



Ciencia Latina
Internacional

Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar, Ciudad de México, México.
ISSN 2707-2207 / ISSN 2707-2215 (en línea), marzo-abril 2024,
Volumen 8, Número 2.

https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i2

**PREDOMÍNIO DE MULHERES CUIDADORAS
DE IDOSOS SOB NUTRIÇÃO ENTERAL
DOMICILIAR: QUALIDADE DE VIDA E
PERCEPÇÃO DO CUIDADO**

**PREDOMINANCE OF WOMEN CAREGIVERS OF
ELDERLY PEOPLE UNDER HOME ENTERAL NUTRITION:
QUALITY OF LIFE AND PERCEPTION OF CARE**

Dayana Isabel Méndez Padilla

Universidade de São Paulo, Brasil

Selma Freire de C. Cunha

Universidade de São Paulo, Brasil

Elisabeth Meloni Vieira

Universidade de São Paulo, Brasil

DOI: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i2.10815

Predomínio de Mulheres Cuidadoras de Idosos Sob Nutrição Enteral Domiciliar: Qualidade de Vida e Percepção Do Cuidado

Dayana Isabel Méndez Padilla¹

dimpadilla@usp.br

<https://orcid.org/0000-0002-8985-1922>

Programa de Pós-graduação

Clínica Médica

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Universidade de São Paulo, Brasil

Carrera de Enfermería

Universidad Central del Ecuador, Equador

Brasil

Selma Freire de C. Cunha

sfreire@fmrp.usp.br

<https://orcid.org/0000-0002-4092-4502>

Professora associada da Divisão de Nutrologia

Departamento de Clínica Médica

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Universidade de São Paulo

Brasil

Elisabeth Meloni Vieira

bmeloni@fmrp.usp.br

<https://orcid.org/0000-0002-5229-3904>

Professora associada sênior

Departamento de Ciclos de Vida Saúde e

Sociedade da Faculdade de Saúde Pública

Universidade de São Paulo

Brasil

RESUMO

Introdução: Os idosos dependentes de nutrição enteral domiciliar requerem cuidadores, principalmente mulheres, em tempo integral que vivenciam privação voluntária ou forçada da vida pessoal e sobrecarga de trabalho, podendo afetar a sua saúde. **Objetivo:** Conhecer, avaliar e analisar a qualidade de vida e a experiência dos cuidadores de pacientes idosos sob nutrição enteral domiciliar. **Métodos:** Trata-se de um estudo com abordagem mista. Participaram do estudo os cuidadores de pacientes idosos sob de nutrição enteral domiciliar por doença neurológica (n=18) ou oncológica (n=12). A pesquisa quantitativa incluiu dados sócio-demográficos e o nível de sobrecarga dos cuidadores. O enfoque qualitativo avaliou a experiência do cuidado e a empatia com o estado de saúde do paciente meio de uma análise de conteúdo temática que identificou as categorias. **Resultados e Discussão:** Os cuidadores tinham 51,8±13,3 anos, predomínio de mulheres (90%), responsáveis pelo cuidado dos pais ou sogros (46,7%) e esposos (30%). A sobrecarga de trabalho foi leve a moderada (50%), mais frequente entre os cuidadores de idosos com doenças neurológicas (72,2%). Houve dificuldades relacionadas às questões financeiras e falta de colaboração dos membros da família; o cuidado foi considerado cansativo, exigente e gerou sentimento de tristeza e impotência.

Palavras chave: cuidadores, idoso fragilizado, nutrição enteral, qualidade de vida, mulheres

¹ Autor principal

Correspondência: dimpadilla@usp.br

Predominance of Women Caregivers of Elderly People Under Home Enteral Nutrition: Quality of Life and Perception of Care

ABSTRACT

Introduction: Dependent elderly using home enteral nutrition requires full-time caregivers who experience voluntary or forced deprivation of personal life with overload work, which may affect their health. **Objective:** This study aimed to know, assess and analyze the quality of life and the experience of the caregivers of elder patients who are under home enteral nutrition. **Methods:** It is a mixed-approach study. Caregivers of aged patients dependent on home enteral nutrition due to neurological (n=18) or oncological (n=12) diseases participated in the study. Quantitative research included sociodemographic data and the caregiver burden level. The qualitative approach assessed the care experience and the empathy with the patient's health status through a thematic content analysis that identified categories. **Results and Discussion:** Caregivers were 51.8 ± 13.3 years old, predominantly women (90%), responsible for caring for parents or in-laws (46.7%), and spouses (30%). Overload work was mild to moderate (50%) and more frequent among aged caregivers with neurological diseases (72.2%). There were difficulties related to financial issues and lack of cooperation from family members; care was considered tiring and demanding and generated feelings of sadness and impotence.

Keywords: caregivers, frail elderly, enteral nutrition, quality of life, women

*Artículo recibido 05 marzo 2024
Aceptado para publicación: 08 abril 2024*



INTRODUÇÃO

A população mundial de idosos tem apresentado importante aumento nas últimas décadas. Durante a etapa do envelhecimento, alguns idosos adquirem doenças crônicas e degenerativas que os deixam frágeis e dependentes¹ no aspecto geral e nutricional. Nesse cenário, uma parcela de pessoas idosas necessita de intervenção nutricional que deve ser planejada e individualizada. Para aqueles que não conseguem manter suas necessidades nutricionais por via oral, a Terapia Nutricional Enteral (TNE) pode ser indicada no ambiente domiciliar². A TNE não implica apenas na infusão de dieta enteral que atenda às demandas de energia, proteínas e micronutrientes, mas também na forma e como é administrada e os cuidados envolvidos na assistência nutricional. Nesse contexto, o cuidador tem papel essencial na evolução clínica favorável e na melhoria da qualidade de vida do idoso sob TNE domiciliar³.

