

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/347357211>

CUIDADO E CUIDADORES

Technical Report · December 2020

DOI: 10.13140/RG.2.2.21005.77284

CITATIONS

0

READS

416

2 authors:



Maria Cecília de Souza Minayo
Fundação Oswaldo Cruz

441 PUBLICATIONS 17,497 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Mariele Rodrigues Correa
São Paulo State University

27 PUBLICATIONS 16 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Estudo situacional sobre idosos dependentes e seus cuidadores familiares [View project](#)



I maintain a coordination of a group that works since 1990 with "violence and health". This group works with several themes. And violence, education and health is a focus of our work. [View project](#)



CUIDADO E CUIDADORES

*Estudo situacional sobre
idosos dependentes e seus
cuidadores familiares*

1ª edição – Novembro 2020

SUMÁRIO EXECUTIVO

CUIDADO E CUIDADORES:

Estudo situacional sobre idosos dependentes e seus cuidadores familiares

*“O cuidado salva a vida, faz justiça ao empobrecido e resgata a Terra como pátria e mátria de todos nós”,
parafraseando Leonardo Boff (2020).*

Maria Cecília de Souza Minayo
(Coordenadora)
Ana Elisa Bastos Figueiredo
Carlos Alberto Severo Garcia Júnior
Christina Cesar Praça Brasil
Denise Machado Duran Gutierrez
Girliani Silva de Sousa
Jane Eyre de Sousa Vieira
Jurilza Maria Barros de Mendonça

Konrad Gutterres Soares
Maria do Livramento Fortes Figueiredo
Raimunda Magalhães da Silva
Raimunda Matilde do Nascimento Mangas
Roger Flores Ceccon
Stela Nazareth Meneghel
Telma Freitas da Silva Pereira
Virgínia de Menezes Portes

Design gráfico e editoração:
Neyson Pinheiro Freire

Agradecimentos especiais a todos os estudantes e professores que participaram da pesquisa que deu origem ao estudo resumidamente descrito neste Sumário Executivo

Albamaría Paulino de Campos Abigailil
Amanda Márcia dos Santos Reinaldo
Ariely Lucas Andrade de Oliveira
Camila Carvalho de Souza Amorim Matos
Cleidiane Maria Sales de Brito
Cleisiane Xavier Diniz
Fernanda Regina V Fernandes Castro
Gisele Agustini Lovatel
Guiomar Alegria Souza Silva Nobre
Hellen Guedes do Nascimento
Indara Cavalcante Bezerra
Isabella Mazuco de Oliveira
Jacqueline Carraca da Silveira
Jefferson dos Santos Salviano
Jesualda Maria Pedó
Joana Mendes de Andrade Augusto Lima
Joaquim Hudson de Souza Ribeiro
Jonas Loiola Gonçalves
José Francisco Ribeiro

Karine Pires Costa
Larissa Assis Caputo Figueiredo
Luis Fernando Penagos Cubillos
Marcelle Dias de Holanda Alencar
Maria de Nazaré de Souza Ribeiro
Maria Odete Pereira
Mariana Berejuck
Mariana Lustosa de Carvalho
Mauriely Paiva de Alcântara e Silva
Norberto Pinto Filho
Paulo Félix de Almeida Pena
Paulo Henrique da Silva Menezes
Potyara Pereira
Rafael Henrique Flores Ribeiro
Rafaela Lamounier
Ruth Suelle Barros Fonseca
Rutielle Ferreira Silva
Sandra de Mendonça Mallet
Sônia Maria Soares

Apresentação

Este SUMÁRIO EXECUTIVO é destinado a você que cuida pessoalmente ou é responsável institucionalmente por pessoas idosas dependentes: familiar, cuidador ou cuidadora, profissional de saúde, profissional de assistência social, profissionais do direito, gestor ou formulador de políticas.

Os dados e informações a que você tem acesso neste Sumário partem de três fontes: documentos oficiais do Ministério da Saúde sobre idosos, seus direitos e prestação de cuidados; ampla bibliografia nacional e internacional sobre envelhecimento e dependência; e vasta pesquisa empírica denominada "*Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias, visando a subsidiar uma política de atenção e de apoio aos cuidadores*" realizada pelo grupo que assina este documento.

Participaram do estudo como coordenadores locais, pesquisadores das seguintes instituições: Universidade Federal do Amazonas; Universidade do Estado do Amazonas; Universidade Federal do Piauí; Universidade de Fortaleza; Universidade de Brasília; Universidade Federal de Santa Catarina; Universidade Federal do Rio Grande do Sul e da Fundação Oswaldo Cruz. Cada um desses, por sua vez, criou grupos de estudo em sua instituição, ampliando o número de participantes para 35 professores e estudantes.

Por meio de abordagem qualitativa foram entrevistados 64 idosos dependentes; 84 cuidadores familiares e 30 profissionais de saúde. Ao todo a pesquisa contemplou 178 pessoas.

O interesse específico deste trabalho é duplo. Primeiro, compartilhar com você o conhecimento que obtivemos sobre os idosos dependentes e sobre os *cuidadores* familiares - também chamados cuidadores informais - discutindo a atenção de que ambos necessitam (a pessoa idosa e quem a assiste). Em segundo lugar,

Queremos torná-lo parte de um movimento que busca aumentar a consciência da sociedade e sensibilizar o Estado Brasileiro na busca de uma Política de Proteção aos idosos dependentes e aos que cuidam deles em seu domicílio.

É importante que você saiba que nos países da Europa e no Canadá, já há muito tempo, existem leis específicas que beneficiam tanto idosos dependentes como cuidadores familiares. Nos Estados Unidos, elas são mais recentes. No Brasil, esse segmento de idosos permanece como responsabilidade exclusiva de suas famílias, nucleares ou extensas. Embora haja algumas belas iniciativas locais, essas são poucas e pulverizadas. Não constituem uma política. Se o envelhecimento saudável é um bônus, o envelhecimento com dependência é um ônus a ser assumido por todos nós!

Este sumário contém as seguintes informações:

1. Visão sociodemográfica da população idosa brasileira
2. Definição de "*cuidado*", conceito-chave da atenção à pessoa idosa
3. Definição de "*dependência*" e de seus vários graus e tipos
4. Principais fragilidades e doenças que acometem os idosos dependentes
5. Situação sociodemográfica dos idosos dependentes estudados
6. Vivência da sexualidade em situação de dependência
7. Situação dos cuidadores dos idosos: familiares e formais
8. Vivências subjetivas dos cuidadores familiares
9. Necessária integração entre atenção à saúde e assistência social
10. O papel dos Agentes Comunitários de Saúde
11. Exemplos de atuação integrada no Brasil
12. Algumas conclusões

1. VISÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA POPULAÇÃO IDOSA BRASILEIRA

A população brasileira com 60 anos ou mais, no final de 2019 já contava 34,1 milhões de pessoas, vivendo em 25,1 milhões dos 73 milhões dos domicílios existentes no país. Esses números, provenientes da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) (IBGE, 2020) se completam com outras informações. Atualmente, 34,5% dos lares brasileiros têm pelo menos uma pessoa com 60 anos ou mais. Das pessoas idosas que hoje representam 16,2% da população brasileira, 83,4% moram com suas famílias, 16% vivem sozinhas ou com seus esposos e companheiros, e menos de 1% reside em Instituições de Longa Permanência (ILPI). Boa parte dos idosos (22,9%) continua a trabalhar; e em um quarto dos lares brasileiros (24,9%) eles contribuem com mais de 50% da renda domiciliar, por meio de suas pensões ou outros meios. A maioria desse segmento etário, hoje faz parte de famílias intergeracionais, nas quais 29,1% dos membros têm 60 a 79 anos e 4,6%, 80 anos ou mais.

É bem verdade que a maioria dos idosos brasileiros é ativa e atuante. E grande parte deles contribui social, política e financeiramente para a manutenção de seus descendentes e para o desenvolvimento do país. Quantitativa e qualitativamente as famílias são seu porto seguro, sejam eles sadios ou dependentes, pois é no lar que recebem apoio econômico, social e *cuidado* ininterrupto para os mais diferentes tipos de situações. Mas a mesma família que protege, pode ser o ambiente violento que lhes tolhe a autonomia, que os discrimina, que por dificuldades financeiras ou por conflitos internos, os fazem desejar ou até tentar a morte, conforme se constatou em pesquisa sobre o suicídio (Cavalcante et al, 2012). De todos os idosos, os que mais sofrem são os que têm deficiências mentais, doenças incapacitantes, perderam autonomia para realizar atividades da vida diária (AVD), e atividades instrumentais da vida diária (AIVD), estão acamados, têm incontinência urinária e fecal, dentre outros problemas: Eles são reconhecidos como idosos dependentes.

O quadro dos idosos dependentes foi traçado pela Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) realizada em conjunto pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e Ministério da Saúde (MS) em 2013. São os dados nacionais mais atualizados de que dispomos e foram analisados por autores como Lima-Costa et al. (2016;2017). Eles mostram o seguinte: foram ouvidas 23.815 pessoas, numa amostra nacional e representativa de toda a população acima de 60 anos. Do conjunto, 56,4% eram mulheres, reafirmando sua predominância no processo de longevidade; 32,8% eram analfabetos; 46,5% tinham de um a oito anos de estudo e 21,7% possuíam curso superior; 14,9% viviam sozinhos; 35,6% moravam com uma pessoa e 42,3 % com duas ou mais. Foi encontrada a prevalência 30,1% de pelo menos uma limitação para as atividades da vida diária (AVD) na população idosa, chegando a 43,0% entre os analfabetos; a 29% entre os que tinham instrução primária e 13,8 % entre as pessoas com formação superior. Esses últimos dados assinalam, de um lado, a elevada proporção de idosos com perda de autonomia; de outro, o fato de que os efeitos da desigualdade, expressos nos grupos de analfabetos e com apenas educação elementar são muito mais devastadores. É importante notar que esse quadro foi agora atualizado por uma nova pesquisa IBGE/MS. No entanto, os dados ainda não estão disponíveis.

No período de 2012 a 2019, a quantidade de idosos cresceu em todas as unidades da federação, sendo que o Rio de Janeiro e o Rio Grande do Sul são os estados que possuem as maiores proporções de pessoas com 60 anos ou mais (18,6%). E o Amapá, o menor percentual (7,2%). 34,1 milhões de idosos significa uma quantidade de pessoas muito maior do que a população geral de vários países da América do Sul, da América Central e do mundo.

Não é apenas no Brasil que ocorre a aceleração do envelhecimento. No mundo todo se observa essa tendência que decorre da progressiva queda na taxa de natalidade associada a fenômenos como universalização da educação e da atenção básica em saúde, intensificação da participação feminina no mercado de trabalho e difusão do planejamento familiar. O trabalho das mulheres fora de casa, a queda na taxa de natalidade e a redução do número de filhos repercutem sobre a reprodução da solidariedade intrafamiliar. Diminui-se o número de pessoas disponíveis para serem cuidadoras, enquanto aumentam as famílias intergeracionais, (coexistência de bisavós, avós, filhos e netos num mesmo lar), o que pode significar uma possibilidade de enriquecimento humano, mas também, provocar aumento no estresse relacional.

O estresse relacional na pessoa idosa acontece, particularmente se ela se sente relegada das conversas, dos planos e dos programas familiares, e sem espaço físico e sociocultural adequado para atender a suas necessidades.

