

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

CARLA CRISTIANE BECKER KOTTWITZ BIERHALS

NECESSIDADES DO CUIDADOR FAMILIAR NA ATENÇÃO AO IDOSO

Porto Alegre

2015

CARLA CRISTIANE BECKER KOTTWITZ BIERHALS

NECESSIDADES DO CUIDADOR FAMILIAR NA ATENÇÃO AO IDOSO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Promoção, Educação e Vigilância em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Porto Alegre

2015

CIP - Catalogação na Publicação

Bierhals, Carla Cristiane Becker Kottwitz
Necessidades do cuidador familiar na atenção ao
idoso / Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals. --
2015.
114 f.

Orientadora: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2015.

1. Idoso. 2. Cuidadores. 3. Enfermagem. 4.
Enfermagem geriátrica. 5. Atenção primária à saúde. I.
Paskulin, Lisiane Manganelli Girardi, orient. II.
Título.

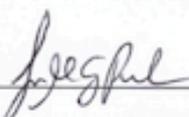
CARLA CRISTIANE BECKER KOTWITZ BIERHALS

Necessidades do Cuidado Familiar na Atenção ao Idoso.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 05 de março de 2015.

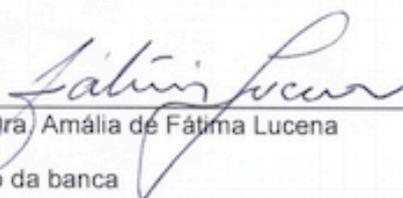
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Presidente da Banca – Orientadora

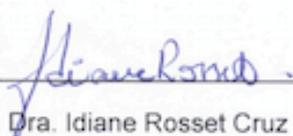
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Amália de Fátima Lucena

Membro da banca

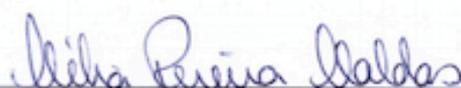
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Idiane Rosset Cruz

Membro da banca

EENF/UFRGS



Profa. Dra. Célia Pereira Caldas

Membro da banca

UERJ

Dedico este trabalho à minha mãe que me mostrou a preciosa arte de cuidar de um idoso.

Aos meus queridos avós os quais me ensinaram a cuidá-los.

Ao meu marido que me ensinou a fazer tudo com amor.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ter me dado forças quando meu fardo estava pesado demais. Por ter me dado paciência e esperança quando a incerteza era maior do que o sentimento de que chegaria até o final. Por perdoar meus inúmeros defeitos e erros que cometi e sei que ainda cometerei. Por me aceitar sem impor condições e sem exigir nada em troca, simplesmente porque me ama. Por me dar a certeza de que a minha vida não termina aqui, mas continuará num lugar muito melhor, onde não haverá nem choro, nem pranto, nem dor.

Ao meu marido, Samuel, companheiro e melhor amigo. Pela tua paciência quando agi com intolerância. Pelo teu carinho quando agi com rispidez. Pela tua compreensão quando agi com indiferença. Pelo teu perdão quando não atendi as tuas necessidades. Pelos momentos de orações que apascentaram meu coração. Por teu humor e sorriso que me alegraram quando a vontade era de chorar. Ao teu lado, aprendi a colocar amor em tudo o que faço.

Aos meus pais, Carlos e Ivanisa, maiores mestres que Deus me deu. Pai, partiste tão cedo, mas foi o tempo suficiente para me ensinar a amar o próximo. Mãe, minha guerreira e meu maior exemplo! Ao teu lado, aprendi a admirar as coisas simples da vida e a encontrar forças para superar cada desafio. Tuas mãos guiaram-me até aqui, pois foram elas que me mostraram a ser sensível e a cuidar. Despertaste em meu coração a vontade de fazer a diferença na vida de tantas outras famílias e seus idosos. Muito obrigada por não medir esforços pela minha felicidade e por me amares sem medida! Que eu possa sempre honrá-la e amá-la como mereces.

Aos meus irmãos, Fábio e Fabrício, por todo apoio e amor que sempre demonstraram por mim. Por me incentivarem a realizar meus sonhos e por estarem sempre ao meu lado. Sei que posso contar com vocês aonde quer que eu esteja.

Aos meus queridos avós, Olavo, Terezinha e Lili, por todo o cuidado que dedicaram a mim quando criança. Depois, quando a demência ou a doença insistiu em aparecer em suas vidas, tive a oportunidade de retribuir um pouco do que, um dia, fizeram por mim. Vocês me ensinaram a compreender suas limitações, a adquirir paciência e a respeitar seus modos de agir e pensar. Seus sorrisos, marcados pelas rugas da experiência e da sabedoria, acompanharam-me em cada momento que estive com tantos outros idosos que também já cuidei.

Aos meus avós do coração, Nique, Arci, Bruno e Elza, por me amarem como uma neta. Que Deus me conceda sabedoria para que eu possa sempre corresponder a esse amor.

Ao Giovane, pelo apoio dedicado a mim e a minha mãe.

Aos meus queridos sogros, João e Renata, por todo o carinho e por me tratarem como uma filha. Suas palavras de consolo e motivação fizeram a diferença durante os momentos mais difíceis.

Aos meus cunhados, por torcerem pela minha vitória e pelo incentivo de sempre.

À querida família do Ricardo e da Regina, por todo amor dedicados a mim e à minha família. Por estarem sempre ao nosso lado, nos momentos alegres ou tristes.

Aos meus pastores e suas famílias que, incansavelmente, me ensinaram sobre “O caminho, a verdade e a vida” e ajudaram a fortalecer minha fé em Jesus Cristo.

Aos demais familiares e irmãos na fé que sempre acreditaram nos meus sonhos e me apoiaram em todos os momentos.

Às minhas companheiras de trabalho, as queridas ‘Lisianetes’, por estarem sempre dispostas a me ajudar. Vocês tornaram a minha caminhada ainda mais especial, pois aprendi muito com todas em cada encontro, reunião e estudo. Que a nossa amizade seja sempre forte e pronta a enfrentar cada desafio!

Em especial, à bolsista Kamila, pela ajuda nas incansáveis transcrições e buscas na literatura.

À querida colega e amiga Naiana, um grande presente de Deus. Por estar sempre ao meu lado, seja qual for a distância. Por compartilhar momentos bons e ruins. Por estender a tua mão nos momentos que mais precisei. Por acreditar em mim e pelos conselhos tão importantes que fizeram a diferença na minha caminhada. Tenho a certeza de que o nosso livro de aventuras está apenas começando!

Às demais colegas do mestrado que torceram por mim e me apoiaram em todos os momentos. Em especial, à Mariana Timmers e Ivana Trevisan, por encherem meus dias com espontaneidade e alegria.

À minha querida orientadora, Lisiane, uma profissional única e exemplar. É difícil expressar a admiração que tenho por ti. Foram tantos aprendizados que nossa relação de trabalho tornou-se muito mais que uma amizade. És uma enfermeira, professora, mãe e esposa exemplar. Que jamais perca o encanto de lutar por fazer a diferença no nosso cotidiano de trabalho. Agradeço pelas inúmeras indagações que fizeram com que eu amadurecesse como enfermeira e pesquisadora, por entender minhas necessidades e pelas horas dispendidas para que esse trabalho fosse realizado com sucesso. Ser tua orientanda é uma grande bênção de Deus!

Aos professores e alunos integrantes do Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade (NEESFAC), por todos os momentos de diálogos, discussões e crescimento no meio acadêmico.

Em especial, à Dra. Idiane Rosset, Dra. Eliane Morais, Diani Machado, Naiana dos Santos, Fernanda Cordova, pela disponibilidade e contribuição neste trabalho como integrantes do comitê de especialistas.

À Profa. Dra. Idiane Rosset, por teres me acompanhado em vários momentos da minha vida acadêmica. Tua competência e seriedade profissional sempre foram um grande exemplo para mim.

À Profa. Dra. Eliane Morais, por me acolheres com tanto carinho e por todas as contribuições no meu estudo.

À Profa. Dra. Dorothy Forbes, por ter me recebido de uma maneira muito especial e por ter compartilhado suas experiências no cuidado aos idosos.

Às integrantes da banca avaliadora deste trabalho, Dra. Amália de Fátima Lucena, Dra. Idiane Rosset e Dra. Célia Caldas por terem aceitado a participar dessa etapa tão importante da minha caminhada e por compartilharem seus conhecimentos que tornaram meu trabalho ainda melhor.

A todos os meus amigos que, de uma forma ou de outra, fizeram a diferença na minha vida tornaram-na ainda mais colorida.

Em especial, à minha querida amiga e irmã na fé, Chirle. Pela amizade sincera que nos une, nos faz crescer e fortalecer diante das dificuldades. Pela pessoa maravilhosa, sincera e com uma fé sem igual. Tua presença faz tornar realidade o versículo de Provérbios 18:24 “... há amigo mais chegado que um irmão”.

A todos os cuidadores familiares e seus idosos que abriram seus lares e permitiram que eu desbravasse seus cotidianos de cuidado. Jamais conseguirei retribuir o carinho, os presentes, as lágrimas, os sorrisos e as lições de vida que me proporcionaram durante a minha trajetória. Que Deus me dê força e sabedoria para atender suas necessidades!

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS) pelo apoio e oportunidades que proporcionaram meu crescimento profissional.

Ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo auxílio financeiro para o desenvolvimento deste estudo por meio do Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos (FIPE).

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo auxílio financeiro no custeio da minha bolsa de Mestrado.

*“Sorria, já não há mais para que chorar
A tempestade já se acalmou
Olhe pro céu lá fora e veja o dia que surgiu
Assim é bem melhor, não há o que temer
A vida nos ensina e ainda tem muito o que aprender
Esse é o sinal. Não se sinta só.
Existe alguém torcendo por você.
Acenda essa luz. Decida se ver.
Com os olhos que Deus olha pra você.
Nunca desista da vida
Tudo é possível ao que crê
Sempre existe uma saída
Deus não se esqueceu de você”.*

SORRIA

(Comunidade das Nações).

RESUMO

BIERHALS, Carla Cristiane Becker Kottwitz. **Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso**. 2015. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

O número de idosos dependentes de cuidados tem crescido com o envelhecimento populacional. A família torna-se o eixo fundamental a esses idosos fornecendo apoio instrumental nas atividades de vida diária como, cuidado pessoal, eliminações e transferência. Contudo, assume essa responsabilidade sem receber orientações para executá-las de maneira adequada e, conseqüentemente, apresenta algumas necessidades para realizar esse cuidado. Para este estudo, utilizaram-se duas categorias de necessidade de Bradshaw: sentida (desejos e vontades dos indivíduos) e normativa (critério institucional, reconhecida pelos profissionais). O objetivo deste estudo foi analisar as necessidades sentidas e as normativas do cuidador familiar principal no apoio instrumental à pessoa idosa vinculada ao Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) da Unidade de Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (US/HCPA). Estudo misto exploratório desenvolvido em quatro etapas de maio a dezembro de 2014, com idosos vinculados ao PAD da US/HCPA e seus cuidadores familiares principais que realizavam atividade de apoio instrumental. (1) Etapa quantitativa descritiva: busca de dados secundários nos prontuários de 39 idosos e seus cuidadores familiares principais para caracterizar os participantes do estudo por meio de um instrumento elaborado para o estudo. (2) Etapa metodológica de consenso com especialistas: elaboração de um roteiro de observação com as atividades essenciais de cuidado que deveriam ser realizadas pelo cuidador nas atividades de apoio instrumental ao idoso. (3) Etapa qualitativa exploratória: entrevista semiestruturada com 21 cuidadores familiares para identificar suas necessidades sentidas por meio de visita domiciliar. (4) Etapa de observação sistemática: observação das atividades de apoio instrumental ao idoso realizadas por 16 cuidadores familiares para identificar suas necessidades normativas utilizando o roteiro elaborado pelos especialistas. Os dados quantitativos foram analisados com apoio dos programas *Microsoft Excel 2010* e *SPSS 18.0*, e as informações qualitativas pela análise temática de Minayo. Após, as necessidades sentidas foram trianguladas com as normativas. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (nº 140287). Dentre os idosos, 74,4% eram mulheres, com média de idade de 82,9 anos e possuíam alto grau de dependência para as Atividades de Vida Diária. Dentre os cuidadores, a maior parte eram mulheres (87,2%), filhos (66,7%), com média de idade de 59,6 anos. As atividades de apoio instrumental mais frequentemente realizadas pelos cuidadores foram: cuidado com as medicações, banho, troca de fralda e vestir. Nas entrevistas, os cuidadores relataram que aprenderam a realizar as atividades de apoio instrumental por meio de orientações dos profissionais de saúde e no dia a dia. Emergiram como necessidades sentidas: informações para a realização das atividades de apoio instrumental, e informações e/ou apoio referentes aos aspectos subjetivos do cuidado. Durante a observação, identificaram-se duas necessidades normativas na atividade banho de leito; cinco no banho de chuveiro; três no vestir; três na troca de fralda e sete no cuidado com as medicações. Na triangulação dos resultados identificou-se coerência entre as necessidades sentidas e normativas na *troca de fralda, cuidado com as medicações e banho de leito*. Encontrou-se discordância no *banho de chuveiro, vestir, troca de fralda e cuidado com as medicações*. As necessidades sentidas e normativas dos cuidadores familiares possibilitam que o enfermeiro elabore estratégias de cuidado e planeje intervenções voltadas a essas necessidades.

Palavras-chave: Idoso. Cuidadores. Enfermagem. Enfermagem geriátrica. Atenção primária à saúde.

ABSTRACT

BIERHALS, Carla Cristiane Becker Kottwitz. **Needs of family caregivers in aged care.** 2015. 114 f. Dissertation (Master in Nursing) – Nursing School, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

The number of dependents older adults has grown through the population aging. The family becomes the mainly support to these people providing instrumental support in daily activities as personal care, disposal and transfer. However, assumes this responsibility without information how to proceed properly and consequently they may feel some needs to perform this care. For this study, were used two categories of Bradshaw's needs: felt (wishes and desires of individuals) and normative (institutional criterion, recognized by professionals). The aim of this study was to analyze the felt and normative needs of the primary family caregiver in their instrumental support to the older adults of the Home Care Program at the (HCP) at the Primary Health Service of Hospital de Clínicas of Porto Alegre (HUC/HCPA). Mixed exploratory study developed in four steps from May to December 2014 with older adults of the HCP of HUC/HCPA and their primary family caregivers who performed instrumental support activity. (1) Quantitative descriptive phase: searching of secondary data from patient's records of 39 older adults and their primary family caregivers to characterize them through an protocol designed for this study. (2) Methodological phase of expert consensus: design an observation guide with the essential activities of care that caregiver should perform in the instrumental support to the older adult activities. (3) Exploratory qualitative phase: semi-structured interviews with 21 family caregivers to identify theirs felt needs through home visit. (4) Systematic observation phase: observation of instrumental support activities performed by 16 family caregivers to the older adults to identify their normative needs using the guide designed by experts. Quantitative data were analyzed with the support of Microsoft Excel 2010 and SPSS 18.0. Qualitative information based on Minayo's thematic analysis. The felt needs were triangulated with the normative. The project was approved by the Research Ethics Committee at the HCPA (n ° 140287). Among older adults, 74.4% were women, with a mean age of 82.9 years and had high dependency for the Activities of Daily Living. The majority of caregivers were women (87.2%), children (66.7%), with a mean age of 59.6 years. The support instrumental activities most frequently performed were medication care, bathing, diaper changing and dressing. Caregivers reported in the interviews that they learned to perform instrumental support activities from guidance provided by health professionals and on everyday care. Emerged as felt needs: information about the performance of instrumental support activities; and information and/or support regarding the subjective aspects of care. During the observation, were identified two normative needs in bed bathing; five in the shower bathing; three in dressing; three in diaper changing and seven in the medication care. The triangulation of the results identified consistency between felt and normative needs in the diaper changing, medications care and bed bathing. Was found disagreement in the shower bathing, dressing, diaper changing and medications care. The felt and normative needs of family caregivers enable nurses to develop strategies of care and plan interventions focused on this needs.

Keywords: Aged. Caregivers. Nursing. Geriatric nursing. Primary health care.

RESUMEN

BIERHALS, Carla Cristiane Becker Kottwitz. **Necesidades de los cuidadores familiares en el cuidado al anciano**. 2015. 114 f. Tesina (Mestrado em Enfermería)—Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

El número de ancianos dependientes del cuidado ha crecido con el envejecimiento de la población. La familia se convierte en la principal ayuda de estos ancianos proporcionando apoyo instrumental en las actividades cotidianas como el cuidado personal, la eliminación y transferencia. Sin embargo, asume esta responsabilidad sin recibir informaciones para implementar de manera adecuada y en consecuencia tiene algunas necesidades el lo cuidado. Para este estudio, fue utilizado dos categorías de necesidad de Bradshaw: sentida (deseos y anhelos de las personas) y normativas (criterio institucional, reconocidos por los profesionales). Este estudio tuvo como objetivo analizar las necesidades sentidas y las normativas del principal cuidador familiar en el apoyo instrumental al anciano vinculado al Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) de la Unidad Básica de Salud del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (UBS/HCPA). Estudio mixto exploratorio desarrollado en cuatro etapas en el período de mayo a diciembre de 2014 con los ancianos del PAD de la UBS/HCPA. (1) Cuantitativa descriptiva: busca de datos secundarios de los registros médicos de 39 ancianos y sus principales cuidadores familiares para caracterizarlos por medio de un instrumento elaborado para el estudio. (2) Etapa metodológica de consenso con especialistas: elaboración de un guión de observación con las actividades esenciales de la atención que se deben realizar por el cuidador en el apoyo instrumental a las actividades de lo anciano. (3) Cualitativa exploratoria: entrevista semiestructurada con 21 cuidadores familiares identificar sus necesidades sentidas realizada mediante visita domiciliar. (4) Observación sistemática: observación de las actividades de apoyo instrumentales el anciano realizadas por 16 cuidadores familiares usando el guión preparado por especialistas para identificar las necesidades normativas. Los datos cuantitativos fueron analizados con los programas *Microsoft Excel 2010* y *SPSS 18.0*, e las informaciones cualitativas mediante el análisis temático de Minayo. Las necesidades sentidas fueron trianguladas con las normativas. Proyecto obtuvo aprobación del Comité de Ética en Investigación del HCPA (n° 140287). Entre los ancianos, 74,4% eran mujeres, con media de edad de 82,9 años y poseían alto grado de dependencia para realizar las Actividades de la Vida Diaria. La mayoría de los cuidadores (87,2%) eran mujeres, hijos (66,7%), con media de edad de 59,6 años. Las actividades más frecuentes realizadas por ellos fueron cuidado con las medicinas, baño, cambio de pañales y vestir. En las entrevistas, los cuidadores informaron que aprendieron a realizar actividades de apoyo instrumentales con orientaciones de los profesionales de salud y en cotidiano. Emergieron como necesidades sentidas: informaciones para la realización de las actividades de apoyo instrumental; informaciones y/o apoyo referente a los aspectos subjetivos del cuidado. Durante la observación, se identificaron dos necesidades normativas de la actividad baño en el lecho; cinco en el baño de ducha; tres en el vestir; tres en el cambio de pañales y siete en el cuidado con las medicinas. La triangulación de los resultados se identificó coherencia entre las necesidades sentidas y las normativas en el cambio de pañales, cuidado con las medicinas y baño en el lecho. Fue encontrado el desacuerdo en el baño de ducha, vestir, cambio de pañales y en el cuidado con las medicinas. Las necesidades sentidas y normativas de los cuidadores familiares posibilitan que el enfermero elabore estrategias de cuidado y planee intervenciones volcadas para esas necesidades.

Palabras clave: Anciano. Cuidadores. Enfermería. Enfermería Geriátrica. Atención primaria de salud.

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD	– Atividade de Vida Diária
ABVD	– Atividade Básica de Vida Diária
AIVD	– Atividade Instrumental de Vida Diária
AVC	– Acidente Vascular Cerebral
AVE	– Acidente Vascular Encefálico
AD	– Atenção Domiciliar
CIPESC	– Classificação Internacional das Práticas de Enfermagem em Saúde Coletiva
DCNT	– Doença Crônica Não Transmissível
HAS	– Hipertensão Arterial Sistêmica
HCPA	– Hospital de Clínicas de Porto Alegre
ILPI	– Instituição de Longa Permanência
MS	– Ministério da Saúde
NEESFAC	– Núcleo de Estudos e Educação e Saúde na Família e Comunidade
PAD	– Programa de Atenção Domiciliar
PNSPI	– Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
RS	– Rio Grande do Sul
SAD	– Serviço de Atenção Domiciliar
SUS	– Sistema Único de Saúde
UBS	– Unidade Básica de Saúde
UFRGS	– Universidade Federal do Rio Grande do Sul
WHO	– World Health Organization

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Etapas de construção do roteiro de observação das atividades essenciais de cuidado conforme o comitê de especialistas.....	45
Figura 2 – Construção dos eixos temáticos e categorias e após a análise das falas dos sujeitos	47

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese das etapas de coleta de dados/informações do presente estudo.....	39
Quadro 2 – Necessidades normativas dos cuidadores familiares para cada atividade de apoio instrumental ao idoso.....	56

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica, morbidades e capacidade funcional dos idosos vinculados ao Programa de Atenção Domiciliar (PAD) da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, HCPA, Porto Alegre/RS, 2014.....	42
Tabela 2 – Atividades de apoio instrumental mais frequentes realizadas pelo cuidador familiar principal de idosos vinculados ao PAD do HCPA, Porto Alegre/RS, 2014.....	43
Tabela 3 – Atividades de apoio instrumental, observações e necessidades normativas dos cuidadores familiares principais de idosos vinculados ao PAD do HCPA, Porto Alegre/RS, 2014.	57

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	18
2	OBJETIVOS	24
2.1	Objetivo geral	24
2.2	Objetivos específicos	24
3	CONTEXTO TEÓRICO	25
3.1	Idoso dependente e rede de cuidados	25
3.2	Necessidades do cuidador familiar de idosos dependentes	27
4	MÉTODOS	32
4.1	Tipo de estudo	32
4.2	Local de realização do estudo	32
4.3	Participantes do estudo	33
4.3.1	Idosos e seus cuidadores familiares	33
4.3.2	Comitê de especialistas.....	34
4.4	Logística do estudo	34
4.4.1	Etapa 1: Busca de dados no prontuário.....	34
4.4.2	Etapa 2: Comitê de especialistas.....	36
4.4.3	Etapa 3: Entrevista com o cuidador familiar	37
4.4.4	Etapa 4: Observação da realização do cuidado pelo cuidador familiar	38
4.5	Análise das Informações	39
4.5.1	Etapa Quantitativa: Caracterização dos sujeitos.....	40
4.5.2	Comitê de especialistas.....	40
4.5.3	Etapa qualitativa: Necessidades sentidas	40
4.5.4	Etapa de observação sistemática.....	41
4.5.5	Triangulação dos dados/informações	41
4.6	Considerações bioéticas	41
5	RESULTADOS	42
5.1	Caracterização dos idosos e seus cuidadores familiares	42
5.2	Etapa do comitê de especialistas para seleção das atividades essenciais de cuidado e elaboração do roteiro de observação	43
5.3	Necessidades sentidas dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso	46
5.3.1	Eixo temático 1: Contexto de aprendizado	47
5.3.2	Eixo temático 2: Informações sobre o cuidado.....	49
5.3.3	Eixo temático 3: Dificuldades vivenciadas durante o tempo de cuidado	53
5.4	Necessidades normativas dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso	55
5.5	Triangulação dos resultados das necessidades sentidas e normativas dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso	57
6	DISCUSSÃO	59
6.1	Caracterização dos idosos e seus cuidadores familiares	59
6.2	Comitê de especialistas	61
6.3	Necessidades sentidas do cuidador familiar	63
6.3.1	Contexto de aprendizado	63
6.3.2	Informações sobre o cuidado	65
6.3.3	Dificuldades vivenciadas durante o tempo de cuidado.....	67

6.4	Necessidades normativas.....	70
6.5	Triangulação das necessidades sentidas e normativas	71
6.6	Limitações do estudo	75
7	CONCLUSÕES	77
	REFERÊNCIAS	80
	APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados nos prontuários dos usuários vinculados ao PAD	91
	APÊNDICE B – Orientações de cuidado para cada atividade de apoio instrumental, de acordo com o Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde	92
	APÊNDICE C – Entrevista semiestruturada para identificação das necessidades sentidas dos cuidadores familiares no apoio instrumental ao idoso	96
	APÊNDICE D – Etapas do consenso entre os especialistas e versão final do roteiro de observação	97
	APÊNDICE E – Termo de consentimento livre e esclarecido dos integrantes do comitê de especialistas	102
	APÊNDICE F – Termo de consentimento livre e esclarecido dos idosos	103
	APÊNDICE G – Termo de consentimento livre e esclarecido dos cuidadores familiares	104
	ANEXO A – Ficha de Avaliação Multidimensional dos Usuários do PAD contidas nos prontuários	105
	ANEXO B – Aprovação do projeto pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul	112
	ANEXO C – Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre	113
	ANEXO D – Termo de Compromisso para Utilização dos Dados dos prontuários dos idosos vinculados ao PAD	114

1 INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida populacional vem sendo discutido nas mais diversas áreas de conhecimento nas últimas décadas. No ano de 2010, aproximadamente 11% da população brasileira tinha 60 anos ou mais. Em Porto Alegre, esse grupo etário representava 15,01% da população. Ao comparar os resultados do Censo de 2000 com os de 2010, verifica-se que esta parcela da população aumentou 32%, e Porto Alegre em 2010 era a capital brasileira com a maior proporção no número de idosos (IBGE, 2010a).

O envelhecimento pode ser um evento natural marcado pela diminuição da reserva funcional, denominado senescência. Contudo, o avanço da idade pode ser acompanhado por doenças crônico-degenerativas, deterioração das funções e fragilidades que acarretam perda ou diminuição da capacidade funcional, sendo esta condição chamada de senilidade (GUIMARÃES et al., 2012). Como consequência, a pessoa idosa necessita de auxílio para realizar as atividades de vida diária (AVD), como alimentar-se, vestir-se, tomar banho, ir ao banheiro, realizar compras e cuidar de suas finanças (CAMARANO; KANSO, 2010).

A família, frequentemente, é a única fonte de cuidados ao idoso, havendo a necessidade de se reorganizar para atendê-lo. Essa organização exige recursos econômicos, tempo disponível, conhecimentos e habilidades para apoiá-lo nos aspectos emocionais, instrumentais e de informações. O apoio emocional envolve ações de amor e afeto. Já o apoio instrumental refere-se à ajuda concreta às necessidades materiais e auxílio para a realização de atividades na área de autocuidado (banho, vestir, alimentação, medicações, entre outras), eliminações, transferência, cuidado com o domicílio (limpeza da casa, preparo nas refeições, transporte) e ajuda financeira. O apoio de informação compreende orientações utilizadas para resolver ou lidar com os problemas (DUE et al., 1999; ROSA, 2007a). É importante que a família seja orientada e estimulada a desenvolver habilidades para enfrentar o cotidiano junto ao idoso e valorizada quanto à sua cultura, seus valores, e respeitada em suas limitações.

Frente ao crescimento dos problemas ocasionados pela senilidade, como presença de danos crônicos e diminuição da capacidade funcional dos indivíduos, os serviços de saúde, algumas vezes, não conseguem atender às demandas da população que envelhece e a família torna-se o eixo fundamental de cuidado ao idoso dependente. Diante disso, tem-se um cenário onde o idoso e seu cuidador familiar apresentam algumas necessidades e este assume a responsabilidade de atenção sem, muitas vezes, receber orientações e auxílio sobre como executar as tarefas cotidianas de maneira adequada (MOREIRA; CALDAS, 2007; GUEDEA et al., 2009; VIEIRA et al., 2011). Estudos sobre esta temática identificaram que essas

necessidades relacionam-se às atividades de vida diária e às possibilidades de acesso aos serviços de saúde e às tecnologias de cuidado (GUEDEA et al., 2009; STIRLING et al., 2010; VIEIRA et al., 2011; OLIVEIRA; DÉLBOUX, 2012).

No cuidado em saúde, o termo “necessidade” apresenta diversos significados que mudam constantemente (ASSADI-LARI; PACKHAM; GRAY, 2003; BLACK et al., 2013).

Segundo Davis (1955), necessidade é definida como um sentimento subjetivo que influencia o processo de escolha dos indivíduos sobre os recursos de saúde. Já Bradshaw (2013) não define um conceito, mas traz uma taxonomia de necessidade quanto a utilização de um serviço e propõe as seguintes categorias: necessidade comparativa, necessidade expressa, necessidade normativa e necessidade sentida.

A necessidade comparativa é resultante das diferenças encontradas na comparação entre dois grupos quanto à prestação de um serviço. Ou seja, compara as pessoas com características parecidas que recebem ou não assistência proveniente de um serviço. Esta definição tem sido usada para reconhecer as necessidades de um grupo de pessoas que vivem num mesmo local ou de outro grupo que apresenta características sociodemográficas semelhantes, mas que vive em contexto diferente. A necessidade expressa relaciona-se à necessidade que, sendo percebida, é manifestada pelas pessoas quanto à utilização de um serviço. Pode, ainda, ser identificada como a demanda dos usuários em relação aos serviços de saúde. Já a necessidade normativa é definida conforme uma norma ou critério institucional, reconhecidos pelos profissionais. Desta maneira, um padrão institucional desejável é comparado com o padrão que realmente existe e que é posto em prática. Se um indivíduo ou um grupo de pessoas não atinge esse padrão, então são classificados como “em necessidade”. Contudo, sua classificação pode divergir conforme a orientação de cada profissional ou instituição. A necessidade sentida corresponde aos desejos e vontades dos indivíduos, sendo limitada pela percepção de cada sujeito. Ela pode ser sentida sem que haja manifestação da mesma (BRADSHAW, 2013).

Na revisão bibliográfica realizada para este trabalho, utilizando os descritores: necessidades, cuidador familiar e idoso, nos idiomas português e inglês, identificaram-se alguns estudos que versam sobre as necessidades dos cuidadores usando diferentes taxonomias. Os mesmos são apresentados a seguir.