É atribuído aos cuidadores o papel de atender à demanda das necessidades diárias dos idosos, com naturalização do papel da mulher como cuidadoras ou provedoras do cuidado na família^{4,5,6}. Por outro lado, pode haver alterações na saúde física e mental dos cuidadores, além de sintomas como ansiedade, depressão, alterações de humor, irritabilidade e sentimento de culpa⁸. As demandas dos idosos incluem o banho, a alimentação e sua locomoção, além do suporte psicoemocional^{1,7}.

Dentro do âmbito sanitário, Kleinman⁹ concebe que a saúde, a doença e os aspectos relacionados ao cuidado estão articulados como um sistema cultural que envolve o simbólico (estigmas sociais), o religioso e o familiar. As principais mudanças na saúde dos cuidadores estão no plano das emoções e afetos por valorização das necessidades do idoso doente, paralelamente à privação voluntária ou forçada do autocuidado^{10,11}. Esses aspectos não são valorizados pela família nem pelos sistemas de saúde, favorecendo a condição de cuidador negligenciado. Não existem políticas de melhoria da qualidade de vida e de práticas saudáveis em favor da saúde dos cuidadores⁷.

Há carência de estudos que avaliem simultaneamente o cotidiano dos cuidadores de pacientes idosos que recebem TNE domiciliar, as mudanças na rotina diária e na sua qualidade de vida e, especialmente, na sua percepção frente ao ato de cuidar. O objetivo do presente estudo foi conhecer, avaliar e analisar a qualidade de vida e a experiência dos cuidadores de pacientes idosos que recebem nutrição enteral domiciliar.



MÉTODOS

Trata-se de um estudo com abordagem mista, caracterizado como pesquisa quantitativa e qualitativa do tipo fenomenológico interpretativo, que permite ao pesquisador compreender a experiência dos cuidadores de pacientes idosos que requerem cuidados gerais e nutricionais específicos da TNE domiciliar. O uso desses dois tipos de método permite a triangulação dos dados para garantir maior credibilidade, confiabilidade e rigor científico nas pesquisas qualitativas. Por minimizar os vieses, a triangulação é considerada uma estratégia de validação dos estudos com enfoque qualitativo, ampliando a visão do mesmo fenômeno sob dois diferentes ângulos ¹². Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (nº 4.110.507).

A coleta de dados foi conduzida com os cuidadores principais dos pacientes idosos que recebem TNE domiciliar, durante o atendimento ambulatorial em um hospital universitário terciário, nos meses de julho a novembro de 2020. Em julho de 2020, as entrevistas de 12 voluntários foram realizadas de forma presencial, mas com o agravamento da pandemia de COVID-19 e fechamento do atendimento ambulatorial, no período de agosto a novembro de 2020, as entrevistas foram conduzidas por via telefônica em 18 participantes, totalizando 30 sujeitos na pesquisa. Os cuidadores foram selecionados de uma lista contendo o contato telefônico de pacientes idosos sob TNE, arquivado no prontuário eletrônico dos pacientes cadastrados no serviço. Foram incluídos os cuidadores principais do paciente que concordassem com a participação voluntária no estudo. No início da entrevista (presencial ou telefônica), foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido e posteriormente foi aplicado o questionário, cujas respostas foram transcritas de forma *ipsi literi* pelo entrevistador

O questionário inicial foi aplicado para obter os dados sócio demográfico, tais como o sexo, a idade, o estado civil, a situação laboral e atividade na área da saúde, escolaridade, grau de parentesco com o idoso, número de pessoas que moram na casa e o saneamento básico. Também foram questionados o número de cuidadores para cada paciente, as mudanças na rotina diária e a forma pela qual a condição de saúde do paciente interferia na dinâmica familiar. Foi documentada a carga horária despendida no cuidado dos idosos, as horas de sono diário e a ocorrência de doenças ou queixas na saúde dos cuidadores. O grau de sobrecarga dos cuidadores foi avaliado pela escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI), traduzida e validada para a língua portuguesa ¹³. Esta escala contém 22 questões e é utilizada para



avaliar a sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com incapacidades física e mental, refletindo a percepção e os sentimentos de uma pessoa ao cuidar de outra ¹⁴.

Posteriormente, os cuidadores foram classificados em dois subgrupos. O primeiro subgrupo refere-se aos cuidadores de pacientes idosos com doenças neurológicas em grau avançado, incapacitados de receber o aporte nutricional por via oral pelo baixo nível de consciência, distúrbios da deglutição ou broncoaspiração recorrente. O segundo subgrupo foi formado por cuidadores de pacientes idosos com doenças oncológicas, principalmente câncer de cabeça e pescoço, em que a TNE foi indicada devido à obstrução pelo tumor e/ou efeito da ressecção cirúrgica e da radioterapia.