2 - “CUIDADO” CONCEITO CHAVE DA ATENÇÃO À PESSOA IDOSA

Cuidar é o conceito mais importante para a relação da pessoa idosa com seus familiares, com os profissionais de saúde e de assistência social. Para os idosos dependentes, o *cuidado* de quem os assiste complementa sua mente, seus braços e seu olhar, suprimindo sua perda de autonomia.

Para os idosos saudáveis e independentes, o *cuidado* de quem os ama contribui para que continuem usufruindo dos benefícios da medicina, da boa alimentação e da vida familiar e em sociedade. Uma pessoa idosa nunca deve ser tratada como “bananeira que já deu cacho” e sim como alguém que participa da vida social e é importante para o bem-estar coletivo.

Conforme escreveu o filósofo Martin Heidegger (2005), a essência do ser humano reside no *cuidado*, inclusive como condição para que a pessoa exista. É pelo *cuidado* de nossas mães que conseguimos viver e sobreviver. Deixados no berço, não saberíamos procurar nem o alimento necessário e morreríamos. Como lembra Leonardo Boff (2020) cuidar não é um ato, mas uma atitude permanente e, não raro, desgastante. De tudo o que amamos cuidamos. De tudo o que cuidamos também amamos. O *cuidado* é tão essencial que é compreendido por todos, por exemplo, quando dirigimos um carro, quando cozinhamos, quando assistimos um doente.

Boff (2020) ressalta três sentidos básicos no termo *cuidado*. O primeiro é o da relação amorosa, amigável e protetora para com os familiares e as pessoas com quem convivemos. O segundo, diz respeito à dedicação aos doentes a quem devotamos empatia e vontade de estar junto para curar, aliviar e confortar. Uma terceira dimensão é a que nos liga, todos os seres humanos, ao planeta Terra. Cada vez mais sabemos que a Terra e a Humanidade formam um todo vivo e orgânico. A Terra é viva e precisa de *cuidado*. O autor comenta que nós somos aquele momento de alta complexidade em que a Terra, por meio de nós, passou a sentir, a pensar e a amar.

Neste Sumário, falamos do *cuidado* de que a pessoa idosa dependente precisa: ele se inclui no segundo sentido descrito acima. Mas falamos também do cuidador, esse ser humano essencial, para quem a existência de alguém tem importância a ponto de se dedicar a ela.

3 - DEFINIÇÃO DE DEPENDÊNCIA: TIPOS E GRAUS

Estudo de Lima-Costa et al. (2013) estimou que 6,5 milhões de brasileiros com idade de 60 anos ou mais precisam de ajuda para executar as atividades diárias. E 360 mil não possuem ninguém que possa apoiá-los. Cerca de 5,7 milhões de familiares, amigos e vizinhos são cuidadores informais (não pagos) de idosos.

Os idosos com incapacidades funcionais associadas a doenças crônicas físicas, cognitivas, mentais, emocionais e motoras são reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “vulneráveis” ou “dependentes”. Assim é definida a pessoa que faz parte desse segmento social:

O indivíduo que, por razões associadas à redução ou mesmo à falta de alguma capacidade funcional, tem necessidade de ser ajudado para realizar atividades diárias, requerendo a presença de pelo menos uma outra pessoa para apoiá-lo.

As dificuldades das pessoas dependentes são classificadas por meio de duas categorias: *básicas e instrumentais*. A primeira diz respeito a tarefas de autocuidado, como arrumar-se, vestir-se, comer, fazer higiene pessoal e locomover-se. Tais atividades são conhecidas pela sigla (AVD). A segunda se refere à capacidade para executar atividades necessárias ao desenvolvimento pessoal e social: participação na comunidade, realização de tarefas práticas como fazer compras, pagar contas, manter compromissos sociais, usar meios de transporte, cozinhar, comunicar-se, cuidar da própria saúde e manter a própria integridade e segurança. São chamadas atividades instrumentais da vida diária, conhecidas pela sigla (AIVD).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) assim conceitua a dependência:

O estado em que se encontram as pessoas que por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual têm necessidade de assistência e ajuda importantes, a fim de realizar os atos correntes da vida diária, e, de modo particular, os referentes ao cuidado pessoal.

Essa definição trata da ocorrência de três fatores: Em primeiro lugar, da existência de uma limitação física, psíquica ou intelectual; em segundo lugar, do fato dessa limitação se transformar em incapacidade pessoal de realizar as AVD e as AIVD; em terceiro lugar, da necessidade de apoio e cuidados por parte de um terceiro, o cuidador.

E a OMS também define alguns termos correlatos:

Deficiência – é um termo “guarda-chuva” para indicar déficits e limitações no exercício das atividades e restrições à participação. O termo enfatiza os aspectos negativos da interação do indivíduo, por causa de alterações na saúde e de fatores contextuais e ambientais.

Déficit de funcionamento – significa perda ou anormalidade de uma parte do corpo ou de uma função fisiológica ou mental. No contexto, o termo anormalidade se refere a desvio significativo da norma estatística.

Limitação na atividade – diz respeito às dificuldades que um indivíduo tem para executar uma tarefa. Elas podem ser qualificadas em distintos graus de quantidade ou qualidade, de extensão ou intensidade.

Restrição na participação – refere-se às dificuldades que um indivíduo apresenta para compartilhar atividades sociais porque porta determinada deficiência.

Barreira – são fatores ambientais que condicionam o funcionamento ou criam deficiências. Inclui ambiente físico inacessível; falta de tecnologia assistencial apropriada; atitudes negativas em relação a incluir os que têm alguma deficiência; inexistência de serviços, sistemas e políticas que favoreçam a inclusão.

As evidências hoje disponíveis mostram que existe estreita relação entre perda de autonomia e idade. As mais elevadas taxas de prevalência de dependência se concentram no grupo de 80 anos e mais, como consequência de enfermidades crônicas como Alzheimer, Parkinson, artrite, osteoporose, ou como reflexo de perdas progressivas das funções fisiológicas e mentais.

É importante ressaltar que muitos idosos atingem elevada idade sem se tornarem dependentes. Também é preciso dizer que é possível prevenir vários tipos de dependência, promovendo hábitos de vida saudáveis, melhorando a eficácia dos sistemas de atenção à saúde e assegurando tratamento precoce das doenças crônicas. Para isso, são necessários planos de ação concretos e consistentes.

Nos países que passaram a cuidar dos idosos dependentes como um grupo que merece atenção especial, há vários modelos de oferta de cuidados que levam em conta o grau de severidade da dependência. Apresentamos resumidamente três exemplos: o modelo alemão, o modelo francês, o modelo espanhol. Em todos eles, há uma diretriz em forma de Política Nacional a favor dos idosos e de outros segmentos que apresentam incapacidades e perda de autonomia. A execução da lei, geralmente, cabe às instâncias locais que se organizam congregando na mesma finalidade, o setor público como gestor, organizações não governamentais, privadas e famílias.

Modelo alemão

Grau I. Inclui o atendimento a pessoas com necessidade de pelo menos 90 minutos de assistência ao dia, sendo a metade desse tempo, para cuidados pessoais como higiene corporal, alimentação e deslocamento. Também se incluem os idosos que precisam de ajuda para realizar tarefas domésticas, várias vezes por semana.

Grau II. Inclui o atendimento a pessoas com necessidade de ajuda de pelo menos três horas diárias, duas das quais dedicadas a cuidados pessoais para higiene corporal, alimentar-se e se mover, ao menos três vezes ao dia; e precisam de apoio para realizar tarefas domésticas várias vezes por semana.

Grau III. Inclui pessoas com necessidade extrema de ajuda, de no mínimo cinco horas diárias. Quatro das quais, dedicadas a cuidados pessoais: higiene corporal, alimentar-se e mover-se, todos os dias e durante as 24 horas; e precisam de ajuda para tarefas domésticas várias vezes por semana.

Modelo francês

Para avaliar os graus de perda de autonomia, na França se aplica uma escala de seis níveis. Apenas os idosos classificados nos grupos I ao IV nível têm direito ao apoio do Estado.

Grupo VI - Pessoas que são autônomas para realização de atividades da vida diária.

Grupo V - Pessoas que se deslocam sozinhas no interior do domicílio, alimentam-se e se vestem sozinhas. Porém, elas precisam de ajuda pontual para asseio pessoal, preparação da comida e das tarefas domésticas.

Grupo IV - Pessoas que necessitam de ajuda para levantar-se da cama ou de uma cadeira, - mesmo que consigam deslocar-se no interior do domicílio - para assear-se, para vestir-se; e pessoas que não têm problemas para andar, mas necessitam de ajuda para atividades pessoais e para alimentar-se.

Grupo III - Pessoas que conservam suas funções mentais e parcialmente as funções motrizes, mas precisam de ajuda para as atividades cotidianas várias vezes ao dia.

Grupo II - Pessoas acamadas ou em cadeiras de roda, com funções mentais não alteradas e precisam de ajuda para a maior parte de atividades cotidianas. Também as que têm as funções mentais alteradas, mas conservam a capacidade motriz e precisam de ajuda parcial para vestir-se e assear-se.

Grupo I - Pessoas acamadas ou em cadeira de rodas que perderam autonomia mental, corporal, locomotora e social. E necessitam da presença indispensável e contínua de outra pessoa.

Modelo espanhol

Como nos outros modelos, a classificação é feita em função da quantidade de ajuda de que a pessoa precisa, segundo grau ou nível de dependência: moderada, severa e total. O modelo seleciona 13 atividades relacionadas com o autocuidado, a mobilidade básica e as tarefas domésticas que se encaixam dentro do conceito de atividades da vida diária (AVD). São as seguintes:

Atividades relacionadas ao cuidado pessoal: (1) assear-se, tomar banho e cuidar de seu aspecto; (2) controlar suas necessidades fisiológicas e usar sozinho o banheiro; (3) vestir-se, despir-se e se aprontar; (4) comer e beber de forma autônoma.

Mobilidade dentro de casa: (5) realizar mudanças nas diversas posições do corpo e mantê-las; (6) levantar-se, deitar-se e permanecer de pé ou sentado; (7) deslocar-se dentro de casa, sem ajuda de equipamento.

Desempenho de atividades domésticas: (8) cuidar das compras, da organização da casa e dos serviços; (9) cuidar da comida; (10) lavar e passar roupa; (11) cuidar da limpeza e da manutenção da casa; (12) cuidar do bem estar dos demais membros da família.

Mobilidade fora de casa: (13) andar na rua sem meio de transporte.

A execução de cada atividade é avaliada segundo os seguintes graus de dificuldade: (1) incapacidade inexistente (sem dificuldades); (2) incapacidade moderada; (3) incapacidade severa; (4) incapacidade total. Existe um sistema de pontuação. Por meio dessa pontuação é estabelecida a quantidade de apoio do serviço público oferecido ao idoso. Nos casos de dependência severa, a pensão da pessoa idosa tem um acréscimo de 50% para ressarcimento ao cuidador.

4 - FRAGILIDADES E DOENÇAS QUE DIMINUEM A AUTONOMIA DO IDOSO

Dentre as condições de saúde que afetam a capacidade de autonomia e independência na realização de atividades de vida diária destaca-se a síndrome da fragilidade, definida como um estado de vulnerabilidade fisiológica relacionada à idade, produzida pela diminuição da capacidade do organismo de enfrentar um número variado de desfechos negativos de saúde, como internações hospitalares e quedas (Silva et al, 2020).

Os principais componentes da síndrome de fragilidade são: desnutrição crônica, declínio da massa e da força muscular, intolerância ao esforço físico e sarcopenia.

