

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



Eliza Regina Ambrosio

**Cuidado e Família: Uma análise
compreensiva do modo de caminhar a
vida dos cuidadores de idosos**

Tese de Doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Serviço Social.

Orientadora: Profa. Ilda Lopes Rodrigues da Silva

Volume I

Rio de Janeiro
Abril de 2012



Eliza Regina Ambrósio

**Cuidado e Família: Uma análise
compreensiva do modo de caminhar a
vida dos cuidadores de idosos**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social do Departamento de Serviço Social do Centro de Ciências Sociais da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Ilda Lopes Rodrigues da Silva

Orientador
Departamento de Serviço Social – PUC-Rio

Prof. Vicente de Paula Faleiros

Universidade Católica de Brasília

Profa. Beatriz Pinto Venâncio

UFF

Prof. Carlos Montes Paixão Junior

UFRJ

Profa. Sara Nigri Goldman

UFRJ

Profa. Mônica Herz

Vice-Decana de Pós-Graduação do
Centro de Ciências Sociais – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 04 de abril de 2012

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e da orientadora.

Eliza Regina Ambrosio

Graduou-se em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Especializou-se em Envelhecimento e saúde do idoso pela ENSP, em Educação para a saúde pelo NUTES/UFRJ e, em Administração Hospitalar pela UERJ. É mestre em Serviço Social pela PUC-Rio. Trabalha como Assistente Social no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/UFRJ e como professora na PUC-Rio. É supervisora de alunos de graduação e preceptora da residência multiprofissional do HUCFF/UFRJ. É membro do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da UFRJ e do HUCFF/UFRJ. Área de pesquisa: Violência, Família e Direitos Sociais.

Ficha Catalográfica

Ambrosio, Eliza Regina

Cuidado e família: uma análise compreensiva do modo de caminhar a vida cuidadores de idosos / Eliza Regina Ambrosio; orientadora: Ilda Lopes Rodrigues da Silva. – 2012.

2 v.; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Serviço Social, 2012 .

Inclui bibliografia.

1. Serviço social – Teses. 2. Cuidado. 3. Dependência. 4. Envelhecimento. 5. Família. I. Silva, Ilda Lopes Rodrigues. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Serviço Social. III. Título.

Aos meus pais José e Iracy que vivem em mim.
Ao Ernesto, amor da minha vida, por tudo.

Agradecimentos

Um estudo que pretende analisar o mundo da vida e nele o cuidado não poderia deixar de registrar a dedicação e implicação das pessoas que contribuíram para sua efetivação.

Como qualquer outro estudo este também passa pela impoderação de eventuais distrações, que consideramos estão diretamente relacionadas à imperfeição dos homens e das mulheres.

Diante dessa possibilidade, que pode ser entendida mais como uma descompostura do que falta de consideração, antecipadamente, peço compreensão e paciência, visto que esses são princípios que fazem toda diferença nas relações daqueles que cuidam.

Considero que na vida há muito que agradecer sempre, em especial nessas circunstâncias, sendo assim, agradeço:

Muitíssimo, e, antes de tudo, a Deus por permitir a conclusão de mais esta investida na minha vida acadêmica e profissional;

A querida orientadora e amiga Professora Ilda Lopes Rodrigues da Silva cuja influência e ensinamentos foram essenciais para a realização deste trabalho;

A minha família, em especial minha irmã, sobrinhos e sobrinhas pelo valor que dão aos meus estudos e por ser presença de Deus em minha vida;

Às companheiras do Serviço Social do Hospital Universitário, especialmente, Elen, Madalena e Vania cujos incentivos não tiveram medida.

Aos idosos e seus cuidadores que permitiram que suas vidas fossem reveladas em seus momentos mais difíceis e mais particulares, quantas narrativas fizeram, quantas emoções permitiram, quantas lembranças foram expostas, agradecer é muito pouco pelo que me ensinaram como envelhecer e cuidar.

Aos amigos do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio, impulsionadores e facilitadores de movimento ao encontro do conhecimento.

