

CUIDADORA DOMICILIAR: POR QUE CUIDO?

HOME CAREGIVER: WHY DO I DO IT?

CUIDADORA DOMICILIARIA: ¿POR QUÉ CUIDO?

Alda Martins Gonçalves¹
Roseni Rosângela de Sena²
Daniele Guimarães Dias³
Carla Mendes Queiróz⁴
Érika Dittz⁵
Karine Lara Vivas⁶
Elysângela Dittz Duarte⁷
Tatiana Coelho Lopes⁸

RESUMO

Estudo qualitativo que aborda o cuidado realizado no domicílio por cuidadoras residentes em Contagem/MG, de agosto 2003 a junho 2005. Caracteriza as cuidadoras domiciliares, identifica as mudanças na vida das cuidadoras decorrentes do ato de cuidar e os aspectos que facilitam ou dificultam a realização do cuidado. Realizaram-se visitas domiciliares para coleta de dados. Utilizou-se a análise de discurso para construir as categorias empíricas. As cuidadoras, na maioria, mulheres, residem com a pessoa cuidada e têm relação de parentesco. Concluiu-se que as cuidadoras executam o cuidado com dificuldades materiais, técnicas e emocionais, embora prevaleça o bom senso e a relação afetiva.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem; Cuidados Domiciliares de Saúde; Cuidadores

ABSTRACT

This is a qualitative study on home care by caregivers in Contagem, State of Minas Gerais, from August 2003, to June 2005. It describes the home caregivers, the changes in their lives resulting from the care and aspects that facilitate or hinder the care. Home visits were made in order to collect data. Discourse analysis was used to build empirical categories. The caregivers, most of whom were women, live with the person receiving the care and are related. We conclude that the caregivers provide care with material, technical and emotional difficulties, in spite of the good sense and affective bond.

Key words: Nursing Care; Home Nursing; Caregivers

RESUMEN

Se trata de un estudio cualitativo que enfoca el cuidado domiciliario de cuidadoras de Contagem, Estado de Minas Gerais, Brasil, realizado entre agosto de 2003 y junio de 2005. Caracteriza a las cuidadoras domiciliarias, identifica las modificaciones en sus vidas resultantes del acto de cuidar y los aspectos que facilitan la realización del cuidado. Se efectuaron visitas domiciliarias para coleccionar datos y, para construir las categorías empíricas, se utilizó el análisis del discurso. Las cuidadoras, en su mayoría mujeres, viven con la persona que cuidan y tienen relación de parentesco. Se concluye que las cuidadoras llevan a cabo el cuidado con dificultades materiales, técnicas y emocionales, aunque prevalezca el sentido común y el vínculo afectivo.

Palabras clave: Atención de Enfermería; Cuidados Domiciliarios de Salud; Cuidadores

¹ Enfermeira. Profa. Dra. Adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG.

² Enfermeira. Profa. Dra. Adjunta aposentada da Escola de Enfermagem da UFMG, coordenadora do NUPEPE/ cota pesquisador/ CNPq e FAPEMIG.

³ Acadêmica do 7º período do curso de graduação de Enfermagem da UFMG. PIBIC/CNPq.

⁴ Acadêmica do 9º período do curso de graduação de Enfermagem da UFMG. PIBIC/CNPq.

⁵ Terapeuta Ocupacional, Especialista em Neuropsicologia pela FUMEC, Mestranda em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente - Faculdade de Medicina/UFMG.

⁶ Fonoaudióloga Clínica, Profa. da FCS e FCH /Universidade FUMEC.

⁷ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela EE/UFMG, Doutoranda em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente - Faculdade de Medicina/UFMG.