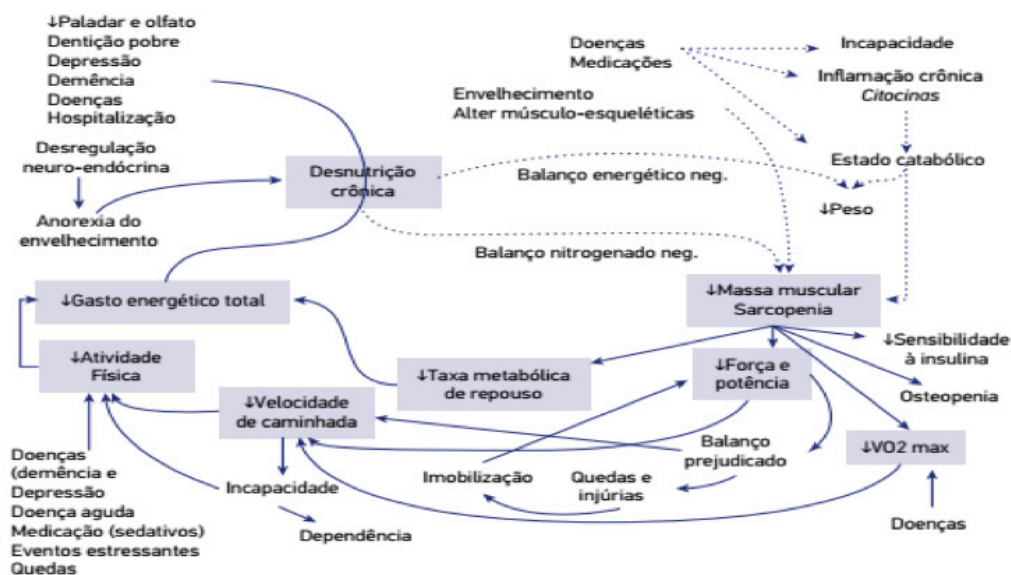
A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) define o idoso frágil ou em situação de fragilidade como:

O que tem 75 anos ou mais, reside em Instituição de Longa Permanência, está acamado, hospitalizado, ou apresenta doenças crônicas incapacitantes, tais como, acidente vascular cerebral, síndromes demenciais, neoplasias e dentre outras.

Alguns estudos nacionais indicam prevalência de fragilidade em 8,5% dos idosos, outros maximizam os percentuais até 43,4%, contando qualquer limitação ou alteração física, psicológica e cognitiva, assinalando o aumento na demanda de cuidadores familiares e a necessidade de atenção dos profissionais da saúde.

Apesar de a fragilidade ser apontada como síndrome evitável e reversível, sua existência indica urgente necessidade de implementação de intervenções adequadas para identificação, monitoramento e reversão das situações.

Na figura 1, pode ser observada a espiral negativa e o ciclo de manifestações clínicas que levam à fragilidade.



Fonte: Silva et al. Fragilidade em idosos: análise conceitual e instrumentos de avaliação, 2020.

Segundo o Estudo Longitudinal de Saúde dos Idosos Brasileiros (ELSI), sete em cada dez idosos sofrem de ao menos uma doença crônica. A mais comum é a hipertensão, seguida por dores na coluna, artrite, depressão e diabetes. A maioria dos idosos convive com esses agravos e continua atuante e ativa apoiada por tratamentos e acompanhamentos medicamentosos, boa alimentação e exercícios físicos. Duas observações importantes: a primeira, diz respeito à promoção da saúde: que todos os idosos ativos se cuidem para que seus problemas não se agravem a ponto de torná-los dependentes. A segunda, é que não podemos avaliar a saúde de uma pessoa idosa simplesmente pela presença ou não de doenças. E sim, pelo grau de sua preservação da sua capacidade funcional. Assim, alguém com uma ou mais doenças crônicas pode ser considerado saudável, quando comparado a outro com as mesmas doenças, sem controle das sequelas e das incapacidades associadas.

Ao invés de processos agudos, são predominantes nas pessoas idosas as doenças crônico-degenerativas e suas complicações. Frequentemente elas se sobrepõem, com a presença de multipatologias e plurimorbidades. A comorbidade é definida como a presença de duas ou mais doenças num mesmo indivíduo. Fatores que concorrem para o comprometimento da capacidade funcional são principalmente: acidente encefálico agudo e sequelas e dificuldades de recuperação; redução da acuidade visual e auditiva; limitações provocadas pelas doenças articulares; insuficiência cardíaca; doença pulmonar obstrutiva crônica; amputações e cegueira provocadas pelo diabetes; demência; doença de Alzheimer; osteoporose e o seu mais temido evento: a fratura óssea após queda.

Segundo o Manual de Saúde do Idoso do Ministério da Saúde, as dez doenças mais comuns nesse segmento populacional são:

Infarto - ocupa o primeiro lugar

Acidente Vascular Cerebral (AVC) - ocupa o segundo lugar.

Diabetes - é a terceira mais frequente.

Enfisema pulmonar - quase sempre associada ao tabagismo, ocupa o 4º lugar.

Mal de Alzheimer e outras demências - acometem mais de 4% dos idosos.

Perda de audição - frequente em 3,3%.

Hipertensão arterial - 3% sofrem com a doença e suas complicações.

Pneumonia - acomete 2,5% e é muito comum nos acamados, podendo ser prevenida com uma simples vacina.

Osteoartrose - Tipo comum de reumatismo que acomete muitos idosos, debilita seus movimentos e causa-lhes fortes dores.

Catarata - acomete mais de 2%.

Doença de Parkinson - atinge cerca de 3% dos idosos

Câncer - atinge todas as idades, mas 60% dos acometidos são idosos.

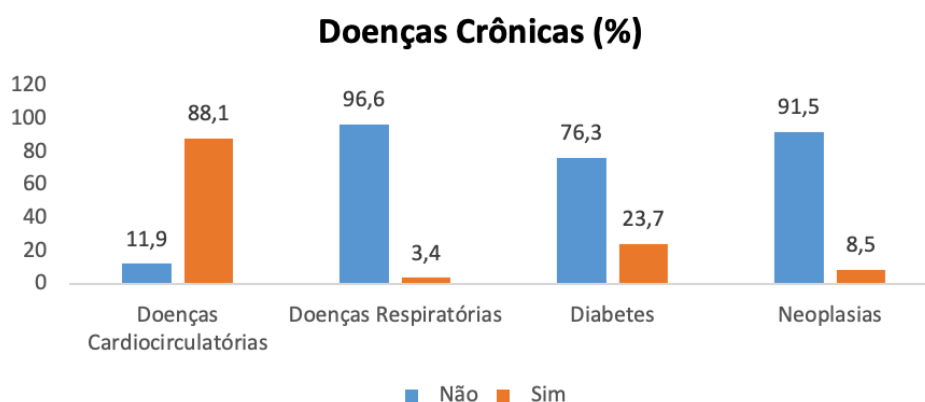
(Brasil, 2008).

As doenças crônicas não transmissíveis apresentam múltiplas causas, fatores de risco e curso prolongado. Atualmente, se constituem como as principais causas de mortalidade no Brasil e no mundo. Os idosos e as pessoas com baixa escolaridade e renda são as mais atingidas (Alwan, 2010). No Brasil, em 2012, esses agravos foram responsáveis por quase 70% de anos de vida perdidos por incapacidade; chegando a quase 90% entre os idosos de 70 anos ou mais (Boccolini, 2016).

Entre os idosos dependentes estudados nesta pesquisa, encontramos alta prevalência das doenças crônicas incapacitantes já citadas, visto que 92,2% deles sofriam com alguma doença, a maioria com duas patologias (50,3%) e todos faziam tratamento medicamentoso. Conforme observado na Figura 2, as doenças cardiocirculatórias apresentaram maior prevalência (88,1%), seguida da diabetes (23,1%), neoplasias (8,5%) e problemas respiratórios (3,4%).

Por causa das dependências, muitos idosos ouvidos na pesquisa mencionam tristeza e sentimentos de inutilidade, por causa da impossibilidade de realizar atividades que antes lhes eram prazerosas. Essa tristeza que os conduz ao isolamento social. E a solidão gera um círculo vicioso: quanto maior, mais isolamento. E quanto mais isolamento e solidão, mais tristeza. Entretanto, encontramos também muitos idosos que enfrentam os problemas de forma positiva e ressignificam a dor e o sofrimento, apoiados pela proteção, pelo estímulo e apoio que a família lhes oferece.

Figura 2: Doenças crônicas mais comuns entre idosos dependentes entrevistados na pesquisa.



Pessoas idosas que fazem atividades estimuladoras da mente estão menos propensas a desenvolver distúrbios de memória e mais favoráveis a envelhecer bem. O estímulo mental melhora a capacidade de atenção e a velocidade e flexibilidade de aprendizagem. As atividades devem ser promovidas de acordo com o nível sociocultural do idoso (Born, 2008).

Entre os recursos terapêuticos para cuidar dos idosos dependentes, o medicamento é o mais utilizado, constituindo um componente importante principalmente na presença de doenças crônicas não transmissíveis que costumam se apresentar de forma associada e em comorbidades. No entanto, o uso concomitante de remédios, sem controle efetivo e permanente, constitui um fator de risco para a saúde do idoso. Devemos ter mais cuidado ainda quando o medicamento é recomendado por familiares, balconistas de farmácia, vizinhos e propagandas na TV, o que é muito comum e pode ser constatado na pesquisa assinalada a seguir.

Figura 3. Você usa medicamentos, orientado por quem, além de seu médico?



Fonte: ICTQ - Instituto de Pesquisa e Pós- Graduação para o mercado farmacêutico. 2018

5 - SITUAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS IDOSOS DEPENDENTES ESTUDADOS

Os dados sociodemográficos dos idosos dependentes entrevistados na pesquisa indicam vulnerabilidades individuais, precárias condições de vida e problemas de saúde, particularmente acometimento de doenças crônicas e degenerativas (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos idosos dependentes de municípios em diferentes regiões do Brasil, 2019.

Variável	n (64)	%
Sexo		
Feminino	41	64,1
Masculino	23	35,9
Raça*		
Branca	36	56,3
Negra (Parda e preta)	20	31,2
Situação conjugal		
Com companheiro	24	37,5
Sem companheiro	40	62,5
Faixa etária (anos)		
60 - 69	6	9,4
70 - 79	23	35,9
≥ 80	35	54,7

Filhos**		
Nenhum	2	3,1
1 - 3	28	43,8
4 - 7	17	26,6
≥ 8	11	17,2
Netos***		
Nenhum	5	7,8
1 - 3	23	36,0
4 - 7	10	15,6
≥ 8	15	23,4
Religião****		
Católica	46	71,9
Evangélica	7	10,9
Outra	6	9,4
Escolaridade*****		
Analfabeto	10	15,6
Ensino Fundamental Incompleto	26	40,6
Ensino Fundamental completo	11	17,2
Ensino Médio	8	12,5
Superior	5	7,8
Com quem reside		
Companheiro	20	31,3
Filha	24	37,5
Filho	12	18,8
Sozinho	4	6,2
Outros familiares	4	6,2
Casa adaptada às necessidades *****		
Não	12	29,7
Sim	45	70,3

Fonte: Dados da pesquisa de campo. Não responderam: *8(12,5%); **6(9,4%); ***11(17,2%); ****5 (7,8%); *****4(6,3%); *****7(10,8%)

Das 64 pessoas entrevistadas (muitas tinham comprometimento mental e não pudemos ouvi-las), a maioria é mulher (64,1%), de cor da pele branca (56,3%), com baixa escolaridade (15,6% analfabetas e 40,6% com formação fundamental incompleta) e são católicas (71,9%). Os dados encontrados na pesquisa corroboram a projeção demográfica para o Brasil, que aponta maior proporção de mulheres entre as pessoas idosas, em decorrência da mortalidade diferencial por sexo, que afeta precocemente a população masculina (IBGE, 2020). Nas famílias, além de constituírem o grupo que mais sofre com a dependência, as mulheres idosas também se caracterizam pelo cuidado que prestam a outros parentes.