A análise quantitativa é apresentada com a casuística total e de acordo com o diagnóstico clínico da doença dos pacientes idosos neurológicos ou oncológicos. A comparação dos subgrupos foi realizada com o auxílio do *software Statistica*, versão 8.0 (StatSoft, Inc, Tulsa, USA). A comparação das variáveis numéricas entre os subgrupo Neurológico e Oncológico foi feita pelo Teste t de Student. A comparação de variáveis categóricas entre os subgrupos do estudo foi feita pelo teste Qui-quadrado clássico ou de Yates, dependendo da frequência observada das variáveis. Para todas as análises, foi considerada diferença estatisticamente significativa na análise comparativa quando o valor de p fosse menor que 0,05.

A seção qualitativa compreendia duas questões abertas e se iniciou com a pergunta: *Qual é a sua experiência em relação ao cuidado geral e nutricional do paciente idoso que recebe nutrição enteral no domicílio?* Esta questão teve como objetivo conhecer a rotina diária dos cuidadores, a forma como o fenômeno do cuidado mudou seu dia a dia e as necessidades de adaptação com essa nova situação, principalmente entre os cuidadores dos idosos totalmente dependentes. A segunda pergunta deu enfoque à empatia dos cuidadores frente à situação de saúde dos seus familiares idosos: *Como você se sentiria se estivesse no lugar do paciente?* Com esta questão, foi possível conhecer e descrever um fenômeno perceptível, mas não verbalizado, que necessita ser visibilizado e estudado. As perguntas se correlacionam, visto que o grau de empatia com o paciente pode influenciar na experiência do cuidador e na qualidade do cuidado. A metodologia qualitativa utilizada nesta pesquisa foi avaliada utilizando o *check list* do COREQ (2007).



Os participantes podiam expressar livremente seus sentimentos e pensamentos quando perguntados sobre as atividades do cuidado. As respostas às duas perguntas foram transcritas, codificadas e classificadas em categorias. Foi realizada uma análise temática de conteúdo que identificou as categorias após a leitura de todo o material obtido nas entrevistas.

O referencial teórico adotado para a análise levou em consideração as normas de gênero, utilizando as concepções sobre as desigualdades de gênero e como estas produzem as iniquidades em saúde, elaborado por Heise *et al.*, (2019). As autoras compreendem gênero como um sistema complexo que estrutura a experiência humana e o funcionamento social, e que se pauta em normas que exprimem valores e papéis sociais atribuídos a homens e mulheres. As normas de gênero são produtoras de desigualdades que irão influir nos processos de adoecimento e de cuidado, já que implicam na distribuição desigual de poder, recursos e *status* a partir da correspondência, ou não, dos sujeitos a uma imagem socialmente atribuída de masculinidade ou feminilidade. As normas de gênero, portanto, são fundamentais para produzir e reproduzir iniquidades em saúde e injustiças sociais.

As normas de gênero permeiam instituições, relações interpessoais, o processo de subjetivação dos indivíduos e, de forma mais ampla, a elaboração de políticas públicas, apesar de muitas vezes não estarem explícitas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Análise Quantitativa

A idade média dos cuidadores foi de 51,8 anos, com uma mediana de 54 anos (Tabela 1). Houve predomínio marcante de mulheres (27 mulheres e 3 homens), casadas, responsáveis principalmente pelo cuidado dos pais, sogros e esposos. Os voluntários apresentavam grau de escolaridade fundamental e média. Na comparação das características sociodemográficas dos cuidadores, não documentamos diferença entre os subgrupos neurológicos e oncológicos, exceto pela menor idade dos cuidadores dos pacientes com doenças neurológicas.



Tabela 1. Características sócio demográficas dos cuidadores de pacientes idosos dependentes de TNE domiciliar, de acordo com os subgrupos do estudo.

	TODOS (n=30)	Subgrupo		Valor de p
		Neurológico (n=18)	Oncológico (n=12)	
Idade (anos)	51,8± 13,3	48,0 ± 13,1	57,5 ± 12,1	0,005
Sexo mulher (%)	90	88,9	91,7	0,804
Estado civil casado (%)	73,3	61,1	91,7	0,061
Grau de escolaridade (%)				
Fundamental incompleto	43,3	22,2	75	0,430
Fundamental completo	6,7	11,1	0	
Médio incompleto	6,7	5,6	8,3	
Médio completo	33,3	50	8,3	
Superior	10	11,1	8,3	
Grau de parentesco com o paciente (%)				
Pais/sogros	46,7	55,6	33,3	0,133
Esposo/a	30	16,7	50	
Irmão/a	13	11,1	6,7	
Outros (tio, primo, avós)	10	13,7	0	

Em concordância com os nossos achados, vários estudos apontam que a atividade do cuidado com idosos é feita tradicionalmente por mulheres, destacando o papel social central da mulher como provedora dos cuidados na família ^{4,5,6,7,11}. Estudos prévios conduzidos no Brasil documentaram que a idade, o grau de parentesco ^{15,16} e a escolaridade ¹⁶ foram semelhantes aos nossos achados. Estudo realizado no México mostrou que três entre quatro cuidadores eram mulheres, com idade em torno de 39 anos, casadas, que cuidavam dos seus pais ¹⁷.