⁸ Fisioterapeuta. Especialista em Ergonomia aplicada à Saúde do Trabalhador pela IEC/PUCMG, Mestre em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente - Faculdade de Medicina/UFMG

Endereço para correspondência: Av. Alfredo Balena, 160. Escola de Enfermagem da UFMG, Sala 516. Santa Efigênia. BH/MG. E-mail: alda@enf.ufmg.br

INTRODUÇÃO

Este trabalho faz parte da pesquisa “O cuidado domiciliar: trabalho do cuidador informal e profissional”, desenvolvida pelo Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Ensino e Práticas de Enfermagem (NUPEPE), da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Entendendo a importância de conhecer como se desenvolve o cuidado domiciliar e os elementos que participam da sua construção, tais como, os sujeitos envolvidos, os valores e conhecimentos que sustentam as atividades de cuidado no domicílio, este estudo teve como objetivos: caracterizar os cuidadores domiciliares existentes no município de Contagem; compreender as relações que se estabelecem entre o cuidador e a pessoa cuidada; identificar as mudanças ocorridas no estilo de vida das cuidadoras, decorrentes do ato de exercerem o cuidado; identificar os aspectos que facilitaram ou dificultaram o trabalho dos cuidadores.

O cuidado domiciliar vem sendo abordado, principalmente, a partir da perspectiva da internação domiciliar adotada como uma estratégia de desospitalização, visando à humanização do cuidado e à redução de custos e de riscos com internações hospitalares prolongadas.

Nesta pesquisa, voltou-se a atenção para o cuidador domiciliar partindo da hipótese de que esse ator social presta um relevante serviço à família, à sociedade e ao Sistema Único de Saúde (SUS) ao assumir parcela considerável da responsabilidade pela assistência a pessoas com diferentes níveis de incapacidade para o autocuidado. O trabalho das cuidadoras domiciliares não é conhecido pelos serviços de saúde, não tem visibilidade nem reconhecimento social pelo SUS e, muitas vezes, nem pelas próprias famílias.

O domicílio voltou a ser o *locus* privilegiado para o cuidado não institucionalizado. Dessa forma a família e, especialmente, a pessoa que assume o papel de cuidador principal tornaram-se sujeito desta pesquisa, pois são elemento fundamental no processo saúde-doença-cuidado dos indivíduos dependentes e da população em geral.

CUIDADORAS DOMICILIARES: REALIDADE E DESAFIOS

O aumento da expectativa de vida da população brasileira está ocorrendo com maior velocidade em relação a outros países que se encontram em estágio de desenvolvimento semelhante ao do Brasil. Nos últimos 50 anos houve um aumento expressivo da população com 60 anos ou mais e estima-se que nos próximos 50 anos a população idosa corresponderá a 23,6% da população total do País⁽¹⁾.

Esta mudança do padrão demográfico da população brasileira traz como uma de suas conseqüências um aumento na prevalência dos problemas de saúde, característicos da população na faixa etária denominada idosa, tais como: doenças cardiovasculares, neoplasias, diabetes, doenças reumatológicas e alguns transtornos mentais².

No Brasil, idoso é a pessoa maior de sessenta anos de idade⁽³⁾. Contudo as respostas do sistema de saúde e de outras políticas sociais que visam à saúde e ao bem-estar social deste grupo são insuficientes, diante de suas mudanças demográficas e dos perfis de saúde dessa po-

pulação. Essa constatação acentua o desafio de se buscarem novas estratégias assistenciais que atendam às necessidades de saúde da população em geral e, especialmente, das pessoas acima de 60 anos.

Segundo Karch⁽⁴⁾, o Sistema de Saúde Pública no Brasil não está preparado para atender à população idosa que adoece, nem à família que assume o cuidado dessas pessoas no domicílio.

Se por um lado o hospital tradicional, *locus* do cuidado às pessoas acometidas por enfermidades em fase aguda, ao longo dos anos tem sido um equipamento social incapaz de responder às necessidades de cuidado às pessoas idosas com doenças crônico-degenerativas, por outro lado, a organização política, gerencial e tecnológica para a prestação de cuidado no domicílio, ainda não se concretizou. Tal organização exige a definição de políticas assistenciais que envolvem custo-benefício, disponibilidade do uso de tecnologias e de capacitação de cuidadores.