Aos colegas do Doutorado, que participaram desde o início na construção da clareza deste estudo, e que muito auxiliaram com suas discussões, observações e sugestões: Bruno, Ebe, Laura, Inês, Márcio e Neli;

A Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro pela grande oportunidade de estudo;

À equipe do Programa de Geriatria do HUCFF/UFRJ pelo reconhecimento da minha profissão;

A Ana Cristina por não ter enlouquecido e feito as transcrições das fitas e digitado os relatórios, seu apoio foi fundamental.

Finalmente, mas não por último, a Bárbara pelo companheirismo nas madrugadas de estudo.

Resumo

Ambrosio, Eliza Regina; Silva, Ilda Lopes Rodrigues da. **Cuidado e família: uma análise compreensiva do modo de caminhar a vida dos cuidadores de idosos.** Rio de Janeiro, 2012. 342p. Tese de Doutorado - Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Esta tese tem como proposta proceder a uma análise compreensiva dos modos de caminhar a vida dos cuidadores dos idosos assistidos no Setor de Geriatria do Hospital Universitário da UFRJ. Os idosos são entendidos como aqueles com dependência total ou parcial e que por isso necessitam de cuidados. Os cuidadores são aquelas pessoas da família que ofertam cuidados a esses idosos. E, cuidado é o modo encontrado para definir dedicação, zelo, carinho, observação. O pressuposto é que esses cuidadores têm sua capacidade de cuidar diminuída por perderem o controle em função da sobrecarga de trabalho, foi apreendido que não contam com a solidariedade da família nem com o apoio do poder público na medida em que não há políticas públicas relacionadas ao cuidado domiciliar e ao cuidador familiar. O objeto é o mundo da vida dos cuidadores, e, neste, todas as circunstâncias que perpassam ou podem perpassar essa vida diante do cotidiano do cuidado, compreendido como um das tarefas mais estressantes quando circunscrito no universo das doenças do idoso, notadamente aquele que se dá em função das doenças que provocam o déficit cognitivo. Para compreender esse mundo da vida foram utilizados dois modos de obtenção de informações, a entrevista e o grupo focal. Participaram das entrevistas doze sujeitos e das reuniões sessenta e seis. Foram utilizadas questões orientadoras para as entrevistas e as sessões grupais. Aqui empregamos como método de conhecimento a pesquisa qualitativa. Utilizou-se o método compreensivo de análise, onde as narrativas forneceram a teia para se tecer a compreensão do modo de caminhar a vida desses cuidadores, modo este que precisa ser transformado para melhorar a qualidade do cuidado que é oferecido e a segurança daquele que recebe. A pesquisa revelou que a problemática que envolve os cuidadores traz novos elementos para pensar o papel dos mesmos na sociedade, mostrou que os cuidadores familiares constantemente se viram diante de múltiplos desafios, foi

revelado por meio das narrativas o quanto os cuidadores são estressados, pelo acúmulo do trabalho doméstico com o cuidado, pois nunca descansam, não têm tempo para cuidar de si, estão sempre impossibilitados para um momento de lazer. A pesquisa mostrou que a ausência de instituições para acolhida às pessoas que demandam por cuidados faz com que a responsabilidade máxima incida sobre a família e, geralmente, sobre um dos seus componentes, que geralmente pertence ao sexo feminino.

Palavras-chave

Envelhecimento; Dependência; Família; Cuidado; Serviço Social.

Abstract

Ambrosio, Eliza Regina; Silva, Ilda Lopes Rodrigues da (Advisor). **Care and family: a comprehensive analysis the way to walk the life of caregivers for the elderly**. Rio de Janeiro, 2012. 342p. Doctoral Thesis – Social work department, Pontifical Catholic University of Rio de Janeiro.