Em geral, quem cuida dos idosos são mulheres, com laços familiares diretos tais como esposas, filhas, noras e netas ^{7,11}. Na maioria dos casos, elas não têm formação na área de saúde, a sua atividade é empírica, sem levar em conta os protocolos ou manuais de nutrição enteral domiciliar. A jornada de trabalho das cuidadoras é integral e não recebem nenhum tipo de remuneração econômica, mas há um alto grau de comprometimento, carinho e afeto pelo o idoso, o que as faz se sentirem obrigadas a desempenhar o cuidado. Há tarefas percebidas como mais debilitantes para as cuidadoras como ter que lidar com o comportamento agressivo do paciente, a incontinência urinária, o comprometimento da

deambulação, a alimentação diversa dos outros membros da família e as necessidades nutricionais específicas. Entretanto, existem casos em que os cuidadores referem que a experiência do cuidado leva à satisfação pessoal, com significado importante na vida familiar ⁷.

Documentamos que a sobrecarga foi ausente ou pequena (46,7%) e leve a moderada (50%) na maioria dos cuidadores; a sobrecarga moderada a grave foi descrita em 3,3% dos casos e não houve casos de sobrecarga grave (Tabela 2). Houve maior sobrecarga de trabalho entre os cuidadores de pessoas idosas com doenças neurológicas quando comparados àqueles com doenças oncológicas, que pode ser atribuída ao tempo mais prolongado da doença e menor mobilidade.

Tabela 2. Grau de sobrecarga dos cuidadores de acordo com os subgrupos dos pacientes dependentes de TNE domiciliar.

	TODOS (n=30)	Subgrupo	
		Neurológico (n=18)	Oncológico (n=12)
Ausente ou pequena	14 (46,7%)	5 (27,8%)	9 (75,0%)
Leve a moderada	15 (50%)	13 (72,2%)	2 (16,7%)
Moderada a grave	1 (3,3%)	0 (0%)	1 (8,3%)
Total	30 (100%)	18 (100%)	12 (100%)

Em estudo desenvolvido em Ribeirão Preto, 8% dos cuidadores de idosos fragilizados tiveram sobrecarga moderada a grave ⁶. Estudo chileno mostrou sobrecarga grave em 38% dos cuidadores de idosos frágeis, sendo essa alta percentagem atribuída ao acúmulo de atividades entre o idoso e seus filhos ¹⁸. A sobrecarga ausente ou pequena (56,2%) e leve a moderada (31,2%) foram documentadas nos cuidadores de pacientes neurológicos cadeirantes, com os maiores escores observados entre aqueles que cuidavam de pessoas com idade mais avançada e maior tempo de dependência da cadeira de rodas ¹⁹. Foi demonstrada a correlação entre a sobrecarga do cuidador com o declínio funcional do idoso, mas sem correlação com a idade ¹⁵.

No presente estudo, os cuidadores de pacientes com doenças neurológicas tinham maior carga horária semanal de atividades de cuidado (84 horas) em comparação com os cuidadores de pacientes oncológicos (74 horas). O tempo dedicado ao cuidado dos idosos influenciou no grau de sobrecarga dos cuidadores ²⁰, embora essa informação seja contestada na literatura ¹⁵.



Como limitações da análise quantitativa, podemos citar o fato que nós não avaliamos a renda mensal das famílias, embora a pesquisa tenha sido desenvolvida em um hospital universitário que atende, preferencialmente, pacientes de baixa renda. Tem sido documentado que quanto menor a renda mensal familiar *per capita*, maior será a sobrecarga do cuidador informal^{20,21}. Também não foi realizada avaliação clínica e laboratorial dos cuidadores, sendo possível que as informações sobre as condições de saúde tenham sido subestimadas. Neste contexto, estudos longitudinais que avaliem o grau de sobrecarga e os aspectos clínicos/laboratoriais dos cuidadores poderão trazer subsídios para determinar as condições de saúde desses indivíduos.

Análise Qualitativa

O questionário para a avaliar a percepção dos cuidadores de idosos sob TNE sobre sua experiência com o cuidado e a empatia com o paciente continha as duas perguntas abertas já mencionadas.

Em relação à pergunta “*qual tem sido sua experiência em relação ao cuidado geral e nutricional do paciente idoso que recebe nutrição enteral no domicílio?*”, identificamos algumas categorias de resposta que mostram a experiência, dificuldades, a superação, o carinho e afeto, além do cerne do cuidado.

A **experiência** pode ser definida como o conhecimento obtido através da prática contínua de uma atividade ou como um modo de aprendizado obtido sistematicamente com o decorrer do tempo. A experiência refere-se à forma como as pessoas se adaptam gradativamente às circunstâncias cotidianas e nela encontram suas próprias estratégias para seguir adiante em situações adversas.

“Olha, essa aqui foi uma situação muito diferente, eu nunca tinha escutado falar disso tudo. (...) eu recebi todas as orientações necessárias. Aprendi muito. É importante pra ela se alimentar bem. Precisa cuidado ao preparar e muita higiene, senão ela pode pegar uma infecção e morrer, por isso eu faço tudo direitinho” (Mulher, 43a, cuida da mãe).

Confirmando o papel de gênero^{11,22}, muitas vezes as cuidadoras do presente estudo assumem sozinhas as responsabilidades da assistência domiciliar do idoso, visto que os homens da família se eximem do cuidado. Uma das participantes refere que embora haja outras pessoas na família, como irmãos e irmãs, são as mulheres que cuidam da mãe e mantêm o cuidado dentro do viés de gênero.