Um estudo realizado na Austrália explorou as necessidades sentidas, normativas e expressas de cuidadores de idosos portadores de demência utilizando a taxonomia de Bradshaw. Os pesquisadores identificaram, na categoria de necessidades sentidas, que a maioria dos participantes gostaria de obter mais ajuda e informações dos serviços de saúde

quanto ao cuidado ao idoso no domicílio. As necessidades normativas foram avaliadas, entre outras, por meio da capacidade funcional do idoso, condições de saúde e sobrecarga do cuidador, dimensões normalmente avaliadas pelos serviços de saúde. Discutem que avaliar essas necessidades é importante, mas não suficiente para auxiliar o cuidador nas suas atividades de atenção ao idoso. Já as necessidades expressas foram avaliadas pelo número de horas de utilização dos serviços de apoio ao idoso, sendo que quanto mais dependente o idoso, e, maior era o uso destes recursos (STIRLING et al., 2010).

Investigação desenvolvida no México, com cuidadores familiares de idosos dependentes, encontrou que as necessidades emocionais, econômicas e de apoio instrumental foram as categorias mais citadas. E destacou a falta de ajuda aos cuidadores para realizar as atividades domésticas e instrumentais ao idoso (GUEDEA et al., 2009).

Além disso, outros estudos internacionais identificam como necessidades do cuidador informações sobre o processo da doença, sobre os recursos de apoio disponíveis ao cuidado e de que maneira poderiam acessar os serviços de saúde (GIVEN; SHERWOOD; GIVEN, 2008; SHYU et al., 2010; ROSNESS et al., 2012; SILVA et al., 2013; BLACK et al., 2013). Essas investigações também avaliam necessidades próprias dos cuidadores familiares relacionadas às dimensões física, psicológica, social e financeira.

Pesquisa nacional, realizada em Florianópolis, identificou e classificou as necessidades de educação em saúde apresentadas por seis cuidadores familiares de idosos, baseadas na Classificação Internacional das Práticas de Enfermagem em Saúde Coletiva (CIPESC). Os participantes do estudo referiram necessidades de educação sobre a agudização das doenças crônicas, os medicamentos, as dietas e os exercícios físicos. Os pesquisadores salientam que cinco cuidadores afirmaram não terem recebido orientação da equipe de saúde para prestar o cuidado ao idoso no domicílio (MARTINS et al., 2007).

Outros estudos nacionais com cuidador familiar identificam como necessidades ou dificuldades na atenção ao idoso o cuidado com a alimentação, o medo de não saber cuidar, a dinâmica familiar, ausência de apoio de outros membros da família para o cuidado, a falta de informação sobre a condição de saúde, a dedicação integral ao cuidado, os gastos financeiros, entre outras. A maior parte destas investigações se direciona ao cuidador de idosos com demência ou que sofreram acidente vascular cerebral (ANDRADE et al., 2009; VIEIRA et al., 2011; OLIVEIRA; DÉLBOUX, 2012; OLIVEIRA; CALDANA, 2012; RODRIGUES, et al., 2013).

Uma revisão sistemática buscou descrever as vivências do cuidador informal do idoso dependente, entre 2005 e 2010. Os autores utilizaram uma amostra de 17 estudos primários e

uma revisão da literatura. Atividades como o preparo da alimentação, vestir, transferência, higiene e limpeza da casa constituem o tipo de cuidado mais prestado pelos cuidadores informais (CRUZ et al., 2010).

Outra revisão bibliográfica que analisou a produção científica da Enfermagem brasileira, de 1979 a 2007, sobre as práticas do cuidador informal do idoso no domicílio, também identificou as atividades de apoio instrumental realizadas por este. Dentre elas, destacam-se a higiene corporal, alimentação, mudança de decúbito, prevenção de úlceras de decúbito, troca de fraldas, administração de medicação, prevenção de quedas e acompanhamento de consultas médicas (VIEIRA et al., 2011).

Nota-se que as investigações brasileiras e internacionais apontam quais são as necessidades de cuidado, no entanto, não detalham de que forma essas necessidades se manifestam aos cuidadores. É nesse sentido que o presente estudo vem colaborar com o meio científico, pois propõe identificar tanto as necessidades sentidas dos cuidadores familiares quanto as normativas relacionadas às atividades de apoio instrumental, ou seja, àquelas atividades que eles realizam no cuidado diário ao idoso como o banho, a troca de fralda, medicações, vestir, entre outras (DUE et al., 1999; ROSA, 2007a). Acredita-se que a partir de então, seja possível repensar o modo de orientar os cuidadores e elaborar intervenções direcionadas às suas necessidades.

Além da falta de informação da maioria dos cuidadores, estes enfrentam outros desafios para dar conta da tarefa que lhes é imposta. Precisam reorganizar-se para o cuidado e seus cotidianos são, em grande parte, caracterizados por dificuldades financeiras, ausência de recursos materiais e equipamentos apropriados, rede de apoio ausente ou insuficiente e sobrecarga do cuidado (BRASIL, 2012a). Diante do exposto, evidencia-se a necessidade de desenvolver estudos inovadores que abordem as necessidades dos cuidadores familiares e que, a partir de então, possam assumir o cuidado de maneira adequada, contribuindo para a recuperação da saúde dos idosos e prevenção de agravos.

Pesquisas nacionais e internacionais afirmam que a maioria dos cuidadores familiares de pessoas idosas são mulheres, esposas ou filhas, de meia idade e idosas, com dedicação de tempo integral ao cuidado, apresentam baixo índice de escolaridade e condições sociodemográficas desfavoráveis (ANDRADE et al., 2009; PIMENTA et al., 2009; CAMARANO; KANSO, 2010; CRUZ et al., 2010; OLIVEIRA; DÉLBOUX, 2012). Além disso, os investigadores relatam que assumir o papel de cuidador de um idoso gera repercussões como prejuízo na qualidade de vida, estresse, depressão, ansiedade, isolamento social e sobrecarga de cuidado (GRATÃO et al., 2012; OLIVEIRA; DÉLBOUX, 2012).

Sabe-se que o Ministério da Saúde elaborou um guia prático do cuidador com o objetivo de esclarecer o cuidado no domicílio, estimular o envolvimento da família, da equipe de saúde e da comunidade nesse processo e promover a qualidade de vida do cuidador e da pessoa idosa (BRASIL, 2008). Este guia apresenta orientações sobre alimentação, banho, locomoção, exercícios físicos, entre outras atividades. Entretanto, verifica-se que as questões são abordadas de uma maneira como se o cuidador já tivesse recebido alguma informação para realizar as atividades de cuidado. Porém, sabe-se que esta não é, na maioria das vezes, a realidade das famílias.

Diante disso, a pesquisadora levanta as seguintes questões: Quais são as necessidades sentidas e normativas pelos cuidadores familiares nas atividades de apoio instrumental de cuidado ao idoso? As necessidades levantadas pelos profissionais de saúde são aquelas que os cuidadores identificam? Quais são as atividades de apoio instrumental realizadas pelo cuidador familiar? Como aprenderam a executá-las? Onde buscaram auxílio? Receberam orientação profissional? Estas orientações fizeram diferença? Os profissionais de saúde estão divulgando seus conhecimentos de forma efetiva entre os cuidadores para que realizem as ações com qualidade? Os cuidadores estão realizando atividades essenciais de cuidado nas atividades de apoio instrumental?

A presente dissertação versa sobre as necessidades sentidas e normativas do cuidador familiar no apoio instrumental à pessoa idosa. O interesse da pesquisadora por essa temática é aprofundar conhecimento sobre os idosos e seus cuidadores na linha de investigação Promoção, Educação e Vigilância em Saúde e Enfermagem, junto ao Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade (NEESFAC).

Optou-se por adaptar e empregar duas categorias de necessidades de Bradshaw, a sentida e a normativa por, até o momento, não existirem estudos brasileiros que utilizem essa taxonomia e nem avaliem as duas categorias em conjunto. Apesar da taxonomia proposta pelo autor ter sido inicialmente definida quanto à avaliação dos serviços à população, acredita-se que as categorias adotadas são adequadas para analisar as necessidades dos cuidadores familiares de idosos dependentes conforme o objetivo do presente estudo. Para analisar as demais categorias, a comparativa e a expressa, seriam necessários grupos para comparar as necessidades dos cuidadores ou serviços de apoio aos mesmos, aspectos que não se enquadram neste estudo.

No presente estudo, a necessidade sentida dos cuidadores será considerada com base nas suas vontades e seus desejos em relação às atividades de apoio instrumental que realizam ao familiar idoso. Já a necessidade normativa será aquela que a pesquisadora identificar como

atividades essenciais de cuidado não realizadas ou realizadas de maneira incompleta pelo cuidador familiar referente às atividades de apoio instrumental. Ou seja, quais são os conhecimentos essenciais que o cuidador deveria apresentar ao realizar o banho, a troca de fralda, o vestir, dentre outras atividades de apoio instrumental ao idoso (DUE et al., 1999; ROSA, 2007a).

Acredita-se que o enfermeiro cumpre um papel de vínculo, inclusão, preparo e acompanhamento do cuidador familiar no cotidiano das visitas domiciliares realizadas na atenção básica. Além disso, assume a tarefa de articular este cuidado conforme as necessidades dos sujeitos. Este estudo permitirá que o enfermeiro tenha maiores subsídios e direcione as ações e os programas de educação ao cuidador familiar com o intuito de melhor prepará-los para assumir esta função e auxiliá-los em suas necessidades inerentes ao cuidado.

A motivação para a realização desta investigação iniciou com o interesse da pesquisadora pela área da saúde do idoso, especialmente em situação familiar de cuidado aos seus avós, onde percebeu que, além de sentimentos como carinho, afeto e amor, é necessário que o cuidador tenha conhecimento acerca das atividades providas ao idoso, das particularidades do envelhecimento e de todo o cuidado de que ele necessita para viver com qualidade.

2 OBJETIVOS

A seguir, estão apresentados os objetivos geral e específicos do estudo.

2.1 Objetivo geral

Analisar as necessidades sentidas e as normativas do cuidador familiar principal na execução das atividades de apoio instrumental à pessoa idosa, vinculada ao Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) da Unidade Básica de Saúde (UBS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o cuidador familiar principal quanto às variáveis sociodemográficas;
- Caracterizar o idoso quanto às variáveis sociodemográficas, morbidades e capacidade funcional;
- Identificar as atividades de apoio instrumental mais frequentes realizadas pelo cuidador familiar;
- Determinar, em consenso de especialistas, as atividades essenciais de cuidado realizadas pelo cuidador familiar, nas atividades de apoio instrumental mais frequentes;
- Conhecer o contexto de aprendizado, as fontes de informações dos cuidadores e as repercussões das informações adquiridas;
- Identificar as necessidades sentidas do cuidador familiar quanto às dúvidas e dificuldades relacionadas ao cuidado;
- Verificar as necessidades normativas dos cuidadores familiares na execução das atividades de apoio instrumental mais frequentes, de acordo com as atividades essenciais de cuidado determinadas pelos especialistas.

3 CONTEXTO TEÓRICO

3.1 Idoso dependente e rede de cuidados

Sabe-se que a população mundial está em constante crescimento. Estima-se que em 2025 o Brasil ocupará a 6ª posição mundial em número absoluto de indivíduos com 60 anos ou mais (ARRAIS et al., 2014).

Embora as pessoas estejam vivendo por mais tempo, a qualidade de vida não acompanha esse avanço. Um estudo que procurou medir as possibilidades do aumento da expectativa de vida ao nascer e aos 60 anos da população brasileira, estima que aproximadamente 40% do tempo vivido pelos idosos em nosso país se dá sem saúde (CAMARANO; KANSO; MELLO, 2004). Isso revela uma realidade preocupante na vida do idoso, pois com o avanço da idade surgem as doenças crônicas, diminuição da capacidade funcional e deterioração das funções. Desta maneira, as dificuldades e demandas por cuidados de saúde são mais intensos e contínuos o que representa um envelhecimento sem qualidade e carência de serviços que deem suporte para um processo de envelhecimento mais sadio.

Os idosos integram o segmento da população que mais carece de cuidados, por possuir, inexoravelmente, alguma diminuição da funcionalidade (GAGO; LOPES, 2012). A incapacidade funcional é definida por Rosa e colaboradores (2003) como a dificuldade ou impossibilidade de desempenhar alguns gestos e atividades da vida cotidiana. Faz parte do conceito de capacidade funcional a realização das Atividades de Vida Diária (AVD) e as Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), ou seja, as atividades que fazem parte da rotina do dia-a-dia, como por exemplo: fazer compras, fazer sua contabilidade, manter a continência, banhar-se, deslocar-se e alimentar-se (FRANK et al., 2007).

Esse cenário traz repercussões para atenção à saúde e para políticas públicas, que passam a enfatizar a promoção da saúde, a manutenção da autonomia e a valorização das redes de suporte social, gerando impactos nas diversas formas de se prestar assistência a este grupo etário. Desta forma, as redes de apoio social configuram-se como ferramentas importantes para o cuidado da pessoa idosa (SERBIM, 2012).

As redes de apoio social podem ser divididas em redes de apoio formal e informal. Entende-se por apoio formal as relações estabelecidas pela posição e papéis na sociedade incluindo os profissionais, os serviços estatais, a segurança social e os organizados pelo poder local, como, por exemplo, hospitais, instituição de longa permanência (ILPI), atendimento domiciliar, entre outros serviços (LEMES; MEDEIROS, 2006). A rede de apoio formal

configura-se numa rede de cuidados que se preocupa, ocupa e apoia na perspectiva da integralidade, não apenas como uma rede de serviços assistenciais (SOUZA et al., 2011).

Já o apoio informal é formado pelos indivíduos com quem se tem uma relação interpessoal e pelas ligações próximas ou envolvimento afetivos entre esses indivíduos (ROSA et al., 2007b). São relações de espontaneidade e reciprocidade que auxiliam o idoso a manter o vínculo e proporcionam bem-estar formadas por famílias, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e comunidades.

A função do apoio social é definida como as interações interpessoais que ocorrem dentro da estrutura dessas organizações. Segundo Rosa (2007b), o apoio social pode ser dividido em quatro tipos: (1) apoio emocional, que envolve demonstrações de amor e afeição; (2) apoio instrumental ou material que se refere ao fornecimento de necessidades materiais em geral, ajuda para trabalhos práticos (limpeza de casa, preparação de refeição, provimento de transporte) e ajuda financeira; (3) apoio de informação que compreende informações (aconselhamentos, sugestões, orientações) que podem ser usadas para lidar com problemas e resolvê-los; e (4) interação social positiva que diz respeito à disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar.

Nos países desenvolvidos há redes de suporte e organizações com o objetivo de manter a pessoa idosa em sua casa. Contudo, no Brasil, a família ainda constitui o apoio informal mais frequente no cuidado ao idoso dependente no domicílio e, o Estado assume responsabilidades reduzidas, conferindo à família do idoso dependente a responsabilidade maior, sem serviços de apoio (VIEIRA et al., 2011). Não há, no Brasil, uma política específica relacionada às famílias e ao apoio formal que deve ser prestado pela rede de serviços, especialmente às pessoas idosas com comprometimento funcional (MOREIRA; CALDAS, 2007).

Pessoas leigas, como os cuidadores familiares, nem sempre estão preparadas para exercer esse cuidado, as atividades, devem ser planejadas por profissionais de saúde e cuidador, visando a promoção da saúde, a prevenção de incapacidades e a manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e de seu cuidador (BRASIL, 2008). Desta maneira, faz-se necessário um ajuste nos serviços de saúde, uma reestruturação das políticas de saúde e uma maior preparação dos profissionais da área para atender as demandas dessa população.

A melhora na condição de saúde pode acontecer por meio de orientações de educação em saúde do profissional. Contudo, torna-se relevante que este profissional esteja preparado para realizar a prática educativa (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2012). Referindo-se às demandas de atenção ao idoso, a enfermagem gerontológica é fundamental no

sentindo de que entende das especificidades e complexidades do cuidado a este indivíduo (SOUSA; RIBEIRO; 2013). Consequentemente, o enfermeiro realizará uma avaliação efetiva das necessidades desses sujeitos e planejará intervenções adequadas, bem como orientações que minimizem os efeitos do envelhecimento.

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa que estabelece a integralidade de ações direcionadas ao enfrentamento do comprometimento funcional do idoso, a promoção da saúde deve ser o ponto principal de cuidado e atenção dos profissionais da saúde. Para tanto, mecanismos que promovam a melhoria da qualidade e resolutividade da atenção a este grupo etário devem ser integrados na atenção básica, incluindo a atenção domiciliar (BRASIL, 2006).

O cuidado domiciliar constitui-se como um cenário de cuidado ao idoso dependente e sua família. A partir dele, o enfermeiro potencializa as ações de promoção da saúde de maneira integral, bem como a participação da pessoa idosa e sua família na prática dos cuidados (PINHEIRO; ALVAREZ; PIRES, 2012; GAGO; LOPES, 2012).

3.2 Necessidades do cuidador familiar de idosos dependentes

Em virtude do declínio da capacidade funcional da pessoa idosa e presença de danos crônicos, o cuidado a esses indivíduos dependentes frequentemente centra-se na assistência em realizar suas AVDs. Como abordado anteriormente, a família configura-se a fonte informal mais frequente de cuidados a este grupo (SILVA et al., 2013).

As práticas realizadas pelo cuidador familiar ao idoso no domicílio relacionam-se com as atividades de cuidado pessoal, como a higiene corporal, a alimentação, o vestuário, as eliminações, entre outras. Além disso, incluem-se o acompanhamento em consulta médica, o auxílio na deambulação/transferência, a utilização de equipamentos adequados ou adaptados ao cuidado como a cadeira de rodas, os cuidados com as medicações, o estímulo nas atividades de lazer e a segurança (VIEIRA et al., 2011; OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012; SILVA et al., 2013; HUANG, 2015).

Apesar da família assumir a responsabilidade de auxiliar o idoso nessas atividades, ela não é preparada para tal função. Estudos nacionais com cuidadores familiares de idosos dependentes evidenciam que os mesmos apresentam pouco conhecimento sobre os cuidados necessários, bem como sobre os problemas de saúde de seu familiar (MARTINS et al., 2007; OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011; OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012).

Essa falta de informação pode gerar dificuldades e necessidades dos cuidadores a respeito do cuidado exercido, além de necessidades sobre sua própria saúde (SILVA et al., 2013). Essas necessidades podem estar relacionadas à execução das AVDs, ao acesso às tecnologias de cuidado e aos serviços de saúde disponíveis aos idosos dependentes e seus cuidadores (MOREIRA; CALDAS, 2007; GUEDA et al., 2009; STIRLING et al., 2010; VIEIRA et al., 2011; OLIVEIRA; DÉLBOUX, 2012).

O conceito de “necessidade” relacionada a saúde é dinâmico e apresenta diversas definições. Segundo Davis (1955) necessidade em saúde é um sentimento próprio que influencia os indivíduos na escolha dos recursos de saúde disponíveis. Já Bradshaw (2013) define uma taxonomia de necessidade social a qual é sugerida por Cecílio e Matsumoto (2006) para observar o acesso às tecnologias de saúde englobando as percepções de necessidades dos profissionais, usuários e comunidade. Esta taxonomia divide-se em quatro categorias: necessidades sentidas; necessidades normativas; necessidades expressas; e necessidades comparativas.

A necessidade sentida refere-se aos desejos subjetivos dos indivíduos quanto a prestação de um serviço, sendo equivalente à vontade destes ao acessar o serviço ou receber assistência de um profissional. Bradshaw afirma que essa categoria de necessidade pode não retratar a “real necessidade” de uma população por limitar-se à compreensão ou sentimento de cada sujeito (BRADWAW, 2013, p. 3).

A necessidade normativa é formulada a partir de padrões definidos pelas instituições ou pelos profissionais dos serviços, independente da situação em que a mesma está sendo avaliada. Ainda, a definição desta categoria é dinâmica e pode variar de acordo com as orientações de cada instituição ou profissional. Já necessidade expressa relaciona-se às demandas que, sendo sentidas, são manifestadas pelos indivíduos quanto à prestação de um serviço. Destaca-se que os sujeitos podem sentir necessidades sem que haja exposição da mesma (BRADWAW, 2013).

Por último, define-se como necessidade comparativa as diferenças encontradas quanto à comparação de grupos semelhantes em relação à utilização de determinado serviço. Esta definição tem sido utilizada tanto para identificar as necessidades dos indivíduos quanto da área em que vivem (BRADWAW, 2013).

Identificou-se na literatura internacional que a taxonomia proposta por Bradshaw tem sido utilizada para avaliar as necessidades de cuidadores de idosos (STIRLING et al., 2010). O referido estudo, já descrito na introdução, foi realizado na Austrália, explorou a relação entre as medidas de sobrecarga do cuidado, a utilização dos serviços e a necessidade referida

de 20 cuidadores informais de idosos com demência empregando as categorias de necessidade normativa, expressa e sentida de Bradshaw. Na categoria de necessidade sentidas, os participantes afirmaram que precisavam de mais apoio e informações dos profissionais de saúde do que estavam recebendo, apontando a necessidade que os serviços de apoio ao idoso e ao cuidador deveriam apresentar um trabalho interligado. Destaca-se que houve correlação significativa entre o estresse do cuidador e possuir necessidades não atendidas pelos serviços. Os autores afirmam que essa relação é um indicador útil de estresse psicológico do cuidador.

Pesquisadores de Nova Jersey, nos Estados Unidos, identificaram as necessidades de 40 cuidadores familiares de idosos que receberam apoio de enfermeiros e assistentes sociais. As necessidades dos participantes, em ordem prioritária, referiram-se às informações sobre os serviços de apoio disponíveis ao idoso, necessidade de desenvolver estratégias de enfrentamento do estresse, necessidade de assistência nas questões financeiras, informações sobre a doença, necessidade de ajuda e treinamento sobre as atividades de cuidado, especialmente sobre o banho e a troca de fraldas. Além disso, mencionaram necessidade de apoio na comunicação com o idoso, conselhos sobre questões legais e informações sobre as medicações. Para que respostas efetivas às necessidades apontadas, os autores destacam que a atenção dos profissionais deve ser direcionada à comunicação com os cuidadores, ao ensino sobre as tarefas de cuidado, e à preparação dos mesmos com o desenvolvimento de habilidades adequadas ao cuidado (YEDIDIA; TIEDEMANN, 2008). Resultados semelhantes como necessidades emocionais, suporte financeiro, apoio nas AVDs e necessidade de orientação foram identificadas em investigações realizadas no México e no Canadá (GUEDEA et al., 2009; DUCHARME et al., 2014).

Outro estudo verificou a associação entre as necessidades de 165 cuidadores informais de idosos com demência, com as características demográficas, do cuidado e clínicas, tanto do cuidador quanto do idoso. Os pesquisadores avaliaram se essas associações influenciariam na necessidade de informação dos cuidadores. Identificou-se que as necessidades comportamentais foram similares quanto a etnia e o gênero dos cuidadores, assim como seus relacionamentos com a pessoa cuidada. Ademais, os cuidadores dos idosos com demência leve apresentaram maior necessidade de informações sobre a doença, a ansiedade e a depressão (NICHOLS et al., 2009).

Pesquisadores japoneses exploraram as diferentes necessidades de informações de cuidadores familiares de acordo com a severidade da demência do idoso. Maior necessidade de informação referente à doença e à realização dos cuidados do idoso foram reportadas pelos cuidadores de idosos com severo grau de demência. A necessidade de informação sobre a

repercussão negativa que a demência ocasiona na vida dos cuidadores foi encontrada naqueles que cuidavam dos idosos com grau moderado da doença (HIRAKAWA et al., 2011).

Investigação realizada com 20 cuidadores informais de idosos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral (AVC), identificou três tipos de necessidades: assistencial, de informação e de suporte. A necessidade assistencial mais frequente referia-se à ajuda nas atividades de reabilitação física do idoso, seguida pela assistência nas questões psicoemocionais que envolvem o cuidado. Também foi identificada necessidade de informação sobre o AVC, pois as orientações fornecidas pelos profissionais eram insuficientes ou, até mesmo, incorretas. Além disso, a necessidade de suporte relacionava-se com questões financeiras para realizar adequações no domicílio visando o conforto do idoso, adquirir equipamentos médicos, transportar o idoso até o serviço de saúde, bem como suporte social e espiritual. Os autores propõem que para melhor preparar o cuidador familiar no cuidado ao idoso dependente, deve-se incentivar a existência de redes de apoio ao idoso, assim como o treinamento e o ensino dos cuidadores familiares (ROSENBERG et al., 2009).

Necessidade de receber informações referentes ao tratamento e reabilitação do idoso após AVC, além do diagnóstico, prognóstico da doença e medicações, também foram achados de um estudo realizado com 60 cuidadores familiares no Japão. Tal pesquisa verificou as mudanças das necessidades desses cuidadores desde quando o idoso encontrava-se hospitalizado, momento da alta hospitalar e no período de duas semanas e três meses após o retorno ao domicílio (TSAI et al., 2015).

Estudo que explorou as recentes publicações na literatura nacional e internacional relacionadas às necessidades dos cuidadores informais de idosos no domicílio, identificou que os cuidadores têm necessidade de informação e treinamento sobre as atividades de cuidado, necessidade de suporte profissional, necessidade de uma comunicação efetiva com o profissional de saúde e, ainda, necessidade de suporte legal e financeiro (SILVA et al., 2013). Os autores afirmam que os profissionais devem ir ao encontro das necessidades dos cuidadores para oferecê-los uma melhor assistência. Para tanto, iniciativas devem ser desenvolvidas para que os profissionais realizem uma comunicação efetiva com os cuidadores e amenizem essas necessidades.

Necessidade de educação em saúde dos cuidadores familiares principalmente sobre as doenças dos idosos e seus agravos, assim como orientações sobre a terapia medicamentosa, a dieta e os exercícios físicos foram verificadas por estudo brasileiro (MARTINS et al., 2007). Os autores destacam que todos os cuidadores não receberam alguma orientação ou suporte dos profissionais de saúde para exercerem o cuidado ao idoso no domicílio.

De modo semelhante, estudo realizado no Paraná com cuidadores familiares de pessoas dependentes de cuidado após Acidente Vascular Encefálico (AVE). Os participantes expressaram ausência de orientações dos profissionais de saúde, ou orientações incompletas oferecidas pelos mesmos. Além disso, também foram identificadas necessidade de recursos econômicos, falta de materiais para realizar o cuidado, dificuldades arquitetônicas no domicílio, apoio de outras pessoas para o cuidado e necessidades de desenvolver habilidades como força física e paciência para oferecer um cuidado adequado ao idoso (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011). Os autores afirmam que as falhas no cuidado podem ser decorrentes da falta de informação sobre os cuidadores que os cuidadores deveriam receber ainda quando o idoso estava hospitalizado, pois ao retornarem ao domicílio, a família encontra-se fragilizada e despreparada para assumir essa responsabilidade.

Em suma, percebe-se que os estudos sobre as necessidades dos cuidadores familiares de idosos dependentes existentes tanto na literatura internacional quanto nacional, indicam que os cuidadores vivenciam necessidades de apoio e de informações sobre diversos aspectos relacionados com o cuidado, contemplando desde as AVDs, as condições de saúde/doença do idoso, tal como suporte profissional, legal e financeiro.

4 MÉTODOS

Nesta etapa, serão descritos os métodos que orientaram a realização do estudo.

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo do tipo misto exploratório. O método misto se caracteriza pelo uso de duas ou mais estratégias, quantitativa e qualitativa, dentro de um único projeto de pesquisa, com o propósito de responder às questões de estudo. Este tipo de investigação permite empregar questões abertas e fechadas, utiliza análise estatística e de texto por meio da interpretação dos bancos de dados e das informações. Após a coleta, o pesquisador integra as informações quantitativas e qualitativas na interpretação dos resultados (CRESWEL, 2010). O presente trabalho foi conduzido em quatro etapas com abordagens metodológicas distintas, como apresentado a seguir:

1) Etapa quantitativa descritiva: realizada por busca nos prontuários dos idosos cadastrados no Programa de Atenção Domiciliar (PAD) de uma Unidade Básica de Saúde para atender aos objetivos específicos de caracterizar o idoso, o cuidador familiar e identificar as atividades de apoio instrumental realizadas pelo cuidador familiar.

2) Etapa metodológica de consenso com especialistas: para determinar as atividades essenciais de cuidado que deveriam ser realizadas pelo cuidador familiar nas atividades de apoio instrumental, identificadas na etapa quantitativa.

3) Etapa qualitativa exploratória: entrevista semiestruturada realizada por meio de visita domiciliar para identificar as necessidades sentidas do cuidador familiar.

4) Etapa de observação sistemática descritiva: observação realizada por meio de uma visita domiciliar para identificar as necessidades normativas dos cuidadores familiares na execução das atividades de apoio instrumental ao idoso.

4.2 Local de realização do estudo

O estudo foi conduzido na Unidade Básica de Saúde (UBS) Santa Cecília de Porto Alegre. Desde o ano de 2004, a unidade funciona por meio de uma parceria entre o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA/UFRGS) e a Prefeitura do município e, a partir de 2010, a gestão do serviço passou a ser do HCPA. A UBS faz parte do Distrito Sanitário Centro que possui a maior proporção (21,72%) de idosos de Porto Alegre (PORTO ALEGRE, 2010). A

população adscrita da área de abrangência da UBS apresenta aspectos socioeconômicos diferenciados das demais regiões do município, com média de anos de escolaridade, renda média por domicílio e acesso ao saneamento básico mais elevados, quando comparados com áreas pertencentes a outros distritos sanitários (PORTO ALEGRE, 2010).

Conforme o Censo Demográfico de 2010, a população da área da UBS era de aproximadamente 40.000 pessoas e, destas 21,64% possuíam 60 anos ou mais (PORTO ALEGRE, 2010). Atualmente a unidade tem aproximadamente 25.000 pessoas cadastradas. Dentre as ações programáticas desenvolvidas por este serviço, destaca-se o Programa de Atendimento Domiciliar (PAD), que possuía no início de 2014 cerca de 80 usuários. Aproximadamente 90% dos usuários acompanhados no programa eram idosos. Entre as atividades realizadas pelo PAD está a avaliação multidimensional da pessoa idosa, a qual subsidia a organização das ações voltadas à atenção domiciliar a esta população e seus cuidadores. Optou-se pelos idosos vinculados a este programa por serem idosos dependentes de cuidados no domicílio e pela sua maioria possuir um cuidador familiar.