A maioria dos idosos entrevistados está com idade superior a 80 anos (54,7%), vive sem a presença de companheiro ou da companheira (68,7%), tem filhos (87,6%) e netos (75%). Do total, 37,5% moram com a filha e 31,3% com o companheiro. Do total, 70,3% vivem em casa adaptada a suas necessidades (Tabela 1). A população longeva encontrada na pesquisa reitera o que tem sido observado nas pesquisas do IBGE que apontam o acelerado ritmo do envelhecimento (mais de 20% nos últimos 10 anos, sendo que 45% no grupo de 80 anos ou mais). Esse último segmento é o mais vulnerável aos vários tipos de dependência aqui e em todo o mundo. Conseqüentemente é também o que requer mais cuidadores familiares e formais e assistência à saúde (Minayo, 2019).

Encontramos 23,1% das mulheres e homens necessitando de cuidados há mais de quatro anos; 87,7% sem cuidador profissional, apenas recebendo o cuidado de um familiar; e apenas 29,2% são acompanhados pelo médico da Atenção Primária à Saúde. A maioria referiu sentir-se incomodada com a situação de dependência, porém, mantém as faculdades cognitivas preservadas (Tabela 2).

As pessoas idosas mais vulneráveis e que demandam mais cuidados, entre as entrevistadas, são as mulheres. A baixa escolaridade e as precárias condições socioeconômicas estão associadas à perda precoce da capacidade física e funcional delas.

Em geral, os entrevistados e as entrevistadas pobres acumulam mais doenças ao longo da vida. São pessoas que desempenharam atividades laborais insalubres, possuem hábitos de vida prejudiciais e hoje têm menor acesso aos serviços de saúde. Infelizmente são os que recebem menos ajuda e são os mais vulneráveis, como Lima-Costa et al (2016; 2017) encontraram em estudo de âmbito nacional.

Embora os idosos entrevistados tenham apresentado elevado número de filhos, netos e contem com a presença do cônjuge ou de alguma pessoa que cuida deles, muitos disseram que se sentem sozinhos, pois não convivem harmoniosamente e frequentemente com a família. Um dos problemas mais agudos observados na pesquisa é esse isolamento social parcial ou quase absoluto. Tal paradoxo pode ser resultado das mudanças nas dinâmicas familiares marcadas pela coexistência de bisnetos, netos e filhos na mesma residência, ao mesmo tempo em que se constata perda de vínculos e de solidariedade (Camarano, 2014).

A solidão e o isolamento social ocasionam problemas emocionais e psicológicos, principalmente depressão. Essas situações indicam a necessidade de atenção à saúde mental, o que só uma rede social de proteção, constituída por pessoas próximas e compreensivas pode potencializar (Santini, 2020).

Muitos idosos entrevistados não contam com assistência médica e apenas 29% relataram acesso aos cuidados ofertados na Atenção Primária à Saúde. Poucos têm um cuidador profissional. Maior vulnerabilidade está sempre ligada à precariedade socioeconômica e constitui um desafio e deveria ser um foco de atenção tanto dos serviços sociais como de saúde. Não há outra solução para a sociedade: o número de idosos vai aumentar cada vez mais e a longevidade também. Portanto, é fundamental que o cuidado dedicado a essa população seja adequado, qualificado e empático.

6. VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE NO ENVELHECIMENTO

Tratamos deste tema neste sumário porque ele é geralmente relegado. Existe um mito social de que a pessoa idosa é assexuada (Uchoa et al, 2016). Na pesquisa aqui referida, foram raras as referências ao assunto e exceções foram os idosos que falaram positivamente sobre seus relacionamentos afetivos.

Para a Organização Mundial da Saúde: “a sexualidade é um aspecto central do ser humano ao longo da vida e abrange sexo, identidades e papéis de gênero, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. Experimentada e expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos, embora nem todas essas dimensões sejam sempre vividas.” (WHO, 2015).

O aumento do número de idosos com HIV/AIDS mostra a necessidade e importância de se incluir a sexualidade nas atividades de educação em saúde e nos conteúdos de formação (Alencar et al, 2016). E dada a singularidade desse tema e sua importância para o convívio social, é fundamental conversar sobre ele até com os idosos dependentes e com os que vivem em instituições de longa permanência, assim como inclui-lo no planejamento do cuidado (Hinchliff et al, 2018).

Vejam algumas diferenças de gênero na visão sobre o sexo. Os homens idosos costumam valorizar a sexualidade em seus aspectos biológicos, incluindo a capacidade de realizar o ato sexual e a penetração. Essa visão restringe a compreensão da atividade sexual, tornando muitos homens frustrados, angustiados, tristes e depressivos quando passam a vivenciar a impossibilidade de penetração vaginal e de ereção peniana. A disfunção erétil é um problema de elevada prevalência entre idosos porque atinge o cerne da cultura masculina. Ouvimos de alguma “minha vida não tem mais sentido porque eu não sou mais homem”, referindo-se

à incapacidade de penetração, o que é referido também por Gewirtz-Meydan et al (2019).

Já as mulheres, na lógica patriarcal, ocupam uma posição de inferioridade na hierarquia entre os sexos e devem prestar obediência e subordinação ao marido (Botacci et al, 2011; Oliveira et al, 2018). A socialização diferenciada de gênero educa meninas para serem submissas, dóceis, abnegadas e, embora muitos avanços venham ocorrendo, o prazer sexual ainda é privilégio da masculinidade. A geração que hoje está idosa sente isso profundamente. A velhice costuma impactar negativamente as mulheres que, ao não se sentirem atraentes, acabam por desistir de exercer sua sexualidade. No entanto, elas costumam compreender a sexualidade de modo mais amplo que os homens, como um processo do qual fazem parte outras emoções e comportamentos incluindo vivências afetivas que vão além do ato sexual propriamente dito (Vieira et al, 2015).

O que mais se destaca no tema da sexualidade é seu viés heteronormativo (Derbert et al, 2012). Daí a invisibilidade da população LGBTQI+. Há muitos relatos de conflitos, agressões, abusos e ostracismo contra esse grupo social por parte dos próprios idosos heterossexuais, vizinhos e, também, por parte dos trabalhadores de saúde. Urge discutir, nos serviços de sociais e de saúde, a intolerância em relação a minorias sexuais ou de gênero, porque ela provoca muito sofrimento (Srinivasan et al, 2019).

Uma questão fundamental é saber como abordar a sexualidade na velhice. As dificuldades de comunicação entre idosos e profissionais de saúde devem-se, em parte a falhas na formação acadêmica na área da geriatria e gerontologia. Barreiras que desencorajam os profissionais de saúde a falar sobre sexo e sexualidade com pacientes mais velhos incluem: (1) falta de confiança e de experiência para tratar o tema; (2) falta de conhecimento sobre sexualidade, sobre tratamentos ou outros meios de ajudar as pessoas idosas que enfrentam problemas e procuram ajuda; (3) vergonha e medo de causar constrangimento ou ofender os pacientes idosos ao levantar o assunto; (4) crenças pessoais, culturais ou religiosas sobre a sexualidade, dentre elas, a ideia de que sexualidade se resume ao intercurso sexual; (5) essas crenças fazem parte da cultura patriarcal que define papéis rígidos para homens e mulheres, não consideram as questões sexuais e de sexualidade importantes e desencorajam sua expressão (Heath, 2019).

A OMS, por meio do seu Guia de Comunicação Breve sobre a Sexualidade (WHO, 2019), orienta que se deve ter uma postura acolhedora, isenta de moralismos para tratar do tema com a pessoa idosa. E recomenda que as abordagens incorporem os seguintes componentes:

Aproximação: estabelecer um vínculo com o idoso avaliando o contexto que o cerca e suas vivências. “Você tem alguma dúvida ou preocupação sobre questões sexuais?”

Diálogo sobre o tema: fazer perguntas sobre saúde sexual e sexualidade, tais como: “Você está satisfeito com sua vida sexual?” “A sua vida sexual está correndo como você deseja?” ou “Como você se sente em suas relações sexuais?”

Conversa focada no indivíduo: identificar preocupações, dificuldades sexuais, disfunções ou distúrbios, perguntando: “Que dificuldades você tem?”; “Algumas pessoas com o seu problema de saúde (câncer, hipertensão, diabetes, demência, ou outra doença) dizem que têm problemas sexuais. Como é para você?”

Aconselhamento e orientação: escutar sem julgar, dar informações cabíveis e indicar ações passíveis de serem realizadas.

Em resumo, o exercício da sexualidade na fase do envelhecimento precisa ser compreendido como uma experiência positiva tanto na ótica do profissional de saúde quanto da pessoa idosa. No processo de cuidado, seja em forma de ações educativas, consultas de rotina ou conversas informais, a temática precisa ser abordada com naturalidade, clareza e como elemento fundamental da saúde, da vida e do bem-estar do ser humano em qualquer idade (Alencar et al, 2016).

7. SITUAÇÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS: FAMILIARES E FORMAIS

Cuidadores familiares

Na pesquisa aqui apresentada, como era de se esperar, encontramos o grupo familiar como o elo mais importante na prestação de cuidados ao idoso dependente. Isso ocorre em geral e exige rearranjos para conciliar e reordenar as tarefas domésticas, sociais e profissionais, por parte da família como um todo ou de uma pessoa, visando a prestar uma assistência rotineira, cotidiana e afetiva à pessoa que perdeu ou vai perdendo a autonomia.

Ser cuidador é cumprir a mais nobre tarefa humana, mas o cuidar é um desafio que deveria ser uma preocupação não só da família, mas também do Estado, da Sociedade e dos Profissionais de Saúde e de Assistência Social. Em geral, a pessoa escolhida na família, a que se oferece para o cuidado e a que é obrigada a exercê-lo porque não tem outra opção convivem com uma sobrecarga de trabalho, de demandas e de preocupações que afetam sua qualidade de vida. Por causa disso, os profissionais de saúde e de assistência social precisam incluir o cuidador familiar no plano de atenção ao idoso dependente, estabelecendo uma escuta ativa e ações concretas para atender a suas necessidades.

Quem são os cuidadores familiares que encontramos na pesquisa? Na tabela 2, encontram-se algumas informações importantes sobre eles.

Tabela 2 – Características dos cuidadores e assistenciais dos idosos dependentes em municípios de diferentes regiões do Brasil, 2019.