“Eu sou quem mais cuida da minha mãe, às vezes eu recebia ajuda de uma irmã”

(Mulher, 42a, cuida da mãe).

Nós identificamos casos em que os homens eram cuidadores esporádicos. Mesmo em situações em que um homem era o cuidador principal, eles recebiam ajuda de esposas ou irmãs com as atividades mais complexas e atribuídas tradicionalmente às mulheres, como trocar fraldas e o banho. Neste contexto, o cuidado não é obrigatoriamente uma atividade específica das mulheres, mas pode ser uma tarefa compartilhada por outros membros da família.

Os cuidadores deste estudo mencionaram pouca ou nenhuma colaboração dos outros membros da família. Muitas vezes, o cuidado é realizado sem qualquer tipo de apoio e existem conflitos familiares decorrentes das questões financeiras, especialmente quando o cuidador utiliza a renda do idoso (aposentadoria) para suprir suas próprias necessidades. Na presente pesquisa, foi observado que muitos participantes cuidavam de outros idosos ou crianças na mesma residência, o que pode ser um fator adicional para o aumento da sobrecarga dos cuidadores. Similar aos nossos achados, foi mostrado que os cuidadores apresentavam pouco apoio no auxílio geral e aporte psicológico ou religioso no processo de cuidar, vivendo uma rotina intensa que sobrecarrega o indivíduo e pode levar ao adoecimento ²¹.

Conforme explicitada pelos entrevistados, a categoria **dificuldades** refere-se às circunstâncias angustiantes, incertezas, situações consideradas difíceis, trabalhosas, árduas, laboriosas e de entendimento complexo. Neste ponto, encontramos diferentes motivos pelos quais os entrevistados pensam ser difícil o cuidado com a nutrição enteral. Entretanto, houve casos de cuidadores que expressaram ser o cuidado geral dos idosos bem mais difícil do que o cuidado nutricional.

“(…), mas o cuidado geral é bem mais complicado porque ele não consegue se mexer”

(Mulher, 37a, cuida do pai).

Os participantes do estudo deixavam claro suas dificuldades relacionadas ao esforço no cuidado, sendo este cansativo e com alto grau de exigência. Outras vezes, as dificuldades foram relacionadas com questões financeiras e falta de colaboração dos outros membros da família. Em várias ocasiões, a principal dificuldade dos cuidadores foi referente aos custos do cuidado, especialmente quando já existem problemas econômicos familiares. A falta de recursos econômicos limita a qualidade dos cuidados, pela dificuldade na aquisição dos produtos e insumos necessários para o cuidado geral dos



pacientes, como fraldas, lenços umedecidos, pomadas para prevenção de lesão por pressão, entre outros. Além disso, muitos participantes não moram na cidade onde o paciente recebe assistência multiprofissional, de forma que eles dependem da disponibilidade de ambulâncias das prefeituras para o transporte do idoso. Tais resultados são semelhantes àqueles documentados em estudos em que os cuidadores referiam aumento da sobrecarga devido às condições do ambiente, como finanças, moradia, transporte e recursos básicos ^{16,20}.

Foram identificados cuidadores que mencionam a necessidade de mudança radical em suas vidas e rotinas, expresso como “seu mundo gira no redor do cuidado do paciente”. Em consequência, houve mudança na sua vida social e saúde mental, por priorizar o cuidado do paciente em detrimento do autocuidado.

“(…) Eu tive que trocar o horário de todas as minhas atividades para poder cumprir com as horas de alimentação dele. Eu saio muito pouco de casa e isso tá me afetando porque não tenho muito relacionamento com outras pessoas ” (Mulher, 60a, cuida do esposo).

Vários participantes relataram dificuldade na adaptação inicial ao cuidado e na preparação da dieta enteral, por desconhecimento dos procedimentos e pela falta de orientações. Muitos receberam instruções nos serviços de saúde, mas as dúvidas e inseguranças persistiam, por possíveis dificuldades na assimilação das informações antes desconhecidas. Em contraposição, alguns participantes não relataram dificuldades no cuidado geral ou nutricional dos pacientes idosos, atribuído à experiência prévia com outros idosos ou crianças. Esses relatos demonstram que o papel do gênero estão naturalizados nas mulheres cuidadoras.

“O bom dessa situação é que eu já fiz com minha avó esse mesmo cuidado durante 1 ano. Já estou acostumada, mas agora é minha mãe. Eu faço com muito amor e carinho. Não tem nada de novo porque minha avó tinha a mesma doença da minha mãe e eu ajudava sempre (...)” (P30, mulher, 25a, cuida da mãe).

A segunda categoria que encontramos foi **superação** das dificuldades. Essa definição tem a ver com a ação de superar, vencer e ultrapassar uma situação desagradável ou difícil. Muitos participantes relataram dificuldades no início do cuidado dos idosos, o que foi superado com o passar do tempo, sendo que agora eles se sentiam “quase” especialistas.



“No início, foi um pouco complicado até eu aprender tudo sobre os cuidados. Aos poucos a adaptação foi fácil, mas tenho que dar mais do meu tempo para cuidar dele. Não posso fazer as mesmas coisas que antes, mas já me acostumei (...)” (P4, mulher, 65a, cuida do esposo).

O relato acima reforça a crença que as mulheres devem ser as responsáveis pelo cuidado de seus familiares, mudando suas rotinas para satisfazer as necessidades dos outros.