4.3 Participantes do estudo

4.3.1 Idosos e seus cuidadores familiares

A população do estudo constituiu-se dos idosos vinculados ao PAD e seus cuidadores familiares principais. Como cuidador familiar principal considerou-se aquele que se responsabilizava pela maior parte de cuidados à pessoa idosa (CALDAS, 2002). Dos usuários vinculados ao PAD no período da coleta de dados, foram identificados 55 idosos com cuidador familiar principal, constituindo a população dos sujeitos do presente estudo. A amostra variou de acordo em cada etapa da investigação conforme apresentado a seguir.

Na etapa 1 (quantitativa), foram escolhidos de modo intencional os 39 idosos e seus cuidadores que atenderam ao critério de apresentar um cuidador familiar principal que realizasse alguma atividade de apoio instrumental ao idoso relacionada ao autocuidado, às eliminações ou transferência, conforme ficha de avaliação multidimensional buscada nos prontuários.

Dos 39 idosos identificados na primeira etapa, todos foram contatados por meio de ligação telefônica e não fizeram parte da etapa qualitativa: três por óbito, dois que foram institucionalizados, sete cuidadores familiares que não aceitaram participar do estudo, dois cuidadores familiares que não foram contatados após três tentativas em turnos e horários

diferentes, restando 25 sujeitos. Destes, quatro participaram do teste piloto (detalhado na seção 4.2), resultando numa amostra intencional de 21 idosos e seus cuidadores familiares principais que participaram da etapa 3 (qualitativa). Esse número é considerado adequado para coleta de informações em pesquisas qualitativas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Dos 21 cuidadores familiares que participaram da etapa qualitativa deste estudo, cinco cuidadores não aceitaram participar da etapa de observação e um idoso faleceu durante o período da coleta, resultando em 16 cuidadores familiares que participaram da etapa 4 (observação sistemática) do estudo. Sabe-se que esse número de participantes é restrito para um estudo quantitativo e não permite generalizações, entretanto, participaram desta etapa todos os sujeitos da população em estudo elegíveis e a análise dos dados será descritiva.

4.3.2 Comitê de especialistas

O comitê contou com a participação de seis enfermeiras com experiência na área da saúde do idoso e atenção domiciliar, sendo estes os critérios definidos como fundamentais para integrar o consenso. A escolha das especialistas ocorreu de forma intencional e seguiu as recomendações da literatura quanto ao número de participantes (GRANT; DAVIS, 1997).

Dentre as especialistas, uma era enfermeira da UBS Santa Cecília, mestre em Enfermagem, com experiência profissional de nove anos. As demais eram integrantes do grupo de pesquisa NEESFAC. Destas, quatro possuíam doutorado na área de Enfermagem, Saúde do Idoso e Ciências da Saúde, atuavam entre 4 a 16 anos na Docência em Enfermagem. Outra enfermeira era mestranda em enfermagem com 6 anos de experiência na área da saúde do idoso e 3 anos de experiência na área de atenção domiciliar.

4.4 Logística do estudo

A coleta dos dados e informações foi realizada de modo sequencial e está descrita a seguir.

4.4.1 Etapa 1: Busca de dados no prontuário

Por meio de uma lista de todos os usuários do PAD fornecida pelo serviço, a pesquisadora selecionou quais eram idosos e buscou nos prontuários desses sujeitos para identificar se possuíam cuidadores familiares principais, elaborando uma nova lista desses

participantes. No prontuário dos idosos, há uma ficha de Avaliação Multidimensional do PAD (ANEXO A) elaborada pelo serviço que contém informações sobre dados sociodemográficos, morbidades e comorbidades, avaliação nutricional, condições dermatológicas, compreensão e linguagem, atividades de vida diária, dentre outros aspectos referentes aos usuários do programa. Por meio desta ficha, a pesquisadora coletou os seguintes dados secundários dos idosos: sexo, idade, escolaridade (em anos), renda (em salários mínimos), morbidades e capacidade funcional.

Destaca-se que a capacidade funcional foi coletada de acordo com as escalas e classificação adotadas pelo serviço, ou seja, a escala de Independência nas Atividades Básicas de Vida Diária elaborada por Katz e colaboradores (KATZ et al., 1963; DUARTE; ANDRADE; LEBRÃO, 2007) e a Avaliação das Atividades Instrumentais de Vida Diária de Lawton (LAWTON; BRODY, 1969; FREITAS; MIRANDA; NERY, 2002). Essas são escalas utilizadas pelo Ministério da Saúde (MS), de acordo com o Caderno de Atenção Básica: Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa, para avaliar a capacidade funcional de pessoas idosas (BRASIL, 2007).

Conforme o material do MS, a escala de Katz avalia a independência do idoso no desempenho de seis funções, como alimentar-se, banhar-se, vestir-se, entre outras. Sua classificação consiste em Index com identificação por sete letras: A (independente para todas as atividades); B (independente para todas as atividades menos uma); C (Independente para todas as atividades menos banho e mais uma adicional); D (Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se e mais uma adicional); E (Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se, ir ao banheiro e mais uma adicional); F (Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência e mais uma adicional); G (Dependente para todas as atividades); e Outro (Dependente em pelo menos duas funções, mas que não se classificam em C, D, E e F).

A escala de Lawton classifica os idosos no desempenho de nove funções: usar o telefone, ir a lugares distantes, fazer compras, preparar as refeições, arrumar a casa, fazer trabalhos manuais domésticos, lavar e passar roupa, tomar remédio, cuidar das finanças. A avaliação de cada item consiste em: 3 – realiza sem ajuda; 2 – com ajuda parcial; e 1 – não consegue. Para cada questão, 3 significa independência; 2 dependência parcial ou capacidade com ajuda; e 1 dependente. A pontuação máxima é 27 pontos e, quanto menor a pontuação, mais dependente é o indivíduo (BRASIL, 2007). O autor original da escala e o MS não propõem um ponto de corte.

Ainda na ficha de avaliação dos usuários do PAD, constam informações dos cuidadores, como idade, parentesco, se apresenta apoio de alguma instituição, sobrecarga do cuidador, dentre outros aspectos. Além disso, apresenta as atividades de cuidado por eles realizadas, como: transferência, banho, vestir, troca de fralda, escovar os dentes, pentear o cabelo, cuidado com medicações, preparo da refeição, limpeza da casa, compras, finanças, outros procedimentos (ex. curativo), manejo de sonda nasointestinal, supervisão para a segurança e busca de recursos na comunidade. Referente aos cuidadores, os dados secundários coletados foram: sexo, idade, grau de parentesco, se reside com o idoso, e as atividades de apoio instrumental realizadas pelos mesmos.

Após a identificação e verificação da frequência de ocorrência dessas atividades de apoio instrumental realizadas pelos cuidadores familiares, a pesquisadora elencou as mais frequentes e selecionou as primeiras quatro atividades que apresentaram frequência igual ou superior a 55%. Inicialmente, a frequência proposta era de 75%, contudo, houve poucas atividades de cuidado com essa frequência. Optou-se pelas atividades de apoio instrumental, de acordo com o conceito de Rosa (2007a), por considerar estas atividades de cuidado mais abrangentes na área do autocuidado quando comparadas às Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs) propostas por Katz. Dentre as atividades de apoio instrumental propostas pela autora, está o *cuidado com as medicações*, a qual configura-se na atividade de cuidado mais frequente realizada pelo cuidador familiar de acordo com a ficha de avaliação presente nos prontuários dos idosos. As Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) de Lawton não foram consideradas por serem atividades mais amplas de cuidado e difíceis de serem avaliadas conforme a proposta do estudo.

O período de coleta dos dados desta etapa ocorreu de junho a julho de 2014. As coletas foram conduzidas pela mestrandia por meio de um instrumento elaborado para o estudo (APÊNDICE A).

4.4.2 Etapa 2: Comitê de especialistas

Nesta etapa, foram realizados dois encontros presenciais na sala de reuniões da UBS e na sala de aula da Escola de Enfermagem da UFRGS, previamente agendados e com tempo médio de duração de 1 hora e 30 minutos.

Aos especialistas, foram apresentadas as atividades de apoio instrumental mais frequentes identificadas na etapa quantitativa: *banho, vestir, trocar de fralda e cuidado com as medicações*. Para cada uma dessas atividades, a pesquisadora forneceu um compilado das

orientações de cuidado e justificativas para realização das mesmas conforme o material do Guia Prático do Cuidador (APÊNDICE B) (BRASIL, 2008). A partir disso, os especialistas selecionaram as atividades essenciais de cuidado, ou seja, o conhecimento essencial que o cuidador deveria possuir e os procedimentos básicos que deveria executar em cada uma dessas atividades.

A discussão do comitê foi norteadada pelo material do Ministério da Saúde citado anteriormente e pelas opiniões dos especialistas. O comitê construiu um roteiro de observação a ser utilizado na quarta etapa do estudo. Além disso, sugeriu que, para as atividades *banho de leito, vestir, troca de fralda, uso do vaso sanitário e cuidado com as medicações*, algumas atividades essenciais de cuidado fossem questionadas ao cuidador familiar quando não fosse possível observá-las, como, por exemplo: protege as mãos com luvas de borracha ou descartáveis; quando incontinente, realiza troca da fralda, no mínimo, quatro vezes ao dia; solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação, planejar os horários de acordo com a prescrição médica; mantém receita atualizada e de fácil acesso.

Todos os diálogos do grupo foram gravados mediante autorização dos participantes para auxiliar o processo de desenvolvimento do roteiro.

Após os encontros, o comitê apontou a necessidade de realizar um teste piloto para analisar a possibilidade de alteração do material proposto. Assim, após a realização do piloto, o consenso entre os especialistas foi por meio de correio eletrônico com o envio de dois *e-mails* a todos os participantes, conforme sugestão dos especialistas.

O período de realização desta etapa ocorreu entre julho e agosto de 2014.

4.4.3 Etapa 3: Entrevista com o cuidador familiar

Após a identificação dos cuidadores familiares principais pela listagem elaborada na etapa quantitativa, realizou-se contato telefônico onde os objetivos da pesquisa foram esclarecidos e os sujeitos foram convidados a participar do estudo. Após verificação dos critérios de exclusão já mencionados e realização do teste piloto, foram entrevistados 21 cuidadores.

Realizaram-se visitas domiciliares onde foi aplicada uma entrevista semiestruturada com questões abertas e fechadas relacionadas ao cuidado (APÊNDICE C). As perguntas do questionário foram direcionadas às atividades de apoio instrumental realizadas pelos cuidadores (*banho, vestir, troca de fralda e cuidado com a medicação*) e versaram sobre como aprendeu a realizar a atividade; quais eram as dúvidas relacionadas ao cuidado; onde

buscou/encontrou informações sobre suas dúvidas; se as informações auxiliaram ou fizeram diferença para o cuidado, de que maneira as informações auxiliaram ou fizeram diferença para o cuidador; há quanto tempo cuidava do idoso e quais eram as dificuldades relacionadas ao cuidado durante esse tempo.

O tempo médio de duração das entrevistas foi de 17 minutos e 19 segundos. Após a entrevista, a pesquisadora agendou com o cuidador uma nova visita domiciliar a fim de desenvolver a quarta etapa do estudo. Todas as entrevistas realizadas pela mestranda foram gravadas e transcritas pela pesquisadora e por uma estudante bolsista de iniciação científica colaboradora do estudo, treinada para tal fim. Nas transcrições, os sujeitos foram identificados como Cuidador 1, Cuidador 2, e assim sucessivamente.

A realização desta etapa desenvolveu-se entre agosto e outubro de 2014.

4.4.4 Etapa 4: Observação da realização do cuidado pelo cuidador familiar

Nesta etapa, a pesquisadora fez uma nova visita domiciliar com o intuito de observar o cuidador familiar realizando a atividade de apoio instrumental mais frequente identificada na etapa anterior (*banho, vestir, troca de fralda ou cuidado com a medicação*). Destaca-se que a atividade observada foi de escolha do cuidador familiar.

Quatro observações foram realizadas após a entrevista do cuidador durante a primeira visita domiciliar, não sendo necessário o agendamento da segunda visita.

Para essa observação, utilizou-se o roteiro elaborado pelo comitê de especialistas com as atividades essenciais de cuidado, conforme Apêndice D. As atividades foram checadas no instrumento conforme a seguinte classificação: 1 – Realiza corretamente; 2 – Não realiza; 3 – Atividade incompleta; e 4 – Não se aplica. Para o presente estudo, consideraram-se como necessidades normativas aquelas que a pesquisadora identificou como não realizadas ou como atividades incompletas. Após a observação, o cuidador familiar foi orientado quando da ocorrência de atividades de cuidado não realizadas e/ou realizadas de maneira incompleta.

Além disso, ressalta-se que não foi possível observar o cuidador realizando algumas atividades essenciais de cuidado e fez-se necessário questioná-las ao cuidador conforme sugestão do consenso, como, por exemplo: mantém receita atualizada e de fácil acesso; solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação e planejar os horários de acordo com a prescrição médica; comunica à equipe de saúde caso utilize outro produto.

Esta etapa ocorreu entre agosto e novembro de 2014.

A síntese de todas as etapas realizadas neste estudo está apresentada no quadro abaixo:

Quadro 1 – Síntese das etapas de coleta de dados/informações do presente estudo

Etapa	Objetivo (s)	Pop/amostra	Coleta dos dados/informações
1- Busca no Prontuário	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar o cuidador familiar quanto às variáveis socioedemográficas; - Caracterizar o idoso quanto às variáveis sociodemográficas, morbidade e capacidade funcional; - Identificar as atividades de apoio instrumental, mais frequentes, realizadas pelo cuidador familiar. 	- 39 idosos vinculados ao PAD e seus cuidadores familiares principais que realizavam atividades de apoio instrumental ao idoso.	<ul style="list-style-type: none"> - No prontuário dos idosos; - Ficha de avaliação multidimensional dos usuários do PAD; - Coleta dos dados secundários no instrumento elaborado pela pesquisadora.
2- Comitê de especialistas	<ul style="list-style-type: none"> - Determinar as atividades essenciais de cuidado realizadas pelo cuidador familiar nas atividades de apoio instrumental mais frequentes. 	- Seis enfermeiros da UBS Santa Cecília e/ou do grupo de pesquisa NEESFAC com experiência na área da saúde do idoso e atenção domiciliar.	- Roteiro construído pelo Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) e opiniões dos especialistas.
3- Entrevista com o cuidador familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer o contexto de aprendizado dos cuidadores e as repercussões das informações oferecidas pelos profissionais; - Identificar as necessidades sentidas do cuidador familiar quanto às dúvidas e dificuldades relacionadas ao cuidado 	- 21 cuidadores familiares principais que realizavam uma das atividades de apoio instrumental, com frequência igual e/ou superior a 55%, identificadas na etapa quantitativa.	- Visita domiciliar para realização de entrevista semiestruturada.
4- Observação na realização do cuidado pelo cuidador familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Verificar as necessidades normativas dos cuidadores familiares na execução das atividades de apoio instrumental mais frequentes, de acordo com as atividades essenciais de cuidado determinadas pelos especialistas. 	- 16 cuidadores familiares principais que realizam uma das atividades de apoio instrumental, com frequência igual e/ou superior a 55%, identificadas na etapa quantitativa.	- Visita domiciliar para realização da observação.

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.5 Análise das Informações

Nos métodos mistos, a atribuição de peso ocorre por meio de estratégias que dependem da elaboração de temas na abordagem quantitativa ou qualitativa (CRESWELL, 2010). Dessa maneira, a atribuição do peso neste estudo foi considerada semelhante para a terceira e quarta etapas, sendo a primeira e a segunda utilizadas como apoio. Os dados quantitativos, a etapa metodológica as informações qualitativas foram analisados conforme apresentados a seguir.

4.5.1 Etapa Quantitativa: Caracterização dos sujeitos

Nesta etapa, os dados foram analisados por meio dos programas Microsoft Excel 2010 e Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 18.0). Realizou-se uma análise descritiva e as variáveis contínuas estão expressas como média e desvio padrão ou mediana e intervalo interquartilício. As variáveis categóricas estão expressas em frequências absolutas ou relativas.

4.5.2 Comitê de especialistas

A análise do grau de concordância entre os especialistas, para seleção das atividades essenciais de cuidado de cada uma das atividades instrumentais, seguiu a medida de porcentagem obtida pela fórmula a seguir (GRANT; DAVIS, 1997; ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Para a permanência de cada item, foi adotada a concordância de, no mínimo 80%, conforme o sugerido pela literatura e por ser um valor que considera o consenso da maioria dos participantes (GRANT; DAVIS, 1997).

$$\% \text{ concordância} = \frac{\text{número de participantes que concordaram}}{\text{número total de participantes}} \times 100$$

4.5.3 Etapa qualitativa: Necessidades sentidas

Na fase qualitativa, as informações foram analisadas por meio da Análise Temática de Minayo (2008). A análise temática é uma das técnicas de análise de conteúdo que consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência tenham algum significado para o objeto analítico visado (MINAYO, 2008).

A análise temática abrangeu as seguintes etapas: pré-análise: organização das falas dos participantes e elaboração dos eixos temáticos de análise e suas respectivas categorias iniciais; exploração do material: seleção dos núcleos de sentido para cada uma das categorias estabelecidas e interpretação dos resultados. Ressalta-se que as questões do instrumento aplicado na entrevista foram utilizadas para elaboração dos eixos temáticos.

4.5.4 Etapa de observação sistemática

Os dados referentes à observação dos cuidadores na execução das atividades de apoio instrumental foram analisados por meio de análise descritiva, e expressos em frequências absolutas ou relativas.

4.5.5 Triangulação dos dados/informações

As informações dos cuidadores sobre as necessidades sentidas (dúvidas e dificuldades no cuidado) foram trianguladas com os dados identificados sobre as necessidades normativas (atividades essenciais não realizadas ou realizadas de modo incompleto). A caracterização dos idosos e seus cuidadores foi utilizada como apoio na análise.

4.6 Considerações bioéticas

O projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS (ANEXO B) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (ANEXO C). O estudo foi apresentado à equipe da UBS Santa Cecília para autorização da realização da investigação. O Termo de Compromisso para Utilização dos Dados para a coleta dos dados da Ficha de Avaliação Multidimensional dos Usuários do PAD nos prontuários foi assinado pelos pesquisadores (ANEXO D).

Os sujeitos convidados a participar do estudo foram informados sobre os seus objetivos, tendo sido respeitados os princípios de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, conforme a Resolução 466/12, de acordo com o Código de Ética do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012b). Elaboraram-se os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para os especialistas, para os idosos e os cuidadores familiares, que foram lidos e assinados em duas vias, ficando uma de posse da pesquisadora e outra, do respondente (APÊNDICE E, F e G).

As entrevistas e os demais materiais utilizados para a realização do estudo foram arquivados pela pesquisadora e serão destruídos após cinco anos. Entende-se que o benefício do estudo relacionou-se a qualificar a assistência aos cuidadores familiares na atenção ao idoso. Não houve riscos físicos identificados, contudo os cuidadores podem ter tido algum desconforto pelo tempo dedicado em participar da entrevista e observação.

5 RESULTADOS

A seguir, serão apresentados os resultados das quatro etapas do presente estudo.

5.1 Caracterização dos idosos e seus cuidadores familiares

Referente à caracterização dos idosos, destaca-se que 74,4% eram mulheres, com média de idade de 82,9 (\pm 8,9) anos e escolaridade de 6,5 (\pm 3,5) anos de estudo. Quanto à renda, obteve-se uma mediana de 4 salários mínimos, variando entre 1 a 14 salários.

Em relação à capacidade funcional dos idosos, verificou-se que 35,9% eram dependentes para todas as ABVDs conforme a classificação de Katz adotada pelo serviço. Já para as AIVDs, o escore médio foi de 11,4 (\pm 3,1).

Quanto à morbidade dos idosos, obteve-se uma mediana de 2, com variação de 1 a 6. Destaca-se que a hipertensão arterial sistêmica foi a morbidade presente em 61,5% dos idosos. A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica, morbidades, e capacidade funcional dos idosos.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica, morbidades e capacidade funcional dos idosos vinculados ao Programa de Atenção Domiciliar (PAD) da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, HCPA, Porto Alegre/RS, 2014

Variáveis	Idosos n = 39
Idade (anos)*	82,95 (\pm 8,9)
Sexo**	
Feminino	29 (74,4)
Escolaridade (anos)*	6,52 (\pm 3,5)
Renda (salários mínimos)*	4(1-14)
Capacidade Funcional	
Índice de Katz - Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD)**	
B (Independente para todas as atividade menos uma)	12 (20,7)
C (Independente para todas as atividades menos banho e mais uma adicional)	11 (28,2)
G (Dependente para todas as atividades)	14 (35,9)
Escala de Lawton - Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)*	11,37 (\pm 3,0)
Morbidades*	
HAS**	2 (1-6)
HAS**	24 (61,5)
AVC**	20 (51,3)
Demência**	11 (28,2)
DM**	9 (23,1)

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

*variáveis contínuas (média e DP; mediana e intervalo interquartilico).

**variáveis categóricas (%).

Entre os cuidadores, grande parte era do sexo feminino (87,2%), filhos dos idosos (66,6%), com média de idade de 59,6 anos ($\pm 12,5$), residia com o idoso (84,6%) e o tempo médio de cuidado foi de 5,7 anos ($\pm 3,5$). A Tabela 2 apresenta as atividades de apoio instrumental mais frequentes realizadas pelos cuidadores familiares principais, demonstrando que a atividade cuidado com medicações era realizada por 97,4% destes sujeitos.

Tabela 2 – Atividades de apoio instrumental mais frequentes realizadas pelo cuidador familiar principal de idosos vinculados ao PAD do HCPA, Porto Alegre/RS, 2014.

Atividade	Cuidadores n = 39
Cuidado com as medicações	38 (97,4)
Banho	26 (66,6)
Vestir	22 (56,4)
Troca de fralda	22 (56,4)

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

**variáveis categóricas (%).

5.2 Etapa do comitê de especialistas para seleção das atividades essenciais de cuidado e elaboração do roteiro de observação

Como mencionado anteriormente, as atividades de apoio instrumental mais frequentes identificadas na etapa quantitativa foram apresentadas aos seis integrantes do comitê: o *banho*, o *vestir*, a *troca de fralda* e o *cuidado com as medicações*. Nesse primeiro encontro, a pesquisadora apresentou as orientações para cada uma das atividades conforme o material do MS (APÊNDICE B). Foi sugerido pelos especialistas que a atividade *banho* fosse dividida em *banho de chuveiro* e *banho de leito*, considerando os idosos mais dependentes para realizar as atividades de apoio instrumental, assim como os menos dependentes. Neste primeiro encontro, o material apresentado aos especialistas, de acordo com o material do MS, continha sete atividades para o *banho de leito*; nove para o *banho de chuveiro*; sete para *vestir*; 19 para *cuidado com medicações*; e uma para a *troca de fralda* (APÊNDICE B).

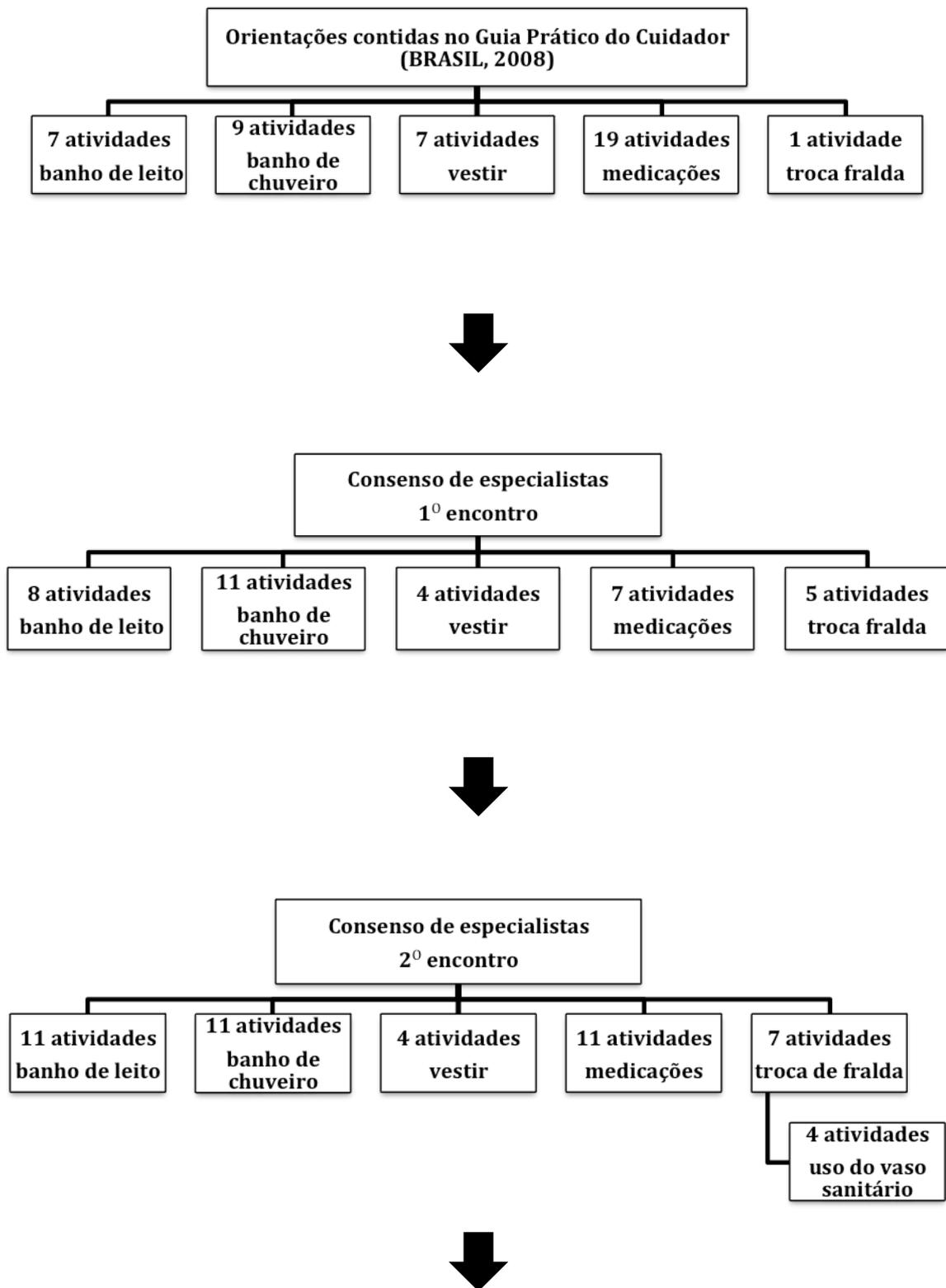
Após a análise do material e discussão dos relatos de experiência dos especialistas, foram determinadas, com 83,33% de concordância, alterações de sete atividades para oito no *banho de leito*; de nove para 11 no *banho de chuveiro*; de sete para quatro no *vestir*; de 19 para sete no *cuidado com medicações*; e de uma para cinco na *troca de fralda*. Tanto as inclusões como as exclusões dessas atividades foram baseadas na finalidade de que deveriam

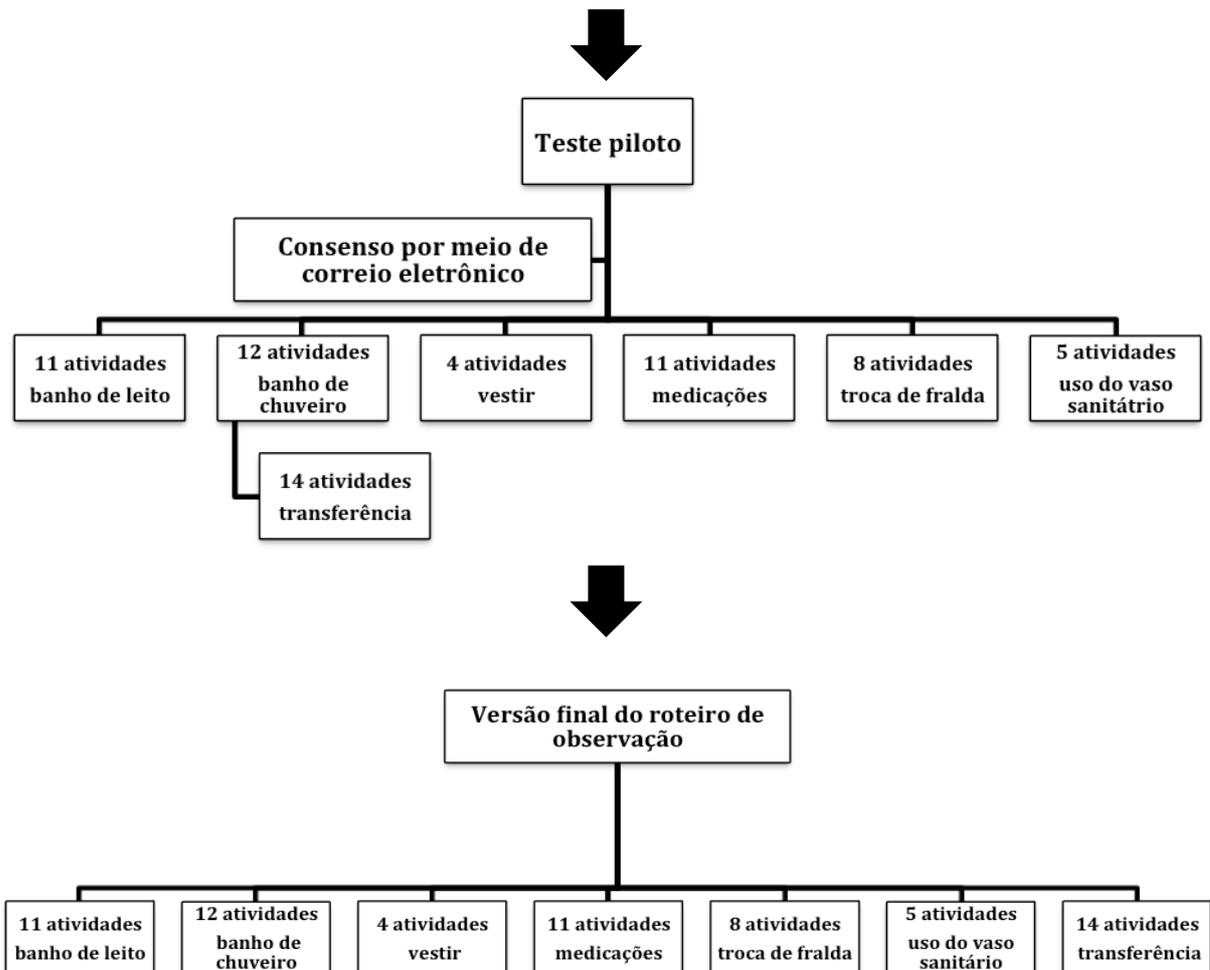
ser atividades essenciais de cuidado sobre as quais o cuidador deveria ter conhecimento para executá-las.