Variáveis	n(64)	%
Número de anos que o idoso está dependendo de cuidados familiares		
< 1	9	14,1
1 a 3	9	14,1
≥ 4	15	23,4
Cuidador profissional		
Não	57	89,1
Sim	7	10,9
Médico que acompanha o idoso**		
APS	19	29,7
Especialista	12	18,7
Nenhum	11	17,2
Outro	13	20,3
Percepção do idoso sobre si***		
Bem-estar	18	28,1
Mal-estar	39	61,0
Cognição		
Prejudicada	23	35,9
Preservada	41	64,1

*Não respondeu: *31(48,4%); **9(14,1%); ***7(10,9%)

A maioria são mulheres (84,5%) na faixa etária de 40 a 80 anos (66,7%). Em geral são filhas, irmãs, sobrinhas, netas e cônjuges. Em menores proporções, filhos e netos (29,8%). Encontramos pessoas cuidando de seus idosos numa escala de um a mais de dez anos, ininterruptamente, e encontramos muitos idosos cuidando de idosos. A maioria das cuidadoras e cuidadores diz que cumpre essa tarefa por razões morais e éticas e por sentimentos de gratidão, afeto e amor. Porém, no Brasil, o cuidado é considerado também uma "obrigação familiar", como ocorre em outros países como China e México (Losada et al, 2010; Mendez-Luck et al, 2019).

Perguntamos aos cuidadores, que mudanças ocorrem em sua vida quando eles têm que se dedicar a assistir seu familiar dependente. Muitos afirmam que a dependência aconteceu de modo inesperado, sem que estivessem preparados para a oferta do cuidado. Assim tiveram que improvisar. No Brasil, a não ser excepcionalmente, os cuidadores familiares não recebem orientações sobre sua tarefa e muitos dizem que se sentem inseguros, embora estejam sempre atentos ao imprevisível, para não tolher a autonomia do idoso e controlar suas alterações comportamentais.

Prestar cuidados a uma pessoa durante 24 horas por dia constitui uma rotina exaustiva. O tempo dispensado ao idoso é subtraído do tempo para atividades pessoais e profissionais, ensejando sintomas de estresse, tristeza, falta de cuidado de si e privação social: foi o que observamos no grupo estudado e também é descrito por Longacre, et al (2016). Quando o cuidador tem que deixar a vida profissional significa dificuldade financeira para ele e frequentemente para todo o núcleo doméstico, o que muitas vezes não é entendido ou compensado por outras pessoas da família que poderiam ser solidárias. Encontramos também algumas pessoas que conseguiram contratar um cuidador formal, conciliar um período de atividade remunerada com as demandas da pessoa dependente. No entanto, são minoria (10,9%). Nesse último caso, o cuidador familiar assume o papel de coordenador da assistência, vigilante das ações do contratado, enquanto exerce o trabalho profissional (Anjos et al, 2015; Longacre, 2016; Mcgilton, 2018).

Durante as conversas com os cuidadores familiares, constatamos que a fala mais reiterativa foi a de que eles não encontram tempo para si. São pessoas que silenciam suas dores, não cuidam da própria saúde e, na maioria, nem buscam orientações profissionais para si e para atender à pessoa idosa. Para muitos, a religião e a espiritualidade são os únicos meios de encontrar forças para o cumprimento de sua tarefa, como costuma ocorrer na cultura latina (Mendez-Luck et al, 2019). Encontramos, porém, exceções a essa regra como já dito. Alguns poucos familiares alternam os cuidados com outros membros da família ou pagam cuidadores formais particulares de forma a preservar sua vida pessoal e social, conseguem intervalos para encontros com amigos e até para um período de férias.

Os cuidadores familiares têm necessidade de suporte institucional e de aprendizado sobre o envelhecimento e sobre a doença específica ou as comorbidades que afetam seu parente idoso. Muitos falam das dificuldades de compreender as mudanças comportamentais e de hábitos do idoso e de quão importante seria uma orientação compreensiva, centrada na pessoa, e de um apoio solidário dos profissionais de saúde. É preciso reinventar como prestar uma assistência resolutiva a esse grupo tão frágil, levando em consideração as particularidades do idoso e de seu cuidador, como refere Kuluski et al (2018).

Em todo o mundo, o vínculo principal da pessoa idosa dependente é com sua família. E em geral, os familiares querem tê-la em casa. No entanto, isso não exime o papel do Estado e da sociedade. No mundo ocidental, particularmente na Europa, os cuidadores são o foco de políticas públicas que desde muitos anos foram incorporadas aos Sistemas de Seguridade Social, com base no conceito de Estado de Bem-Estar Social. Mais próximo a nós, o Canadá proporciona ao cuidador familiar meios para que possa conciliar o trabalho e outras atividades (Connors et al, 2019). E em vários países mais avançados socialmente hoje já se cogita uma proposta de tornar o "cuidado familiar" o primeiro degrau da Atenção Primária à Saúde. Portanto, o sonho brasileiro, seria tirar da sombra milhões de anônimos e silenciosos, ou melhor, milhões de anônimas e silenciosas cuidadoras de idosos que, a despeito de toda a sua devoção e carinho, não merecem uma vida confinada e tolhida social e profissionalmente! É preciso cuidar de quem cuida!

Cuidadores formais

Embora os cuidadores formais não fossem o foco da pesquisa, um grupo deles foi entrevistado (27 sendo 25 mulheres e dois homens com idade entre 30 a 59 anos), porque em algumas famílias eles alternam com a pessoa responsável pelo idoso ou em algumas casas só eles estavam presentes. Do total apenas seis (22,2%) fizeram algum curso de formação para a função que exercem. A maioria (20 contra sete) não tem contrato de trabalho, em contraposição aos que estão vinculados a empresas e planos de saúde, que no grupo entrevistado são seis. Embora ganhem entre um e dois salários mínimos, (uma das cuidadoras não recebe salário, apenas presentes) uma das mulheres entrevistadas verbalizou que “há muita desconfiança da família em relação à gente. Eles acham que a gente só trabalha por dinheiro”. Mas o contrário é mais verdadeiro na visão delas.

Muitas cuidadoras se sentem exploradas e desvalorizadas pela família. Grande parte, além de assistir a pessoa idosa, exerce funções de empregada doméstica como limpar a casa e cozinhar. Esse mesmo fenômeno ocorre em alguns países como descrito em documentos do Canadá e de países da Europa, onde a informalidade e a exploração ocorrem principalmente com mulheres imigrantes e indocumentadas (Cagiano et al, 2009).

Entre as pessoas que compõem esse grupo, os perfis são muito diferenciados. No entanto, pode-se dizer que a maioria das mulheres e os únicos dois homens relatam que gostam do que fazem, que se afeiçoam aos idosos de quem cuidam e pretendem continuar na profissão. Particularmente, as mulheres que não têm contrato e nem fizeram curso para exercer a profissão, o que mais desejam é ter a possibilidade de participar de um curso de formação e melhorar o que aprenderam na prática. Grande parte delas verbaliza ainda que deseja ser mais valorizada do ponto de vista salarial e humano.

Embora um projeto de lei visando a regulamentar a profissão de cuidador de idosos, crianças e pessoas com deficiência ou doenças raras, tenha sido aprovado em 25/5/2019 no Senado Federal, o presidente Jair Bolsonaro o vetou integralmente, como foi publicado no diário oficial de 8/7/2019. Outro projeto de lei voltou a tramitar no Senado, mas ainda sem tempo especificado para sua aprovação. Enquanto se espera sua regulamentação, a profissão de cuidador está sendo regida pela Lei Complementar no. 150/2015 – oriunda da PEC das Domésticas que lhes atribui os mesmos direitos. Ou seja, no mínimo férias e descanso remunerados e outros benefícios, exatamente o que menos se encontrou nesse grupo, invisível, explorado e sem capacidade de vocalização.

Formais ou informais, as cuidadoras e cuidadores constituem um segmento de trabalhadores pouco valorizado, mal pago ou trabalhando sem nenhuma retribuição financeira (Karch, et al, 2003; Houser et al, 2008; Oxfam, 2020) . No entanto elas e eles são imprescindíveis e indispensáveis. É importante lembrar, lendo Heidegger e também Leonardo Boff, que cuidar é a essência da vida humana e social.

8. VIVÊNCIAS SUBJETIVAS DOS CUIDADORES FAMILIARES

Para melhor entender e dar apoio aos cuidadores familiares é preciso conhecer sua vida pessoal, seus sonhos, medos, inseguranças, ou seja, sua experiência subjetiva em relação ao cuidado (Gutierrez et al., 2020). Esse conhecimento é importante também por oferecer informação, segura e fundamentada, visando à formulação de políticas públicas que os contemplem (Minayo, 2019).

A literatura científica nacional e internacional e os dados de pesquisa no Brasil (Minayo; Figueiredo, 2018) mostram que há pelo menos dois grupos emocionalmente diferentes de cuidadores familiares: (1) os que conseguem manter uma perspectiva positiva sobre o

cuidado e desfrutar sentimentos de gratidão pelo familiar a quem assistem, tratando sua tarefa como uma missão existencial; e (2) os que experimentam altos níveis de estresse e de desgaste pessoal, vivências emocionais negativas, dinâmicas relacionais disfuncionais e falta de apoio de outros familiares, da sociedade e do poder público.

Na pesquisa aqui referenciada, identificamos quatro tipos de comportamento e sentimentos: dedicação, compaixão e busca de apoio; isolamento, simbiose e dependência emocional; angústia, desespero e sensação de impotência; impaciência e raiva. Desdobramos tal variedade de sentimentos que frequentemente se misturam.

Cuidadores que inibem suas emoções e sentimentos. Em situações de cuidado contínuo, não é incomum a vivência de sentimentos de raiva, irritação, perda de paciência e desejo de abandonar a dura tarefa de cuidar. Quando isso acontece o cuidador pode experimentar forte sentimento de culpa e autocensura que o faz reprimir tais ideias, fortemente reprovadas socialmente.

Esse processo de inibição ou repressão de sentimentos eventualmente provoca um aumento de emoções destrutivas. É muito importante que os cuidadores familiares tenham um ambiente seguro para compartilhar suas experiências emocionais sem culpa e censura. Por exemplo, pela criação de grupos de apoio.

Cuidadores que vivenciam processos de simbiose e de dependência emocional com o idoso. A experiência de cuidar pode ser tão absorvente que a pessoa passe a gravitar toda a sua vida em torno do idoso e vice-versa. Essa condição é marcada por pensamentos obsessivos a respeito do bem-estar do familiar dependente, de forma exclusiva e contínua.

Nesse caso o idoso, quando está em profunda condição de dependência, em sintonia e simbiose com seu cuidador, costuma regredir emocionalmente, tornando-se demandante de maiores e mais frequentes cuidados. Embora uma forte ligação emocional seja importante para a manutenção do cuidado empático e compassivo, quando excessiva, prejudica tanto a vida emocional do idoso como a de seu cuidador.

Cuidadores que renunciam a seus projetos de vida atuais e futuros de trabalho profissional, de estudos, de viagens e de socialização. Essas pessoas se ressentem de perdas múltiplas: dos ganhos financeiros advindos do trabalho remunerado, perda simbólica decorrente da impossibilidade de exercer atividade mais valorizada em outra área, perda de anos de vida em que não se consegue realizar planos de viagem e socialização com amigos e familiares.

Soma-se a isso a negligência da própria saúde através do cuidado “descuidado” de si, em favor do cuidado do idoso dependente.

Cuidadores que encontram contentamento no cuidado contínuo e desgastante. Apesar de todas as dificuldades, limites e empecilhos, os sentimentos de amor, carinho e gratidão predominam e tornam a tarefa de cuidar mais leve e vivenciada de forma positiva, pelo reconhecimento do tanto que o familiar fez por eles.

Esses cuidadores conseguem transcender o imediato da vida, ampliando a visão mais ampla do tempo que os une. Assim ressaltam as expressões afetivas de reconhecimento e de valorização do idoso para sua família.