No universo dos cuidadores domiciliares distingue-se o cuidador informal e o cuidador formal. García-Calvente, Mateo-Rodríguez e Maroto-Navarro⁽⁵⁾ acrescentam que os cuidadores domiciliares são familiares, amigos, vizinhos e que, em geral, compõem uma rede social próxima da pessoa cuidada sem receberem nenhuma retribuição econômica pela ajuda oferecida. Barer e Johnson⁽⁶⁾ definem como cuidador principal aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados à pessoa cuidada. Segundo Novaie-Waliser *et al.*⁽⁷⁾ o cuidador informal, independentemente do sexo, geralmente é um membro do grupo familiar residente no local em que o cuidado é prestado, realiza este cuidado por período superior a um ano e recebe pouco suporte dos profissionais de saúde. Duarte⁽²⁾ classifica como cuidador informal o membro da família que não tem, necessariamente, uma formação específica e se responsabiliza pelas ações relativas às demandas de cuidado requeridas por uma pessoa. O mesmo autor considera como cuidador formal a pessoa com formação específica na área da saúde, que exerce ações de cuidado no domicílio com vínculo empregatício ou alguma forma de remuneração.

Assim, pode-se antever que é necessário construir modelos inovadores de cuidado e oferecer suporte ao cuidador informal, figura central e fundamental no cuidado domiciliar⁽⁸⁾.

García-Calvente, Mateo-Rodríguez e Maroto-Navarro⁽⁵⁾ acreditam que o aumento na demanda de cuidado de idosos tem gerado o interesse em estudos dirigidos a conhecer os saberes e fazeres das cuidadoras informais.

Estudos têm demonstrado que o perfil típico do cuidador principal são mulheres, donas-de-casa, que têm alguma relação de parentesco direta, geralmente mãe, filha ou esposa, e que convivem diretamente com a pessoa cuidada. Decorrente disso, gênero, convivência e parentesco são variáveis determinantes na escolha do cuidador principal para assistência domiciliar^(5,7).

Deve-se atentar que, mesmo reconhecendo o aumento da expectativa de vida e alterações no perfil de morbidade dos idosos que exigem o cuidado domiciliar, há também crianças, adolescentes e adultos jovens que, cada vez mais, necessitam de cuidados no domicílio. No

que se refere a esses últimos, são, na sua maioria, portadores de paralisia cerebral, doenças degenerativas, congênicas, neoplasias e enfermidades genéticas, que hoje sobrevivem em decorrência, principalmente, dos avanços tecnológicos da medicina.

Cannuscio *et al.*⁽⁹⁾ e Novaie-Waliser *et al.*⁽⁷⁾ relatam que cuidar de pessoas dependentes pode acarretar uma variedade de repercussões negativas para as cuidadoras. Os autores reconhecem o impacto emocional vivenciado por elas e apontam a existência de uma estreita relação entre o tempo destinado ao cuidado, a presença de sintomas depressivos e a participação em atividades sociais. Assim, quanto maior o tempo despendido com o cuidado, maior parecem ser os riscos de a cuidadora apresentar sintomas depressivos e menor será seu envolvimento em atividades sociais.

METODOLOGIA

Esta pesquisa foi desenvolvida no período de agosto de 2003 a junho de 2005 por um grupo de pesquisadores e bolsistas de iniciação científica, com a cooperação da coordenação do Programa Saúde da Família (PSF) e das Equipes de Saúde da Família (ESF) do município de Contagem/MG.

Para a compreensão do cuidado domiciliar, fenômeno impregnado de subjetividade sobre o qual pouco se conhece, optou-se por uma pesquisa qualitativa do tipo descritivo. Foram adotadas as concepções teórico-filosóficas baseadas no materialismo histórico-dialético, buscando compreender a realidade em sua dinamicidade suas contradições e seu potencial de transformação.

A pesquisa: "O cuidado domiciliar: o trabalho do cuidador profissional e informal", cujos dados originaram esse trabalho, tem como cenário o município de Contagem, situado na região metropolitana de Belo Horizonte – Minas Gerais. Optou-se por realizar a pesquisa nesse município, em decorrência de sua alta concentração populacional, e pelo fato de haver uma cobertura do PSF com 74 ESF implantadas em 2002. Contagem tem 6,23% de sua população na faixa etária acima de 60 anos de idade, segundo o censo 2000¹⁰, fator que aumenta a demanda por cuidado no domicílio. Além disso, a Secretaria Municipal de Saúde do município tem o cadastro de todas as pessoas dependentes que vivem nos seus domicílios sendo cuidadas por alguém.