No segundo encontro, sugeriu-se que a atividade *troca de fralda* fosse dividida em *troca de fralda* e *uso do vaso sanitário*, considerando os idosos que usam fralda, mas que podem, eventualmente, ir ao vaso sanitário com auxílio do cuidador. Para essa atividade, o comitê elegeu quatro atividades essenciais de cuidado provenientes de relatos de experiência dos mesmos no cuidado ao idoso. Com 100% de concordância, os especialistas incluíram três atividades no *banho de leito*, resultando em 11; não houve alteração nas atividades do *banho de chuveiro* e *vestir*, permanecendo em 11 e quatro, respectivamente; foram incluídas quatro atividades no *cuidado com medicações*, ficando 11 no total; na *troca de fralda* foram incluídas duas, resultando em sete. Ainda, o comitê apontou a necessidade de realizar um teste piloto para analisar a possibilidade de excluir e/ou acrescentar alguma atividade essencial de cuidado na observação de cada uma das atividades. Foram realizadas quatro visitas domiciliares para realização do teste piloto.

Após a observação do teste piloto, o consenso foi realizado por meio de correio eletrônico com o envio de *e-mail* aos especialistas. Com 100% de concordância, foram mantidas as atividades do *banho de leito*, *vestir* e *cuidado com as medicações*. Foram alteradas as atividades *banho de chuveiro* de 11 para 12; *troca de fralda* de sete para oito; e *uso do vaso sanitário* de quatro para cinco. Além disso, durante a realização do piloto percebeu-se a necessidade de acrescentar a atividade *transferência* para os idosos impossibilitados de caminhar e que fossem ao *banho de chuveiro* com cadeira de rodas ou cadeira de banho. A pesquisadora organizou as orientações do Guia Prático do Cuidador para esta atividade, identificando 14 orientações (APÊNDICE B). Após a análise do comitê, com 83,33% de concordância, foram mantidas as 14 atividades essenciais de cuidado para *transferência*. Destaca-se que essa atividade foi dividida para o idoso que consegue ficar em pé e para o idoso que não consegue. A Figura 1 apresenta as etapas de construção do roteiro de observação com as atividades essenciais de cuidado estipuladas nos encontros do comitê de especialistas. Todas as versões do roteiro, bem como a versão final estão apresentadas no Apêndice D.

Figura 1 – Etapas de construção do roteiro de observação das atividades essenciais de cuidado conforme o comitê de especialistas





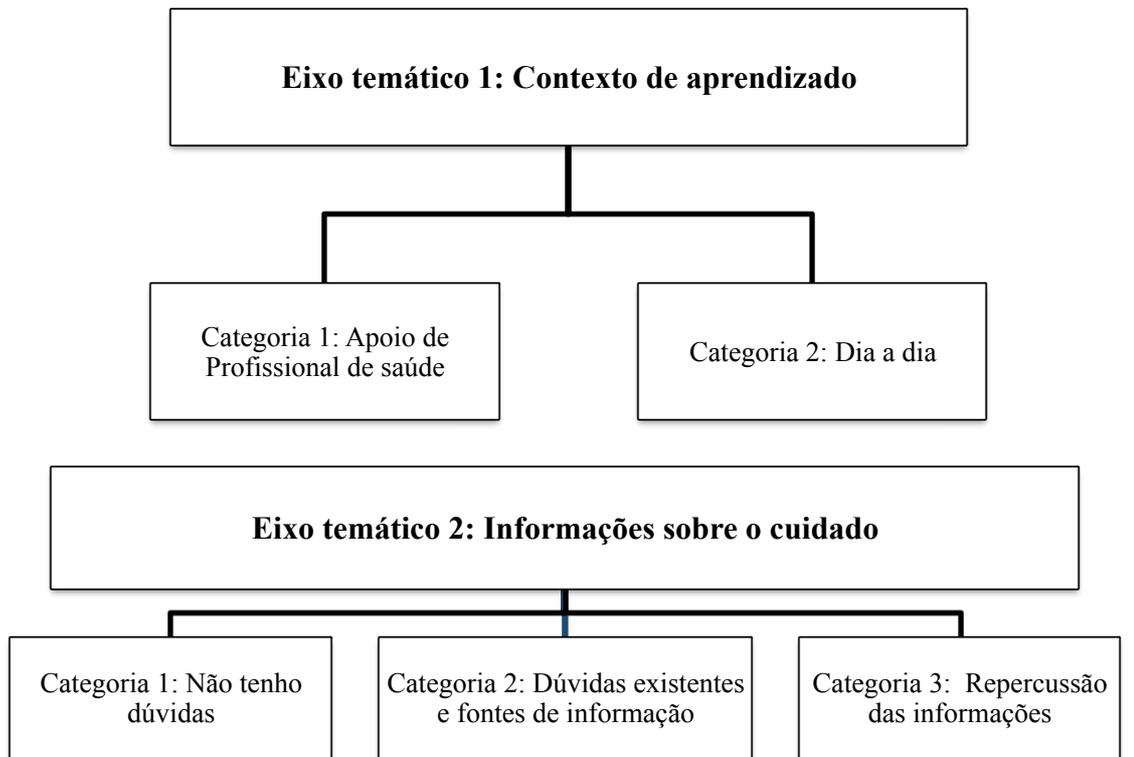
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

5.3 Necessidades sentidas dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso

Como mencionado anteriormente, as questões do instrumento aplicado na entrevista foram utilizadas para elaborar os eixos temáticos de análise e permitiram identificar as necessidades sentidas dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso. A entrevista foi realizada com 21 cuidadores. Obtiveram-se os seguintes eixos temáticos: contexto de aprendizado; informações sobre o cuidado; e dificuldades vivenciadas durante o tempo de cuidado, conforme apresentado na Figura 2.

É importante destacar que, durante o processo de análise das falas em diferentes categorias, com frequência, identifica-se a inter-relação entre as mesmas, ou seja, as categorias não ocorrem de maneira isolada.

Figura 2 – Construção dos eixos temáticos e categorias e após a análise das falas dos sujeitos



Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

5.3.1 Eixo temático 1: Contexto de aprendizado

Neste eixo temático, foram estabelecidas duas categorias: apoio de profissional de saúde e dia a dia.

Categoria 1 – Apoio de Profissional de Saúde

A maioria dos cuidadores familiares mencionou que aprendeu a realizar as atividades *cuidado com as medicações, banho de leito, troca de fralda e vestir* com as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, enfermeiros e técnicos de enfermagem, quando o idoso estava hospitalizado, como apresentado nas falas a seguir.

Ele (médico no hospital) pegou e disse assim: “A dona Marina vai embora [...] e tu é que vai lidar com ela!”. Tu imagina as minhas pernas! Porque, até então, eu só via, né? Tu ver é uma coisa [...] e o médico continuou: “Aí vai ter uma técnica de enfermagem, claro, do teu lado, pra ver o que tu tá fazendo certo, e o que tu tá fazendo de errado, ela vai te orientar!” [...] nessa véspera da alta que eu meti a mão realmente na massa. É que, daí, eu fui colocar em prática aquilo tudo que eu vi elas (técnicas de enfermagem) fazendo ali nesses dois meses que eu tive no hospital com a mãe (Cuidador 5).

Ela fez escara logo em seguida da cirurgia. Aí foi assim: lá no hospital eles me orientaram como tinha que fazer e eu fui adquirindo a prática e consegui fechar. Ela não tem nenhuma escara [...] eu fiquei com ela direto no hospital, então eu ajudava, eu comecei a ajudar a trocar fralda [...] aí fui aprendendo de acordo com a necessidade dentro do próprio hospital (Cuidador 11).

Dentro do hospital, eu ficava 24 horas com ela. Eu via as enfermeiras dando banho, dando comida. Ela tava fazendo alimentação pela sonda e ela veio pra casa com a sonda. Aí eu comecei a fazer em casa, botava num tubinho e dava na sonda (Cuidador 14).

A minha mãe passava 3 dias em casa e 15 dias no hospital, então eu comecei a lidar (Cuidador 15).

Além disso, alguns cuidadores relataram que aprenderam a realizar a atividade *cuidado com medicações* com as equipes médicas, de enfermagem e farmacêutica da Unidade Básica de Saúde (UBS). Na atividade *troca de fralda* os cuidadores também mencionaram ter aprendido com profissionais contratados para o cuidado no domicílio, como técnicos de enfermagem.

Isso aí a doutora (médica da UBS) ensinou e eu fui fazendo, né, eu faço de acordo com o que elas me ensinam (Cuidador 6).

Conforme o médico me diz lá (UBS) e quando eu vou buscar os remédios na farmácia (farmácia da UBS) [...] então é por orientação deles lá na farmácia (Cuidador 16).

A medicação a gente sabe que tem que tomar, o médico me explicou como tinha que tomar, aí eu dou como o médico mandou, mesma coisa que eu tomo os meus. Tem uns dos dele que eu tomo igual, aí, quando eu tomo os meus, eu dou o dele junto (Cuidador 8).

Tínhamos uma técnica em enfermagem que foi um anjo da guarda [...] E naquela ocasião ele perdeu totalmente o controle esfinteriano. Então eu aprendi a fazer os primeiros socorros, né, as primeiras lidas com ela? [...] e essa é a questão das fraldas (Cuidador 18).

Além das atividades de apoio instrumental mais frequentes realizadas pelo cuidador familiar, foram mencionadas outras atividades de cuidado as quais os cuidadores também aprenderam com as orientações dos profissionais da equipe de enfermagem e médica do hospital e da UBS. Destacam-se o *curativo de úlcera por pressão*, o *cuidado com sonda nasoenteral ou gastrostomia e higiene da bolsa de colostomia*, contudo, nem sempre conseguiam colocar em prática o que aprenderam nesse contexto.

Dentro do hospital, eu ficava com ela 24 horas no quarto, eu ficava com ela e aí as enfermeiras dando banho, dando comida, porque ela tava fazendo alimentação pela sonda. Ela veio pra casa com sonda, daí eu comecei a fazer em casa, botava num tubinho e dava na sonda (Cuidador 14).

Eles fazem isso (curso para cuidador familiar) numa sala específica, mostram a sonda e dizem os cuidados que tem que ter, [...] só que assim, isso é muito restrito pra quem nunca viu uma sonda na frente, não sai de lá achando que é uma barbada e aí, tu chega em casa, tu bota a comida, a comida não corre na sonda, daí ela tranca, e aí tu não sabe o por quê. A teoria na prática é outra, sempre (Cuidador 17).

Categoria 2 – Dia a dia

Nesta categoria, 10 cuidadores relataram que aprenderam a realizar a atividade *banho de chuveiro* no cuidado diário ao idoso e, da mesma maneira, três cuidadores aprenderam sobre o *uso do vaso sanitário*. Esse aprendizado foi por meio de tentativa e erro, adequando as experiências prévias de cuidado com outros familiares dependentes e com a própria necessidade de cuidado ao idoso, como identificado nas falas a seguir. Além disso, foram mencionadas pelos entrevistados as atividades *locomoção* e *transferência*, as quais também foram aprendidas no cuidado diário ao idoso.

Olha, a necessidade, o dia a dia eu fui observando o que ela precisava né e fui me adequando à necessidade dela né (Cuidador 2).

A própria necessidade, de não ter quem fizesse e ter que fazer, não poder deixar ela sem assistência, eu fui achando o meu jeito e foi por mim mesmo, não tive nenhuma orientação específica de ninguém não, foi por mim mesmo (Cuidador 11).

Eu já ajudei a mãe a cuidar do meu pai [...] Ele também era dependente, aí tudo era nós que fazíamos. Aí eu que fazia mais isso, lavava os dentes, a ponte, o rosto, o banho era eu que dava. [...] não é uma coisa muito difícil, claro que se alguém me ensinasse seria bem mais prático, porque tem uns macetes que a gente não sabe e muitas vezes aqui aprendendo no dia a dia, no sofrimento, né (Cuidador 7).

Antes dela (idosa) ficar nesse estado, eu tive que cuidar dos meus pais [...] isso foi o dia a dia que obrigou a gente a lidar com a coisa, a dar banho nele na cama, aí a coisa, era o instinto da coisa a gente foi aprendendo (Cuidador 9).

Olha, o banho eu já estou acostumada com a minha filha, né, que é especial também e eu que tenho que dar banho [...] então a gente vai aprendendo né. Cuidei de um tio meu também [...] cuidei do meu sogro [...] aprendi sozinha, né, porque tem que aprender né (Cuidador 10).

5.3.2 Eixo temático 2: Informações sobre o cuidado

Foram incluídas neste eixo temático as respostas dos entrevistados quanto às dúvidas em relação às atividades de cuidado, fontes de informações para suas dúvidas e a efetividade

das informações recebidas, sendo elaboradas três categorias como apresentado a seguir. Ressalta-se que as informações foram divididas entre os cuidadores que não tinham dúvidas e aqueles que apresentaram dúvidas sobre o cuidado.

Categoria 1 – Não tenho dúvidas

Quando questionados se apresentavam alguma dúvida em relação às atividades de cuidado, a maioria afirmou que não possuía. Os entrevistados relacionaram o fato de não terem dúvida, principalmente, às orientações e acompanhamento do profissional de saúde, como relatado a seguir.

Eu acompanhei, né, às vezes eu ajudava a enfermeira (no hospital) então não tem nenhum [...] conforme eu fui vendo elas fazer. Daí, eu cheguei aqui, mostrei pras minhas gurias e elas me ajudaram (Cuidador 14).

Não, com as medicações não, porque como a médica (da UBS) vem uma vez por mês aqui e ela tá sempre atualizando, sempre olhando” (Cuidador 4).

Não, medicamento são tudo prescrito, né, e banho, essas coisas não. Ela, por exemplo, eu dou banho mas é assim [...] quase sempre pra passar as coisas nas costas e o resto ela faz. E medicação sou eu que dou também, é tudo prescrito (Cuidador 9).

Não, porque não tinha dúvida, lá no hospital foi bem claro, ela (técnica de enfermagem) dizia: “Olha, tu faz assim, assado, tu limpa assim, limpa assado. Não esquece de passar bem embaixo dos braços, embaixo do seio e tudo.” [...] Não, porque eu me empenhei muito esses 9 meses, eu ia às 7 horas e saía às 21 horas de lá (hospital). Ficava lá o dia todo pedindo pra me deixarem fazer e eu dizia: “Deixa eu fazer que eu aprendo!” (Cuidador 13).

Categoria 2 – Dúvidas existentes e fontes de informação

Entre os cuidadores que afirmaram ter dúvida, as respostas centraram-se nas atividades de cuidado, como horários específicos e os efeitos colaterais das medicações, se há equipamentos que facilitem o cuidado, sobre a quantidade de dieta via sonda gastrostomia e se há melhor maneira de realizar a transferência do idoso.

Eles dizem assim: “É de manhã pra dar o da pressão.” Mas nunca dizem assim, ó: “É antes da comida.” Lá quando entregam a medicação na farmácia, nunca pergunto, e aí tudo carrega pela manhã, é o Puran e o da pressão. Depois, o AAS antes de deitar, é outro da pressão, o Captopril e a Sinvastatina do colesterol (Cuidador16).

Tenho, porque há muito tempo que a minha mãe toma medicação, ela perdeu olfato e o paladar e os médicos disseram que é por causa da quantidade de remédio que ela toma e eu tenho dúvida se isso pode acontecer (Cuidador 15).

Eu fui esses dias numa loja e tinha essas cadeiras de banho, eu fiquei pensando se a cadeira não seria melhor pro banho [...] naquela cadeira acho que daria até condições de ela se lavar atrás (região genital) ela mesma, né? Aqui ela não consegue porque a cadeira tem uma abertura muito pequena, tudo mal feito, né? Outra coisa que eu cheguei a ir perguntar também que ela molha ali aquele plástico onde senta e gruda. Eu fui lá perguntar se não tinha algum assento pra colocar por cima pra não gruda. Ela não consegue levantar (Cuidador 4).

Eu acho que algumas coisas sempre ficam dúvidas e que nunca ninguém diz isso pra gente direito [...] na verdade tem muitas dúvidas. Por exemplo, quando ela saiu do hospital com a sonda, elas disseram que ela tinha que se alimentar e depois tem que tomar tanto de por dia, e saiu com um esquema de horário que tinha comida a noite inteira. Isso é muito bonito, só que, quando tu é uma pessoa, tu não consegue fazer isso [...] A história da água, por exemplo, tem que dar tanto de água. Agora, ela teve no hospital em março e elas (técnicas de enfermagem) só lavavam a sonda com a seringa, eu não vi nenhuma vez correr água no frasco. Então, por que que eu tenho que dar 200mL? Será que eu não estou dando água demais? (Cuidador 17).

Sim, eu não consigo transportá-la por causa do peso, né? Eu não consigo tirá-la da cadeira. Então é o meu esposo que faz esse transporte [...] eu não sei como as enfermeiras sozinhas conseguem [...] se tem uma forma de não se machucar. Porque, a primeira vez que eu tentei fazer um esforço com ela, eu machuquei as minhas costas e fiquei machucada por um bom tempo [...] então era porque eu não sabia ou não sei como fazer, né (Cuidador 20).

Ainda nesta categoria, as respostas relacionaram-se às dúvidas dos familiares quanto ao papel de cuidador. Como, por exemplo, entender a inversão dos papéis entre o cuidador e o idoso, reconhecer suas limitações e insegurança gerada por situações inesperadas/ que fogem da rotina de cuidado, se os cuidados estão de acordo com os desejos do idoso e se realiza o cuidado de maneira correta.

Ah, sim, tive muitas dúvidas, o período de dúvida foi intenso, até naquele período ali ficou aquela dúvida de: Meu Deus! O que está acontecendo? Eu tenho sempre uma dúvida mais psicológica, mais emocional [...] mas, meu Deus do céu, eu contava com essa pessoa pra me dar orientação, e de repente tu começa a ser o suporte e tu começa a perceber que a dependência vai ficando maior, mesmo tendo outros filhos, forma o vínculo [...] e ao mesmo tempo tu tem que entrar com uma certa autoridade como se fosse criança [...] essa questão pra gente filho é difícil, emocionalmente (Cuidador 18).

Não, eu não tinha dúvida com relação a como eu fazer, eu tinha dúvida era de não conseguir fazer, porque o fazer em si eu via fazer e eu apliquei aquilo que eu [...] eu tinha medo era de eu não dar conta do recado tu entende, [...] tudo é como [...] eu faço assim a relação que eu dou [...] é como ser mãe da primeira vez sabe (Cuidador 5).

A única coisa que eu penso assim é que se eu tô fazendo certo ou errado porque eu sinto que eu tenho que ajudar porque ela tem dificuldade. A fisioterapeuta disse pra

eu não ajudar, deixar ela se virar mais, entendeu, e eu fico entre a cruz e a espada (Cuidador 2).

Não, sobre as atividades não. A única dúvida da gente, que tem uma pessoa nessas condições, é a dúvida do será que é assim que ela gostaria de tá? Virado desse lado, virado pro outro lado? [...] porque a pessoa não se comunica e tu não sabe o que fazer, entendeu? Então é muito difícil (Cuidador 21).

Quando questionados sobre onde encontraram informações referentes às dúvidas sobre a atividade de cuidado, a maioria dos cuidadores afirmou que buscou informações com profissionais de saúde, destacando a equipe médica e de enfermagem da Unidade Básica de Saúde, como apresentado a seguir. Além desses profissionais, foram citadas as demais equipes de profissionais da UBS, como nutrição e psicologia. Ainda, médicos e equipe de enfermagem contratados também foram referidos.

Quando ela (médica UBS) vem aqui é que eles fazem uma investigação maior, é que ela conversa com ela [...] então aí é que tem uma orientação maior, se não [...] aí agora a gente tem esse acompanhamento que é maravilhoso acho que nem que a gente tivesse pagando um médico geriatra assim, não teria esse acompanhamento como a gente tem dali (UBS) (Cuidador 4).

Eu pedi a explicação e elas vinham aqui uma vez por semana, o pessoal de enfermagem ali do posto vinha aqui, trazia a medicação, me ensinava alguma dúvida, aí eu fui pegando a prática [...] (Cuidador 11).

Outra fonte de informação apresentada foram os familiares, tendo destaque os filhos, irmãos e sobrinhos dos cuidadores. Ressalta-se que esses familiares apresentavam alguma experiência prévia de cuidado com pessoas dependentes ou possuíam alguma formação na área da saúde.

Eu converso muito a minha irmã [...] o esposo dela tem os mesmos problemas que eu, só que ele tá mais avançado, ele tá ficando cego, ele teve dois cânceres [...] e ela pesquisa muito, aí eu pergunto pra ela (Cuidador 9).

Minha irmã é psicóloga [...] então a gente mais ou menos sabe o caminho, eu converso com ela como psicóloga, converso com alguma amiga dela [...] e ela vão dando (Cuidador 18).

Além dessas fontes de informação, também foram mencionados os meios de comunicação eletrônicos, como a Internet, e impressos como livros, jornais e folhetos, mas com menos frequência.

Categoria 3 – Repercussão das informações

Quando questionados se as informações encontradas auxiliaram ou fizeram a diferença no cuidado, todos os cuidadores afirmaram que sim. Por meio dessas informações, relataram que adquiriram conhecimento e segurança para realizar o cuidado, tanto em relação às atividades de apoio instrumental, quanto às questões comportamentais do idoso, além de auxiliar na prevenção de complicações na saúde do idoso, como apresentado nas falas a seguir.

Eu não sabia o que era uma escara, o mundo da gente é outro, é diferente, aí, quando eu vi a minha mãe com uma escara assim, eu me desesperei [...] foi muito difícil. E isso te dá um norte de saber o que tu pode e não pode fazer, por exemplo, tá tomando a dieta (via gastrostomia), aí depois tu não pode mexer, não pode trocar de lugar, se não a pessoa pode vomitar, pode aspirar. (Cuidador 21).

Foi na maneira de lidar com ele [...] porque, às vezes, ele dizia coisas pra mim e eu também retrucava, né. Aí ela dizia pra mim que não podia ser assim, não podia retrucar, que seria pior [...] e daí eu faço isso até hoje (Cuidador 8).

Tu não sabe o que tu vai fazer. Aí tu tá fazendo errado, e às vezes tu tá te prejudicando. Como eu te falei, eu fui movê-la e, como eu não sabia, eu acabei me machucando e podia ter machucado ela também. Hoje não. Hoje eu já sei como eu posso virá-la na cama, puxá-la e coisas assim, né. Foi bom, muito bom, porque te facilita, né? [...] te economiza o tempo, às vezes tu faz toda uma manobra que tu poderia com um movimento fazer (Cuidador 20).

Sim, por exemplo, ela tem asma. Aí, conforme me deram na emergência pra fazer quando ela tiver as crises. Aí eu vou ali e já faço direitinho como tá ali. [...] Foram ótimas, né? Porque a gente já tem como se prevenir, né? Pra saber como fazer as coisas (Cuidador 13).

Vem aquela dúvida se é assim mesmo, será que eu tô fazendo certo mesmo? Então a confirmação disso eles me dão muito. Sempre faz diferença porque me dá segurança, né? A questão de lidar muito com o idoso tu tem que sentir segurança, né? (Cuidador 18).

5.3.3 Eixo temático 3: Dificuldades vivenciadas durante o tempo de cuidado

Neste eixo temático, as dificuldades apontadas pelos cuidadores, durante o tempo dedicado ao cuidado ao idoso, foram relacionadas às atividades de cuidado e aos aspectos subjetivos do cuidado. Ressalta-se que três cuidadores afirmaram não terem apresentado alguma dificuldade.

Categoria 1 – Dificuldades nas atividades de apoio instrumental

Nesta categoria, foram apontadas as seguintes dificuldades: depender de outra pessoa para realizar o cuidado; dispor de equipamentos que facilitem o cuidado; realizar a atividade pela falta de conhecimento; e ter habilidade no início da dependência do idoso. Além de problemas relacionados às questões de saúde do cuidador que dificultavam a realização do cuidado.

Eu fui numa loja e tinha essas cadeiras de banho. Eu fiquei pensando se a cadeira não seria melhor pro banho. [...] A cadeira que ela tem molha o plástico onde senta e gruda e pele. Aí eu fui lá perguntar se não tinha um assento pra colocar por cima (Cuidador 4).

A maior dificuldade foi logo no início, que a mãe caminhava e deixou de caminhar. Tirar e colocar ela na cadeira também é uma coisa bem complicada pra mim [...] eu não tenho essa habilidade, além de que eu tenho problema de coluna então eu não posso fazer força (Cuidador 7).

A troca de fraldas agora pra mim complicou, com a função de que eu não tenho a cama hospitalar. O problema agora é depois que ela ficou assim, que ela não se ajuda mais mesmo, o problema é que eu dependo sempre de alguém pra trocar ela (Cuidador 11).

Eu não posso ir ali no posto (UBS) e pedir uma orientação. Eu até saio, às vezes, e aí, eu digo pra ela: Fica bem quietinha aí que eu vou e volto correndo! Eu não tenho com quem trocar, entendeu? Eu tenho um irmão aqui perto, mas irmão é irmão, né? (Cuidador 19).

Eu tenho limitações também, eu tenho bursite, eu tenho tendinite nos dois punhos, nos braços, nos dois ombros, então eu não tenho como lidar com a mãe sozinha, essa é a minha dificuldade. Eu tenho que depender de uma segunda pessoa pra me auxiliar. Como eu vou lidar com isso? No máximo que eu fazia era colocar um bandaid no curativo do meu filho, agora fazer uma coisa assim [...] eu dei uma baqueada, eu entrei em depressão (Cuidador 5).

Categoria 2 – Dificuldades subjetivas na realização do cuidado

Nesta categoria, emergiram as dificuldades relacionadas à dedicação integral ao cuidado e convívio social prejudicado; como enfrentar situações inesperadas; aceitar a situação de dependência do idoso/inversão de papéis; mudança na relação com os demais membros da família; e lidar com questões comportamentais do idoso.

Hoje em dia ainda tenho dificuldade de ficar no dia a dia com ela, né? É uma adaptação pra quem sempre trabalhou e, aí, de repente parar de trabalhar e ficar em casa o dia inteiro é complicado (Cuidador 2).

Minha maior dificuldade é o banho, que é um horror [...] porque eu acho que no fundo isso não é uma coisa natural, eu não aceito isso. É psicológico isso, eu não aceito a situação, entende? Quando eu sei que é o dia do banho, eu já começo a sofrer um dia antes. É a atividade mais difícil que eu acho (Cuidador 4).

O problema dela um pouco é que ela é muito geniosa, então isso que atrapalhava mais era isso, ela achava que eu tava fazendo errado, que eu tava fazendo da minha cabeça [...] é de não aceitar a maneira que eu faço o curativo, ela quer que seja da maneira dela (Cuidador 9).

Eu mesmo em aceitar a situação, entende? Porque no começo fica difícil tudo. Porque a minha vida, a minha rotina de vida, eu mudei total. Como eu digo às vezes: eu não tenho mais a minha vida. É assim que eu me considero, entende? Porque agora eu não faço nada desde que a mãe ficou totalmente dependente [...] Eu tenho uma filha que quando começou a doença da mãe era adolescente, mudou a rotina da vida dela. Até no meu relacionamento com o meu marido mudou também, muda. Por mais que tu queira dizer que não, tem uma hora que tu tem que aceitar e tentar viver com aquilo (Cuidador 11).

O difícil é a prisão, entendeu? Eu não sou senhora de sair, eu não posso visitar uma filha [...] (Cuidador 19).

Em síntese, após a análise dos eixos temáticos e suas categorias, identificaram-se as seguintes necessidades sentidas dos cuidadores familiares:

1. Necessidade de receber informações para a realização das atividades de apoio instrumental;
2. Necessidade de receber informações e/ou apoio referente aos aspectos subjetivos do cuidado.

5.4 Necessidades normativas dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso

As necessidades normativas neste estudo compreenderam nas atividades essenciais de cuidado identificadas como não realizadas ou realizadas de maneira incompleta. Das atividades observadas nas residências de 16 sujeitos desta etapa do estudo, duas consistiram na atividade *banho de leito*, três no *banho de chuveiro*, três no *vestir*, três no *uso do vaso sanitário*, cinco na *troca de fraldas* e oito no *cuidado com as medicações*. Ressalta-se que a atividade *transferência*, acrescentada pelos especialistas no caso de o idoso ir ao *banho de chuveiro* utilizando cadeira de rodas ou de banho, não foi observada em virtude de que os idosos que tomaram banho de chuveiro foram deambulando. Ainda, alguns cuidadores realizaram mais que uma atividade, o que justifica o número excedido de atividades

observadas (24), quando comparado com os sujeitos que participaram desta etapa (16 cuidadores familiares).

Na atividade *banho de leito*, duas atividades essenciais de cuidado não foram realizadas. Já, no *banho de chuveiro*, três não foram realizadas e três foram realizadas de maneira incompleta.

No *vestir*, uma atividade não foi realizada e duas foram realizadas de maneira incompleta. No *uso do vaso sanitário*, uma atividade não foi realizada e outra realizada de maneira incompleta. Já na *troca de fralda*, uma atividade não foi realizada e duas foram feitas de maneira incompleta. No *cuidado com as medicações*, sete atividades não foram realizadas e uma, realizada de maneira incompleta. No quadro abaixo (Quadro 2), estão apresentadas as necessidades normativas dos cuidadores familiares, ou seja, atividades essenciais de cuidado não realizadas e/ou realizadas de maneira incompleta, para cada atividade de apoio instrumental ao idoso. A Tabela 3 apresenta as atividades de apoio instrumental, número de observações e necessidades normativas para cada atividade.