9. NECESSÁRIA INTEGRAÇÃO ENTRE ATENÇÃO À SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL

O Plano de Ação da Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) para a Saúde das Pessoas Idosas (2009-2018) chama atenção para o fato de que os trabalhadores de saúde, sozinhos, não estão preparados para atender às necessidades atuais desse segmento populacional (OPAS, 2017).

Integrar os profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) e os profissionais da assistência social é fundamental para diminuir as dificuldades de acesso à rede intersetorial, fortalecer o apoio social e favorecer a autonomia do idoso e o cuidado com os que estão em situação de dependência (MINAYO, 2019). É isso que os países mais avançados socialmente estão fazendo. Em nosso país, propostas e palavras adequadas não faltam.

O Plano Nacional de Assistência Social (PNAS) (Brasil, 2005) prevê que sejam assegurados aos idosos: sobrevivência (rendimento e autonomia); acolhida; convívio ou vivência familiar. Nesse grupo que precisa e deve receber proteção social se incluem também: pessoas com deficiência, desempregados, famílias numerosas, famílias desprovidas das condições básicas para sua reprodução social em padrão digno e de garantia dos direitos individuais e sociais (Quinonero et al., 2013). No entanto, tais propostas ainda ficam num plano muito abstrato, e os equipamentos da área ainda não atendem especificamente às necessidades dos idosos dependentes.

Em relação à saúde, o estudo identificou que dentre os principais desafios estão: uma gestão ineficiente da Atenção Primária; barreiras territoriais; escassez de insumos; burocracia no sistema de referência e contrarreferência; filas de espera enormes indicando dificuldades de acesso aos serviços; e falta de segurança pública e muito pouca visão e ação intersetorial (Silva et al., 2020).

Uma pessoa idosa, geralmente não pode ficar muito tempo numa fila de espera. Seu atendimento precisa ser priorizado. Os profissionais entrevistados na pesquisa definiram algumas estratégias e sugestões para o melhor cuidado do idoso dependente de forma multidisciplinar, intersetorial e em rede:

- Melhorar a ação cooperativa entre assistentes sociais e profissionais de saúde;
- Contratar profissionais e especialistas nas questões do envelhecimento;
- Investir nas estratégias de acolhimento ao idoso e a seu familiar;
- Promover grupos terapêuticos e comunitários;
- Promover ações de educação permanente para cuidadores e familiares;
- Promover visitas familiares para compreender a situação do idoso dependente;
- Promover os agentes de saúde como grupo estratégico para esse cuidado de apoio às famílias.

10. PAPEL DO AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE

O Agente Comunitário (ACS) é um ator fundamental na atenção ao idoso dependente, porque ele fortalece a ligação da comunidade com os serviços de saúde e, se bem orientado, é capaz de trazer uma compreensão necessária para a administração dos cuidados, a exemplo de iniciativas similares em outros países (Butcher et al, 2016; Giovanela, Almeida, 2017).

Apesar das diferentes denominações, o termo *Community Health Workers* (CHW)

identifica trabalhadores cuja função se assemelha a dos ACS brasileiros (Butcher et al, 2016; Giovanela; Almeida, 2017; Komaromy et al, 2018). Independente dos países de origem, esses profissionais revelam traços comuns: cumprem papel estratégico junto a populações de áreas rurais, afastadas ou em situações de vulnerabilidade. O ACS ao fazer visitas domiciliares, entre outras atribuições, conhece melhor a realidade comunitária e tem maiores possibilidades de identificar populações de risco (Loureiro et al, 2017). Ele exerce, entre outros papéis, o de mediador entre o cuidador, a pessoa idosa e a Equipe de Saúde da Família.

A *práxis* do ACS se dá no primeiro nível de atenção à saúde, materializando-se no fácil acesso ao idoso e a sua família, no envolvimento com a dinâmica familiar e estabelecimento de vínculos fundamentais para o cuidado. O ACS atua como ponte, ligação, elo, num território que é um *espaço vivo*, onde as pessoas enfrentam as doenças de forma singular (Faria; Paiva, 2020).

Enquanto mediador, o ACS contribui também para a formação dos profissionais de atenção primária, trazendo as condições de fragilidade dos idosos para o debate da realidade (Magalhães et al, 2018). Exemplos de atuação bem-sucedida dos Agentes Comunitários são registrados no Brasil e nossa pesquisa constatou a dedicação de muitos deles, mesmo em condições difíceis e às vezes problemáticas. O mesmo papel estratégico é destacado na atuação dos *Community Health Workers* dos Estados Unidos, da Índia, da Austrália, dentre outros (Litzelman et al, 2017; Butcher; Grills, 2017; Javanparast et al, 2018).

Nossa pesquisa mostra que o trabalho do ACS em relação ao idoso dependente se refere principalmente a: busca ativa em relação a seu estado de saúde; identificação de doenças; estratificação de risco; orientação e apoio às famílias e aos cuidadores; obtenção de medicamento e escuta atenta capaz de aliviar os sofrimentos e limitações da pessoa doente e de seu cuidador.

No entanto, o trabalho do ACS, por vezes, não é efetivo e nem resolutivo por deficiências em sua formação e por seu pouco poder de vocalização dentro da equipe de Atenção Primária. Além desses aspectos, hoje a redução do número de agentes por equipe tem implicado na fragmentação e na diminuição de cobertura dos cuidados às pessoas doentes da comunidade e nas visitas domiciliares.

Verifica-se, também, uma necessidade evidente de se ampliar a carga horária destinada à capacitação e à educação permanente dos ACS, para uma atuação adequada em relação à população idosa que só cresce, e em particular, à que vai perdendo sua autonomia. Compreender a situação de uma pessoa dependente significa conhecer sua enfermidade, as exigências de cuidado personalizado e as demandas que são urgentes e necessárias. É claro que um ACS não substitui o médico ou o enfermeiro, mas ao aprimorar seu nível de conhecimento, ele pode encaminhar melhor os casos e dialogar de forma mais apropriada com a família e o cuidador.

Hoje é urgente que quem atua na atenção à saúde tenha um entendimento abrangente e empático da população idosa, particularmente da mais vulnerável. Estudos de Butcher et al (2016) e Perry et al (2014) demonstram que o trabalho dos ACS é eficaz para melhorar a saúde da população em todos os níveis de renda. Por isso a importância de sua formação continuada.

Em resumo, os ACS constituem uma força de trabalho potente do setor saúde e sua atuação é imprescindível para a população idosa, para os segmentos mais vulneráveis e dependentes assim como para apoio aos cuidadores. Valorizá-los e investir na sua formação são estratégias essenciais para otimizar a promoção da saúde e prevenção de agravos e doenças.

11. EXEMPLOS DE PRÁTICAS INTERGRADAS NO CUIDADO À PESSOA IDOSA DEPENDENTE NO BRASIL

No país, as poucas experiências integradas sobre cuidados dispensados à pessoa idosa dependente não constituem uma política nacional: são escassas e de cunho municipal e estadual. Mas podemos dizer que elas têm potencialidades, por terem nascido da participação social nos espaços democráticos voltados ao atendimento à pessoa idosa. Mencionam-se aqui dois casos que articulam atenção especializada e atenção primária, um situado em Belo Horizonte e outro na cidade de São Paulo.

Programa Maior Cuidado em Belo Horizonte

O Conselho Municipal do Idoso consciente do crescente número de idosos dependentes e da sobrecarga física e mental sobre os ombros dos cuidadores familiares elaborou uma proposta denominada Programa Maior Cuidado (PMC) que articula assistência social e atenção primária e especializada da saúde para oferta de cuidados específicos aos idosos dependentes e aos seus cuidadores familiares.

A iniciativa de cunho municipal teve início em 2011 e conta com financiamento público da área de assistência social e visa atender aos idosos dependentes em situação de vulnerabilidade social que residem com familiares e precisam de cuidados de longa duração. O rastreamento desses idosos acontece por meio da Atenção Primária. Em seguida, o idoso e seu familiar passam por um acolhimento com profissionais da assistência social e da saúde e são classificados segundo grau de dependência, condições socioeconômicas e rede de apoio social. A partir desse diagnóstico situacional é elaborado um plano de cuidados centrado nas necessidades do indivíduo.

O PMC disponibiliza cuidadores formais de idosos, cuja carga horária depende do grau de dependência, de segunda à sexta de 8h às 17h. Esses cuidadores passam por um treinamento de responsabilidade municipal, para se capacitar ao exercício da promoção do bem-estar social e da prevenção de doenças e de seu agravamento. O foco está em garantir qualidade de vida à pessoa idosa e diminuir a sobrecarga do cuidador familiar, permitindo que ele tenha um tempo para cuidar de si. O plano de cuidados é revisado mensalmente pelos profissionais de assistência social, de saúde, do supervisor e do cuidador formal do PMC. Atualmente, são atendidos por mês 500 idosos em situação de extrema pobreza.

Avaliações dos resultados do Programa mostram que os idosos que participam do PMC têm menor número de internações hospitalares e de encaminhamento para instituições de longa permanência (ILPI); melhor ressocialização; e muitos passam a inserir em atividades recreativas, como tocar violão, jogar baralho na praça e a fazer atividades físicas. Eles são motivados pelos cuidadores formais que diminuem as barreiras de acesso e a restrição da pessoa idosa dentro de seu lar. O aumento do envolvimento dos cuidadores familiares e a inserção de outros parentes na interação com a pessoa idosa demonstra a mudança de percepção de incapacidade que tinham em relação à pessoa idosa. Há caso em que os familiares conseguem se reorganizar para oferta integral de cuidados e pedem desligamento do PMC (Belo Horizonte, 2011).

Observam-se, portanto, as potencialidades do PMC na integralidade do cuidado às pessoas idosas dependentes e a seus cuidadores familiares. O PMC tem mostrado resultados promissores e economia aos cofres públicos, o que tem incentivado o estudo e a replicação do modelo em outros municípios, como Fortaleza e outros municípios do interior de Minas Gerais.

Programa Acompanhante de Idosos em São Paulo

O Município de São Paulo criou em 2004 o Programa Acompanhante de Idosos (PAI), por meio da Secretária Municipal de Saúde e da administração pública de Organizações de Saúde. O objetivo do programa é o cuidado domiciliar, ofertado por meio de profissionais de

assistência social e da saúde. Está voltado para pessoas idosas em situação de fragilidade e vulnerabilidade social com dependência funcional. E visa a apoiar e a dar suporte aos cuidadores familiares em suas atividades da vida diária e demais necessidades de saúde e sociais, de acordo com as particularidades de cada indivíduo dependente.

O PAI atua de segunda à sexta-feira. E conta com assistente social, médico da família, enfermeiro, técnico de enfermagem, auxiliar administrativo e 10 acompanhantes de idosos (cuidadores). As atividades desenvolvidas variam de acordo com a necessidade de cada pessoa são ofertados: companhia, escuta, acompanhamento em atividades externas (como compra em supermercado, ida ao banco, entre outros) e de lazer.

Para participar do PAI, profissionais de atenção primária aplicam uma avaliação multidimensional sobre a condição do idoso, e caso a pessoa corresponda aos critérios de vulnerabilidade e dependência, é encaminhada ao programa.