A identificação das cuidadoras informais ou formais deu-se a partir do cadastro das pessoas cuidadas no domicílio. Para selecioná-las, utilizou-se o índice de KATZ⁽¹¹⁾ – empregado para avaliar a autonomia das pessoas cuidadas ao realizar as atividades diárias. Foram incluídas no estudo pessoas que apresentavam grau de dependência igual ou superior ao nível C^a e aquelas identificadas pelas enfermeiras das ESF como tendo dificuldades em decorrência das peculiaridades do cuidado domiciliar. Com base nesses critérios, a partir da identificação das 309 pessoas

cuidadas no domicílio, chegou-se a 32 cuidadoras que foram incluídas na pesquisa.

Essas cuidadoras expressaram seu consentimento em participar do estudo e, de acordo com o protocolo da pesquisa, aprovado pelo Conselho de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais, receberam as pesquisadoras em três visitas domiciliares. Foram utilizados como instrumentos da pesquisa: Diário da Cuidadora, Diário da Enfermeira e Diário das Pesquisadoras.

Na primeira visita foi realizada uma entrevista com roteiro semi-estruturado, que foi gravada em fita cassete, tendo sido entregue na ocasião à cuidadora domiciliar o Diário da Cuidadora. Foi-lhe dada a orientação para registrar os cuidados prestados diariamente, bem como as dificuldades, facilidades, sentimentos e emoções ao realizá-los.

A segunda visita, realizada quinze dias após a primeira, teve como objetivo esclarecer possíveis dúvidas acerca da pesquisa e incentivar a utilização do Diário da Cuidadora e, também, contribuiu para que as pesquisadoras apreendessem a realidade em que aquelas cuidadoras domiciliares estavam inseridas. A última visita foi realizada 60 dias após a primeira, quando foi solicitado à cuidadora que expressasse seus sentimentos quanto à sua participação na pesquisa e que apresentasse as dúvidas que não foram esclarecidas durante as visitas anteriores. Nessa oportunidade as pesquisadoras receberam os Diários das Cuidadoras.

No Diário da Enfermeira, os profissionais da equipe relataram as visitas realizadas no domicílio das pessoas cuidadas inseridas na pesquisa; no Diário das Pesquisadoras foram feitas anotações sobre o contexto, às observações e percepções ocorridas durante as visitas domiciliares.

As entrevistas gravadas foram posteriormente transcritas e analisadas por meio da técnica de análise proposta por Fiorin⁽¹²⁾, na qual, após leituras exaustivas das entrevistas, foram identificados os temas^b e figuras^c. Posteriormente as frases foram agrupadas por similitude dos temas.

DADOS DA PESQUISA: RELATO E ANÁLISE

Reafirmando os objetivos desta pesquisa - conhecer as cuidadoras, compreender as relações estabelecidas por elas com as pessoas cuidadas, identificar as mudanças no seu estilo de vida ao assumirem o cuidado e os aspectos facilitadores e dificultadores do cuidado - apresentam-se, a seguir, a caracterização das cuidadoras e as categorias que emergiram de seus discursos: "ser cuidadora", "por que cuido" e "aprendendo a cuidar no domicílio".

Caracterização das cuidadoras

Foram entrevistadas 32 pessoas que prestam cuidado no domicílio. Dessas, 26 são do sexo feminino e seis são do sexo masculino. Dada a predominância do sexo feminino nessa pesquisa, foi adotado o termo cuidadora ao se referir aos sujeitos da pesquisa.

^a Nível C do Índice de Kartz - Dependente para banhar-se e em mais uma outra função (vestir-se, uso do banheiro, movimentação, continência ou alimentação).