Quadro 2 – Necessidades normativas dos cuidadores familiares para cada atividade de apoio instrumental ao idoso

Atividade de apoio instrumental	Necessidades Normativas	
Banho de leito	1	Protege as mãos com luvas de borracha ou descartável;
	2	Enxágua com água limpa e seca bem (principalmente as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos).
Atividade de apoio instrumental	Necessidades Normativas	
Banho de chuveiro	1	Atenta para higienizar corretamente a região genital;
	2	Utiliza equipamentos adequados ou adaptados para o banho (barra de apoio, tapete antiderrapante, cadeira);
	3	Estimula, orienta, supervisiona e auxilia a pessoa a se enxugar. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
	4	Seca bem as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos.
Atividade de apoio instrumental	Necessidades Normativas	
Vestir	1	As roupas são fáceis de, confortáveis e adequadas ao clima;
	2	Sabe que, ao vestir e despir a pessoa que tenha um membro comprometido, é aconselhado que se vista a manga primeiro no membro afetado e, ao retirar a roupa, retire primeiro do membro sadio.
Atividade de apoio instrumental	Necessidades Normativas	
Troca de fralda	1	Realiza a lavagem das mãos antes e após a troca;
	2	Realiza a higiene e seca de forma adequada;

	3	Procura realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso.
Atividade de apoio instrumental	Necessidades Normativas	
Uso do vaso sanitário	1	Realiza a higiene e seca de forma adequada;
	2	Procura realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso.
Atividade de apoio instrumental	Necessidades Normativas	
Cuidado com as medicações	1	Mantém os medicamentos de uso contínuo separados e identificados em embalagens;
	2	Quando utiliza, mantém separados os materiais de curativo num local específico para este fim;
	3	Mantém os medicamentos em local adequado, limpo, seco e arejado;
	4	Mantém receita atualizada e de fácil acesso;
	5	Mantém os medicamentos dentro do prazo de validade;
	6	Comunica à equipe de saúde caso utilize outro produto;
	7	Solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação, planejar os horários de acordo com a prescrição médica.

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

Tabela 3 – Atividades de apoio instrumental, observações e necessidades normativas dos cuidadores familiares principais de idosos vinculados ao PAD do HCPA, Porto Alegre/RS, 2014.

Atividades de apoio instrumental	Observações (n)	Necessidades normativas*
Banho de leito	2	18,18%
Banho de chuveiro	3	33,33%
Trocar de fralda	5	37,50%
Uso do vaso sanitário	3	40%
Vestir	3	50%
Cuidado com as medicações	8	50%

Fonte: Dados da pesquisa, 2014

*variáveis categóricas (%).

5.5 Triangulação dos resultados das necessidades sentidas e normativas dos cuidadores familiares no cuidado ao idoso

Ao realizar a triangulação entre as informações qualitativas (necessidades sentidas) e os dados quantitativos (necessidades normativas), observou-se que cinco cuidadores não apresentaram necessidade normativa, tendo realizado todas as atividades essenciais de cuidado propostas. Destes, a maioria (3) apresentou necessidade sentida de receber informações/apoio referentes aos aspectos subjetivos do cuidado e aprendeu a realizar a

atividade por meio de orientações dos profissionais de saúde. Quanto às características dos idosos acompanhados por esses cuidadores, a maioria (4) era dependente para a realização de pelo menos quatro, das seis ABVDs, e três apresentaram o escore mínimo da escala de Lawton, ou seja, eram dependentes para realizar todas as AIVDs.

Dos oito cuidadores que apresentaram apenas uma necessidade normativa, grande parte (7) apresentou necessidade sentida referente aos aspectos subjetivos do cuidado e não relatou necessidade de informação. O aprendizado por meio de orientações com os profissionais de saúde foi relatado por cinco cuidadores. Referente às características dos idosos desse grupo, seis eram dependentes para a realização de pelo menos quatro ABVDs e quatro eram dependentes para realizar todas as AIVDs.

Já dos seis cuidadores que apresentaram duas ou mais necessidades normativas, cinco afirmaram não terem necessidade sentida de informação para a realização da atividade de apoio instrumental. Três cuidadores afirmaram que aprenderam a realizar a atividade com os profissionais de saúde e três afirmaram que aprenderam no dia a dia. Quanto aos idosos desse grupo, quatro eram dependentes para a realização de uma ou, no máximo, duas ABVDs e quatro eram dependentes para realizar todas as AIVDs.

Dentre as atividades realizadas, houve coerência entre a necessidade sentida de informação e as normativas referentes à *troca de fralda* e no *cuidado com as medicações*. Alguns cuidadores referiram ter dúvidas sobre essas atividades e foram verificadas necessidades normativas de acordo com o roteiro de observação. Em contrapartida, ainda nessas atividades e no banho de leito, houve cuidadores que não relataram necessidades de informação e não apresentaram necessidades normativa.

Além disso, houve discordância nas atividades *banho de chuveiro*, *vestir*, *troca de fralda*, *uso do vaso sanitário* e *cuidado com as medicações*, pois foram identificados cuidadores que não referiram necessidade sentida de informação, mas verificou-se que não realizavam todas as atividades essenciais de cuidado.

6 DISCUSSÃO

6.1 Caracterização dos idosos e seus cuidadores familiares

No presente estudo, a média de idade dos idosos é superior ao encontrado em outras investigações brasileiras com idosos dependentes e seus cuidadores familiares (FERNANDES; GARCIA, et al., 2009; STACKFLETH et al., 2012; PEREIRA et al., 2013; NARDI; SAWADA; SANTOS et al., 2013; GRATÃO et al., 2013). Conforme os dados do último Censo Demográfico, Porto Alegre atingiu a posição de capital brasileira com maior número de idosos no país (IBGE, 2010a). Esse aspecto pode estar relacionado com a média de idade elevada dos idosos deste estudo quando comparada às demais investigações realizadas em outras regiões do Brasil.

A maioria dos idosos era do sexo feminino, corroborando com outros estudos nacionais que analisam o processo de feminização da velhice (STACKFLETH et al., 2012; NARDI; SAWADA; SANTOS et al., 2013; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014). Esse fator pode estar atribuído à esperança de vida das mulheres brasileiras, que é oito anos superior à masculina (IBGE, 2010b).

A escolaridade e a renda do domicílio dos idosos, também foram superiores às de outras investigações nacionais realizadas com idosos dependentes e seus cuidadores familiares e com os resultados do último Censo Demográfico (IBGE, 2010b; UESUGUI, FAGUNDES, PINHO, 2011; GRATÃO et al., 2013; POLARO et al., 2013). Destaca-se que os idosos do presente estudo fazem parte de um serviço localizado na região de maior escolaridade e renda do Município de Porto Alegre (IBGE, 2010a).

Em relação à capacidade funcional, verificou-se que, em grande parte, os idosos eram dependentes para a realização de, no mínimo, quatro ABVDs e apresentaram uma média de 11,37 dos 27 pontos da escala para a realização das AIVDs, demonstrando dependência dos idosos na realização de ambas as atividades. Investigação realizada em Roraima que buscou analisar o perfil e o grau de dependência de idosos de um Centro de Internação Domiciliar, revelou percentual elevado de idosos totalmente dependentes para as ABVDs e AFVDs, utilizando os mesmos instrumentos de avaliação que o presente estudo (UESUGUI; FAGUNDES; PINHO, 2011).

Quanto às morbidades apresentadas pelos idosos deste estudo, verificam-se achados semelhantes na literatura nacional e internacional, que também indicam a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), o Acidente Vascular Cerebral (AVC) e a demência como as morbidades

mais frequentes nos idosos dependentes de cuidado no domicílio (YEDIDIA; TIEDEMANN, 2008; PIMENTA et al., 2009; ARAÚJO; PAÚL; MANTINS, 2011; HIRAKAWA et al., 2011; NARDI; SAWADA; SANTOS, 2013; POLARO et al., 2013).

Com o aumento da longevidade, somam-se as chances de desenvolver algum tipo de dano crônico. Sabe-se que o Rio Grande do Sul é um dos estados com maior prevalência e mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), e dentre elas estão as doenças cardiovasculares (GOTTLIEB et al., 2011). A hipertensão arterial sistêmica configura-se na doença cardiovascular mais frequente e o maior fator de risco para o desenvolvimento do AVC (BRASIL, 2006a).

Estudo realizado no Paraná com pessoas idosas com incapacidade funcional e seus cuidadores encontrou que o AVC era a principal razão de dependência dos idosos (NARDI; SAWADA, SANTOS, 2013). Segundo informações da Organização Mundial da Saúde (WHO), o AVC é uma doença que ocorre, predominantemente, em adultos de meia-idade e idosos, gerando algum tipo de deficiência (WHO, 2015). Ao mesmo tempo que há um aumento da longevidade, somam-se as chances de adquirir algum tipo de dano crônico e, conseqüentemente, depender de outros para o auxílio nas atividades cotidianas. Nesse contexto, insere-se a família como a maior provedora de cuidado do idoso dependente no domicílio.

A demência é outro grande problema da população que envelhece. Estudos brasileiros e internacionais têm mostrado as conseqüências da doença e sua interferência na vida do idoso e de sua família, como sobrecarga do cuidado, necessidade de compreender os diferentes estágios da doença, privação social pela dedicação integral ao cuidado, medo e solidão (STIRLING et al., 2010; ROSNESS et al., 2012; OLIVEIRA; CALDANHA, 2012; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; ZWAANSWIJK et al., 2013; VAINGANKAR et al., 2013; HUANG et al., 2015).

Referente à caracterização dos cuidadores familiares, os resultados acompanham o perfil descrito em outros estudos, composto, na sua maioria, por mulheres, filhas ou esposas, de meia-idade ou idosas e que residem com o idoso (HIRAKAWA et al., 2011; VIEIRA et al., 2011; BAPTISTA et al., 2012; OLIVEIRA; DÉLBOUX, 2012; SILVA et al., 2013; POLARO et al., 2013; GRATAO et al., 2013; JESUS et al., 2013; HUANG et al., 2015).

Investigação desenvolvida em Minas Gerais, que teve por objetivo compreender o cuidado à mãe idosa dependente na perspectiva de filhas, afirma que as cuidadoras apresentam um desgaste físico, psíquico e emocional decorrente do cuidar cotidiano (JESUS et al., 2013). As autoras apontam a necessidade de uma rede de suporte social que auxilie as

filhas cuidadoras a exercerem a tarefa que lhes é imposta. A mulher, historicamente, vem assumindo diversos papéis perante a sociedade, como cuidadora do lar, dos membros da família, e posição no mercado de trabalho. Esse acúmulo de tarefas, na inexistência de uma rede de apoio, tanto de outros membros da família, quanto de profissionais de saúde, pode contribuir com a sobrecarga e desenvolver sentimentos que dificultam a realização do cuidado.

Entre as atividades de apoio instrumental executadas pelo cuidado do presente estudo, as mais frequentes foram o banho e o cuidado com a medicação. Estudo que analisou o conhecimento produzido pela enfermagem brasileira em teses e dissertações, no período de 1979 a 2007, sobre as práticas do cuidador informal desenvolvidas no domicílio, encontrou que essas atividades de cuidado estão entre as principais realizadas pelo cuidador familiar de idosos acometidos por AVC ou com demência (VIEIRA et al., 2011).

De modo semelhante, estudo realizado no Mato Grosso, com cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio, aponta que essas atividades estão entre as tarefas realizadas pelos cuidadores (FLORIANO et al., 2012). As autoras afirmam que o trabalho dos cuidadores envolve conhecimento, desenvolvimento de habilidades e ações para a promoção, tratamento e recuperação da saúde do idoso.

Por outro lado, investigações internacionais apresentam que as atividades mais frequentes realizadas pelos cuidadores familiares são o transporte, o acompanhamento em consultas médicas, cuidado com tarefas do domicílio, entre outras atividades (TURNER; FINDLAY, 2012; PARAPONARIS; DAVIN; VERGER, 2012; JIMÉNEZ-MARTIN; PRIETO, 2012). Essa divergência pode ser explicada pelo fato de que, nesses contextos, os cuidadores dispõem de uma maior oferta de redes de apoio e profissionais de saúde que auxiliam a realização das atividades mais complexas de cuidado, quando comparados à realidade brasileira.

6.2 Comitê de especialistas

A validação por meio de consenso de especialistas é uma prática que vem sendo cada vez mais explorada na área da enfermagem. Sua aplicação é direcionada para diferentes tipos de instrumentos, como validação de escalas, diagnósticos de enfermagem, adaptações transculturais de instrumentos de pesquisa, protocolos assistenciais, entre outros usos (MACHADO; GUERRA; BRANCO, 2012; AIRES et al., 2012; AZZOLIN et al., 2012; LOPES et al., 2013; ALMEIDA et al., 2014).

A discussão entre enfermeiros especialistas e o acordo entre suas opiniões a respeito do tema em estudo torna-se o eixo do processo de validação por consenso (AZZOLIN et al., 2012). Além disso, esse método mostra-se útil e apropriado na orientação dos cuidados e nos seus recursos envolvidos (MACHADO; GUERRA; BRANCO, 2012).

Salienta-se que a experiência dos especialistas na área da saúde do idoso e atenção domiciliar, relacionada ao ensino, à pesquisa e à prática assistencial, foi determinante na escolha e construção das atividades essenciais de cuidado, assim como na adequação dessas atividades aos sujeitos do estudo, considerando seus aspectos socioeconômicos e culturais. Entretanto, vale reforçar que os participantes desta investigação integravam o Distrito Sanitário que apresenta maior escolaridade de Porto Alegre. Vasta revisão da literatura afirma que o baixo índice de escolaridade dos cuidadores familiares pode ser um fator que interfere na dificuldade de compreensão do processo de adoecimento do idoso e nas dificuldades do cuidado (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012). Em virtude disso, há necessidade de o instrumento ser adaptado para sua aplicação em outras regiões do município, ou, até mesmo, para outras regiões brasileiras.

Ressalta-se que a escolha de algumas atividades sugeridas pelos especialistas pode ter sido influenciada pelo clima da época em que a discussão do comitê ocorreu, sendo necessária uma adaptação dessas atividades aos demais períodos do ano. Do mesmo modo, surge a necessidade de avaliar essas atividades e/ou adaptá-las para o uso em regiões brasileiras menos úmidas e frias, quando comparadas ao clima do Rio Grande do Sul.

Por sugestão do comitê, foram acrescentadas outras atividades de cuidado realizadas pelo cuidador, como o *uso do vaso sanitário* e a *transferência*. Diante disso, depreende-se a preocupação dos especialistas em considerar os diferentes níveis de dependência dos idosos, exigindo a inclusão das atividades de acordo com a complexidade do cuidado. Estudos com idosos dependentes de cuidado no domicílio mostram que, quanto maior a limitação destes, maior é a necessidade de auxílio para realizar suas atividades de vida diária, desde as mais simples, até as mais complexas (BAPTISTA et al., 2012; VIEIRA et al., 2012).

Além dos especialistas demonstrarem preocupação com as atividades no momento da realização do cuidado, atentaram às atividades que não fosse possível observar, mas que implicariam no cuidado oferecido pelo familiar. Dessa maneira, o comitê sugeriu que algumas atividades essenciais fossem questionadas ao cuidador, conforme consta no roteiro de observação e citadas anteriormente. Isso demonstra a importância do acompanhamento do cuidado no domicílio pelo profissional de saúde, o qual deve considerar todo o processo de cuidado, tanto no momento de sua realização, como nos aspectos que precedem a atividade de

cuidado, como alterações no tratamento medicamentoso, manter receita atualizada, validade das medicações, entre outras questões.

O roteiro de observação elaborado pelo comitê de especialistas, mostrou-se adequado para responder aos objetivos propostos. Ainda, configura-se numa importante ferramenta que pode auxiliar o enfermeiro acerca das necessidades de orientações e intervenções direcionadas aos cuidadores familiares de um idoso dependente no domicílio.

6.3 Necessidades sentidas do cuidador familiar

6.3.1 Contexto de aprendizado

O primeiro eixo temático, *contexto de aprendizado*, foi mencionado por grande parte dos cuidadores, o qual ocorreu por meio do apoio dos profissionais de saúde durante a internação hospitalar do idoso e no domicílio. O cuidado é realizado pela equipe de enfermagem quando o idoso encontra-se hospitalizado. No momento em que este retorna para casa, a família passa a assumir essa responsabilidade, podendo realizar desde tarefas mais simples até as mais complicadas (RODRIGUES et al., 2013). Destaca-se a importância deste aprendizado já no contexto hospitalar e alguns indícios de preparo de alta foram identificados neste estudo, o que não era a realidade dos serviços de saúde brasileiros até algum tempo atrás.

Além do aprendizado no contexto hospitalar identificado na presente investigação, é necessário preparar a transição do cuidado da rede hospitalar para o domicílio do idoso. Define-se como transição do cuidado o conjunto de ações propostas para garantir a organização e a continuidade dos cuidados de saúde na transferência de pacientes entre diferentes serviços de saúde, ou entre outras unidades dentro de um mesmo local (COLEMAN; BOULT, 2007). Esta transição exigiria uma conexão entre os serviços que dariam continuidade ao cuidado do idoso e sua família de acordo com a complexidade do caso. Entre estes serviços poderiam ser citados a atenção básica e o serviço de atenção domiciliar.

Na Portaria nº 963 de 2013, o Ministério da Saúde redefine a Atenção Domiciliar (AD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), propondo três modalidades: AD1, AD2 e AD3. A AD1 seria a realizada pela atenção básica para usuários com cuidados de maior complexidade, mas impossibilitados de se locomover até uma unidade de saúde. Seu acompanhamento seria por meio de visitas no domicílio de, no mínimo, uma vez ao mês. A

AD2 e AD3 seriam realizadas por um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e estariam voltadas àqueles usuários com problemas de saúde mais complexos que necessitam maior frequência de cuidado, podendo ser provenientes de diversos serviços da rede de atenção à saúde, e a modalidade AD3 é aplicada àqueles que necessitam de uso de equipamentos como suporte ventilatório não invasivo (BRASIL, 2013).

A atenção domiciliar serve como importante ferramenta de acompanhamento do cuidado e vínculo com as famílias. É nesse momento que o profissional conhece as condições de vida dos usuários e tem maior compreensão das relações existentes no cenário domiciliar (LIONELLO et al., 2013). Possibilita avaliar as necessidades dos sujeitos e planejar intervenções adequadas que sirvam para a promoção da saúde tanto dos idosos quanto de seus cuidadores.

Salienta-se que a unidade de saúde onde o presente estudo foi desenvolvido, é uma unidade diferenciada por estar vinculada a uma universidade e possuir um PAD que atende usuários de maior complexidade, os quais deveriam ser acompanhados pela modalidade AD2. Entretanto, o Município de Porto Alegre, até o momento, não dispõe de equipes SAD na região em questão, que apresenta a maior proporção de idosos do município os quais representam a maioria dos usuários deste serviço.

Destacam-se os relatos referentes aos aprendizados com os profissionais de saúde na realização do *curativo de úlcera por pressão, o cuidado com sonda nasoenteral ou gastrostomia e a higiene da bolsa de colostomia*. Todavia, os cuidadores afirmaram que as orientações fornecidas pelos profissionais nem sempre eram possíveis de serem colocadas em prática, principalmente, quando deparavam-se com situações inesperadas ou com problemas surgidos ao longo do cuidado como identificado nos depoimentos dos sujeitos. Observa-se que os cuidadores assumem práticas que vão além de suas habilidades e das recomendadas pelo Guia Prático do Cuidador e pelas normativas do MS. Infelizmente, na atualidade brasileira não existem outras alternativas a esses cuidadores, os quais conformam-se em assumir essa responsabilidade ao saberem que, do contrário, não haverá outra opção para o idoso.

Outro contexto citado pelos cuidadores foi aprender a cuidar no dia a dia. Destaca-se que as atividades aprendidas no dia a dia foram todas relacionadas às ações nas quais a mobilidade está, de certa forma, preservada, como o *banho de chuveiro* e o *uso do vaso sanitário*, em detrimento daquelas aprendidas com os profissionais de saúde, como o *banho de leito* e a *troca de fralda*. É possível que estas atividades tenham sido aprendidas nesse contexto porque foi ocorrendo melhora do idoso, não exigindo a realização de cuidados de

maior dependência. Entretanto, dificuldades podem surgir a partir do cotidiano de cuidado, sendo importante que o apoio e acompanhamento dos profissionais de saúde estejam presentes neste contexto para preparar o cuidador para enfrentar essas dificuldades e, assim, amenizar os obstáculos do cuidado (VIEIRA et al., 2011).

6.3.2 Informações sobre o cuidado

Revisão integrativa da produção científica brasileira sobre cuidador familiar do idoso encontrou evidências de que os cuidadores apresentam pouco domínio sobre os problemas de saúde do idoso e seus cuidados (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012). Entretanto, no presente estudo, alguns cuidadores referiram não ter dúvidas porque receberam orientações dos profissionais de saúde, que é o esperado e positivo, ou porque tinham vivenciado situações menos complexas para cuja execução sentiam-se preparados. Já, entre os cuidadores que afirmaram ter dúvidas, as respostas centraram-se em dúvidas relativas a questões específicas das atividades de apoio instrumental, que serão exploradas mais adiante na etapa de triangulação dos dados.

Percebe-se que houve dúvidas referentes ao papel de cuidador. Muitas das situações relatadas parecem estar relacionadas ao fato de que eram atividades que os idosos, no papel de pais, realizavam para os filhos cuidadores. Contudo, agora eram os filhos que dispunham a cuidar dos pais dependentes, despertando sentimentos de inversão de papéis e aceitação da condição de dependência de seus pais.

A inversão de papéis entre cuidador e o idoso vai ao encontro dos resultados de estudo nacional realizado com filhas que cuidavam de suas mães dependentes (JESUS et al., 2013). Os autores afirmam que esse aspecto pode provocar uma reação negativa nas cuidadoras, visto que passam a vivenciar sentimentos contraditórios, sinais e sintomas físicos e emocionais, cansaço e impossibilidade de realizar suas próprias atividades devido à dedicação às mães idosas.

Essa inversão de papéis foi identificada na fala de uma cuidadora do presente estudo, onde relatou que sofria antecipadamente ao saber que teria que auxiliar a mãe no *banho de chuveiro*. Verifica-se que esse “sofrimento” não está atrelado à realização da atividade em si, mas à perspectiva emocional e subjetiva que a atividade despertava na cuidadora. Esse aspecto também foi evidenciado em estudo que analisou a produção científica da Enfermagem Brasileira sobre as práticas do cuidador informal do idoso (VIEIRA et al., 2011). As autoras afirmam que a realização do banho pode gerar constrangimento ao cuidador e que essa tarefa

exige preparo e habilidade emocional para lidar com situações subjetivas do processo de cuidar.

Nota-se que, além de orientações e conhecimento para realizar as tarefas de cuidado ao idoso, o cuidador carece de atenção às suas necessidades emocionais envolvidas no cuidado. Este aspecto é confirmado pelas necessidades sentidas de informação e/ou apoio aos aspectos subjetivos do cuidado identificadas nos relatos dos cuidadores da presente investigação. É importante que os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, ao realizarem as visitas domiciliares, estejam atentos a essas questões para planejar intervenções que diminuam os sentimentos negativos existentes no cotidiano de cuidado.

Quando os cuidadores foram questionados sobre as fontes de informações que encontraram para esclarecer suas dúvidas referentes à atividade de cuidado, observou-se que as mais frequentes foram os profissionais de saúde, com destaque às equipes médicas e de enfermagem. Esse aspecto pode estar relacionado ao contexto de aprendizado da maioria dos cuidadores, o qual ocorreu no hospital e na unidade de saúde. Além dos profissionais, membros da família também foram citados pelos cuidadores. Ressalta-se que estes apresentavam alguma experiência no cuidado com idosos dependentes ou possuíam formação na área da saúde. Esse achado corrobora com investigação realizada em Florianópolis com cuidadores familiares de idosos dependentes, onde os cuidadores buscavam auxílio da família e dos profissionais de saúde quando surgiam dúvidas sobre o cuidado (MARTINS et al., 2007).

Todos os cuidadores do presente estudo afirmaram que as informações recebidas dos profissionais de saúde auxiliaram e/ou fizeram diferença no cuidado. Relataram que, por meio dessas informações, adquiriram conhecimento e segurança para realizar o cuidado, tanto em relação às atividades de apoio instrumental, quanto às questões comportamentais do idoso, além de auxiliarem na prevenção de complicações na saúde do idoso. Esse achado pode estar relacionado ao fato de que os idosos e os cuidadores deste estudo eram vinculados ao PAD desenvolvido na UBS e receberam acompanhamento das equipes de saúde com maior frequência.

Diante do exposto, percebe-se a importância do papel da equipe de enfermagem no “orientar/educar para cuidar”, visto que está diretamente envolvida com as atividades de apoio instrumental quando o idoso encontra-se nos serviços da rede hospitalar, ou na atenção básica em saúde por meio das visitas domiciliares. Todavia, a informação repassada ao cuidador não exime ou anula a participação, responsabilidade e acompanhamento do cuidado pelos profissionais de saúde da atenção básica. O cuidador familiar deve ser considerado como

parte integrante deste sistema e não como a única possibilidade de cuidado ao idoso dependente (SOUZA; CARVALHAIS; CARVALHAIS, 2012).

Vale destacar que meios de comunicação impressos e eletrônico, como Internet, livros e jornais, também foram mencionados pelos cuidadores como fontes de busca de informação para esclarecer suas dúvidas sobre o cuidado. Investigação realizada no Japão, que explorou a necessidade de informação e as fontes de informação dos cuidadores familiares de idosos no domicílio, encontrou que a Internet e os jornais também eram fontes de busca de informações pelos cuidadores (HIRAKAWA et al., 2011). No entanto, até o momento, não foram encontrados estudos nacionais com cuidadores de idosos que encontraram resultado semelhante. Infere-se que o resultado do presente estudo pode ser decorrente das condições socioeconômicas dessas famílias, que eram mais elevadas do as identificadas em pesquisas nacionais com cuidadores familiares de idosos dependentes, como mencionado anteriormente. Acredita-se que a renda pode influenciar e facilitar o acesso a essas fontes de comunicação.

6.3.3 Dificuldades vivenciadas durante o tempo de cuidado

Neste eixo temático, as dificuldades apontadas pelos cuidadores foram relacionadas às atividades de apoio instrumental e aos aspectos subjetivos do cuidado. As dificuldades na execução das atividades foram associadas à dependência de outra pessoa para realizar o cuidado; dispor de equipamentos que facilitassem o cuidado; realizar a atividade, pela falta de conhecimento e ter habilidade no início da dependência do idoso; além de problemas relacionados às questões de saúde do cuidador que dificultavam a operacionalização do cuidado.

Os cuidadores relataram que a dedicação integral ao cuidado, o convívio social prejudicado, alterações no relacionamento com outros membros da família e questões comportamentais do idoso foram as dificuldades relativas aos aspectos subjetivos do cuidado. Essas repercussões subjetivas também foram identificadas na literatura nacional em estudos com idosos e seus cuidadores familiares (VIEIRA et al., 2012; FERNANDES; GARCIA, 2009; JESUS et al., 2013; OLIVEIRA; CALDANHA, 2012; POLARO et al., 2013; RODRIGUES et al., 2013; OLIVEIRA; PEDREIRA, 2012).

Baptista e colaboradores (2012) afirmam que a dificuldade do cuidado, além de estar relacionada com a realização das atividades ao idoso, também está atrelada à satisfação das próprias necessidades dos cuidadores. Fato que pode ser identificado numa das falas das cuidadoras do presente estudo, onde a mesma relata que sua maior dificuldade foi ter parado

de trabalhar para cuidar da mãe. Assumir o papel de cuidador de um familiar dependente e a inexperience das tarefas de cuidado são circunstâncias que afetam a rotina de uma pessoa e são enfrentadas cotidianamente pelos cuidadores (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

Estudo realizado em Fortaleza com cuidadores familiares de pacientes após AVC, acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar de três hospitais, identificou que as principais modificações na vida dos cuidadores foram referentes à rotina, às alterações nas atividades de lazer, à dedicação de atenção e tempo aos outros membros da família, dentre outras modificações (MORAIS et al., 2012). Os autores também relatam que o cuidadores vivenciam mudanças em seu estilo de vida o que, conseqüentemente, provoca sentimento de isolamento social aos mesmos.

O convívio social prejudicado também foi resultado de investigação realizada em Belém do Pará, a qual identificou o padrão de funcionamento familiar nas relações de cuidado cotidiano de adultos na quarta idade (POLARO et al., 2013). Segundo os pesquisadores, a inclusão social das famílias cuidadoras pode ser mantida por meio da articulação dos serviços de saúde com as redes existentes de apoio social.

O Estatuto do Idoso e a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) reforçam a responsabilidade da família, da sociedade e do Estado como colaboradores na garantia do cuidado e bem-estar da pessoa idosa (BRASIL, 2003; 2006b). Contudo, a realidade é que a família é a única provedora de cuidados ao idoso dependente, sem, muitas vezes, contar com o suporte de outras redes de apoio. Diante disso, é necessário que políticas públicas e programas sejam voltados a essas famílias e que busquem integrar as redes para diminuir as conseqüências do cuidado para os cuidadores.

Acredita-se que outro fator que contribuiu com o surgimento das necessidades sentidas referentes aos aspectos subjetivos do cuidado foi o fato de que a maioria dos cuidadores residia com o idoso. Assim, os cuidadores estão constantemente envolvidos com as demandas deste, o que, por um lado, pode facilitar o cuidado pela disponibilidade do cuidador, como pode interferir nas suas próprias necessidades em função das demandas do idoso. Investigações apontam que morar com o idoso pode ser um aspecto que potencializa a sobrecarga de cuidado (BAPTISTA et al., 2012; UESUGUI; FAGUNDES; PINHO, 2011).

Observa-se que os cuidadores do presente estudo também mencionaram dificuldade em compartilhar o cuidado com outros membros da família. Além disso, foi identificado que a dificuldade no cuidado não estava diretamente relacionada à atividade realizada com o idoso, mas sim à mudança de relacionamento com demais familiares. A dedicação em tempo integral

ao cuidado pode interferir de modo negativo no envolvimento do cuidador com demais familiares (AIRES et al., 2012; VIEIRA et al., 2012).

Os cuidadores ainda referiram dificuldades relacionadas às suas próprias questões de saúde, as quais prejudicaram a realização do cuidado. Estudos apontam que problemas de saúde dos cuidadores podem estar relacionados aos fatores sociodemográficos como o sexo feminino, idade avançada, tempo de cuidado, grau de dependência do idoso, além do despreparo dos mesmos quando assumem essa função (GONZÁLEZ-VALENTIN; GÁLVEZ-ROMERO, 2009; BAPTISTA et al., 2012; STACKFLETH et al., 2012).