A terceira categoria foi o sentimento de **carinho e afeto** pelos pacientes idosos. O carinho foi definido como a demonstração de zelo, cuidado, afeto e ternura por pessoas que são importantes nas suas vidas. Muitos pacientes são pais dos cuidadores, que sentem que o cuidado é o seu dever, como uma forma de retribuir o que receberam quando eram crianças; o cuidado geral e nutricional dos idosos é interpretado como uma demonstração de carinho e afeto.

“Eu me sinto muito feliz de ter aprendido isso da nutrição enteral para alimentar ele. Eu cuido dele com muito amor (...)” (P18, mulher, 64a, cuida do esposo)

A gratidão foi um sentimento que apareceu nas falas dos entrevistados, especialmente nos filhos que cuidam dos pais e nos netos que dedicam cuidado aos avós.

“É muito importante por conta de tudo que ela fez já por mim. Minha avó cuidou muito de mim quando eu era menina, sempre me deu amor e carinho. Agora eu posso dar de volta pra ela todo esse amor (...)” (P2, mulher, 29a, cuida da avó).

A quarta categoria foi o **cerne do cuidado**, que tem a ver com a assistência às pessoas vulneráveis. Os voluntários são conscientes que o cuidado geral por si só não é suficiente para manter a saúde dos idosos e há compreensão da essencialidade da TNE domiciliar “para mantê-los saudáveis e reduzir o risco de morte”.

“(...) É muito importante cuidar dele agora que está enfermo para ajudá-lo a se manter saudável recebendo tudo o que ele precisa pela sonda” (P18, mulher, 64a, cuida do esposo).

Os pacientes idosos da pesquisa eram aposentados ou recebiam algum tipo de benefício econômico. Além do cuidado com o idoso, os voluntários fazem todo o serviço doméstico sem remuneração, o que representa um fator de risco para sobrecarga ^{16,20}. Oito a cada dez voluntários referia simultaneidade de



trabalho informal de baixa remuneração (manicure, costura, venda de alimentos ou produtos de beleza) e dependência da renda dos idosos para sobreviver.

Relacionada à *percepção da qualidade de vida*, os cuidadores deste estudo despendem entre 8 e 16 horas diárias no cuidado do idoso. O tempo dedicado à atividade de cuidar foi em média diária de 14 horas²⁰, chegando a 18 horas e em alguns casos foi em período integral¹⁵. Além disso, os participantes relataram entre 4 e 6 horas diárias de sono e com relatos do uso rotineiro de medicamentos para insônia, além de doenças crônicas como hipertensão arterial, diabetes melito, osteomusculares e depressão.

Os participantes do nosso estudo expressaram a necessidade de cuidado com os idosos, mas sequer mencionaram o seu próprio cuidado e necessidades, especialmente relacionadas à saúde. Estudo prévio descreveu presença de doenças crônicas, osteomusculares, depressão e mudanças nas relações sociais dos cuidadores¹⁷. O cuidado do idoso dependente frequentemente resulta em doenças osteomusculares relacionadas aos movimentos repetitivos, levantamento de peso sem proteção e posições corporais anti-ergonômicas^{20,22}. Embora os pacientes estejam bem cuidados quanto à saúde e ao estado nutricional, a atenção aos cuidadores deveria ser prioritária, considerando as responsabilidades frente aos cuidados prestados. Tais aspectos merecem ser considerados e valorizados, seguido de acompanhamento sistemático dos cuidadores, incluindo a saúde mental⁵, visto que o cuidado consome tempo que seria dedicado ao descanso e ao lazer, e a dedicação exclusiva pode favorecer o adoecimento do cuidador.

Na segunda pergunta aberta: “*se você estivesse no lugar do paciente, como se sentiria*” foram identificadas categorias de respostas que demonstram diferentes cenários no dia a dia dos cuidadores. Dentro desta pergunta, a *empatia* frente à condição de saúde dos pacientes idosos foi a primeira categoria identificada. Nós consideramos a empatia como uma categoria principal na análise, que descreve a capacidade das pessoas de se colocar no lugar de alguém, compreender a sua perspectiva e procurar agir de forma compatível com os pensamentos e atos da outra pessoa. A empatia é uma aptidão dos seres humanos para se identificar com os outros, tentando sentir o que eles sentem, desejando o que eles desejam, olhando o mundo através de seus olhos.

“(...) Eu cuido bem dele porque sempre me ponho no lugar dele. Eu gostaria de ser bem cuidada de jeito que eu cuido dele (...)” (Mulher, 77a, cuida do esposo).



Dentro desta categoria, nós identificamos o sentimento de tristeza pela condição do paciente, saudades de tempos melhores, compaixão pela situação de saúde do paciente e compreensão da situação da pessoa idosa. A **tristeza pela condição do paciente** se relaciona com o sentimento definido pela falta de alegria, melancolia pelas circunstâncias presentes. No presente estudo, um número significativo de cuidadores sente tristeza pela condição de saúde dos pacientes, devido à falta de mobilidade e dependência de terceiros. Os cuidadores relatam que sentem tristeza e insatisfação ao verem seus pais, esposos ou outros familiares acamados, com atividades muito restritas e sem capacidade de verbalizar seus desejos ou opiniões, especialmente quando há piora progressiva das condições clínicas. Alguns cuidadores relataram que a condição do paciente é indesejável para eles próprios e que preferiam a morte. Esses sentimentos foram identificados especialmente nos cuidadores de idosos com doenças neurológicas, que permanecem com a TNE domiciliar por longos períodos de tempo, além de outras morbidades como pneumonia, lesão por pressão, fraturas e infecção urinária.