^b "Tema é definido como o elemento semântico que designa um elemento não-presente no mundo natural, mas que exerce o papel de categoria ordenadora dos fatos observáveis" (FIORIN, 1993, p.80)

^c Figura é um elemento do plano discursivo que remete a um dado elemento do mundo material, criando, assim, no discurso, uma ilusão referencial, ou seja, uma simulação do mundo natural." (FIORIN, 1993, p.80)

A idade das cuidadoras variou de 31 a 79 anos. Identificaram-se cuidadoras solteiras, casadas, desquitadas e uma divorciada. Uma é analfabeta, 19 têm ensino fundamental incompleto, duas têm ensino fundamental completo, seis completaram o ensino médio e quatro não declararam seu grau de escolaridade. Os dados referentes à ocupação atual revelam a predominância de cuidadoras que trabalham como auxiliar de serviços gerais e do lar. Com relação à renda familiar, esta varia de um a 19 salários mínimos, sendo que três entrevistadas desconhecem este dado. Entre as cuidadoras domiciliares, cinco são remuneradas e não moram com a pessoa da qual cuidam; sete possuem suas casas no mesmo lote que a pessoa cuidada; e 20 residem com a pessoa que recebe os cuidados. Constatou-se que 19 cuidadoras têm relação de parentesco consanguíneo com a pessoa cuidada, sete não têm parentesco consanguíneo, cinco não têm nenhuma relação de parentesco e uma é autocuidadora. Quanto à classificação cuidadora formal e informal, nesta pesquisa considera-se que todas são cuidadoras informais, pois nenhuma delas tem formação na área de saúde.

Ser cuidadora

As cuidadoras revelaram sentimentos relacionados à sua condição, predominando o contentamento, a satisfação, o sentimento de utilidade e gratidão por cuidar de alguém.

Esse achado corrobora a afirmação de Sena *et al.*⁽¹³⁾ de que muitos cuidadores realizam o cuidado com um imenso prazer e sentem satisfação com a melhora e a recuperação da pessoa cuidada. Conforme as autoras, as cuidadoras reconhecem a importância das suas ações e percebem que o cuidar propicia crescimento pessoal.

Entretanto, alguns depoimentos demonstraram momentos de depressão e estresse na sua relação com o ato de cuidar:

De vez em quando me dá uma depressão, me dá umas coisas. (36R7C3)

Gonçalves *et al.*⁽¹⁴⁾ analisam que o processo de cuidar no domicílio pode resultar em exaustão física e mental, e deterioração da saúde da cuidadora. Medeiros *et al.*⁽¹⁵⁾ afirmam que “ansiedade e depressão são as síndromes clínicas mais freqüentemente encontradas entre os cuidadores”.

Porque cuido

Ao falarem sobre os motivos que as levaram a cuidar de outra pessoa, as cuidadoras citaram o vínculo de parentesco com a pessoa cuidada; também foram citados: relação de afeto, valores religiosos, falta de outra pessoa para assumir o cuidado e vínculo empregatício.

Um dos fatores determinantes é o parentesco com a pessoa cuidada, evidenciado nos discursos como o motivo pelo qual essas pessoas assumiram a responsabilidade do cuidado. Em alguns casos, as cuidadoras perceberam as reais necessidades do parente enfermo, devido à proximidade física e afetiva, por isso assumiram todo o ato de cuidar como uma obrigação. Mesmo que cuidar sozinha de alguém seja uma carga muito pesada, as cuidadoras

acabam fazendo-o por se considerarem as mais aptas para realizá-lo entre os integrantes da família ou por não terem com quem dividir a tarefa:

Sou cuidadora porque primeiro ele é meu pai. Eu acho que ele merece tudo. Ele é meu pai, supercarinhoso, então...(17R2C2)

Mendes⁽¹⁶⁾ aponta os seguintes fatores como determinantes para que uma pessoa assuma o cuidado de outra: parentesco, com freqüência maior para os cônjuges; gênero, com predominância para a mulher; proximidade afetiva, destacando a relação conjugal e entre pais e filhos. Isso corrobora os dados encontrados nesta pesquisa, pois cerca de 62,5% das cuidadoras são parentes consanguíneas, 21,9% são parentes não consanguíneas e apenas 15,6% não têm parentesco algum.