Infere-se que essa condição de saúde dos cuidadores pode estar associada com a idade dos mesmos, visto que a maioria apresentou idade avançada, caracterizando o cenário de um idoso cuidando de outro idoso. O cuidador, com o aumento da idade, pode vivenciar mudanças associadas ao seu processo de envelhecimento, como o surgimento de danos crônicos e diminuição da sua capacidade funcional. Esse achado vai ao encontro de outro estudo nacional em que cuidadores também apresentaram idade avançada e restrições na sua saúde (VIEIRA et al., 2012).

Outros estudos nacionais e internacionais também apontam que o cuidador tem sua saúde prejudicada devido ao cuidado prestado ao idoso (MENDES; MIRANDA; BORGES, 2010; MORAIS et al., 2012; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; ZEGWAARD et al., 2013; DO et al., 2015). Dores musculares após a realização do cuidado, depressão, ansiedade, hipertensão arterial sistêmica, diabetes e cefaleia foram os problemas de saúde apresentados nestas investigações.

De modo geral, as investigações apontam que as dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar do idoso referem-se à dedicação integral ao cuidado, sobrecarga, alterações nos relacionamentos familiares, aspectos emocionais e problemas financeiros (VIEIRA et al., 2011; AIRES et al., 2012). Nota-se que essas dificuldades podem ser agravadas conforme a limitação do idoso em desempenhar suas atividades de vida diária, pois, quanto maior for o comprometimento de sua capacidade funcional, maior será a dedicação do cuidador familiar para realizar o cuidado. O trabalho do enfermeiro direcionado às estratégias de diminuição dos agravos destes idosos, assim como o trabalho de educar e informar os cuidadores, é essencial como maneira de auxiliar esses sujeitos e tornar sua dedicação ao cuidado menos onerosa.

6.4 Necessidades normativas

Ao analisar os resultados desta etapa, chamam a atenção as atividades não realizadas e/ou realizadas de maneira incompleta com maior frequência pelos cuidadores. Na atividade *uso do vaso sanitário*, a atividade essencial *possui alguma adaptação para o uso do vaso sanitário* foi a única não realizada por todos os cuidadores. A adaptação para o uso do vaso sanitário serve para auxiliar o idoso ao sentar e levantar do assento sanitário, realizando esse movimento com segurança. Essa necessidade normativa levanta preocupação relacionada às quedas dos idosos. Estudos mostram que a maioria das quedas ocorre no domicílio, ao desempenhar suas atividades cotidianas como caminhar ou ir ao banheiro (BRASIL, 2007; SANTOS et al., 2011).

Além disso, a atividade essencial de cuidado que não foi realizada e/ou foi realizada de maneira incompleta pela maioria dos cuidadores no *banho de chuveiro* foi *utiliza equipamentos adequados ou adaptados para o banho (barras de apoio, tapete antiderrapante, cadeira)*. A colocação de barras de apoio no box e ao lado do assento sanitário são adaptações sugeridas como forma de desenvolver um ambiente seguro e adequado às condições do idoso (SANTOS et al., 2011).

Dispor de equipamentos adequados também foi uma das dificuldades levantadas pelos cuidadores para realizar o cuidado. A utilização desses recursos e adaptações é, normalmente, de conhecimento dos profissionais da área da saúde e da gerontologia. Esta prática não é culturalmente difundida na população devido ao desconhecimento ou por questões econômicas que dificultam sua realização.

A atividade *cuidado com as medicações* foi a que apresentou maior quantidade de necessidades normativas pelos cuidadores. Essa é uma atividade presente no dia a dia da maioria das pessoas tanto em relação à sua própria saúde quanto em relação às demais que as cercam. Acredita-se que isso pode, algumas vezes, interferir nas orientações dos profissionais quando apenas fornecem receitas ou o medicamento, sem orientar sua utilização, com reflexos na adesão ao tratamento e na recuperação da saúde do idoso. Por outro lado, esse fator pode gerar sentimento de conformidade por parte dos cuidadores no momento em que não buscam informações para o cuidado desenvolvido.

Estudo realizado em Santa Catarina, que procurou identificar e classificar as necessidades de educação em saúde apresentadas pelos cuidadores familiares de idosos, encontrou que a maioria dos cuidadores apresentou necessidade de informação sobre o

cuidado com as medicações e eles não receberam orientações dos profissionais de saúde para cuidar no domicílio (MARTINS et al., 2007).

Faz-se necessário que os profissionais compartilhem informações de maneira efetiva e esclarecedoras, ainda mais tratando-se do cuidado com as medicações dos idosos que, na maioria das vezes, apresentam mais de uma medicação prescrita. É importante destacar que o cuidado com as medicações foi a atividade mais realizada pelos cuidadores e continha maior quantidade de atividades essenciais de cuidado a serem avaliadas, quando comparadas às demais atividades observadas. Este aspecto pode ter contribuído na identificação do grande número de necessidade normativas nesta atividade.

No *vestir*, as atividades essenciais de cuidado, em sua maioria, não foram realizadas e/ou foram realizadas de maneira incompleta. Por ser uma atividade menos complexa, assim como o cuidado com as medicações, esperava-se que essa atividade fosse realizada de maneira satisfatória pelos cuidadores. Por outro lado, os idosos deste grupo podem ter apresentado diminuição de sua capacidade funcional ao longo do tempo, dificultando a realização desta atividade. Como a amostra analisada é restrita, sugere-se que novas observações sejam feitas para esclarecer esses aspectos e elaborar orientações adequadas a essas necessidades. Ainda, é importante que outros fatores sejam relacionados a essas necessidades normativas e que as mesmas não sejam analisadas de maneira isolada. O contexto de aprendizado, as dúvidas e as dificuldades dos cuidadores devem ser considerados.

6.5 Triangulação das necessidades sentidas e normativas

No eixo temático denominado *Informações sobre o Cuidado*, verificou-se que a maioria dos cuidadores que realizou a atividade *cuidado com as medicações* não referiu necessidade sentida de informação sobre esta atividade, com exceção de algumas dúvidas sobre os horários específicos e os efeitos colaterais das medicações. Esse achado difere de outros estudos nacionais e internacionais sobre as necessidades dos cuidadores familiares de idosos dependentes de cuidados no domicílio, nos quais os cuidadores aprontaram a necessidade de informação dos cuidadores familiares sobre as medicações (MARTINS et al., 2007; YEDIDIA; TIEDEMANN, 2008; SILVA et al., 2013). Ao realizar o cruzamento dos resultados da presente investigação, evidencia-se que o cuidado com as medicações foi a atividade que apresentou maior quantidade de necessidades normativas, indicando discordância entre as necessidades sentidas e normativas.

A necessidade sentida de informação foi relatada pelos cuidadores na atividade *troca de fralda*. Além disso, a maioria apresentou pelo menos uma necessidade normativa nesta atividade. A troca de fralda configura-se numa atividade complexa de cuidado e, geralmente, não faz parte da rotina de algumas das pessoas. Sua complexidade deve-se ao fato de que o cuidador tem que lidar com as excreções fisiológicas do idoso, higiene adequada, inspeção da pele para identificar possíveis lesões e mobilização do mesmo para a troca, o que pode ser difícil de executar, de acordo com o grau de dependência do mesmo. Essas particularidades exigem maior conhecimento, preparo, habilidades e recursos para exercer o cuidado de maneira apropriada (FLORIANO et al., 2012). Acredita-se que esses fatores podem ter contribuído em ambas necessidades, apesar de os cuidadores terem aprendido a realizar esta atividade por meio do apoio dos profissionais de saúde.

Em relação à atividade *banho de leito*, os cuidadores não apresentaram necessidade de informação e a maioria aprendeu a realizá-la com os profissionais de saúde quando o idoso estava hospitalizado. Esse contexto de aprendizado era esperado por também ser uma atividade complexa de cuidado, tanto pelo conhecimento que o cuidador deve apresentar para executá-la, quanto pela dificuldade em realizar a tarefa devido à limitação do idoso. Conforme os resultados, os idosos desse grupo eram totalmente dependentes para a realização das ABVDs e AIVDs, exigindo maiores orientações por parte dos profissionais.

O fato de nenhum cuidador ter apresentado necessidade sentida de informação no *banho de leito* pode ser decorrente das orientações fornecidas aos cuidadores, aspecto que vai ao encontro dos resultados deste estudo, onde a maioria não apresentou dificuldade ou dúvida sobre esta atividade. Do mesmo modo, isso pode justificar o fato de que um cuidador não apresentou necessidade normativa, realizando todas as atividades essenciais de cuidado de maneira satisfatória conforme o roteiro de observação. Contudo, é importante que esses resultados sejam avaliados com cautela, visto que foi uma atividade realizada por apenas dois cuidadores da amostra. Sugere-se que investigações semelhantes, com uma amostra ampliada, sejam realizadas a fim de melhor avaliar as necessidades sentidas e normativas dos cuidadores associadas a esta atividade.

As atividades *banho de chuveiro* e *uso do vaso sanitário* apresentaram o contexto de aprendizado no dia a dia. Apesar de os cuidadores não terem recebido orientações dos profissionais de saúde para a realização dessas atividades, a necessidade sentida de informação não foi mencionada pelos mesmos. Infere-se que isso pode estar relacionado à razão de, normalmente, serem atividades comuns que os cuidadores desempenham para eles mesmos e acreditam que estas ações não exigem conhecimento e habilidades específicas para

sua realização. No entanto, isso não significa que os cuidadores estejam preparados para a execução dessas atividades, pois conforme os resultados deste estudo, todos os cuidadores apresentaram, no mínimo, uma necessidade normativa para essas atividades, evidenciando a importância de tanto o profissional quanto o cuidador apresentarem interesse sobre o esclarecimento destas ações.

De modo semelhante ao presente estudo, verifica-se que estudos nacionais e internacionais desenvolvidos com cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio encontraram necessidades de informação sobre o banho, medicações, vestir, manejo de comportamento do idoso, utilização de equipamentos (MARTINS et al., 2007; WASHINGTON et al., 2011; HIRAKAWA et al., 2011; OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012; FORBES et al., 2012a; SILVA et al., 2013; VAINGANKAR et al., 2013). Aspectos clínicos, evolução da doença, sintomas, prognósticos, atividade física, acesso aos serviços de saúde e guias de cuidado também foram encontrados pelos autores. Contudo, esses achados não foram identificados na presente investigação. Acredita-se que isso decorre em virtude de este estudo ter explorado apenas as necessidades que envolvem as atividades de apoio instrumental realizadas pelo cuidador.

Além disso, constata-se que os estudos internacionais abordam outras necessidades de informação, como o acesso e utilização dos serviços de apoio disponíveis para o idoso e o cuidador, auxílio na comunicação com os profissionais, programas de apoio existentes ao idoso e ao cuidador, suporte de uma rede de apoio para auxiliar o cuidador na segurança do idoso e nas tarefas do domicílio, suporte legal e financeiro referentes ao cuidado (YEDIDIA; TIEDEMANN, 2009; GUEDEA et al., 2009; STIRLING et al., 2010; WASHINGTON et al., 2011; HIRAKAWA et al., 2011; FORBES et al., 2012b; VAINGANKAR et al., 2013). Essa particularidade dos estudos internacionais pode ser em decorrência da oferta da rede de serviços formais e programas de apoio direcionados ao cuidado do idoso dependente existentes nesses países, onde o cuidado apresenta-se como responsabilidade não apenas das famílias, mas também da sociedade e do Estado.

Salienta-se que os estudos citados anteriormente são provenientes de países desenvolvidos e em desenvolvimento, como o Brasil. Percebe-se que, apesar de o envelhecimento da população ser um processo que vem ocorrendo em todo o mundo, a necessidade de informar, orientar e educar o cuidador familiar para que este cumpra as atividades de apoio ao idoso de maneira adequada é um desafio a ser enfrentado pelos profissionais de saúde. Diante da realidade brasileira, esse objetivo apresenta-se ainda maior,

visto que o contexto internacional já dispõe de protocolos de avaliações e intervenções a serem seguidos pelos profissionais de saúde.

A utilização de protocolos que avaliam as necessidades de atenção da pessoa idosa, a utilização e a qualidade dos serviços oferecidos é uma prática existente nos países desenvolvidos. Os protocolos frequentemente citados são o *Resident Assessment Instrument* (Inter-RAI) e o *Outcomes and Assessment Information Set* (OASIS). Esses instrumentos são direcionados ao cuidado domiciliar e às Instituições de Longa Permanência e avaliam as condições de saúde, dados sociodemográficos, suporte social, utilização dos serviços de saúde pelos idosos, dentre outros aspectos. Servem como um manual de referência aos profissionais responsáveis pelo cuidado, apoiam ações multiprofissionais na organização e prestação de cuidados, possibilitam a elaboração de um plano de cuidados, de indicadores de qualidade, assim como a avaliação de resultados (INTER-RAI, 2011; OASIS, 2011).

No Brasil, até o momento, não há protocolos convencionalmente definidos para a gestão de cuidados na atenção domiciliar. Alguns programas existentes propõem a avaliação apenas das necessidades de atenção à saúde dos usuários ou da organização dos serviços, mas não sistematizam a assistência nem sugerem intervenções como os protocolos internacionais (BRASIL, 2013). Esse aspecto revela-se como um desafio aos serviços de saúde no planejamento de ações voltadas às necessidades dos idosos dependentes e de seus cuidadores familiares.

Dentre as dificuldades apontadas pelos cuidadores na realização das atividades de cuidado, dispor de materiais e/ou equipamentos que facilitem o cuidado foi uma das dificuldades mencionadas. Entre estes recursos, estão a cama hospitalar para a troca de fralda e cadeira adequada para o banho de chuveiro. A utilização de equipamentos adequados ou adaptados para o banho ou para a uso do vaso sanitário também foram atividades normativas identificadas com frequência entre os cuidadores. Diante do exposto, faz-se necessário não apenas orientar o cuidador, mas avaliar o domicílio do idoso para identificar fatores que, somados à dificuldade de locomoção e limitação física dos idosos, possam contribuir com o surgimento de dificuldades na realização do cuidado. As visitas domiciliares realizadas pelo enfermeiro mostram-se como importante instrumento de identificação dessas questões do domicílio e acompanhamento do cuidado pela equipe de enfermagem, sendo possível planejar adequações e/ou mudanças no ambiente que auxiliem na realização das atividades de cuidado da melhor maneira possível.

Estudo desenvolvido na Austrália, que também explorou a taxonomia de necessidades de Bradshaw empregada na presente investigação, encontrou que as necessidades sentidas dos

cuidadores foram relacionadas à necessidade de ter maior apoio dos serviços do que estavam recebendo, necessidade de existir comunicação efetiva entre os serviços e que os mesmos deveriam trabalhar em conjunto, e necessidade de ter melhor acesso a esses serviços (STIRLING et al., 2010). Destaca-se que essas necessidades foram exploradas com o intuito de avaliar os serviços de cuidado disponibilizados aos cuidadores e aos idosos. No entanto, essa abordagem ainda não é possível de ser explorada de maneira sistematizada no contexto brasileiro. Na presente pesquisa, as necessidades sentidas foram utilizadas como maneira de identificá-las nas atividades de apoio instrumental executadas pelos cuidadores. Essas questões podem justificar as divergências das necessidades sentidas encontradas em ambos os estudos.

Outro aspecto a ser trabalhado pelos profissionais é a necessidade sentida referente aos aspectos subjetivos do cuidado, mencionada por todos os cuidadores que aprenderam a realizar a atividade de cuidado no dia a dia. Apesar das informações fornecidas pelos profissionais de saúde, o cotidiano impõe uma gama de diferentes situações, muitas vezes inesperadas, podendo gerar insegurança e dúvida se o cuidado era realizado de maneira correta, como citado pelos cuidadores. Ressalta-se que quase todos os cuidadores deste grupo apresentaram pelo menos uma necessidade normativa, o que era esperado devido ao contexto de aprendizado no dia a dia.

Em síntese, no presente estudo, foram identificadas as seguintes situações dos cuidadores familiares: os que afirmaram não ter necessidade de informação sobre as atividades de cuidado não apresentaram necessidade normativa. Alguns cuidadores que não apresentaram necessidade de informação foi observada necessidade normativa. Além disso, naqueles que referiram necessidade de informação apresentaram necessidade normativa. Essas situações demonstram que a avaliação do cuidado no domicílio não consiste apenas em questionar o cuidador a respeito de suas necessidades de cuidado ao idoso, mas está em acompanhá-lo e supervisioná-lo na execução destas, como maneira de se construir a continuidade do cuidado no domicílio e poder planejar intervenções efetivas para essas necessidades.

6.6 Limitações do estudo

Os resultados deste estudo não permitem sua generalização, uma vez que apresentam avaliação de uma amostra intencional com características socioeconômicas e demográficas favoráveis, quando comparada às demais regiões do município em estudo. Apesar disso, a

escolaridade dos cuidadores familiares não foi explorada, fato que pode ter influenciado na compreensão das informações recebidas e no aprendizado das atividades de cuidado e, conseqüentemente, na avaliação das necessidades.

Outro fator que deve ser considerado é que os idosos e seus cuidadores eram vinculados a um Programa de Atenção Domiciliar de uma unidade-escola e, conseqüentemente, receberam acompanhamento de profissionais de saúde com maior frequência, quando comparados a usuários de outras unidades de saúde e que não dispõem de programa semelhante e nem contam com equipe multiprofissional. Acredita-se que essas questões podem ter interferido nas necessidades sentidas e normativas dos cuidadores.

Outra limitação identificada refere-se à amostra restrita dos cuidadores que participaram da etapa de observação, sugerindo que os resultados sejam avaliados com cautela. Além disso, houve diferença no número de sujeitos observados na execução de cada atividade de apoio instrumental, e no número de atividades essenciais de cuidado avaliadas. Esses aspectos não permitem inferir que as necessidades normativas tenham sido mais frequentes numa atividade de cuidado do que em outra. Entretanto os resultados permitem despertar ações que vão ao encontro destas necessidades e novos estudos que supram as limitações da presente investigação.

7 CONCLUSÕES

Os resultados apresentados quanto à caracterização dos idosos demonstram que na maioria eram idosos mais velhos, do sexo feminino, com média de escolaridade de 6,52 anos de estudo, com renda que variou entre 1 e 14 salários mínimos e que possuíam alto grau de dependência para realizar as ABVDs e AIVDs. A hipertensão arterial sistêmica foi a morbidade presente pela maioria, seguida por diabetes, AVC e demência.

Em relação aos cuidadores familiares, grande parte da amostra era composta por mulheres, filhas, com média de idade de 59,67 anos e que residiam com o idoso. As atividades de apoio instrumental realizadas, com frequência superior a 55%, constituíram-se no *cuidado com as medicações*, seguido pelo *banho*, *troca de fralda* e *vestir*.

Para a elaboração do roteiro de observação, os integrantes do comitê de especialistas preocuparam-se em atender os diferentes níveis de dependência dos idosos. Sendo assim, as atividades essenciais de cuidado referiram-se às atividades *banho de leito*, *banho de chuveiro*, *vestir*, *troca de fralda*, *uso do vaso sanitário*, *cuidado com as medicações* e *transferência*. O comitê determinou 11 atividades essenciais de cuidado para o *banho de leito*; 12 ao *banho de chuveiro*; quatro ao *vestir*; oito à *troca de fralda*; cinco ao *uso do vaso sanitário*; 11 ao *cuidado com a medicação*; e 14 à *transferência*.

A partir da entrevista realizada com os cuidadores familiares, emergiram como necessidades sentidas: informações para a realização das atividades de apoio instrumental; informações e/ou apoio referente aos aspectos subjetivos do cuidado.

O contexto de aprendizado dos cuidadores foi por meio do apoio dos profissionais de saúde, com destaque à equipe médica e enfermagem, tanto da rede hospitalar, quanto da atenção básica em saúde. Outro contexto de aprendizado foi o dia a dia de cuidado ao idoso.

Conforme as respostas dos entrevistados, a maioria afirmou que não tinha dúvidas relacionadas às atividades de cuidado. No entanto, os cuidadores que apresentaram dúvidas relataram sobre questões específicas do cuidado como, horários e efeitos colaterais das medicações, equipamentos que facilitem o cuidado, quantidade de dieta via sonda gastrostomia e melhor maneira de realizar a transferência do idoso. Ademais, necessidades relacionadas aos aspectos subjetivos do cuidado também foram mencionadas.

Todos os cuidadores afirmaram que as informações recebidas repercutiram no sentido de adquirir conhecimento e segurança para realizar o cuidado às atividades de apoio instrumental e às questões comportamentais dos idosos. Além disso, auxiliaram na prevenção de complicações na saúde dos mesmos.

Por meio da observação das atividades de apoio instrumental realizadas pelos cuidadores, foi possível identificar as necessidades normativas para cada atividade. No *banho de leito* as atividades não realizadas ou realizadas de maneira incompleta foram: Protege as mãos com luvas de borracha ou descartável; Enxágua com água limpa e seca bem.

Em relação ao *banho de chuveiro*, obteve-se: Atenta para higienizar corretamente a região genital; Utiliza equipamentos adequados ou adaptados para o banho; Estimula, orienta, supervisiona e auxilia a pessoa a se enxugar; Faz aquilo que ela não consegue fazer; Seca bem as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos.

No *vestir*: Os calçados são adequados e seguros; As roupas são fáceis de vestir, confortáveis e adequadas ao clima; Sabe que, ao vestir e despir a pessoa que tenha um membro comprometido, é aconselhado que se vista a manga primeiro no membro afetado e, ao retirar a roupa, retire primeiro do membro sadio.

Na *troca de fralda*: Realiza a lavagem das mãos antes e após a troca; Realiza a higiene e seca de forma adequada; Procura realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso. No *uso do vaso sanitário*: Após urinar/evacuar, estimula, orienta, supervisiona e auxilia o idoso a realizar sua higiene de forma adequada; Possui alguma adaptação para o uso do vaso sanitário.

Por último, no *cuidado com as medicações*: Mantém os medicamentos de uso contínuo separados e identificados em embalagens; Quando utiliza, mantém separados os materiais de curativo num local específico para este fim; Mantém os medicamentos em local adequado, limpo, seco e arejado; Mantém receita atualizada e de fácil acesso; Mantém os medicamentos dentro do prazo de validade; Comunica à equipe de saúde caso utilize outro produto; Solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação, planejar os horários de acordo com a prescrição médica.

Por meio da triangulação dos resultados, identificou-se que a necessidade sentida referente aos aspectos subjetivos do cuidado foi mencionada tanto pelos cuidadores que não apresentaram necessidade normativa, realizando todas as atividades essenciais de cuidado, quanto por aqueles que apresentaram uma ou mais necessidades normativas. Os cuidadores que apresentaram maior quantidade de necessidades normativas aprenderam a realizar as atividades de apoio instrumental no dia a dia.

Obteve-se coerência entre a necessidade sentida de informação e as normativas referentes à *troca de fralda* e no *cuidado com as medicações*, nas quais os cuidadores apresentaram dúvidas e necessidade normativa. Houve discrepância nas atividades *banho de chuveiro*, *vestir*, *troca de fralda*, *uso do vaso sanitário* e *cuidado com as medicações*, pois foi verificado que os cuidadores que não referiram necessidade sentida de informação, mas apresentaram necessidade normativa.

Ainda, nas atividades *troca de fralda e cuidado com as medicações* e no *banho de leito*, ocorreu coerência, pois os cuidadores não relataram necessidades de informação sobre essas atividades e não apresentaram necessidade normativa.

Os achados deste estudo permitem discutir novas práticas em saúde direcionadas à população idosa e seus cuidadores familiares. Para tanto, faz-se necessária uma reconstrução do cotidiano de trabalho dos profissionais direcionada à promoção da saúde e diminuição de agravos desses sujeitos. A existência de redes de apoio, assim como o trabalho de uma equipe multidisciplinar tornam-se importantes para identificar e atender às necessidades desses sujeitos em todos os níveis de atenção à saúde.

Quando o idoso encontra-se hospitalizado, o cuidado é realizado pela equipe de enfermagem. Entretanto, quando ele retorna ao domicílio a atuação do enfermeiro torna-se fundamental na transição do cuidado, principalmente no que diz respeito à educação do idoso e seus cuidadores familiares, garantindo a continuidade do cuidado neste cenário. Diante do exposto, é importante que as ações sejam dedicadas não apenas aos idosos dependentes, seus fatores clínicos e limitações funcionais, mas, também, às demandas de sua família, a qual, na maioria das vezes, não está preparada e capacitada para assumir essa responsabilidade.

As necessidades sentidas e normativas dos cuidadores familiares verificadas neste estudo possibilitam que o enfermeiro elabore estratégias de cuidado e planeje intervenções voltadas a essas necessidades. Ainda, percebe-se que novas políticas públicas devem ser elaboradas e direcionadas a esses cuidadores, assim como o desenvolvimento de programas educativos que auxiliem o cuidado e contribuam na diminuição das repercussões negativas que o cuidar de um idoso dependente ocasiona aos cuidadores.

Nota-se a relevância de esta temática ser abordada pelas instituições de ensino da área da saúde para que os profissionais sejam capacitados a atender às demandas da pessoa idosa. Disciplinas que versem sobre o envelhecimento, sobre as peculiaridades deste grupo etário, visando à promoção de um envelhecimento saudável, à capacidade funcional preservada e à diminuição de agravos à sua saúde que possibilitem sua autonomia devem ser consolidadas. Ademais, essas disciplinas devem abordar as demandas da família envolvida no cuidado, como maneira de identificar suas necessidades.

Diante dos resultados e das limitações apresentadas, sugere-se que novos estudos sejam desenvolvidos com uma amostra ampliada e em outros contextos, a fim de verificar similaridades e/ou divergências nas necessidades de cuidado desses sujeitos. Acredita-se que novas investigações também poderão contribuir na divulgação do conhecimento científico sobre a temática e, conseqüentemente, novas políticas públicas e ações de saúde poderão emergir destes resultados.

REFERÊNCIAS

- AIRES, M. et al. Transcultural adaptation of the filial responsibility interview schedule for Brazil. **International Nursing Review**, Oxford, v. 59, no. 2, p. 266-273, 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1466-7657.2011.00940.x/pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2015.
- ALEXANDRE, N. M. C; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/06.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2014.
- ALMEIDA, M. A. et al. Validation of indicators of the nursing outcomes classification for hospitalized adults at risk of infection. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, p. 309-317, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00309.pdf>. Acesso em 10 nov. 2015.
- ANDRADE, L. M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/05.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2014.
- ARAÚJO, I.; PAÚL, C.; MANTINS, M. Viver com mais idade em contexto familiar: dependência no auto cuidado. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 869-875, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a11.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2015.
- ARRAIS, R. A. et al. Gerontologia e a arte do cuidar em enfermagem: revisão integrativa da literatura. **Revista de Pesquisa em Saúde**, São Luís, v. 14, n. 2, p. 118-123, 2014. Disponível em: <<http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/2306/392>>. Acesso em: 22 abr. 2015.
- ASSADI-LARI, M.; PACKHAM, C.; GRAY, D. Need for redifing needs. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 1, p. 1-5, 2003. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/content/1/1/34>>. Acesso em: 15 jan. 2015.
- AZZOLIN, K. et al. Consenso de diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem para pacientes com insuficiência cardíaca em domicílio. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 56-63, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n4/07.pdf>>. Acesso em: 02 fev. 2015.
- BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-56, 2012. Acesso em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n1/a20v33n1.pdf>>. Acesso em: 04 de jan. 2015.

BLACK, B. S. et al. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. **JAGS**, v. 61, n. 12, p. 2087-2095, 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.12549/full>>. Acesso em: 13 de jan. 2015.

BRADSHAW, J. et al. A Taxonomy of Social Need. In: COOKSON, R.; SAINSBURY, R.; GLEDINNING, C. **Jonathan Bradshaw on Social Policy: Selected Writings 1972 – 2011**. University Of York, 2013. Disponível em: <<http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/JRB.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2013.

BRASIL. Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 3 out. 2003, Seção 1, p. 1. Disponível em: <http://www.assufba.org.br/legis/estatuto_idoso.pdf>. Acesso em: 04 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Hipertensão arterial sistêmica**. Brasília, Ministério da Saúde, 2006a. Caderno de Atenção Básica, 15. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad15.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2528, de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, 2006b. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2528%20aprova%20a%20politica%20nacional%20de%20saude%20da%20pessoa%20idosa.pdf>>. Acesso em: 04 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad19.pdf>. Acesso em: 10 de dezembro de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em: 17 dez. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. v. 1. Disponível em: <<http://www.saude.ms.gov.br/controle/ShowFile.php?id=136672>>. Acesso em: 20 jan. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2013.

CALDAS, C. P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. **Textos Envelhecimento**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 8, p. 39-56, 2002.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S.; MELLO, J. L. Quão além dos 60 poderão viver os idosos brasileiros?. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Os novos brasileiros: além dos 60?**. Rio de Janeiro: IPEA, 2004. 604p. p. 253-292. Disponível em: <http://ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/Arq_29_Livro_Completo.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2014.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADs. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: IPEA, 352p., p. 93-121, 2010. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2014.

CECILIO, L. C. O.; MATSUMOTO, N. F. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; MATTOS, R. A. (Org.). **Gestão em redes: tecendo fios da integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 109p. p. 37-50, 2006. Disponível em: <http://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2013/08/GEST%C3%83O-EM-REDES_RS.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2015.

COLEMAN, E. A.; BOULT, C. Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. **Journal of the American Geriatrics Society**, Malden, v. 51, no. 4, p. 556-557, 2007. Disponível em: <<http://www.caretransitions.org/documents/improving%20the%20quality%20-%20jags.pdf>>. Acesso em: 04 fev. 2015.

CRESWEL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativos e mistos**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRUZ, D. C. M. et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, III Série, n. 02, p. 127-136, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn2/serIIIIn2a14.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2015.

DAVIS, M. M. The hospital will have a bigger rôle in medical care for tomorrow. **Modern Hospital**, Chicago, v. 84, no. 1, p. 52-55, 1955.

DO, H. Y. et al. Informal care and caregiver's health. **Health Economics**, Chichester, v. 24, no. 2, p. 224-237, 2015.