“(...) Se fosse eu, preferia morrer porque não quero terminar deitada numa cama e sofrendo de dor pelas escaras. Não gosto não!” (Mulher, 42a, cuida da mãe)

O início e a manutenção da nutrição enteral domiciliar se baseiam na análise ética e na capacidade de julgamento do paciente ²³. Para pessoas com demência avançada e incapazes de tomar decisões, deve haver comunicação aberta, relacionamento apropriado com as famílias e cuidadores ²⁴. Alguns profissionais e familiares acham a TNE domiciliar benéfica ²³, enquanto outros especialistas consideram essa terapia raramente apropriada, visto que há pouca evidencia que a nutrição enteral seja capaz de prolongar a vida, impedir a broncoaspiração ou melhorar o bem estar do paciente ²⁵.

Saudade de tempos melhores refere-se ao sentimento de pesar, sentir falta e lembrar com carinho os momentos ou situações já passadas e querer voltar a viver esses momentos. No nosso estudo, muitos participantes lembraram com carinho como era a vida antes adoecimento dos pacientes, das reuniões familiares alegres como nos churrascos e outros momentos em família, em que eles ficavam horas conversando e dando risadas. Os cuidadores se lamentam e expressam que esses momentos acabaram e agora só restam as memórias.

A **compaixão pela situação de saúde do paciente** relaciona-se com a piedade expressa pelo sofrimento das outras pessoas, pelo sentimento de tristeza ocasionada pela doença e pelo desejo de ajudar e



confortar as pessoas que padecem. A compaixão foi observada majoritariamente em irmãos e primos do paciente idoso, quando este não tinha filhos ou companheiro/parceiro. Alguns cuidadores relataram extrema compaixão por vivenciar a forma como os pacientes idosos estavam terminando as suas vidas, tornando-se cada vez mais debilitados e acamados, além da redução progressiva na capacidade de cognição e comunicação. Por tais motivos, os cuidadores se empenham em proporcionar conforto para os pacientes na última etapa das suas vidas, mesmo sabendo que, em alguns casos, o paciente não faria o mesmo por eles.

“(...) nós cuidamos muito bem da minha avó, todos ajudamos lá em casa, ela nunca fica sozinha, sempre recebe sua comida e os remédios na hora certa, ela sempre tá limpinha, sempre tá linda” (Mulher, 29a, cuida da avó)

Na categoria ***compreendendo a situação do paciente*** ficou nítido que os cuidadores estão cientes que o idoso necessita de ajuda e cuidado devido à sua doença. Nós identificamos a predisposição dos cuidadores em aceitar sua nova situação e rotina de vida, expressando benevolência frente à condição dos pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A crescente sobrevida resulta em aumento da população de idosos e na maior necessidade de atenção à saúde, considerando a alta prevalência de doenças crônicas nessa população, além da deterioração da capacidade de autocuidado e necessidade de cuidadores em tempo integral. Os pacientes idosos que recebem a TNE domiciliar requerem cuidados abrangentes, com o cuidado direto e contínuo. Neste sentido, os familiares, especialmente mulheres (filhas, esposas e noras) se transformam em cuidadoras informais. Neste estudo, nós identificamos três homens cuidadores, apontando para as normas sociais que “naturalizam” a obrigação das mulheres no cuidado do lar e das pessoas da família, sejam seus membros saudáveis ou doentes. Dessa forma, as mulheres se convertem em trabalhadoras sem auxílio financeiro, sem horário definido para o trabalho e sem férias ou descanso. A determinação social de cuidadora pode afetar a saúde das mulheres.

Nesta pesquisa foram descritas alterações na saúde mental e física dos cuidadores, o que aponta para a necessidade de assistência multiprofissional. O cuidador tem sobrecarga de trabalho e a sua saúde é negligenciada por si próprio, pela família, pelo sistema da saúde e pelo Estado. As mulheres que cuidam



de idosos dependentes mudam radicalmente as suas rotinas de vida a fim de se adaptarem à nova condição, enfrentando dificuldades, medos, inseguranças, sentimento de tristeza e impotência. O presente estudo identificou e analisou as experiências das cuidadoras, tornando visível o trabalho gratuito e com alto custo pessoal e social, ratificando as condições desiguais de trabalho entre homens e mulheres. Há necessidade de estudos futuros que avaliem os critérios para escolha das mulheres como cuidadoras e a percepção de todos os membros da família quanto à sobrecarga de trabalho e a ausência de remuneração na atividade do cuidado. A ausência de remuneração permite manter o sistema econômico capitalista, em que o Estado não reconhece o cuidado domiciliar como merecedor de salário. Neste contexto, torna-se necessário o desenvolvimento de políticas públicas em favor das mulheres cuidadoras de idosos.

