett Publishers; 2001.
5. Fortes AFA, Soane AMN, Braga CGB. Teoria do cuidado cultural ou diversidade e universalidade do cuidado cultural - Madeleine Leininger. In: Silva JV, (Org.). *Teorias de enfermagem*. São Paulo: Látia; 2011. p.155 -180.
6. Melo LP. The sunrise model: a contribution to the teaching of nursing consultation in collective health. *Am J Nurs Res* [Internet]. 2013[cited 2017 Jan 15];1(1):20-23. Available from: <http://pubs.sciepub.com/ajnr/1/1/3/>
7. Moraes EM. *Atenção à saúde do idoso: aspectos conceituais*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
8. Fernandes MGM, Garcia TR. Tension attributes of the Family caregiver of frail older adults. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009[cited 2017 Jan 20];43(4):816-22. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/en_a12v43n4.pdf
9. Silva RMFM, Santana RF. Diagnóstico de enfermagem "tensão do papel de cuidador": revisão integrativa. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2014[cited 2017 Jan 10];17(4):887-96. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v17n4/1809-9823-rbgg-17-04-00887.pdf>
10. Pedreira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012[cited 2017 Jan 15];65(5):730-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/03.pdf>
11. Gratão ACM, Vendruscolo TRP, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Santos JLF, Rodrigues RAP. Burden and the emotional distress in caregivers of elderly individuals. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012[cited 2017 Jan 15];21(2):304-12. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a07v21n2.pdf
12. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
13. Duarte YAO, Andrade CL, Lebrão ML. O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2007[cited 2017 Jan 15];41(2):317-25. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n2/20.pdf>
14. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in careers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* [Internet]. 2002[cited 2017 Jan 10];24(1):12-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>
15. Mari JJ, Williams P. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. *Bras J Psychiatry* [Internet]. 1986[cited 2014 Apr 10];148:23-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3955316>
16. Couto AM, Castro EAB, Caldas CP. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Rev Rene* [Internet]. 2016[cited 2017 Jan 15];17(1):76-85. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/2204/pdf_1
17. Oliveira DC, D'elboux MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012[cited 2017 Jan 15];65(5):829-38. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/17.pdf>
18. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014[cited 2017 Jan 20];67(2):233-40. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0233.pdf>
19. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Caregivers of people with stroke: needs, feelings and guidelines provided. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2011[cited 2017 Jan 20];24(1):43-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n1/en_v24n1a06.pdf

20. Carvalho DP, Toso BRGO, Viera CS, Garanhani ML, Rodrigues RM, Ribeiro LFC. Caregivers and implications for home care. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2015[cited 2017 Jan 15];24(2):450-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/0104-0707-tce-24-02-00450.pdf>
 21. Costa SRD, Castro EAB. Autocuidado do cuidador familiar de adulto ou idoso dependente após a alta hospitalar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014[cited 2017 Jan 20];67(6):979-86. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0979.pdf>
 22. Herdman TH, Kamitsuru S. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017. Porto Alegre: Artmed; 2015.
 23. Loureiro LSN, Pereira MA, Fernandes MGM, Oliveira JS. Percepção de enfermeiras sobre a tensão do papel de cuidador. *Rev Baiana Enferm*[Internet]. 2015[cited 2017 Jan 15];29(2):164-71. Available from: https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/12596/pdf_122
-