DUARTE, Y. A. O.; ANDRADE, C. L.; LEBRÃO, M. L. O index de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 317-325, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342007000200021&script=sci_arttext>. Acesso em: 22 dez. 2015.

DUCHARME, F. et al. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. **BMC Nursing**, v. 13, no. 49, 2014. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6955/13/49>>. Acesso em: 13 dez. 2015.

DUE, P. et al. Social relations: network, support and relational strain. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 48, no. 5, p. 661-673, 1999. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953698003815>>. Acesso em: 07 de jan. 2015.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 393-399, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100009>. Acesso em: 09 jan. 2015.

FLORIANO, L. A. et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da Estratégia de Saúde da Família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 543-548, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a08>>. Acesso em: 08 fev. 2015.

FORBES, D. A. Availability and acceptability of Canadian home and community-based services: perspectives of family caregivers of persons with dementia. **Home Health Care Services Quarterly**, London, v. 27, no. 2, p. 75-99, 2012a.

FORBES, D. A. et al. Knowledge exchange through the dementia care journey by Canadian rural community-based health care practitioners, persons with dementia, and their care partners: an interpretive descriptive study. **Rural and Remote Health**, Geelong, v. 12, no. 4, p. 2201, 2012b. Disponível em: <<http://www.rrh.org.au/articles/subviewnew.asp?ArticleID=2201>>. Acesso em: 19 jan. 2015.

FRANK, S. et al. Avaliação da capacidade funcional: repensando a assistência ao idoso na saúde comunitária. **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**, Porto Alegre, v. 11, p. 123-134, 2007. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/4816/2714>>. Acesso em: 03 jan. 2015.

FREITAS, E. V.; MIRANDA, R. D.; NERY, M. R. Parâmetros Clínicos do Envelhecimento e Avaliação Geriátrica Global. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 609-617.

FREITAS, R. et al. Cuidado de enfermagem para prevenção de quedas em idosos: proposta para ação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 478-485, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000300011&script=sci_arttext>. Acesso em: 05 jan. 2015.

GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de alzheimer associado à resiliência. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 150-157, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100017>. Acesso em: 07 jan. 2015.

GAGO, E. A.; LOPES, M. J. Cuidados domiciliares–interação do enfermeiro com a pessoa idosa/família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 74-80, 2012.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000800012&script=sci_arttext&tlng=pt)

21002012000800012&script=sci_arttext&tlng= pt> Acesso em: 08 jan. 2015.

GIVEN, B.; SHERWOOD, P. R.; GIVEN, C. W. What knowledge and skills do caregivers need? **American Journal of Nursing**, Philadelphia, v. 108, no. 9 suppl., p. 28-33, 2008.

Disponível em: <<http://www.cswe.org/File.aspx?id=16969>>. Acesso em: 13 jan. 2015.

GONZALEZ-VALENTIN, A.; GALVEZ-ROMERO, C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio.

Gerokomos, Madrid, v. 20, n. 1, p. 15-22, 2009. Disponível em:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2009000100003&script=sci_arttext>.

Acesso em: 14 jan. 2015.

GOTTLIEB, M. G. V. et al. Envelhecimento e longevidade no Rio Grande do Sul: um perfil histórico, étnico e de morbi-mortalidade dos idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia** Rio de Janeiro: v. 14, n. 2, p. 365-380, 2011. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v14n2/v14n2a16>>. Acesso em: 17 dez. 2015.

GRATÃO, A. C. M. et al. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador.

Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 137-144, 2013.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000100017&script=sci_arttext>. Acesso em: 27 jan. 2015.

GRATÃO, A. C. M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos.

Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-312, 2012. Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000200007&script=sci_arttext>.

Acesso em: 14 jan. 2015.

GUEDEA, M. T. D. et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 242-249, 2009.

Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n2/v21n2a11.pdf>>. Acesso em: 18 dez. 2015.

GUIMARÃES, M. L. et al. O cuidado ao idoso em saúde coletiva: um desafio e um novo

cenário de prática. In: SOUZA, M. C. M. R.; HORTA, N. C. (Org.). **Enfermagem em saúde**

coletiva: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012. p. 299-313.

GRANT, J. S.; DAVIS, L. L. Selection and use of content expert for instrument development.

Research in Nursing & Health, New York, v. 20, no. 3, p. 269-274, 1997. Disponível em:

<[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199706\)20:3%3C269::AID-NUR9%3E3.0.CO;2-G/abstract](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1098-240X(199706)20:3%3C269::AID-NUR9%3E3.0.CO;2-G/abstract)>. Acesso em: 19 dez. 2014.

HUANG, H. L. et al. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia.

Clinical Interventions in Aging, Auckland, v. 10, p. 135-146, 2015. Disponível em:

<<http://www.dovepress.com/family-caregiversrole-implementation-at-different-stages-of-deme-peer-reviewed-article-CIA#>>. Acesso em: 29 jan. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010a**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/censo2010/resultados_do_censo2010.php>. Acesso em: 12 nov. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira. 2010b. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS_2010.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2013.

HIRAKAWA, Y. et al. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, Amsterdam, v. 52, no. 2, p. 202-205, 2011. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494310000944>>. Acesso em: 29 jan. 2015.

JIMÉNEZ-MARTIN, S.; PRIETO, C. V. The trade-off between formal and informal care in Spain. **European Journal of Health Economics**, Berlin, v. 13, no. 4, p. 461-490, 2012.

JESUS, M. C. P. et al. Cuidar da mãe idosa no contexto domiciliar: perspectiva de filhas. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1081-1088, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400026>. Acesso em: 14 dez. 2014.

KATZ, S. et al. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **JAMA**, Chicago, v. 185, no. 12, p. 94-99, 1963. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=666768>>. Acesso em: 27 jan. 2015.

LAWTON, M. P.; BRODY, E. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. **The Gerontologist**, Washington, v. 9, no. 3, p. 179-186, 1969. Disponível em: <http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/Lawton_Gerontol_1969-1502121986/Lawton_Gerontol_1969.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2015.

LEMES, N.; MEDEIROS, S.L. Suporte social ao idoso dependente. In: FREITAS, E. V. et al., (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 1227-1233.

LIONELLO, C. D. L. O. et al. O fazer das enfermeiras da estratégia de saúde da família na atenção domiciliária. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 103-110, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400013>. Acesso em: 07 jan. 2015.

LOPES, J. L. et al. Construção e validação de um manual informativo sobre o banho no leito. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 6, p. 554-560, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000600008&script=sci_arttext>. Acesso em: 16 dez. 2014.

MACHADO, R. C.; GUERRA, G. M.; BRANCO, J. N. R. Validação de protocolo para a assistência a pacientes com balão intra-órtico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. esp. p. 13-19, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000800003&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 13 dez. 2014.

- MACHADO, A. L.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A. A vivência do cuidador familiar de vítima de acidente vascular encefálico: uma abordagem interacionista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 246-251, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a12v62n2.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2015.
- MARTINS, J. J. et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-262, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n2/a07v16n2>>. Acesso em: 06 fev. 2015.
- MENDES, G. D.; MIRANDA, S. M.; BORGES, M. M. M. C. The caregiver health of elderly people: a challenge for caution. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v. 3, n. 1, p. 408-421, 2010.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2008.
- MORAIS, H. C. C. et al. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 5, p. 944-953, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000500017&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 15 dez. 2014.
- MOREIRA, M. D.; CALDAS, C. P. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 520-525, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452007000300019&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 dez. 2014.
- NARDI, E. F. R.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 5, p. 1096-1103, 2013. Disponível em: <www.revistas.usp.br/rlae/article/view/76027/79668>. Acesso em: 16 dez. 2014.
- NICHOLS, L. O. et al. Dementia caregivers' most pressing concerns. **Clinical Gerontologist**, London, v. 32, no. 8, p. 1-14, 2009. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/07317110802468546>>. Acesso em: 16 dez. 2014.
- OUTCOME AND ASSESSMENT INFORMATION SET (OASIS) 2011. Disponível em: <<http://www.cgsmedicare.com/hhh/coverage/oasis.html>>. Acesso em: 21 dez. 2014.
- OLIVEIRA, B. C.; GARANHANI, M. L.; GARANHANI, M. R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico: necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-49, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000100006>. Acesso em: 16 dez. 2014.

- OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 829-838, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500017>. Acesso em: 24 jan. 2015.
- OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902012000300013&script=sci_arttext>. Acesso em: 18 jan. 2015.
- OLIVEIRA, A. M. S.; PEDREIRA, L. C. Ser idoso com incapacidade e seus cuidadores familiares. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. esp. p. 143-149, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000800022&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 16 jan. 2015.
- PARAPONARIS, A.; DAVIN, B.; VERGER, P. Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. **European Journal of Health Economics**, Berlin, v. 13, p. 327-336, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21400197>>. Acesso em: 24 jan. 2015.
- PEREIRA R. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100023>. Acesso em: 16 jan. 2015.
- PIMENTA, G. M. R. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 609-614, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300016>. Acesso em: 13 jan. 2015.
- PINHEIRO, G. M. L.; ALVAREZ, A. M.; PIRES, D. E. P. A configuração do trabalho da enfermeira na atenção ao idoso na Estratégia de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 8, p. 2105-2115, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n8/21.pdf>>. Acesso em: 13 dez. 2015.
- POLARO, S. H. I. et al. Dinâmica da família no contexto dos cuidados a adultos na quarta idade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 228-233, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200012>. Acesso em: 15 dez. 2014.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- PORTO ALEGRE. Observa POA - Observatório da Cidade de Porto Alegre. **Indicadores das regiões e bairros**. Porto Alegre, 2010. Disponível em: <<http://portoalegreemanalise.procempa.com.br/?modulo=regioes&p=17,5,0>>. Acesso em: 20 nov. 2013.
- RESIDENT ASSESSMENT INSTRUMENT (INTER-RAI). Disponível em: <<http://www.interrai.org>>. Acesso em: 21 dez. 2014.

- RODRIGUES, R. A. P. et al. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. esp., p. 216-224, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_27.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2015.
- ROSA, T. E. C. et al. Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 40-48, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102003000100008&script=sci_arttext>. Acesso em: 16 jan. 2015.
- ROSA, T. E. C. Redes de Apoio Social. In: LITVOC, J.; BRITO, F. C. **Envelhecimento: Prevenção e promoção da saúde**. São Paulo: Atheneu, 2007a. p. 203-217
- ROSA, T. E. C. et al. Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos do Município de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 12, p. 2982-2992, 2007b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2007001200019&script=sci_arttext>. Acesso em: 18 dez. 2014.
- ROSENBERG, E.; JULLAMATE, P.; AZEREDO, Z. Informal caregiving: cross-cultural applicability of the personal-environment model. **Health Sociology Review**, Philadelphia, v. 18, no. 4, p. 399-411, 2009. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.5172/hesr.2009.18.4.399>>. Acesso em: 11 jan. 2015.
- ROSNESS, T. A. et al. Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire – care-EOD. **International Journal of Geriatrics Psychiatry**, Chichester, v. 27, no. 10, p. 1094-1098, 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2818/abstract>>. Acesso em: 09 dez. 2015.
- SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 233-240, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000200233>. Acesso em: 12 dez. 2014.
- SERBIM, A. K. **Redes e apoio social percebido por idosos usuários de um serviço de emergência**. 2012. 123 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2012. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/49101>>. Acesso em 03 dez. 2015.
- SHYU, Y. I. L. et al. Family caregivers' needs predict functional recovery of older care recipients after hip fracture. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 66, no. 11, p. 2450-2459, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20722808>>. Acesso em: 09 dez. 2015.
- SILVA, A. L. et al. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Stockolm v. 27, no. 4, p. 792-803, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23289859>>. Acesso em: 13 dez. 2014.

- SOUZA, L. M. D.; CARVALHAIS, M. D.; CARVALHAIS, L. D. O cuidado em enfermagem a pessoas idosas dependentes: cuidados domiciliares, hospitalares e continuados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 14, n. 3, p. 644-653, 2012. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n3/pdf/v14n3a22.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2015.
- SOUZA, L.; RIBEIRO, A.P. Prestar cuidados de enfermagem a pessoas idosas: experiências e impactos. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 22, n. 3, p. 866-877, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902013000300019>. Acesso em: 08 dez. 2014.
- STACKFLETH, R. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 768-774, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000500019&script=sci_arttext>. Acesso em: 13 dez. 2014.
- STIRLING, C. et al. Measuring dementia carer's unmet need for services: an exploratory mixed method study. **BMC Health Services Research**, London, v. 10, n. 122, 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/122>>. Acesso em: 17 jan. 2015.
- TSAI, P. C. et al. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. **Patient Preference and Adherence**, Auckland, v. 9, p. 449-457, 2015. Disponível em: <<http://www.dovepress.com/needs-of-family-caregivers-of-stroke-patients-anbsplongitudinal-study--peer-reviewed-article-PPA>>. Acesso em: 20 mar. 2015.
- TURNER, A.; FINDLAY, L. Informal caregiving for seniors. **Statistics Canada, Health Reports**, Ottawa, v. 23, no. 3, p. 33-36, 2012. Disponível em: <<http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2012003/article/11694-eng.htm>>. Acesso em: 19 dez. 2014.
- UESUGUI, H. M.; FAGUNDES, D. S.; PINHO, D. L. M. Perfil e grau de dependência de idosos e sobrecarga de seus cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24 n. 5, p. 689-694, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n5/15v24n5.pdf>>. Acesso em: 18 dez. 2014.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The atlas of heart disease and stroke**. 2015. Disponível em: <http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/>. Acesso em: 08 jan. 2015.
- VAINGANKAR, J. A. et al. Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. **International Psychogeriatrics**, Cambridge, v. 25, no. 10, p. 1605-1619, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23845530>>. Acesso em: 13 dez. 2014
- VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia** Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-263, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232012000200008>. Acesso em: 19 fev. 2015.

VIEIRA, C. P. B. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-579, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000300023>. Acesso em: 13 fev. 2015.

WASHINGTON, K. T. et al. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 83, no. 1, p. 37-44, 2011. Disponível em: <[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(10\)00187-4/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(10)00187-4/abstract)>. Acesso em: 18 dez. 2014.

YEDIDIA, M. J.; TIEDEMANN, A. How do family caregivers describe their needs for professional help? **Journal of Social Work Education**, New York, v. 44, no. 3 suppl., p. 43-47, 2008. Disponível em: <<http://www.cswe.org/File.aspx?id=16931>>. Acesso em: 13 fev. 2015.

ZEGWAARD, M. I., AARTSEN, M. J., GRYPDONCK, M. H. F. and Cuijpers, P. Differences in Impact of Long Term Caregiving for Mentally Ill Older Adults on the Daily Life of Informal Caregivers: A Qualitative Study. **BMC Psychiatry**, London, v. 13, n. 103, 2013. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-244X/13/103>>. Acesso em: 13 jan. 2015.

ZWAANSWIJK, M. et al. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. **The Open Nursing Journal**, Hilversum, v. 7, p. 6-13, 2013. Disponível em: <<http://europepmc.org/abstract/MED/23346266>>. Acesso em: 14 fev. 2015.

APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados nos prontuários dos usuários vinculados ao PAD

1) Dados sociodemográficos do idoso

Nome:

Sexo:

Idade:

Morbidade:

Capacidade funcional:

2) Dados sociodemográficos cuidador

Nome:

Sexo:

Idade:

Reside com o idoso: (0) Não (1) Sim

Grau de parentesco:

3) Atividades de apoio instrumental realizadas pelo cuidador familiar

Área do cuidado	Tipo de assistência	Cuidador realiza
Autocuidado	- Higiene;	()
	- Banho no chuveiro;	()
	- Banho de leito;	()
	- Escovar os dentes;	()
	- Vestir-se;	()
	- Administração de medicamentos;	()
	- Preparo das refeições (VO);	()
	- Manejo de SNE;	()
- Troca de curativos;	()	
Eliminações	- Troca de fraldas;	()
	- Manejo de SVA ou SVD;	()
	-Auxílio no uso do vaso sanitário	()
Transferência	- Leito;	()
	- Cadeira/ cadeira de rodas;	()
	- Banheiro;	()
Locomoção	- Locomover-se;	()

APÊNDICE B – Orientações de cuidado para cada atividade de apoio instrumental, de acordo com o Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde

Banho de leito

- Antes de iniciar o banho na cama, prepara todo o material que vai usar: papagaio, comadre, bacia, água morna, sabonete, toalha, escova de dentes, lençóis, forro plástico e roupas;
- Protege as mãos com luvas de borracha;
- Antes de iniciar o banho cobre o colchão com plástico;
- Inicia a higiene corporal pela cabeça;
- Com um pano molhado e pouco sabonete, faz a higiene do rosto, passa o pano no rosto, nas orelhas e no pescoço. Enxagua o pano em água limpa e passe na pele até retirar toda a espuma, seca bem;
- Lavagem dos cabelos: Cobre com plástico um travesseiro e coloca a pessoa com a cabeça apoiada nesse travesseiro que deve estar na beirada da cama; Coloca, embaixo da cabeça da pessoa, uma bacia ou balde para receber a água; Molha a cabeça da pessoa e passa pouco xampu; Massageia o couro cabeludo e derrama água aos poucos até que retire toda a espuma; Seca os cabelos;
- Lava com um pano umedecido e sabonete os braços, não se esquecendo das axilas, as mãos, tórax e a barriga. Seca bem, passa desodorante, creme hidratante e cobre o corpo da pessoa com lençol ou toalha. Nas mulheres e pessoas obesas é preciso secar muito bem a região em baixo das mamas.

Banho de chuveiro

- Separa antecipadamente as roupas pessoais;
- Prepara o banheiro e coloca num lugar de fácil acesso os objetos necessários para o banho;
- Regula a temperatura da água;
- Mantém fechadas portas e janelas para evitar as correntes de ar;
- Retira a roupa da pessoa ainda no quarto e a protege com um roupão ou toalha;
- Coloca a pessoa no banho e não a deixa sozinha;

- Estimula, orienta, supervisiona e auxilia a pessoa cuidada a fazer sua higiene. Faz aquilo que ela não é capaz de fazer;
- Após o banho, ajuda a pessoa a se enxugar. Seca bem as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos;
- Sabe que o banho de chuveiro pode ser feito com a pessoa sentada numa cadeira de plástico com apoio lateral colocada sobre tapete antiderrapante, ou em cadeiras próprias para banhos, disponíveis no comércio.

Vestir

- Está atento às mudanças de temperatura e não espera que a pessoa idosa manifeste querer vestir ou despir agasalho. As roupas devem ser simples, confortáveis e de tecidos próprios ao clima, dando-se preferência aos tecidos naturais, como, por exemplo, o algodão;
- Deixa a pessoa cuidada escolher a própria roupa, pois isso ajuda a preservar a sua personalidade, eleva a sua auto-estima e independência;
- Tem conhecimento que o uso de chinelo sem apoio no calcanhar deve ser evitado;
- Sabe que os sapatos devem ter solado de borracha antiderrapante e com elástico na parte superior, pois não escorregam e são mais fáceis de tirar e colocar;
- Sabe que as roupas com botões, zíperes e presilhas são mais difíceis de vestir, por isso dê preferência às roupas com abertura na frente, elástico na cintura e fechadas por velcro;
- Sabe que a pessoa que permanece por longo tempo em cadeiras de rodas ou poltrona precisa vestir roupas confortáveis e mais largas nos quadris;
- Sabe que ao vestir e despir a pessoa que tenha um braço comprometido, é aconselhado que se vista a manga primeiro no braço afetado e ao retirar a roupa retire primeiro do braço sadio.

Cuidado com as medicações

- Solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação;
- Mantém os medicamentos nas embalagens originais, assim fica fácil controlar a data de validade e evita que se misturem;

- Utiliza caixinhas porta-medicação, que auxiliam as pessoas a tomar corretamente os medicamentos. Essas caixinhas são divididas por períodos do dia (manhã, almoço, jantar, ao deitar) e ainda podem ser separadas por dia da semana, ou seja, uma caixinha por dia da semana;
- Separa os materiais de curativo tais como: pomada, gaze, luva, tesoura, faixa, esparadrapo e soro fisiológico dos outros medicamentos e guarda-os em uma caixa com tampa;
- Conversa com a equipe de saúde sobre o planejamento dos horários de medicação;
- Evita administrar medicação nos horários em que a pessoa dorme;
- Mantém os medicamentos em local seco, arejado, longe do sol e principalmente onde crianças não possam mexer;
- Evita guardar medicamentos em armários de banheiro e ao lado de filtro de água, pois a umidade pode estragar a medicação;
- Mantém a última receita junto à caixa de medicamentos, pois isso facilita consultá-la em caso de dúvidas ou apresentá-la ao profissional de saúde quando solicitada;
- Se tem conhecimento que os medicamentos que não estiverem sendo utilizados podem ser devolvidos à Unidade de Saúde;
- Não acrescenta, diminui, substitui ou retira medicação sem o conhecimento da equipe de saúde;
- Sabe que se após tomar um medicamento a pessoa cuidada apresentar reação estranha, avisar a equipe de saúde;
- Se tem conhecimento de que os produtos naturais, como os chás de plantas medicinais, são considerados medicamentos e alguns deles podem alterar a ação da medicação que a pessoa esteja usando. Se utiliza algum desses produtos, comunica à equipe de saúde;
- Acende a luz sempre que for preparar ou administrar a medicação;
- Lê o nome do medicamento antes do preparo e de dar à pessoa, pois medicamentos diferentes podem ter a mesma cor e tamanho, e também um mesmo medicamento pode variar de cor e formato dependendo do fabricante;
- Está ciente de que não deve usar medicamentos que foram receitados para outra pessoa;
- Conhece os efeitos dos medicamentos, possíveis interações medicamentosas e os objetivos do tratamento;

- Conhece as reações adversas/efeitos colaterais do medicamento;
- Sabe que a co-administração de medicamentos pode interferir no resultado terapêutico.

Troca de fralda

- Troca a fralda a cada vez que o idoso urina e evacua.

Transferência

- Trava as rodas e abaixa as laterais no caso de cama hospitalar;

Idoso que consegue ficar em pé:

- Trava ou posiciona a cadeira de modo que ela não se mova durante a transferência;
- Senta o idoso movendo suas pernas para o lado, segurando-o firme pelos ombros;
- Quando necessário, calça sapatos adequados;
- Solicita ao idoso que apóie os pés no chão;
- Auxilia o idoso a ficar na beirada da cama e posiciona seus pés firmemente no chão;
- Permanece na frente do idoso até que o mesmo tenha condições de ficar em pé;
- Auxilia o idoso a se levantar, estando alerta para ajudá-lo caso se desequilibre;
- Guia o idoso até a cadeira posicionando-o de costas, com os joelhos flexionados e as costas eretas;
- Caso a cadeira tenha braços/apoio lateral, pede para o idoso se apoiar ao sentar.

Idoso que não consegue ficar em pé:

- Senta o idoso posicionando-se de forma que os joelhos do idoso fiquem entre os seus;
- Abaixa-se, flexionando levemente as pernas, passa os braços em volta da cintura do idoso. Ergue-se trazendo-o junto;
- Guia o idoso até a cadeira posicionando-o de costas para a cadeira, com os joelhos flexionados e as costas eretas;
- Caso a cadeira tenha braços/apoio lateral, pede para o idoso se apoiar ao sentar.

APÊNDICE C – Entrevista semiestruturada para identificação das necessidades sentidas dos cuidadores familiares no apoio instrumental ao idoso

Necessidades sentidas do cuidador familiar

Retomando os tipos de assistência checada no instrumento e realizada pelo cuidador, questionar:

1. Como você aprendeu a fazer a atividade (citar o tipo de assistência instrumental)?
2. Você tem alguma dúvida para realizar a atividade (citar o tipo de assistência instrumental) no cuidado ao Sr^o (a) (nome do idoso) ?
3. Onde que você encontra/encontrou informações referentes às suas dúvidas em relação à atividade (atividade realizada)?
4. As informações que você encontrou referente às suas dúvidas, o auxiliaram ou fizeram a diferença no processo de cuidado?
 - 4.1 Se sim, questionar: De que maneira essas informações auxiliaram ou fizeram a diferença no processo de cuidado?
5. Há quanto tempo você cuida do Sr^o (a) (nome do idoso)?
 - 5.1 Durante esse tempo de cuidado, qual foi ou é sua maior dificuldade para realizar o cuidado?
6. Você teria algum comentário a fazer sobre o que não foi contemplado nas questões acima?

APÊNDICE D – Etapas do consenso entre os especialistas e versão final do roteiro de observação

Roteiro de observação após o 1º encontro dos especialistas		
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Banho de leito	Antes de iniciar o banho na cama, prepara todo o material que vai usar: recipiente, água morna, material de higiene, compressa/esponja, toalha, lençóis, forro plástico e roupas;
2		Protege as mãos com luvas de borracha ou descartável;
3		Antes de iniciar o banho cobre o colchão com plástico;
4		Inicia a higiene corporal pela cabeça, seguindo pelo tórax, membros e área íntima;
5		Faz a higiene com um pano molhado e ensaboado. Enxágua com água limpa e seca bem (principalmente na região das mamas, entre os dedos e dobras);
6		Atenta para que o corpo não fique totalmente descoberto;
7		Lavagem dos cabelos: <ul style="list-style-type: none"> • Cobre com plástico uma superfície de apoio (travesseiro, almofada, etc) e coloca a pessoa com a cabeça sobre esse apoio; • Embaixo da cabeça da pessoa, coloca um recipiente para receber a água; • Molha a cabeça da pessoa com água morna e lava xampu ou sabonete; • Derrama água aos poucos até que retire toda a espuma; • Seca os cabelos;
8		Mantém fechadas as portas e as janelas para evitar correntes de ar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Banho de chuveiro	Separa antecipadamente as roupas pessoais;
2		Prepara o banheiro e coloca num lugar de fácil acesso os objetos necessários para o banho (material de higiene, esponja, etc);
3		Regula a temperatura da água;
4		Mantém fechadas as portas e as janelas para evitar as correntes de ar;
5		Retira a roupa da pessoa ainda no quarto e a protege com um roupão ou toalha;
6		Supervisiona, auxilia e/ou coloca a pessoa no chuveiro;
7		Utiliza órteses adequadas ou adaptadas para o banho (barras de apoio, tapete antiderrapante, cadeira);
8		Não deixa a pessoa sozinha e supervisiona sua segurança;
9		Estimula, orienta, supervisiona e auxilia a pessoa cuidada a fazer sua higiene. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
10		Após o banho, supervisiona ou auxilia a pessoa a se enxugar;
11		Seca bem as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Vestir	As roupas são fáceis de vestir, confortáveis e adequadas ao clima;
2		Os calçados são adequados e seguros;
3		Quando possível, estimula que o idoso escolha sua roupa e calçado e permite que se vista, possibilitando sua autonomia;
4		Sabe que ao vestir e despir a pessoa que tenha um membro comprometido, é aconselhado que se vista a manga primeiro no membro afetado e ao retirar a roupa retire primeiro do membro sadio - Questionar, se necessário.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Cuidado com as medicações	Mantém os medicamentos separados e identificados em embalagens (embalagens originais, sacos plásticos, caixinhas porta-medicação, etc);
2		Quando utiliza, mantém separados os materiais de curativo numa caixa com tampa para este fim (pomada, gaze, luva, tesoura, faixa, esparadrapo e soro fisiológico);
3		Mantém os medicamentos em local adequado, limpo, seco e arejado;
4		Oferece água para engolir o medicamento e observa se o idoso o ingeriu;

5		Se tem conhecimento que os medicamentos que não estiverem sendo utilizados ou vencidos podem ser devolvidos à Unidade de Saúde - Questionar, se necessário;
6		Não acrescenta, diminui, substitui ou retira medicação sem o conhecimento da equipe de saúde - Questionar;
7		Solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação, planejar os horários de acordo com a prescrição médica – Questionar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Troca de fralda	Organiza todo o material necessário antes de realizar a troca;
2		Realiza a higiene, seca e utiliza protetor cutâneo (óxido de zinco, óleo, etc) ou hidratante quando necessário;
3		Protege as mãos com luvas de borracha ou descartáveis;
4		Procura realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso;
5		Realiza troca, no mínimo, 4 vezes ao dia - Questionar.