Outro aspecto abordado foi o vínculo afetivo, citado pelas cuidadoras para justificar o ato de cuidar. Durante as visitas domiciliares, as pesquisadoras puderam testemunhar pelos gestos de carinho, pela forma cuidadosa e pela dedicação e interesse como prestam os cuidados, muitas vezes em condições precárias, até mesmo adversas:

Eu cuido porque eu tenho carinho, tenho amor por ele. (16 R3C2)

Os vínculos afetivos existentes entre as cuidadoras e as pessoas cuidadas são fatores determinantes e, ao mesmo tempo, facilitadores do processo de cuidar.

A religiosidade, muitas vezes, motiva a caridade e o amor ao próximo. Nos discursos, as cuidadoras relataram cuidar motivadas por uma determinação divina:

Eu acho que isso faz parte da vida da gente. A gente tá no mundo, a gente tem que tá disposto a enfrentar o que Deus manda pra gente. (22R6C1)

Eu acho que foi Deus que falou: faça isso. (10R3C1)

De acordo com Cortez⁽¹⁷⁾, a religião influencia fortemente a prática do cuidado, justificando inteiramente as ações das cuidadoras. Independentemente da religião, essas cuidadoras acreditam em um Deus e apóiam-se nele como auxílio nas suas vidas a fim de suportarem as dificuldades advindas da responsabilidade de serem cuidadoras.

Para algumas cuidadoras, esse papel não foi por opção, mas pela falta de outra pessoa para assumi-lo. Algumas cuidadoras assumiram o cuidado por se sentirem responsáveis por essa tarefa.

Para Rolim & Silva⁽¹⁸⁾, alguém da família acaba assumindo o cuidado por “conjuntura” quando os familiares se encontram numa situação limite e não há outra opção. Tanto nas entrevistas, quanto nos registros dos diários das cuidadoras pode-se apreender que o cuidado no domicílio muitas vezes é solitário. Muitas cuidadoras assumiram-no por não terem outra possibilidade e/ou recursos financeiros para contratar um cuidador formal.

O discurso das cuidadoras permite inferir que, muitas vezes, elas assumem o papel de cuidadora pela relação existente entre o cuidador e a pessoa cuidada, mesmo sentindo-se despreparadas. Assumir o cuidado cons-

titui-se em uma forma de retribuir o amor e o carinho existente nesta relação:

Eu cuido porque não tem quem faz, assim tem que ser eu. Sou enfermeiro sem ser. (11R5C1)

Das 32 cuidadoras, apenas quatro são cuidadoras remuneradas, ou seja, contratadas para essa função. Ao se referirem sobre o motivo pelo qual cuidavam, as cuidadoras expressaram a necessidade de conseguir alguma renda:

Cuido porque na verdade eu preciso trabalhar também. Achei um serviço e foi ótimo para mim. Na verdade, além deles precisarem de uma pessoa pra cuidar dele, eu também preciso de trabalho. Ai eu acho muito importante. (22R3C3)

Eu cuido dela porque é o meu trabalho, para eu sobreviver. (10R5C2)

Essas mulheres são também responsáveis pelos afazeres domésticos. Além de arrumar a casa, lavar as roupas da família e preparar a alimentação, elas tiveram que assumir o papel de cuidadora: banho, administração de dieta e medicação.

Eu tava precisando de um emprego. Vim para cá tem 26 anos e to morando com ela. (8R2C4)

Esses discursos revelaram que o cuidado faz parte das atividades domésticas, assumido por mulheres, que mesmo sem vínculo de parentesco ou capacitação específica se dedicaram a cuidar de alguém. Durante as visitas domiciliares as pesquisadoras, puderam observar que também as cuidadoras remuneradas expressaram afetividade e interesse em proporcionar bem-estar às pessoas por quem se responsabilizavam.

Aprendendo a cuidar no domicílio

O processo de aprendizagem do ato de pensar, fazer e ser no cuidado domiciliar vivenciado pelas cuidadoras é contínuo e adaptativo. Observa-se que há um aperfeiçoamento desse cuidado e o desenvolvimento de estratégias, pelas cuidadoras, que possibilitam e facilitam a realização das atividades de cuidar.

As expressões apreendidas revelaram que o processo de cuidar não constitui apenas um momento na vida das cuidadoras, mas é um contínuo que engloba e exerce influência na vida social e emocional de cada uma delas.