O programa oferece atividades que estimulam as funções cognitivas (jogos, quebra-cabeça, caça-palavras); materiais de beleza; instrumentos musicais; equipamentos para reabilitação física, cadeiras de rodas, andadores e bengalas; e oficinas de artesanatos. Se necessário, os acompanhantes apoiam os cuidadores familiares nos cuidados pessoais (banho, higiene oral e alimentação, entre outros) dos idosos e vão junto nas visitas aos serviços de saúde (São Paulo, 2012).

Os resultados demonstram que idosos assistidos pelo PAI apresentam melhora funcional, clínica, física e mental. E isso contribui para a promoção da qualidade de vida e para sua autoestima e bem-estar.

12. ALGUMAS CONCLUSÕES

Esta última parte rememora-nos que o Estado brasileiro e a Sociedade precisam elevar o nível de consciência sobre a situação da pessoa idosa dependente e do cuidador familiar. Sejam eles de que classes forem. É por isso que neste documento, ambos são protagonistas e, ao mesmo tempo, precisam de apoio e atenção.

Do lado do idoso, duas importantes constatações: a longevidade é um bônus e o Brasil está sendo agraciado por ela, pelo crescimento acelerado da população de 80 anos ou mais em todas as classes sociais. Porém, esse fenômeno é acompanhado pelo aumento de idosos dependentes que precisam de cuidados de terceiros.

Um ponto que o estudo ressalta é o fato de apenas 13% dos idosos que entrevistados possuírem condições financeiras e familiares de pagar por cuidados profissionais. 87% dos familiares cuidadores entrevistados estão numa rotina intensiva e sistemática de prestação de assistência, sem descanso e enfrentam graves problemas de saúde concomitantes a sérios problemas econômicos.

Porque são os cuidadores familiares que garantem a qualidade de vida da pessoa idosa dependente, focalizamos suas necessidades. Rodriguez (2004) resume em três categorias os apoios de que precisam: ajuda emocional que reforce seu sentido de pertinência e autoestima; informações que os ajudem a enfrentar as dificuldades; e apoio instrumental nas tarefas que têm que realizar no cuidado com o idoso dependente.

A Lifespan Respite Task Force (ARCH, 2006) dos Estados Unidos ouviu 150 grupos de cuidadoras e cuidadores familiares e assim resumiu suas demandas: (1) receber um crédito mensal para cobrir as despesas que aumentam com a manutenção do idoso e um voucher que os recompense em parte pelas horas despendidas com o cuidado; (2) ter um programa de apoio que lhes permita descanso programado, alívio na jornada de trabalho e tempo de férias; (3) ter um serviço de transporte para levar seu ente querido ao hospital, a passeio ou a qualquer outro lugar, quando necessário.

No Canadá, os estudos do Health Council (2012) apontam o mesmo sentido. Pesquisas de McNamara et al. (2010) e uma revisão elaborada por Silva et al. (2013) resumem assim as demandas dos cuidadores familiares: (1) obter informações precisas sobre o diagnóstico

da pessoa de quem cuidam; (2) receber treinamento para agir corretamente na prestação de cuidados; (3) ter suporte adequado por parte dos profissionais de saúde e de assistência social e ter canais efetivos de comunicação com eles; (4) ter apoio legal e financeiro durante o tempo que cuidam e também depois que a pessoa amada falece, para que, se for o caso, possam se reintegrar no mundo do trabalho.

Na verdade, alguns estudos mostram que nem a pessoa idosa dependente e nem o cuidador familiar têm ainda um lugar seguro nas nossas sociedades, mesmo nas mais avançadas. E alguns autores ressaltam as causas dessa ausência ou desse “não-lugar”:

(1) O desenvolvimento das leis, das regulações, das finanças, das reformas organizacionais e do uso de tecnologias é inorgânico e assistemático e pouco compreensivo e respeitoso com o idoso dependente. (2) No caso do cuidador informal, embora tenha aumentado muito o entendimento sobre seu importante papel por parte de algumas sociedades, há em quase todo o mundo um forte componente cultural que atribui à mulher a responsabilidade de cuidar de forma voluntária e gratuita. (3) Esse componente cultural agrava o silenciamento e a invisibilidade do trabalho feminino. Neste estudo isso ficou claro inclusive que isso ocorre igualmente com as cuidadoras formais, exploradas financeiramente, e que atuam também como empregadas domésticas. (4) Por fim, do ponto de vista do Estado, a tendência contemporânea de desospitalização e de desinstitucionalização combina muito com o desejo do idoso de ser tratado em casa. Mas o ônus dessa decisão não é contabilizado a favor das famílias, muito menos das mulheres cuidadoras (European Association Working For Carers, 2009; Feinberg et al, 2011; Oxfam, 2020; Peters, 2019).

Um passo fundamental que precisa ser dado em prol dos direitos e da justiça para os familiares que atendem à pessoa idosa é o desenvolvimento de sistemas nacionais de cuidado, com plena participação da sociedade civil. Em particular, com a inclusão de grupos e movimentos que defendem os direitos das mulheres. A proposta da Oxfam (2020) é de que haja uma redistribuição do trabalho de cuidar, integrada com uma abordagem abrangente de políticas redistributivas. O intuito é diminuir o fosso entre ricos e pobres, homens e mulheres.

Este texto termina com uma breve consideração sobre a situação do Brasil. A Constituição de 1988, a Política Nacional do Idoso e o Estatuto do Idoso consideram que o suporte a esse grupo social é de responsabilidade da família, dos governos e da sociedade. As leis e medidas do Estado têm objetivos que prometem proteger a pessoa idosa, oferecer subsídios que garantam sua participação na comunidade, defender sua dignidade, zelar pelo seu bem-estar e garantir seu direito à vida. No entanto, apesar de o Estado prover alguns serviços básicos de saúde, a cobertura da atenção é insuficiente. E quase todas as tarefas e rotinas de cuidados ficam a cargo da família.

A elaboração de uma Política Nacional de Auxílio às Famílias e de Cuidados de Longa Duração é urgente para a implementação, na prática, do que está prescrito nas leis nacionais (Brasil, 1994; 2001; 2003; 2006; 2008; 2009). Para isso, é necessário disponibilizar serviços de saúde e de assistência social de complexidades variáveis, com disponibilidade de recursos humanos. Inclusive com pessoas que possam dar apoio e garantia de descanso ao cuidador familiar (frequentemente também idoso) e de qualidade do cuidado.

As rotinas dos serviços sociais e de saúde não contemplam a pessoa dependente diretamente. Ela entra no pacote dos “usuários”. As responsabilidades de assistência, medicamentos, insumos e outras despesas são deixadas por conta das famílias ou à caridade pública. Por sua vez, essa “família” em abstrato, em geral, é encarnada numa mulher ou numa empregada doméstica explorada, que soma o cuidado a todas as outras funções que desempenha na casa.

Por todos os motivos aludidos, urge promover uma política clara que proteja a pessoa idosa, a pessoa que cuida dela e assim, valorize a dignidade que a longevidade no país precisa, sem discriminação de classe, sexo, raça cor e condições sociais e de saúde.

Referências

- Alencar, D.L.; Marques, A.P.O.; Leal, M.C.C.; Vieira, J.C.M. The exercise of sexuality among the elderly and associated factors. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2016; 19(5): 861-869.
- Alencar, R.A.; Ciosak, S.I. Aids em idosos: motivos que levam ao diagnóstico tardio. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2016; 69(6): 1140-1146.
- Alwan A. Monitoring and surveillance of chronic non-communicable diseases: progress and capacity in high-burden countries. *Lancet*. 2010; 376(9755):1861-1868.
- Anjos, K.F; Boery, R.N.S.O.; Pereira R. Quality of life of relative caregivers of elderly dependents at home. *Texto & contexto-Enfermagem*. 2014; 23(3): 600-608.
- ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. RDC nº 283, de 26 de setembro de 2005. Diário Oficial da União, Brasília, 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2005/res0283_26_09_2005.html>. Acesso em: 23 set. 2020.
- ARCH. Lifespan Respite Task Force. National Respite Coalition. [site]. ARCH: Oxford; 2006. Available from: <https://archrespite.org/national-respite-coalition/lifespan-respite-task-force>
- Assis, A. S.; Castro-Silva, C. R. Agente Comunitário de Saúde e o Idoso: visita domiciliar e práticas de cuidado. *Physis*, 2018; 28 (3): 0103-7331,
- Baltes, M.M.; Silverberg, S. A dinâmica da dependência-autonomia no curso de vida. In: Néri AL, editor. *Psicologia do envelhecimento*. Campinas: Papyrus; 1995.
- Belo Horizonte. Programa Maior Cuidado. Prefeitura de Belo Horizonte, MG; 2011. Disponível em: <https://prefeitura.pbh.gov.br/smasac/programa-maior-cuidado>
- Boccolini, C.S. Morbimortalidade por doenças crônicas no Brasil: situação atual e futura. Texto para discussão, 22. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2016.
- Boff, L. O Cuidar e o ser cuidado na prática dos operadores de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2020; 25 (2): 392-392.
- Born, T. Cuidar melhor e evitar a violência: manual de orientação. Brasília: SEDH, 2008.
- Botacci, L.F.G. A construção social do sexo: alguns aspectos a considerar sobre a terceira idade. *Revista Trilhas da História*. 2011; 1(1): 145-158.
- Brasil. Lei n. 8.842, de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília: 1994.
- Brasil. Ministério da Previdência e Assistência Social. Portaria nº 73, de 10 de maio de 2001. Normas de funcionamento de serviços à pessoa idosa, Brasília: MPAS, 2001.
- Brasil. Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2003.
- Brasil. Ministério de Saúde. Portaria n. 2528/GM, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília; 2006.
- Brasil. Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- Brasil. Conselho Nacional de Assistência Social. Resolução nº 109 de 11 de novembro de 2009. Define e tipifica os serviços socioassistenciais, organizados por níveis de complexidade. Brasília: MPAS; 2009.
- Butcher, N.; Sitther, A.; Velavan, J.; John, E.; Thomas, M.C.; Nathan Grills, G. Evaluation of community health worker training course effectiveness in India. *Christ Journal of Global Health*, 2016; 3(2):18-26.
- Butcher, N.; Grills, N. Impacts of community lay-leader health worker training & practice. *Christ Journal Global Health*. 2017; 4 (2): 43-52.
- Camarano, A.A. Quanto custa cuidar da população idosa dependente e quem paga por isto? In: Camarano, AA (Org.) *Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?* Rio de Janeiro: IPEA; 2014: 605-623.
- Cangiano A, Shutes I, Spencer S, Leeson G. Migrant care workers in ageing societies. Report on Research in the United Kingdom. COMPAS, University of Oxford: Oxford; 2009.