Roteiro de observação após o 2º encontro dos especialistas e utilizado no teste piloto		
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Banho de leito	Antes de iniciar o banho na cama, prepara todo o material que vai usar: recipiente, água morna, material de higiene, compressa/esponja, toalha, lençóis, forro plástico, roupas e fralda (caso necessário);
2		Protege as mãos com luvas de borracha ou descartável - Caso o cuidador não utilizar a luva, questionar o motivo do não uso;
3		Protege o colchão para não molhar;
4		Inicia a higiene corporal pela cabeça, seguindo pelo tórax, membros e área íntima;
5		Realiza a higiene da região íntima no sentido da púbis para o ânus; Atenta para higienizar corretamente a região genital: grandes e pequenos lábios, se mulher; glândula, se homem);
6		Realiza a higiene com um pano molhado/embebido em água com material de higiene (sabão);
7		Enxágua com água limpa e seca bem (principalmente as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos);
8		Atenta para que o corpo não fique totalmente descoberto;
9		Quando houver necessidade de lavar os cabelos, higieniza a cabeça (molha, utiliza pano molhado, etc) com material de higiene (shampoo, sabonete, etc) utiliza água morna, enxagua e seca;
10		Protege a cama ou travesseiro para não molhar;
11		Veste o idoso logo após o banho;
		Mantém fechadas as portas e as janelas para evitar correntes de ar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Banho de chuveiro	Separa antecipadamente as roupas pessoais;
2		Prepara o banheiro e coloca num lugar de fácil acesso os objetos necessários para o banho (material de higiene, esponja, etc);
3		Regula a temperatura da água;
4		Supervisiona, auxilia e/ou coloca a pessoa no chuveiro;
5		Utiliza equipamentos adequados ou adaptados para o banho (barras de apoio, tapete antiderrapante, cadeira);
6		Não deixa a pessoa sozinha e supervisiona sua segurança;
7		Estimula, orienta, supervisiona e auxilia a pessoa cuidada a fazer sua higiene. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
8		Após o banho, supervisiona ou auxilia a pessoa a se enxugar. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
9		Seca bem as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos;

10		Estimula, orienta, supervisiona e auxilia o idoso a vestir-se. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
11		Mantém fechadas portas e janelas para evitar as correntes de ar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Vestir	As roupas são fáceis de vestir, confortáveis e adequadas ao clima;
2		Os calçados são adequados e seguros;
3		Quando possível, estimula que o idoso escolha sua roupa e calçado e permite que se vista, possibilitando sua autonomia;
4		Sabe que ao vestir e despir a pessoa que tenha um membro comprometido, é aconselhado que se vista a manga primeiro no membro afetado e ao retirar a roupa retire primeiro do membro sadio - Questionar, se necessário.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Cuidado com as medicações	Mantém os medicamentos de uso contínuo separados e identificados em embalagens (embalagens originais, sacos plásticos, caixinhas porta-medicação, etc);
2		Quando utiliza, mantém separados os materiais de curativo (pomada, gaze, luva, tesoura, faixa, esparadrapo e soro fisiológico) num local específico para este fim (sacola, gaveta, pote, caixa, etc);
3		Mantém os medicamentos em local adequado, limpo, seco e arejado;
4		Mantém os medicamentos dentro do prazo de validade - Questionar, se necessário;
5		Mantém receita atualizada e de fácil acesso- Questionar, se necessário;
6		Oferece água para engolir o medicamento e observa se o idoso o ingeriu;
7		Uso de sonda (nasoentérica/gastrostomia): Dilui corretamente o medicamento; Realiza "lavagem" da sonda corretamente antes e após a administração;
8		Comunica à equipe de saúde caso utilize outro produto (medicamento, chá, vitamina, xarope, etc) - Questionar;
9		Se tem conhecimento que os medicamentos que não estiverem sendo utilizados ou vencidos podem ser devolvidos à Unidade de Saúde - Questionar;
10		Não acrescenta, diminui, substitui ou retira medicação sem o conhecimento da equipe de saúde - Questionar;
11		Solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação, planejar os horários de acordo com a prescrição médica – Questionar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Troca de fralda	Organiza todo o material necessário antes de realizar a troca;
2		Realiza a lavagem das mãos antes e após a troca;
3		Realiza a higiene e seca de forma adequada.
4		Inspeciona a pele e, quando necessário, utiliza protetor cutâneo (óxido de zinco, óleo, etc);
5		Protege as mãos com luvas de borracha ou descartáveis - Caso o cuidador não utilizar a luva, questionar o motivo do não uso;
6		Procura realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso;
7		Quando incontinente, realiza troca, no mínimo, 4 vezes ao dia – Questionar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Uso do vaso sanitário	Estimula, orienta, supervisiona e auxilia o idoso quanto ao uso do vaso sanitário (despir, higiene, etc, faz somente o que ele não consegue fazer);
2		Após urinar/evacuar, estimula, orienta, supervisiona e auxilia o idoso a realizar sua higiene de forma adequada;
3		Possui alguma adaptação para o uso do vaso sanitário;
4		Não deixa o idoso sozinho e supervisiona a sua segurança.

Versão final do roteiro de observação após consenso dos especialistas		
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Banho de leito	Antes de iniciar o banho na cama, prepara todo o material que vai usar: recipiente, água morna, material de higiene, compressa/esponja, toalha, lençóis, forro plástico, roupas e fralda (caso necessário);
2		Protege as mãos com luvas de borracha ou descartável - Caso o cuidador não utilize a luva, questionar o motivo do não uso;
3		Protege o colchão para não molhar;
4		Inicia a higiene corporal pela cabeça, seguindo pelo tórax, membros e área íntima;
5		Realiza a higiene da região íntima no sentido da púbis para o ânus; Atenta para higienizar corretamente a região genital: grandes e pequenos lábios, se mulher; glândula, se homem);
6		Realiza a higiene com um pano molhado/embebido em água com material de higiene (sabão);
7		Enxágua com água limpa e seca bem (principalmente as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos);
8		Atenta para que o corpo não fique totalmente descoberto;
9		Quando houver necessidade de lavar os cabelos, higieniza a cabeça (molha, utiliza pano molhado, etc) com material de higiene (shampoo, sabonete, etc) utiliza água morna, enxagua e seca; Protege a cama ou travesseiro para não molhar;
10		Veste o idoso logo após o banho;
11		Mantém fechadas as portas e as janelas para evitar correntes de ar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Banho de chuveiro	Separa antecipadamente as roupas pessoais;
2		Prepara o banheiro e coloca num lugar de fácil acesso os objetos necessários para o banho (material de higiene, esponja, etc);
3		Regula a temperatura da água;
4		Supervisiona, auxilia e/ou coloca a pessoa no chuveiro;
5		Atenta para higienizar corretamente a região genital: grandes e pequenos lábios, se mulher; glândula, se homem);
6		Utiliza equipamentos adequados ou adaptados para o banho (barras de apoio, tapete antiderrapante, cadeira);
7		Não deixa a pessoa sozinha e supervisiona sua segurança;
8		Estimula, orienta, supervisiona e auxilia a pessoa cuidada a fazer sua higiene. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
9		Após o banho, supervisiona ou auxilia a pessoa a se enxugar. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
10		Seca bem as partes íntimas, dobras de joelho, cotovelos, debaixo das mamas, axilas e entre os dedos;
11		Estimula, orienta, supervisiona e auxilia o idoso a vestir-se. Faz aquilo que ela não consegue fazer;
12		Mantém fechadas as portas e as janelas para evitar as correntes de ar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Vestir	As roupas são fáceis de vestir, confortáveis e adequadas ao clima;
2		Os calçados são adequados e seguros;
3		Quando possível, estimula que o idoso escolha sua roupa e calçado e permite que se vista, possibilitando sua autonomia;
4		Sabe que ao vestir e despir a pessoa que tenha um membro comprometido, é aconselhado que se vista a manga primeiro no membro afetado e ao retirar a roupa retire primeiro do membro sadio - Questionar, se necessário.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1		Mantém os medicamentos de uso contínuo separados e identificados em embalagens (embalagens originais, sacos plásticos, caixinhas porta-medicação, etc);
2		Quando utiliza, mantém separados os materiais de curativo (pomada, gaze, luva, tesoura, faixa, esparadrapo e soro fisiológico) num local específico para este fim (sacola, gaveta,

		pote, caixa, etc);
3	Cuidado com as medicações	Mantém os medicamentos em local adequado, limpo, seco e arejado;
4		Mantém os medicamentos dentro do prazo de validade - Questionar, se necessário;
5		Mantém receita atualizada e de fácil acesso- Questionar, se necessário;
6		Oferece água para engolir o medicamento e observa se o idoso o ingeriu;
7		Uso de sonda (nasoentérica/gastrostomia): Dilui corretamente o medicamento; Realiza "lavagem" da sonda corretamente antes e após a administração;
8		Comunica à equipe de saúde caso utilize outro produto (medicamento, chá, vitamina, xarope, etc) – Questionar;
9		Se tem conhecimento que os medicamentos que não estiverem sendo utilizados ou vencidos podem ser devolvidos à Unidade de Saúde – Questionar;
10		Não acrescenta, diminui, substitui ou retira medicação sem o conhecimento da equipe de saúde – Questionar;
11		Solicita ajuda à equipe de saúde para organizar a medicação, planejar os horários de acordo com a prescrição médica – Questionar.
		Domínio
1	Troca de fralda	Organiza todo o material necessário antes de realizar a troca;
2		Realiza a lavagem das mãos antes e após a troca;
3		Realiza a higiene e seca de forma adequada;
4		Inspeciona a pele e, quando necessário, utiliza protetor cutâneo (óxido de zinco, óleo, etc);
5		Protege as mãos com luvas de borracha ou descartáveis - Caso o cuidador não utilize a luva, questionar o motivo do não uso;
6		Procura realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso;
7		Supervisiona a segurança do idoso durante a troca;
8		Quando incontinente, realiza troca, no mínimo, 4 vezes ao dia – Questionar.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Uso do vaso sanitário	Estimula, orienta, supervisiona e auxilia o idoso quanto ao uso do vaso sanitário (despir, higiene, etc, faz somente o que ele não consegue fazer);
2		Após urinar/evacuar, estimula, orienta, supervisiona e auxilia o idoso a realizar sua higiene de forma adequada;
3		Protege as mãos com luvas de borracha ou descartáveis – Caso o cuidador não utilize a luva, questionar o motivo do não uso;
4		Possui alguma adaptação para o uso do vaso sanitário;
5		Não deixa o idoso sozinho e supervisiona a sua segurança.
	Domínio	Atividades essenciais de cuidado executadas pelo cuidador familiar
1	Transferência da cama para a cadeira de rodas/banho	Trava as rodas e abaixa as laterais no caso de cama hospitalar;
		Idoso que consegue ficar em pé:
2		Trava ou posiciona a cadeira de modo que ela não se mova durante a transferência;
3		Senta o idoso movendo suas pernas para o lado, segurando-o firme pelos ombros;
4		Quando necessário, calça sapatos adequados;
5		Solicita ao idoso que apoie os pés no chão;
6		Auxilia o idoso a ficar na beirada da cama e posiciona seus pés firmemente no chão;
7		Permanece na frente do idoso até que o mesmo tenha condições de ficar em pé;
8		Auxilia o idoso a se levantar, estando alerta para ajudá-lo caso se desequilibre;
9		Guia o idoso até a cadeira posicionando-o de costas, com os joelhos flexionados e as costas eretas;
10		Caso a cadeira tenha braços/apoio lateral, pede para o idoso se apoiar ao sentar.
		Idoso que não consegue ficar em pé:
11		Senta o idoso posicionando-se de forma que os joelhos do idoso fiquem entre os seus;
12		Abaixa-se, flexionando levemente as pernas, passa os braços em volta da cintura do idoso. Ergue-se trazendo-o junto;
13	Guia o idoso até a cadeira posicionando-o de costas para a cadeira, com os joelhos flexionados e as costas eretas;	
14	Caso a cadeira tenha braços/apoio lateral, pede para o idoso se apoiar ao sentar.	

APÊNDICE E – Termo de consentimento livre e esclarecido dos integrantes do comitê de especialistas

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso”. O objetivo geral do presente estudo é analisar as necessidades normativas e as necessidades sentidas pelo cuidador familiar no apoio instrumental à pessoa idosa.

O presente estudo configura-se em três fases: etapa quantitativa; consenso de especialistas; etapa qualitativa. Sua participação será na segunda etapa da pesquisa, onde serão apresentadas as atividades de apoio instrumental mais frequentes e executadas pelo cuidador familiar, conforme identificadas na coleta dos dados na primeira etapa desta pesquisa.

Você e os demais colegas integrantes do consenso de especialistas selecionarão as ações essenciais de cuidado para cada uma dessas atividades. A discussão desses critérios será norteada pelas orientações do Caderno de Atenção Básica: envelhecimento e saúde da pessoa idosa, do Guia Prático do Cuidador e do Caderno de Atenção Domiciliar e apresentadas pela pesquisadora. A partir disso, o grupo elaborará um roteiro de observação que será utilizado na terceira etapa do estudo.

Os encontros serão realizados na sala de reuniões da UBS Santa Cecília e poderão ocorrer em horário de trabalho ou conforme a disponibilidade dos participantes. Estima-se a realização de dois encontros num período de três semanas com duração de uma hora e meia cada. Os diálogos do grupo serão gravados mediante a autorização dos participantes para auxiliar o processo de desenvolvimento do roteiro. As gravações e os demais materiais utilizados para a realização do estudo serão arquivados pela pesquisadora por cinco anos e, após, serão destruídos.

O estudo não apresenta riscos conhecidos, mas pode haver desconforto pelo tempo dedicado aos encontros. A pesquisa tem caráter acadêmico e não terá efeitos na avaliação funcional, sendo a participação de caráter voluntário. A não participação ou desistência após ingressar o estudo não implicará em algum prejuízo para aos participantes.

Os resultados serão divulgados no meio científico e contribuirão com a assistência e planejamento das ações ao cuidador familiar com o intuito de prepará-los para assumir o cuidado ao idoso. Os pesquisadores se comprometem em manter a confidencialidade dos dados de identificação pessoal dos participantes. Os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos indivíduos que participaram do estudo.

Em caso de dúvidas, antes ou durante a realização da pesquisa, você poderá solicitar esclarecimento, em qualquer etapa do estudo, à pesquisadora responsável, Lisiane Paskulin, pelo telefone: (51) 3259-7926 (Serviço de Atenção Primária à Saúde – Unidade Básica de Saúde Santa Cecília do HCPA). Você também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre pelo telefone (51) 3359-7640 de Segunda a Sexta-feira, das 8h às 17hs.

Esse documento é elaborado em duas vias, sendo uma entregue ao participante e a outra aos cuidados da pesquisadora responsável.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado, de maneira clara e detalhada, dos objetivos, procedimentos e benefícios deste estudo.

Nome do (a) participante: _____ Assinatura: _____

Nome da pesquisadora: _____ Assinatura _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 2014.

APÊNDICE F– Termo de consentimento livre e esclarecido dos idosos

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar de uma pesquisa intitulada “Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso”. Este estudo tem como objetivo conhecer as atividades que o seu cuidador familiar ajuda a realizar como tomar banho, levantar da cama, alimentar-se, trocar fraldas, entre outras.

As informações serão coletadas por meio de uma entrevista com questões sobre as atividades de cuidado que o seu familiar realiza a você. A entrevista será gravada para que seja entendida exatamente como o seu cuidador familiar falou. Além dessa entrevista, será realizada uma observação de uma das atividades que ele o auxilia a realizá-la para ver como que ele a realiza e se precisa de alguma ajuda profissional. Caso não esteja de acordo com a observação, você pode aceitar que o seu cuidador familiar participe apenas da entrevista. As gravações e todos os materiais utilizados para a realização do estudo serão arquivados pela pesquisadora por cinco anos e, após, serão destruídos.

Nós entendemos que o benefício da participação neste estudo é poder melhorar a assistência àqueles que cuidam de pessoas idosas. Poderá haver algum desconforto em função do tempo, aproximado de 1h e 30 min, dedicado à entrevista e à observação.

Sua participação neste projeto é voluntária, não havendo qualquer tipo de remuneração. Há possibilidade de desistência a qualquer momento, sem que haja prejuízo no seu atendimento na Unidade Básica de Saúde Santa Cecília (UBS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Sua identidade será preservada por meio do anonimato e as informações utilizadas serão apenas para fins acadêmicos. Os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos indivíduos que participaram do estudo.

Em caso de dúvidas, você poderá solicitar esclarecimentos, em qualquer etapa do estudo, à pesquisadora responsável Lisiane Paskulin pelo telefone: 3259-7926 de Segunda a Sexta-feira, das 8h às 17hs, ou no segundo andar da UBS Santa Cecília do HCPA, sala 27b - Serviço de Enfermagem em Atenção Primária à Saúde. Você também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA pelo telefone: (51) 3359-7640 de Segunda a Sexta-feira, das 8h às 17hs, ou no segundo andar do HCPA, sala 2227.

Esse documento é elaborado em duas vias, sendo uma entregue a você e a outra aos cuidados da pesquisadora responsável.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado, de maneira clara e detalhada, dos objetivos, procedimentos e benefícios deste estudo.

Nome do (a) participante: _____ Assinatura: _____

Nome do (a) responsável: _____ Assinatura: _____

Nome da pesquisadora: _____ Assinatura: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 2014.

Declaro que estou de acordo com a observação de uma atividade de cuidado ao idoso no domicílio.

Nome do (a) participante: _____ Assinatura: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 2014.

APÊNDICE G – Termo de consentimento livre e esclarecido dos cuidadores familiares

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar de uma pesquisa intitulada “Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso”. Este estudo tem como objetivo conhecer as suas atividades do dia a dia no cuidado ao idoso como dar banho, levantar da cama, trocar fraldas, entre outras.

As informações serão coletadas por meio de uma entrevista com questões sobre as atividades de cuidado que você realiza ao seu familiar. A entrevista será gravada para que seja entendida exatamente como você falou. Além dessa entrevista, será realizada uma observação de uma das atividades que você realiza no cuidado ao seu familiar para ver como você a realiza e se precisa de algum auxílio profissional. Caso não esteja de acordo, você pode participar apenas da entrevista. As gravações e todos os materiais utilizados para a realização do estudo serão arquivados pela pesquisadora por cinco anos e, após, serão destruídos.

Nós entendemos que o benefício da participação neste estudo é poder melhorar a assistência àqueles que cuidam de pessoas idosas. Poderá haver algum desconforto em função do tempo, aproximado de 1h e 30 min, dedicado à entrevista e à observação.

Sua participação neste projeto é voluntária, não havendo qualquer tipo de remuneração. Há possibilidade de desistência a qualquer momento, sem que haja prejuízo no seu atendimento na Unidade Básica de Saúde Santa Cecília (UBS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Sua identidade será preservada por meio do anonimato e as informações utilizadas serão apenas para fins acadêmicos. Os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos indivíduos que participaram do estudo.

Em caso de dúvidas, você poderá solicitar esclarecimentos, em qualquer etapa do estudo, à pesquisadora responsável Lisiane Paskulin pelo telefone: 3259-7926 de Segunda a Sexta-feira, das 8h às 17hs, ou no segundo andar da UBS Santa Cecília do HCPA, sala 27b - Serviço de Enfermagem em Atenção Primária à Saúde. Você também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA pelo telefone: (51) 3359-7640 de Segunda a Sexta-feira, das 8h às 17hs, ou no segundo andar do HCPA, sala 2227.

Esse documento é elaborado em duas vias, sendo uma entregue a você e a outra aos cuidados da pesquisadora responsável.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado, de maneira clara e detalhada, dos objetivos, procedimentos e benefícios deste estudo.

Nome do (a) participante: _____

Assinatura: _____

Nome da pesquisadora: _____ Assinatura _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 2014.

Declaro que estou de acordo com a observação de uma atividade de cuidado ao idoso no domicílio.

Nome do (a) participante: _____

Assinatura: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 2014.

ANEXO A – Ficha de Avaliação Multidimensional dos Usuários do PAD contidas nos prontuários

FICHA DE VISITA DOMICILIAR

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO		Data ingresso PAD ___/___/___
Data da avaliação: ___/___/___		
Nome: _____		
Idade: ___ Sexo: (M) (F) Estado conjugal: _____ Escolaridade (em anos): _____		
Religião: _____		
Endereço: _____		
Telefone: _____		
Área: _____	PF: _____	PI: _____
Cartão SUS: _____	CPF: _____	
2 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS		
Renda total do domicílio (salários): _____		Aposentado(a): () Sim () Não
Número de moradores no domicílio: _____		Parentesco com usuário: _____
Moradia: () Própria () Alugada () Outro: _____		
3 CONDIÇÕES DE SAÚDE/DOENÇA		
Doença de base: () AVC () Parkinson () Demência () Artrose () CA () outras: _____		
Comorbidades: () HAS () DM () AVC () Parkinson () Demência () Artrose () CA () outras: _____		
Hospitalizações no último ano: () Não () Sim Quantas: _____		
Motivo: _____		
Fatores de risco: () tabagismo () etilismo () obesidade () drogadição () não Alergia: () Sim () Não		
Vacinas realizadas: () influenza- ano: _____ () pneumococco- ano: _____		
Onde são armazenados os medicamentos: _____		
Medicamentos vencidos: () Não () Sim		
Medicamentos em uso	Início do uso	Frequência

4 IDENTIFICAÇÃO DO(S) CUIDADOR(ES) e REDE

Cuidador primário: _____ Idade: ____ Grau de parentesco: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

Cuidador secundário: (0) Não (1) Sim Nome: _____ Grau Parentesco: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

Cuidador contratado: (0) Não (1) Sim Horário de trabalho: _____

Apoio de alguma instituição: (1) Não (2) Sim Qual? _____

Convênio ou plano de saúde: (1) Não (2) Sim Qual? _____

Cuidadores tem orientações sobre procedimentos em situação de urgência? (1) Sim (2) Não

Que tipo de ajuda recebe?

() financeira () emocional () Instrumental

Data	Problemas identificados	CONDUTA	AGENDA DE VISITAS
Observações gerais:			
Data	Observação		
Cuidador principal sente-se sobrecarregado? (0) Não (1) Sim .			
Se sim, aplicar Escala de Sobrecarga . Escore: _____			

Ecomapa

AValiaÇÃO MULTIDIMENSIONAL DOS USUÁRIOS DO PAD		
Área avaliada	Avaliação	Conduta
NUTRIÇÃO	Peso usual: ____ kg Peso atual: ____ kg % perda: ____ Altura: ____ cm IMC: ____ Diarreia: (0)Não (1)Sim Vômitos: (0)Não (1)Sim Apetite: (0) Bom (1) Regular (2) Inapetente Dificuldade para deglutir: (0) Não (1) Sim Uso de sonda: (0) Não (1)Sim Necessita de dietoterapia (DM, IRC, etc.) (0)Não (1) Sim	Perda de peso significativa/grave ou apresentar IMC alterado nos extremos (desnutrição ou obesidade), uso de sonda ou presença de patologia que demanda dieta. Encaminhar ao nutricionista.
HIGIENE ORAL	Problema dentário: (0)Não (1)Sim Qual(is) _____ Quantas vezes escova os dentes ao dia? _____ Uso de dentadura: (0)Não (1)Sim	Encaminhar ao dentista caso necessário
VISÃO	0- Visão normal: enxerga adequadamente na maior parte das situações. 1- Dificuldade parcial para ler receitas, jornal,	Em caso de alterações,

	<p>revista.</p> <p>2- Dificuldade importante: não consegue localizar objetos sem escutar ou tocar.</p> <p>3- Incapaz de enxergar/ usuário sem resposta.</p>	encaminhar ao oftalmologista.
AUDIÇÃO	<p>0- Compreensão clara.</p> <p>1- Entende a maior parte das mensagens. Precisa de algum auxílio.</p> <p>2- Compreende às vezes. Entende conversas básicas e diretas. Frequentemente precisa de ajuda</p> <p>3- Raramente compreende as mensagens.</p> <p>4- Incapaz de compreender.</p>	Em caso de alterações, encaminhar ao especialista.
COMPREENSAO E LINGUAGEM	<p>0- Expressa ideias complexas, sentimentos e necessidades</p> <p>1- Dificuldade mínima para expressar ideias, sentimentos e necessidades</p> <p>2- Expressa ideias simples. Frases curtas.</p> <p>3- Dificuldade severa e precisa de ajuda/interpretação</p> <p>4- Não responde ou incapaz de falar</p>	Em caso de alterações, encaminhar ao especialista.
CONDIÇÕES DERMATOLÓGICAS	<p>Úlcera de pressão:(0)Não (1)Sim Grau: _____</p> <p>Risco para úlcera de pressão (0) Não (1)Sim</p> <p>Analisar necessidade de aplicar escala de Braden aos usuários restritos ao leito.</p> <p>Outras lesões: (0)Não (1)Sim</p> <p>Qual(is): _____</p>	Em caso de risco-orientações de prevenção Em presença de UPs, conduta conforme grau da lesão.
ELIMINAÇÕES	<p>Perda de urina: (0)Não (1)Sim ()ocasional () incontinente</p> <p>Urina à noite: (0)Não (1)Sim</p> <p>Uso de SVA ou SVD: (0)Não (1)Sim</p> <p>Dor ou ardência ao urinar: (0)Não (1)Sim</p> <p>Desconforto ao evacuar: (0)Não (1)Sim</p> <p>Uso de laxante: (0)Não (1)Sim</p>	Investigar a presença de incontinência e as causas, se necessário encaminhar ao médico da equipe.
SAÚDE DA MULHER E DO HOMEM	<p>Mulheres:</p> <p>Idade da menopausa: ____ Último preventivo: ____</p> <p>Mamografia em: _____</p> <p>Homens:</p> <p>Exame de próstata () Sim – Quando _____</p> <p>() Não</p>	Caso necessário, encaminhar o usuário para consulta com especialista.

<p>NEURO, COGNIÇÃO E MEMÓRIA</p>	<p>Alerta :(0)Não (1)Sim Sonolento durante o dia: (0)Não (1)Sim Ansioso: (0) Não (1) Sim Confuso: (0)Não (1)Sim (2) às vezes (3) não responsivo Se não está confuso: solicitar que repita o nome dos objetos: MESA - MAÇÃ - DINHEIRO Após 3 minutos pedir que os repita. MEEM: _____</p>	<p>Se for incapaz de repetir os 3 nomes, aplicar o Mini Exame do Estado Mental (MEEM).</p>
<p>HUMOR / DEPRESSÃO</p>	<p>Sente-se triste ou desanimado(a) frequentemente? (0)Não (1)Sim EDG: _____</p>	<p>Caso necessário, aplicar a Escala de Depressão Geriátrica (EDG)</p>
<p>FUNÇÃO DOS MsSs</p>	<p>Proximal: Ver se a pessoa é capaz de tocar a nuca com ambas as mãos. (0) positivo (1) negativo Distal: Ver se a pessoa é capaz de apanhar um lápis sobre a mesa com cada uma das mãos e colocá-lo de volta. (0) positivo (1) negativo</p>	<p>Atenção para dor, fraqueza muscular e limitação de movimentos. Se necessário examinar os MsSs e encaminhar para a fisioterapia.</p>
<p>FUNÇÃO DOS MsIs</p>	<p>Ver se a pessoa é capaz de: Levantar da cadeira (0) Não (1) Sim Caminhar 3,5m (0) Não (1) Sim Voltar e sentar (0) Não (1) Sim</p>	<p>Atenção para dor, fraqueza muscular e limitação de movimentos. Se necessário examinar os MsIs e encaminhar para a fisioterapia.</p>
<p>ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA</p>	<p>Sem auxílio é capaz de: Sair da cama: (0)Não (1)Sim Vestir-se: (0)Não (1)Sim</p>	<p>Na presença de limitações, instituir</p>

	Preparar suas refeições: (0)Não (1)Sim Fazer compras: (0)Não (1)Sim Escore Katz: _____ Escore Lawton: _____	intervenções de saúde, sociais e ambientais apropriadas. Aplicar escala de avaliação de Katz (1º momento) e escala de Lawton (2º momento).
QUEDAS	Queda em casa nos últimos 12 meses: (0)Não (1)Sim Quantas vezes? _____ Local: _____ _____	Orientar prevenção.
DOMICÍLIO	Escadas: (0) Não (1)Sim Tapetes soltos: (0) Não (1)Sim Corrimão no banheiro: (0) Não (1)Sim Equipamentos: (colchão piramidal, cadeira rodas, cama hospitalar): _____ Descrição do domicílio: (observações gerais sobre o domicílio úmido, ventilação, saneamento, higiene) _____	Se presença de escada ou tapete e ausência de corrimão, avaliar a segurança domiciliar e sugerir adaptações necessárias.
LAZER	Atividades de lazer: _____ _____	

Fonte: Adaptado de: Cadernos de Atenção ao Idoso do Ministério da Saúde e Instrumento do OASIS.

AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES DOS CUIDADORES

Tipo de assistência	Não necessita	Cuidador realiza	Cuidador precisa orientação	Cuidador não gosta, não consegue ou não quer realizar
Transferência	(0)	(1)	(2)	(3)
Banho	(0)	(1)	(2)	(3)
Vestir	(0)	(1)	(2)	(3)
Troca fralda	(0)	(1)	(2)	(3)
Escovar dentes	(0)	(1)	(2)	(3)
Pentear cabelo	(0)	(1)	(2)	(3)
Medicamentos	(0)	(1)	(2)	(3)
Preparo refeição	(0)	(1)	(2)	(3)
Limpeza casa	(0)	(1)	(2)	(3)
Compras	(0)	(1)	(2)	(3)
Finanças	(0)	(1)	(2)	(3)
Procedimentos (ex. curativo)	(0)	(1)	(2)	(3)
Manejo de SNE	(0)	(1)	(2)	(3)
Supervisão para segurança	(0)	(1)	(2)	(3)
Busca de recursos na comunidade	(0)	(1)	(2)	(3)

ANEXO B – Aprovação do projeto pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

CONSULTA À SITUAÇÃO DE PROJETO NA COMISSÃO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM

Projeto: 26520 - Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso

Área: Enfermagem de Saúde Pública
Ciências da Saúde

Projeto de pesquisa em andamento, iniciado em 01/04/2014 com previsão de conclusão em 31/07/2015

Equipe UFRGS:

LISIANE MANGANELLI GIRARDI PASKULIN - Coordenador - desde 01/04/2014 com término previsto em 31/07/2015 - Atuação confirmada

CARLA CRISTIANE BECKER KOTTWITZ BIERHALS - - desde 01/04/2014 com término previsto em 31/07/2015 - Atuação confirmada

Naiana Oliveira dos Santos - Aluno de Doutorado - desde 01/04/2014 com término previsto em 31/07/2015 - Atuação confirmada

Responsável pelo encaminhamento:

LISIANE MANGANELLI GIRARDI PASKULIN - coordenador do projeto

Finalidade do encaminhamento: Projeto de mestrado já qualificado. A ata da qualificação será entregue para a mestranda. O projeto será encaminhado ao CEP HCPA

Projeto aprovado em 24/03/2014

Parecer:

Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, submetido à Banca de Qualificação de Projeto de Dissertação de Mestrado, sendo aprovado em 20 de fevereiro de 2014, com o seguinte parecer: "Foi destacado a relevância do mesmo e a adequação metodológica para atingir os objetivos propostos. O projeto é exequível no tempo proposto e atende aos aspectos éticos. O projeto foi aprovado."

ANEXO C – Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

COMISSÃO CIENTÍFICA

A Comissão Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre analisou o projeto:

Projeto: 140287

Data da Versão do Projeto:

Pesquisadores:

LISIANE MANGANELLI GIRARDI PASKULIN

CARLA CRISTIANE BECKER KOTTWITZ BIERHALS

Título: Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso.

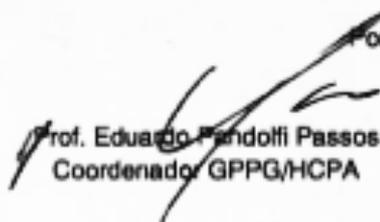
Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG)

Porto Alegre, 22 de maio de 2014.


Prof. Eduardo Pandolfi Passos
Coordenador GPPG/HCPA

ANEXO D – Termo de Compromisso para Utilização dos Dados dos prontuários dos idosos vinculados ao PAD



Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

Termo de Compromisso para Utilização de Dados

Título do Projeto

Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso	Cadastro no GPPG 140287
--	--

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Porto Alegre, 02 de Junho de 2014.

Nome dos Pesquisadores	Assinatura
Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals	
Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	