As cuidadoras têm no ato de cuidar e na relação estabelecida com a pessoa cuidada uma fonte de aprendizagem para o seu fazer cotidiano. Elas percebem o outro como uma pessoa com necessidades, (re)significam essas necessidades a partir desse outro e então criam situações originais para atendê-las:

Acho que foi a experiência de ter uma criança como essa, que eu também não tinha, adquirir com ele, que eu nunca podia imaginar que eu ia ter uma criança assim, doente. E acho que é experiência mesmo. Vivendo, convivendo e aprendendo. Cada dia eu aprendo uma coisa nova com ele. (21R3C2)

A aprendizagem das atividades de cuidado ocorreram também nos serviços de saúde, com o apoio dos profissionais:

A insulina eu fui no Posto, o pessoal me ensinou, porque não é nada difícil porque a agulha já vem marcada. (5R10C1)

Lá no Hospital, explica muito como que pode tratar eles, aí cada vez que a gente vai eles ensina uma coisa nova, porque ela não pode comer a comida inteira, tudo tem que ser batido. (5R10C1)

Outras cuidadoras aprenderam a cuidar sozinhas. A necessidade de cuidar, devido à ausência de outra pessoa que pudesse exercer essa atividade, apareceu como um fator determinante no processo de aprendizagem das cuidadoras:

Foi na marra. Eu via um sanguinho assim ficava doída, desmaiava. Eu aprendi porque não tinha outra pessoa mesmo, aí eu aprendi. Como se diz não foi nem por força de vontade, foi porque não tinha outra pessoa pra fazer mesmo, então a gente teve que aprender na marra. (12R7C3)

As equipes de saúde da família que colaboraram no estudo apontaram dificuldades e limites para o acompanhamento do cuidado no domicílio. São muitas as responsabilidades da equipe e não existe uma direcionalidade técnica para que o domicílio seja assumido pelas ESF como locus do cuidado.

Diante da necessidade de realizar o cuidado, as cuidadoras buscam estratégias para que ele se realize. Segundo Gonçalves⁽¹⁹⁾:

...embora carentes de preparação para lidar com os doentes (...) as cuidadoras utilizam estratégias decorrentes do bom senso, de um saber aprendido no dia-a-dia, da sensibilidade e maturidade de cada cuidadora. Há que se considerar também a necessidade de uma infra-estrutura material mínima que assegura as condições de cuidar.

Observamos no discurso a seguir que as cuidadoras estabelecem estratégias para facilitar a realização do cuidado no domicílio. Sendo assim, atividades que inicialmente seriam consideradas rotineiras como o banho, tornam-se complexas de acordo com a estrutura física da moradia e as condições de saúde da pessoa cuidada, demandando a busca de inúmeras alternativas para que elas aconteçam:

Eu levo ela no banheiro, por exemplo assim, antigamente eu colocava ela dentro de uma bacia, mas como ela cresceu não tem como eu dar banho nela nem de banheira nem de bacia. Aí quê que eu faço: eu forro um, um tapete, um plástico por baixo, para não pôr ela naquele chão do banheiro, porque no piso do banheiro eu forro um plástico e ponho um tapete por cima, e deito ela e dou o banho. Mesmo assim, ainda tem dificuldade pra tomar o banho, principalmente pra lavar a cabecinha. (...) não tem condição de dar o banho nela numa bacia porque ela é muito grande. No caso não tem bacia que dá. (47R1C2)

Pode-se concluir que não há uma preparação prévia das cuidadoras para o cuidado no domicílio, nem condi-

ções materiais e de espaço físico, bem como equipamentos e móveis adequados para facilitar o cuidado. O desenvolvimento de estratégias atua como uma alternativa diante das dificuldades e dos limites vivenciados no pensar, fazer e ser cuidadora no domicílio.

As dificuldades encontradas pelas cuidadoras são diversas. No entanto elas não se deixam vencer pelas adversidades, encontrando no afeto, na coragem e no comprometimento, estímulo para criar estratégias que vão além das possibilidades imaginadas racionalmente para a realização do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados deste estudo demonstraram que as cuidadoras eram, em sua maioria, mulheres, sem vínculo empregatício, idade média de 46 anos, baixa escolaridade, casadas e com relação de parentesco com a pessoa cuidada. As cuidadoras entrevistadas revelaram suas dificuldades em associar o cuidado com outras responsabilidades familiares e de trabalho fora de casa, levando-as a algum grau de sofrimento e privações sociais e financeiras. O cuidado foi associado a questões religiosas, de cunho pessoal e afetivo.

A análise das categorias “ser cuidadora”, “por que cuido” e “aprendendo a cuidar no domicílio” contribuiu para o conhecimento sobre o cuidado no domicílio, trazendo à luz as condições concretas sobre a realização do cuidado. Espera-se, com isso, subsidiar a formulação de políticas públicas para uma assistência às pessoas dependentes, que vivem em seus domicílios, incluindo os seus cuidadores.

Nesta pesquisa, o conhecimento sobre as cuidadoras não só corroborou afirmações de outros autores como também revelou que as dimensões simbólicas e espirituais de valores não dimensionáveis como o amor, a compaixão, a sensibilidade, o compromisso e a cumplicidade humana das cuidadoras, embora não tenham preço no cuidado domiciliar realizado por cuidadoras informais, constitui uma atividade laborativa que pode ser comparada ao trabalho dos profissionais da saúde.

Nesse sentido, as cuidadoras devem ser vistas como necessárias para as famílias e para o SUS, portanto devem ser consideradas como trabalhadoras com direito a boas condições de trabalho, acompanhamento das ESF, suporte material e emocional.

REFERÊNCIAS

1. Scazufca M et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. *Rev. Saúde Pública* 2002; 36(6): 773-8.
2. Duarte YAO. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. *O Mundo da Saúde* 1997; 21 (4): 226-30.
3. Brasil. Ministério da Justiça. Secretaria Nacional dos Direitos Humanos. Política Nacional do idoso. Brasília, 1998. (lei n° 8.842, de 4 de janeiro de 1994, art. 2°).
4. Karsch UM, Organizador. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.
5. García-Calvete MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004, 18 (12) :83-92.
6. Barer B, Johnson C. A Critique of Caregiving Literature. *The Gerontologist* 1990; 30(1): 45-9.
7. Navaie-Waliser M, Spiggs A, Feldman PH. Informal Caregiving - Differential Experiences by Gender. *Medical Care* 2004; 40(12): 1249-59.
8. Senna RR et al. Cuidado de enfermagem no domicílio: a internação domiciliar. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 2002. Relatório técnico preliminar.
9. Cannuscio CC et al. Employment status, social ties, and caregiver's mental health. *Social Science & Medicine* 2004; 58: 1247-56.
10. Censo 2000 vigente 2001. [Citado em: 29 jul. 2005] Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>.
11. Katz S et al. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*. 1970; 10: 20-30.
12. Fiorin JL. Linguagem e ideologia. 3ª.ed. São Paulo: Ática; 1993.
13. Sena RR et al. O ser-cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. *Rev. Bras. Enf.* 2000; 53 (4): 544-54.
14. Gonçalves LH, Silva YF, Pfeiffer S. O cuidado do idoso fragilizado e de seus cuidadores no contexto familiar. *Cogitare Enfermagem* 1996; 1(2): 39-47.
15. Medeiros MMC et al. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale”. *Rev. Bras. Reumatol.* 1998; 38(4): 193-9.
16. Mendes PTT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano [Dissertação]. São Paulo, São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995.
17. Cortez MSM. A Dependência do paciente portador de traumatismo craniocéfálico por acidente automobilístico: um desafio para a família [dissertação]. Belo Horizonte, Minas Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais; 2003.
18. Rolim CBA, Silva MGA. O papel do enfermeiro e do cuidador na descontinuação do processo de internação. PRONEP. 2002 [Citado em: 25 fev. 2005]. Disponível em: <http://www.pronep.com.br>.
19. Gonçalves AM. A mulher que cuida do doente mental em família [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 1999.

Recebido em: 21/11/2005

Aprovado em: 14/02/2006