- Connors, M.H.; Seeher, K.; Teixeira-Pinto, A.; Woodward, M.; Ames, D.; Brodaty, H. Mild cognitive impairment and caregiver burden: A 3-year-longitudinal study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019; 27(11): 1206-1215.
- Debert G, Brigeiro M. Fronteiras de gênero e a sexualidade na velhice. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. 2012; 27(80): 37-54 .
- European Association Working For Carers. Carers in Europe. [document in Internet]. 2020 Fev. [cited 2020 Fev 23]:[about 8 p.]. Available from: <http://www.eurocarers.org/userfiles/file/Factsheet 2009.pd>
- Faria, C. C. M. V.; Paiva, C. H. A. O trabalho do agente comunitário de saúde e as diferenças sociais no território. *Trabalho, Educação e Saúde*. 2020; 18 (supl 1): e0025183.
- Feinberg L, Reinhard SC, Houser A, Choula R. Valuing the invaluable: The growing contributions and costs of family caregiving. AARP Public Policy Institute: Washington; 2011.
- Freitas, E.V. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.
- Gewirtz-Meydan, A; Hafford-Letchfield, T; Ayalon, L.; Benyamini, Y; Biermann, V. et al. How do older people discuss their own sexuality? A systematic review of qualitative research studies, *Culture, Health and Sexuality*. 2019; 21(3):293-308.
- Giovanella, L.; Almeida, P. F. Atenção primária integral e sistemas segmentados de saúde na América do Sul. *Cadernos de Saúde Pública*. 2017; 33(supl. 2): e00118816.
- Gutierrez, D.M.D.; Sousa, G.S.; Figueiredo, A.E.B.; Ribeiro, M.N.S.; Diniz, C.X.; Nobre, G.A.S.S. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciencia & Saúde Coletiva*. 2021; 2021(1): em prelo.
- Health Council of Canada. Seniors in need, caregivers in distress: what are the home care priorities for seniors in Canada? Toronto: Health Council of Canada; 2012.
- Heath, H. Sexuality and sexual intimacy in later life. *Nursing Older People*. 2019; 31 (1):40-48.
- Heidegger, M. Ser e tempo. Petrópolis: Editora Vozes; 1989.
- Hinchliff, S.; Tetley, J; Lee D; Nazroo, J. Older adults' experiences of sexual difficulties: Qualitative findings from the English longitudinal study on ageing (ELSA). *The Journal of Sex Research*. 2018; 55(2):152-63.
- Houser A, Gibson MJ. Valuing the invaluable: the economic value of family caregiving. AARP Policy Institute 2008. 13 (3):1-30.
- IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD contínua de 2019). Rio de Janeiro: IBGE, 2020.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábua completa de mortalidade para o Brasil 2018: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. Rio de Janeiro: IBGE; 2019.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábua completa de mortalidade para o Brasil 2018: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. Rio de Janeiro: IBGE; 2019.
- Javanparast, S.; Windle, A.; Freeman, T.; Fran, Baum. Community health worker programs to improve healthcare access and equity: are they only relevant to low- and middle-income countries? *International Journal of Health Policy Management*. 2018; 7(10): 943-954.
- Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*. 2003; 19 (3):861-866.
- Komaromy, M. ; Ceballos, V.; Bodenheimer, T.; Zurawski, A.; Thom, D.H.; Arora, S. Extension for Community Healthcare Outcomes (ECHO): a new model for community health worker training and support. *Journal of Public Health Policy*. 2018; 39(2): 203-216.
- Kuluski, K.; Peckham, A.; Gill, A.; Arneja, J.; Morton-Chang, F.; Parsons, J. et al. "You've got to look after yourself, to be able to look after them" a qualitative study of the unmet needs of caregivers of community based primary health care patients. *BMC Geriatrics*. 2018; 18(1), 275.
- Lima-Costa M.F.; Peixoto, S.V.; Malta, D.C.; Szwarcwald, C.L.; Mambrini, J.V.M. Informal and paid care for Brazilian older adults (National Health Survey, 2013). *Revista de Saúde Pública*. 2017; 1(51): Epub June 01, 2017.
- Lima-Costa MF, Manbrini JVM, Peixoto SV, Malta DC, Macinko J. Socioeconomic inequalities in activities of daily living limitations and in the provision of informal and formal care for non institutionalized older Brazilians: National Health Survey, 2013. *International Journal of Equity in Health*. 2016; 15(1):137-145.
- Lima-Costa MF, Peixoto SV, Malta, DM, Szwarcwald CL, Mambrini JVM. Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde de 2013). *Revista de Saúde Pública*. 2017; 51(Supl. 1):6s

Lima-Costa, M.F.; Fabiola Bof de Andrade, F.B.; Souza, Jr., P.R.S.; Neri, A.L.; Duarte, Y.A.O.; E.C-C.C. Oliveira. The Brazilian Longitudinal Study of Aging (ELSI-Brazil): Objectives and Design. *American Journal of Epidemiology*. 2018; 187(7): 1345-1353.

Litzelman, D. K.; Inui, T.S.; Griffin, W.J.; Perkins, A.P.; Cottingham, A.H.; Schmitt-Wendholt, K.M.; Ivy, S.S. Impact of community health workers on elderly patients' advance care planning and health care utilization: moving the dial. *Med Care*. 2017; 55(4): 319-326.

Longacre, M.L.; Valdmanis, V.G.; Handorf, E.A.; Fang, C.Y. Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. *Psychological Sciences and Social Sciences*. 2016; 72(3), 522-531.

Losada, A.; Márquez-González, M.; Knight, B.G.; Yanguas, J.; Sayegh, P.; Romero-Moreno, R. Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*. 2010; 14(2), 193-202.

Loureiro, L. H.; Diogo, M.A.; Mendes, T.B.; Machado F.V.; Marcellini, P.S.; Tonini T. O trabalho e a formação do agente comunitário de saúde. *Revista Práxis*. 2017; 9(17): 103-111.

Magalhaes, K. A.; Giacomini, K.C.; Santos, W.J.; Firmo, Josélia, O.A. A visita domiciliar do agente comunitário de saúde a famílias com idosos frágeis. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2018; 20 (12): 3787-3796.

McGilton, K.S.; Vellani, S.; Yeung, L.; Chishtie, J.; Comisso, E.; Ploeg, J. et al. Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*, 2018;18 (1): 231.

McNamara, B.; Rosenwax, L.; Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social Science and Medicine*. 2010; 70(7):1035-1041.

Mendez-Luck, C.A.; Anthony KP, Guerrero LR. Burden and Bad Days among Mexican-Origin Women Caregivers. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2019. Available from: doi:10.1093/geronb/gbz102.

Miguel, M.E.G.B.; Pinto, M.E.B.; Marcon, S.S. A dependência na velhice sob a ótica de cuidadores formais de idosos institucionalizados. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2009; (3):784-95.

Minayo, M.C.S. Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias visando subsidiar uma política de atenção e de apoio aos cuidadores. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019. Projeto de Pesquisa.

Minayo, M.C.S. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019; 24 (1): 247-252.

Minayo, M.C.S.; Figueiredo, A.E.B. "Estudo situacional dos idosos dependentes que residem com suas famílias visando a subsidiar uma política de atenção e de apoio aos cuidadores", Manual de Pesquisa, Fiocruz, 2018. 43p.

Moraes, E.N. Atenção à saúde do Idoso: Aspectos conceituais. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

Moraes, E.N. Avaliação Multidimensional do Idoso. Belo Horizonte: Folium, 2016.

Morosini, M. V. Educação e trabalho em disputa no SUS: a política de formação dos agentes comunitários de saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz/EPJSV, 2010.

Neumann, L.T.V.; Albert, S.M. Aging in Brazil. *The Gerontologist*. 2018; (4), 611-617.

Oliveira, E.L.; Neves, A.L.M.; Silva, I.R. Sentidos de Sexualidade entre Mulheres Idosas: Relações de Gênero, Ideologias Mecanicistas e Subversão. *Psicologia Social*. 2018; 30, e166019.

Organização Panamericana da Saúde [OPAS]. Agenda de saúde sustentável para as Américas 2018-2030: um chamado à ação para a saúde e ao bem-estar na região. Washington, OPAS; 2017.

Organização Panamericana de Saúde (OPAS). Plano de ação para a saúde da população idosa. 2020. Washington: OPAS, 2015.

Oxfam. Relatório sobre nós e a desigualdade "tempo de cuidar". Fórum Econômico Mundial de 2020, Davos. 2020 Jan. [acessado 2020 Jan. 31]. Disponível em: <https://oxfam.org.br/justica-social-e-economica/forum-economico-de-davos/tempo-de-cuidar/>

Perry, H. B.; Zulliger, R.; Rogers, M. M. Community health workers in low-, middle-, and high-income countries: an overview of their history, recent evolution, and current effectiveness. *Annual Review of Public Health*. 2014; 35: 399-421.

Peters BG. Institutional theory in Political Science: the new institutionalism. Northampton, Ma.: Edgar Elgar Publishing, 2019.

Pires, F.R.O.; Santos, S.M.A.; Mello, A.L.S.F.; Silva, K.M. Grupo de ajuda mútua a familiares de pessoas idosas com demência: Desvelando perspectivas. *Texto contexto - enfermagem*. 2017; 26(2):e00310016

Quinomer, C.G.; Ishikava, C.T.; Nascimento, R.C.J.; Mantovan, R.A. Princípios e diretrizes da Assistência Social: da LOAS à NOB SUAS. *O Social em Questão*. 2013; XVII (30), 47-70.

Rodriguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Madrid: Forum de Políticas Feministas; 2004.

Santini, Z.I.; Jose, P.E.; Cornwell, E.Y.; Koyanagi, A.; Nielsen, L.; Hinrichsen, C.; Meilstrup, C.; Madsen, K.R.; Koushede, V. Social disconnectedness, perceived isolation, and symptoms of depression and anxiety among older Americans (NSHAP): a longitudinal mediation analysis. *Lancet Public Health*. 2020; 5: 62-70.

Singer, G.H.S.; Biegel, D.E.; Athridge, B.L. Trends impacting public policy support for caregiving families. *Journal of Family Social Work*. 2010; 13(3):191-207.

Silva, A.L.; Teixeira, H.J.; Teixeira, M.J.C.; Freitas, S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013; 27(4): 792-803.

Silva, C.R.D.T.; Felipe, S.G.B.; Oliveira, C.E.S.; Araújo, I.V.B.; Silva-Junior, F.L.S.; Figueiredo, M.L.F. Fragilidade em idosos: análise conceitual e instrumentos de avaliação. pp.75-84. In: Figueiredo, M.L.F (org). *A multidimensionalidade do envelhecimento*. Teresina: EDUNPI, 2020.

Silva, R. Brasil, C.C.P.; Bezerra, I.C.; Figueiredo, M.L.F.; Santos, M.C.L.; Gonçalves, J.L.; Jardim, M.H.A.G.: Desafios e possibilidades dos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021; 26 (1). [No prelo].

Silva, T. L.; Soares, A. N.; Lacerda, G.A.; Mesquita, J.F.O.; Silveira, D.C.: Política Nacional de Atenção Básica 2017: implicações no trabalho do Agente Comunitário de Saúde. *Saúde Debate*. 2020; 44 (124):58-69.

Srinivasan, S.; Glover, J.; Tampi, R.R.; Tampi, D.J.; Seweel, D.D. Sexuality and the older adult. *Current Psychiatry Reports*. 2019; 21 (10): 97.

Uchoa, Y.S.; Costa, D.C.A.; Silva Jr, I.A.P.; Silva, S.T.S.E.; Freitas, W.M.T.M.; Soares, S.C.S. A sexualidade sob o olhar da pessoa idosa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2016; 19 (6): 939-949.

Vieira, K.F.L.; Coutinho, M.P.L.; Saraiva, E.R.A. A sexualidade na velhice: representações sociais de idosos frequentadores de um grupo de convivência. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2015; 36(1):196-209.

World Health Organization (WHO). Brief sexuality-related communication: recommendations for a public health approach. WHO: Geneva; 2015.

World Health Organization (WHO). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification relating to the consequences of disease*. Genebra: WHO; 1980.

World Health Organization (WHO). Número de pessoas idosas com necessidade de cuidados prolongados triplicará nas Américas até 2050. Brasília: OPAS, 2019.

World Health Organization. *Sexual Health, Human Rights and the Law*. WHO: Genève, 2015.