Agradecimentos

Agradecemos à equipe multiprofissional do ambulatório “Apoio à Nutrição Enteral Domiciliar” (ANED) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo pela estrutura e o apoio para a realização dessa pesquisa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez J, Montesinos I, Rodríguez J. Envejecimiento y Nutrición. *Nutrición Hospitalaria* 2011;(3):3-14.
- Cawsey SI, Soo J, Gramlich LM. Home Enteral Nutrition: Outcomes Relative to Indication. *Nutr Clin Pract* 2010; 25(3):296-300.
- Cunha SFC, Miola AC, Lima CMM, Unamuno MRDL, Marchini JS. Protocolo Clínico e de Regulação para Adultos e Idosos sob Nutrição Enteral Domiciliar. In: Santos JS, Pereira Jr GA, Bliacheriene AC, Forster AC, organizadores. *Protocolos Clínicos e de Regulação: Acesso à rede de saúde*. 1ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2012. p. 1119-1131,
- Wanden-Berghe C, Patino-Alonso M C, Galindo-Villardón P, Sanz-Valero J. Complications associated with enteral nutrition: CAFANE study. *Nutrients* 2019; 11(9): 2041. <https://doi.org/10.3390/nu11092041>



- Muniz EA, Freitas CASL, Oliveira EM, Lacerda MR. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. *Saúde em Debate* 2016; 40(110):172-182.
- Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JRS, Vendruscolo TRP, Fabrício-Wheb, SCC, Marques S, Rodrigues RAP. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. *Acta Paulista de Enfermagem* 2012; 25(5):768-774.
- Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev Fac Nac Salud Pública* 2013;31(1):30-39.
- Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R, Puig JM, Carulla J, J; Pí Sánchez J, Jordi. Transtornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2000;27(3):131-134.
- Román Fuentes, J. C., Román Julián, R., & Franco Gurría, R. T. (2022). Competencias sociocognitivas en la educación superior desde la percepción de los estudiantes. *Emergentes - Revista Científica*, 2(1), 71–95. <https://doi.org/10.37811/erc.v1i2.14>
- Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology* 1978;12(2B):85-95.
- Federici S. The reproduction of labour power in the global economy and the unfinished feminist revolution. In: Federici S. *Workers and labour in a globalised capitalism: contemporary themes and theoretical issues*; 2014. p.85-107.
- Ehrenreich B, English D. *Brujas, parteras y enfermeras. Una historia de Sanadoras*. Barcelo: Editorial La Sal; 1981.
- Santos KDS, Ribeiro MC, Queiroga DEUD, Silva IAPD, Ferreira SMS. O uso de triangulação múltipla como estratégia de validação em um estudo qualitativo. *Ciência & Saúde Coletiva* 2020; 25(2):655-664.
- Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry* 2002; 24(1):12-17.
- Sethi, P., Sonawane, S., Khanwalker, S., Keskar, R. B. (2017). Automatic text summarization of news articles. 2017 International Conference on Big Data, IoT and Data Science (BIG DATA), pp. 23–29.



- Zarit SH, Reever KE, Bach-Petterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20(6):649-655.
- Pereira RA, Santos EBD, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RP. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2013;47(1):185-192.
- De Nardi T, Rigo J C, Brito MD, Santos ELMD, Bós AJG. Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex). *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* 2011;14 (3):511-519.
- Gómez López , M. F. (2023). Desarrollo Creativo del Juego Morlapolys para Promover el Patrimonio Cultural de Cuenca, Ecuador. *Estudios Y Perspectivas Revista Científica Y Académica* , 3(1), 19–36. <https://doi.org/10.61384/r.c.a.v3i1.15>
- Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria* 2019;16(4):362-373.
- Lavoz EE, Villarroel VM, Jaque RL, Caamaño PR. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio" José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria* 2009;18(1):69-79.
- Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciência & Saúde Coletiva* 2016;21(10): 3193-3202.
- De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015;12(1):19-27.
- Da Silva Santos , F., & López Vargas , R. (2020). Efecto del Estrés en la Función Inmune en Pacientes con Enfermedades Autoinmunes: una Revisión de Estudios Latinoamericanos. *Revista Científica De Salud Y Desarrollo Humano*, 1(1), 46–59. <https://doi.org/10.61368/r.s.d.h.v1i1.9>
- Takashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2005;59(4):473-80.



- Heise L, Greene ME, Opper N, Stavropoulou M, Harper C, Nascimento M, Zewdie D, Gender Equality, Norms, and Health Steering Committee. Gender inequality and restrictive gender norms: framing the challenges to health. *Lancet* 2019;393(10189): 2440-2454.
- Harwood RH. Feeding decisions in advanced dementia. *J R Coll Physicians Edinb.* 2014;44(3):232-237.
- Hidalgo Guillén, N. (2022). Resistencia para el Retorno a las Clases Presenciales. *Sapiencia Revista Científica Y Académica*, 2(2), 92–109. Recuperado a partir de <https://revistasapiencia.org/index.php/Sapiencia/article/view/24>
- Pivi GA, Bertolucci PH, Schultz RR. Nutrition in severe dementia. *Curr Gerontol Geriatr Res* 2012; ID 983056, 7 pages. doi:10.1155/2012/983056.
- De D, Thomas C. Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care. *C Int J Palliat Nurs* 2019;25(5):216-223.
- Heise, L. et al. Gender inequality and restrictive gender norms: framing the challenges to health - The *Lancet* – Série Igualdade de Gênero, Normas e Saúde – Volume 393 – Edição 10.189, P.240-2454 – 2019 disponível em [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)30652-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)30652-X/fulltext)