This thesis proposal is to undertake a comprehensive analysis of ways to walk the life of caregivers of elderly assisted the Division of Geriatric, University hospital URFJ. The elderly are understood as those with partial or total dependence and therefore they need care. Caregivers are those family members that offers care to these elderly people. And way care is found to define dedication, zeal, affection, observation. The assumption is that these caregivers have reduced their ability to care for losing the affection due the heavy workload, it was learned that don't have solidarity of the family or with the support of the public to the extent that there isn't public policy of care related to home care and family caregivers. The object is the world of life of caregivers, and, in all the circumstances that may underlie or pervade this life before the daily care, understood as one of the most stressful when circumscribed universe of diseases in the elderly, especially those who gives depending on the diseases that cause cognitive impairment. To understand this world of life were used two ways of obtaining information, interviews and focus groups. Twelve subjects participated in the interviews and meetings sixty-six. We used guiding questions for interviews and group sessions. Here we use as a method of understanding the qualitative research. We used also the comprehensive method of analysis, where the narratives provided the web to weave the understanding of how to walk the life of caregivers, so this needs to be changed to improve the quality of care and safety that is offered it receives. The research revealed that the problems involving caregivers brings new elements to think about the role of the same society, showed that family caregivers constantly found themselves faced with multiple challenges, it was revealed through the narratives as the caregivers are stressed, the accumulation domestic work with care, because they never rest, do not have time to take care of themselves, they are always unable for a moment of pleasure.

Research has shown that the absence of institutions to welcome people to demand for care makes the maximum liability focuses on the family and usually on one of its components.

Keywords

Aging; Dependency; Family; Care; Social Service.

Sumário

1. Introdução	15
2. Sobre velhice e envelhecimento	30
2.1. Compreendendo a velhice e o processo de envelhecimento	30
2.2. Exterioridades femininas da velhice	40
3. Cuidado como dimensão de resposta de necessidade de liberdade	47
3.1. Autonomia e independência: estabelecimento de liberdade	47
3.2. Cuidado: exterioridades filosóficas e históricas	55
3.3. Cuidados e envelhecimento	60
3.4. A produção do cuidado	67
4. Família: a que cuida e precisa de cuidados	72
4.1. Família: a que cuida	72
4.2. Cuidar, verbo que se conjuga no feminino	82
4.3. A construção da violência	89
4.4. Cuidado e proteção social	99
5. O caminho metodológico percorrido	106
5.1. Os métodos	106
5.2. Caracterização do estudo	108
5.3. Entrevista compreensiva	113
5.4. Grupo focal	116
5.5. Os sujeitos da pesquisa e os critérios de inclusão	120
5.6. Considerações Éticas	122
5.7. Estratégias e desenvolvimento do estudo	123

6. Hospital Universitário Clementino Fraga Filho: território empírico onde se fala de memória, prática e conhecimento	125
6.1. Resgate da memória	125
6.1.1. A memória do hospital	130
6.2. Serviço Social – sua história se implica com a história deste lugar	137
6.3. Novos tempos: o Setor de Geriatria, um entre tantos	141
7. Compreendendo singularidades de vidas	145
7.1 Revelando o processo de busca do conhecimento de singularidades	145
7.2. Arquivos de lembranças	148
7.3. Singularidades de quem é cuidado e de quem cuida	154
7.4. O mundo da vida desses sujeitos	164
7.5. Revelações da pessoa e do mundo ao seu redor	196
7.6. Compreendendo o mundo da vida dos cuidadores	232
7.7. Falamos de casos ou de vidas?	276
7.7.1. Discussão acerca de “quem” são esses sujeitos de direitos	290
8. Considerações Finais	298
9. Referências Bibliográficas	310
10. Anexos	332

Lista de Abreviaturas

AVC	Acidente Vascular Cerebral
ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AVD	Atividades de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DA	Doença de Alzheimer
DAA	Divisão de Apoio Assistencial
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICSW	International Council on Social Welfare
ILP	Instituições de Longa Permanência
ILPI	Instituições de Longa Permanência para Idosos
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação e Cultura
MS	Ministério da Saúde
NUTES	Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PAD	Programa de Atenção Domiciliar
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNI	Política Nacional do Idoso

PNSI	Política Nacional de Saúde do Idoso
PNH	Política Nacional de Humanização
PNSPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
PAIF	Programa de Atenção Integral a Família
PSF	Programa de Saúde da Família
PUC	Pontifícia Universidade Católica
QV	Qualidade de Vida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCB	Universidade Católica de Brasília
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
ZARIT	Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit