

CUIDAR NO DOMICÍLIO: PERCEPÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES DA ÁREA RURAL¹

HOME CARE: THE POINT OF VIEW OF THE FAMILY CAREGIVER IN A RURAL AREA

CUIDAR EN EL DOMICILIO: PERCEPCIÓN DE CUIDADORES FAMILIARES DEL ÁREA RURAL

Francieli Marzari²
Nara Marilene O. Girardon-Perlini³

RESUMO

Por meio da abordagem qualitativa-descritiva buscou-se apreender as percepções dos cuidadores familiares de pessoas dependentes no domicílio residentes na área rural do município de Ijuí/RS. Participaram oito cuidadores que responderam a uma entrevista semi-estruturada. Na análise dos dados construímos uma categoria analítica: *Vivendo como cuidador familiar: percepção de cuidadores familiares residentes na área rural*, que discute o cotidiano do cuidador familiar, os laços que unem cuidador e doente, o ônus de ser cuidador, as dificuldades financeiras e a busca de ajuda para cuidar. Concluímos que os cuidadores percebem o cuidado como relacionado ao dever, à reclusão e ao confronto com as dificuldades. **Palavras-chave:** Cuidados de Enfermagem; Cuidados Domiciliares de Saúde; Percepção; Enfermeiros; Cuidadores; Serviços de Assistência Domiciliar; Pacientes Domiciliares.

ABSTRACT

This study is a qualitative-descriptive approach attempting to understand the point of view of family caregivers of dependent persons in the town of Ijuí, State of Rio Grande do Sul, Brazil. Eight caregivers took part in a semi-structured interview. Analyzing the data we built an analytical category: *living as a family caregiver: the point of view of family caregivers in rural areas*. Discussing the daily routine of family care, the bonds that link caregiver and patient, the onus of being a caregiver, the financial difficulties and seeking help to provide care. We concluded that family caregivers see care as related to duty, reclusion and facing difficulties.

Key words: Nursing Care; Home Nursing; Perception; Nurses Caregivers; Home Care Services; Homebound Person.

RESUMEN

A partir del enfoque cualitativo-descriptivo se ha buscado captar las percepciones de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio, en el área rural del municipio de Ijuí/Río Grande do Sul. Ocho cuidadores han participado de una entrevista semiestructurada. En el análisis de los datos hemos construido una categoría analítica: *Vivir como cuidador familiar: percepción de cuidadores familiares residentes en el área rural*, que se refiere al día a día del cuidador familiar, los vínculos que unen cuidador - enfermo, los problemas financieros y la búsqueda de ayuda para cuidar. Hemos concluido que los cuidadores sienten que el cuidado está relacionado al deber, a la reclusión y a la resolución de problemas.

Palabras clave: Atención de Enfermería; Cuidados Domiciliares de Salud; Percepción; Enfermeras; Cuidadores; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Persona Imposibilitada.

¹ Artigo elaborado a partir do trabalho de conclusão do curso de graduação em enfermagem apresentado à Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI em 2004.

² Enfermeira. Hospital da UNIMED. Ijuí/RS

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela EEUSP. Docente do Departamento de Ciências da Saúde da UNIJUI.

Endereço para correspondência: Rua José Gabriel, 359. Centro. Ijuí/RS. CEP 98700-000. E-mail: nara.girardon@unijui.tche.br.

INTRODUÇÃO

O papel de cuidador familiar está cada vez mais presente na vida das famílias, pois hoje, no Brasil e em outros países, o modelo de saúde preconiza a desospitalização e a alta precoce, acarretando assim a necessidade de um prolongamento da terapêutica no domicílio. Para que haja continuidade dos cuidados e tratamento iniciados durante a internação no hospital, faz-se necessário que as famílias assumam este encargo. Aquele que assume a tarefa de cuidar terá uma nova função e, no decorrer das atividades, desenvolverá uma série de percepções sobre suas (novas) atribuições e em relação à pessoa que é alvo dos cuidados.

Percepção é um processo pelo qual se seleciona, organiza e interpreta as estimulações sensoriais dentro de uma visão de mundo significativa e coerente, enquanto as necessidades individuais, valores, crenças e autoconceito constituem fatores vitais para determinar como o indivíduo vê seu espaço de vida e arredores⁽¹⁾. Também pode ser definida como “ação, efeito ou faculdade de perceber, captar sentidos, notar”. São todos os efeitos gerados em torno de uma situação do cotidiano⁽²⁾, ou, em outras palavras, aqueles oriundos da função do cuidar/cuidado.

Prestar o cuidado não é tão fácil quanto parece. Para bem cuidar de um familiar, muitas vezes dependente, no seu domicílio, é necessário exercer várias atividades que até então não tinham sido realizadas, pois os indivíduos que assumem a função de cuidar não têm, em geral, qualificação para tal. Sendo assim, torna-se necessário que os profissionais da saúde percebam que estas pessoas necessitam de apoio e criem espaço que possibilite capacitação orientação básica para as pessoas cuidadoras.

O ato de cuidar não representa só a realização de tarefas, mas também um envolvimento mais amplo do familiar, que inclui conhecimento mínimo sobre as condições da patologia e sobre o que muda para ambos em decorrência do adoecimento. Estes conhecimentos e esta aprendizagem não se dão de um dia para o outro, eles se constroem aos poucos e com mais facilidade se puder contar com a ajuda dos profissionais, em especial mediante o acompanhamento às famílias.

Para formular um plano de ação adequado a cada cuidador é importante saber como a família se constitui, seus aspectos culturais, socioeconômicos, religiosos, beneficiando, por conseqüência, o indivíduo dependente no domicílio. A dependência acontece quando as pessoas apresentam problemas de ordem funcional ou psicológica, que não lhes permite viver satisfatoriamente, necessitando da ajuda de outras pessoas ou equipamentos para realizar tarefas de autocuidados ou de atividades da vida diária^(3,4).

Dependência não significa uma condição para a vida inteira, pois em certas situações o indivíduo fica dependente somente por alguns períodos, voltando às atividades normais assim que o organismo se reconstituir. Este é um processo dinâmico cuja evolução pode se modificar e até ser prevenida ou reduzida se houver ambiente e assistência adequados⁽⁵⁾.

O cuidado domiciliar é realizado, geralmente, por pessoas próximas ao doente como mãe, esposo, esposa,

filha, nora, predominando o cuidador feminino^(3,6,7). A expressão cuidador familiar designa aquela pessoa que desempenha funções contínuas de cuidado e atenção a ele, ou assume as responsabilidades pela assistência e amparo, podendo delegar a execução de parte do cuidado direto a outros.

Em relação à família rural, especificamente, Budó⁽⁶⁾ desenvolveu um estudo que visava a analisar as práticas de cuidado em saúde adotadas numa comunidade rural e conhecer as formas de cuidar nas famílias, concluindo que a visão de saúde e a forma de encarar a vida da população estudada está vinculada à capacidade de trabalho. A saúde liga-se ao fato de as pessoas cumprirem com o dever e a doença passa a ter o sentido de incapacitante e “incômodo” para a família. Outro fator importante é a reciprocidade e a troca como expressão de reconhecimento e valoração: dificilmente alguém recebe algo de presente sem retribuir. Nisso está incluída a troca de cuidados familiares, o cuidar nestas famílias não se torna um peso maior porque fica diluído entre os cuidadores familiares e da vizinhança, havendo uma preocupação de se colocar à disposição.

Em relação à zona rural convém salientar que as distâncias que separam os moradores de um centro de saúde ou hospital são maiores do que na cidade, e somente uma pequena parcela da população procura esses serviços⁽⁸⁾. A nosso ver esta característica torna o cotidiano do cuidador familiar de uma pessoa doente e/ou dependente distinto do dia-a-dia de um cuidador urbano, pois estando distante da cidade e, conseqüentemente, dos serviços de saúde, enfrenta mais dificuldade no acesso às informações, orientações e à assistência propriamente dita.

O conhecimento desta situação, por parte da equipe de enfermagem é necessário para prestar uma assistência mais completa, não só ao indivíduo que necessita de cuidados, mas também ao familiar cuidador, oferecendo suporte e orientações adequadas à família, com base na realidade vivenciada pelo grupo familiar. Convém destacar, também, que estudos enfocando a população rural são muito importantes, pois embora esta se constitua em uma parcela bem menor do que a dos residentes na área urbana, apresenta aspectos culturais, valores, crenças, costumes e percepções que precisam estar presentes no fazer dos profissionais que com eles interagem.

Assim, procuramos desenvolver este estudo abordando o seguinte problema: *qual a percepção do cuidador familiar, da área rural, sobre o cuidado prestado ao familiar dependente no domicílio?* Como **objetivo** buscamos apreender as percepções do cuidador familiar, da área rural, sobre o cuidado prestado ao familiar dependente no domicílio.

DESCREVENDO O CAMINHO METODOLÓGICO

Para a construção desta investigação, na forma de uma pesquisa de campo, utilizou-se a metodologia de abordagem qualitativa do tipo descritiva e exploratória^(9,10).

O estudo foi realizado na área rural do município de Ijuí/RS. Este município situa-se no Noroeste do Estado, possuindo uma população total de 78.461 habitantes. Residem na área urbana 66.733 habitantes e na área rural

11.728 habitantes. A população rural está distribuída em 8 distritos, com o mais distante do meio urbano, localizada a aproximadamente 30 Km da sede do município⁽¹¹⁾.

Dos oito distritos, quatro possuem ambulatório fixo, no qual presta serviço uma auxiliar de enfermagem, diariamente, e enfermeiro e nutricionista uma vez ao mês. As atividades da enfermeira resumem-se à realização de exames preventivos de câncer de colo de útero e orientações sobre saúde em geral para adultos e crianças. Não há presença de médicos. Caso seja necessário, as pessoas deverão se deslocar até o Sindicato dos Trabalhadores Rurais, na área urbana do município, e retirar ficha para atendimento ou fazer agendamento. Para situações de urgência há uma ficha de reserva.

A população alvo da pesquisa foi constituída por oito cuidadores familiares de pessoas adultas acometidas por patologia que gerasse dependência parcial ou total, que estivessem sendo cuidados em seus domicílios, na área rural do município e fossem cuidados diariamente por estas pessoas. Os dados foram coletados em cinco distritos, pois em três não localizamos sujeitos para o estudo.

Foi considerada dependência total quando a pessoa dependia integralmente do cuidador para atender as suas necessidades, e como dependência parcial quando necessitava de ajuda para alguns cuidados ou atividades. Esta informação foi fornecida pelo próprio cuidador. Caracterizou-se cuidadores principais a pessoa identificada pelo paciente/família que possuíam total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio⁽³⁾.

A opção por cuidadores de pessoas adultas justifica-se por entendermos que cuidar de um adulto é diferente de cuidar de uma criança, implica ter um condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas pesadas, como dar banho, trocar fraldas, oferecer alimentação, passear e outras atividades do dia-a-dia. Conviver diariamente com o ser cuidado faz com que o cuidador esteja imerso nesta função, podendo, então, com clareza, responder às questões formuladas. Entre os participantes, cinco eram mulheres e três homens, com idades entre 29 e 80 anos. A relação do cuidador com o doente revelou serem a três filhas, um filho, duas esposas, uma cunhada e uma irmã. O tempo de cuidado variou entre um e nove anos.

Os familiares dependentes tinham entre 73 e 90 anos, ou seja, idosos, sendo cinco do sexo feminino e três do sexo masculino. Três possuíam dependência total, estando acamados. Dentre as necessidades destaca-se auxílio para alimentação, deambulação e higienização.

Para localizarmos os sujeitos do estudo e realizarmos a coleta de dados, inicialmente contatamos o escritório municipal da Associação Riograndense de Empreendimento a Assistência Técnica e Extensão Rural (Emater) de Ijuí. Esta instituição, vinculada ao Estado do Rio Grande do Sul, presta assistência técnica aos agricultores, desenvolvendo, além de apoio e orientação às atividades agrícolas, trabalho educativo sobre saúde e bem-estar social com as famílias agricultoras. Buscamos, então, acompanhando as atividades programadas pela extensionista e que ocorriam em diferentes localidades, localizar cuidadores nos diferentes distritos do município. Nesse objetivo, participamos de reuniões em doze localidades.

Nestas reuniões era explicado aos presentes os objetivos do estudo e solicitadas informações sobre pessoas que estivessem cuidando de familiar doente em casa. A partir destas informações contatamos as famílias, marcando uma entrevista. Por intermédio destas famílias recebemos indicações de outras. Foram visitadas onze famílias, no entanto três foram excluídas, pois o cuidador principal não era um familiar, mas uma pessoa contratada.

A coleta de dados foi realizada no domicílio dos sujeitos, mediante uma entrevista semi-estruturada, gravada e posteriormente transcrita, contendo questões sobre a identificação dos cuidadores familiares e do familiar doente e uma questão aberta com o seguinte tópico: *Fale sobre como é para você cuidar do(a) (nome da pessoa)*.

A análise, de acordo com Minayo⁽⁹⁾, é a descrição dos dados e tem três finalidades principais: estabelecer uma compreensão das informações coletadas, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto do qual faz parte.

Assim, valendo-nos da análise de conteúdo, procuramos elaborar categorias partindo de um único princípio de classificação, partindo do pressuposto de que um conjunto de categorias deve ser exaustivo, ou seja, deve permitir a inclusão de qualquer resposta numa das categorias do conjunto e que cada uma delas seja mutuamente exclusiva. Uma resposta não pode ser incluída em mais de uma categoria⁽⁹⁾. Para tanto seguimos a proposta metodológica de *ordenação dos dados, classificação dos dados e análise final*⁽⁹⁾.

No que se refere às questões éticas, em atenção ao preconizado pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, todos os participantes tiveram seus direitos respeitados e assinaram o Termo de Consentimento livre e esclarecido⁽¹²⁾.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados permitiram a organização de uma categoria temática que foi elaborada a partir do conteúdo das entrevistas, por convergência de idéias, e que aborda o cotidiano do cuidador familiar; os laços que unem cuidador e cuidado; o ônus de ser cuidador; as dificuldades financeiras e a busca de ajuda para cuidar, sendo nominada **Vivendo como cuidador familiar: percepção de cuidadores familiares residentes na área rural**, a qual será apresentada e analisada a seguir.

O COTIDIANO DO CUIDADOR FAMILIAR

Desempenhar o papel de cuidador de pessoa dependente gera diferentes percepções que são manifestadas pelos cuidadores familiares. Suas funções e atividades realizadas no dia-a-dia tornam-se repetitivas, em virtude de exercerem as mesmas tarefas em prol do familiar dependente, destinando poucas horas ao próprio lazer ou ao descanso.

Então tu vê que a nossa vida parou, é sempre aquela mesma coisa, todo o dia lida com ela. Ele (referindo-se

ao marido) lida na roça também, isto aí também não é fácil, porque de noite que é para descansar, ela não deixa dormir. Tu tá cansado daquele serviço, então o tempo parou pra nós. (E4)

O compromisso assumido acaba por tornar a vida do cuidador mais rotineira, pois a sua liberdade de ação depende das condições do outro que é cuidado, e este tem suas necessidades que devem ser atendidas, todos os dias. A repetição das atividades é rotina: alimentar, higienizar, lidar com ela (e). Poder dividir as atividades de cuidar com outra pessoa possibilita ao cuidador um alívio físico e psicológico com relação ao familiar que está dependente, porém, por outro lado, acarreta um sentimento de desconforto, pois o ajudante também passa a vivenciar um duplo esforço: o de ajudar a cuidar e de continuar trabalhando.

Como forma de sustentar a família a colaboradora refere que o marido trabalha na agricultura, na roça, não podendo prestar-lhe ajuda constante, mas que de certa forma desenvolve uma dupla jornada de trabalho. O tempo que dispõe para descanso, à noite, acaba se tornando um período em que o cuidado continua, pois o familiar doente continua exigindo atenção. Assim, reorganizar a jornada cotidiana para quem cuida e quem auxilia pode ser uma etapa difícil.

O cuidador, nesse sentido, ao ter sua rotina alterada, tem suas certezas práticas abaladas e sente a necessidade de construir um novo cotidiano, elaborando “na prática” novas certezas. Esta reelaboração é um processo que será vivenciado de maneira muito particular por cada cuidador e por cada familiar⁽¹³⁾.

Em estudo realizado cuidadores mencionaram sentir mais cansaço pelos problemas advindos da incapacidade cognitiva dos idosos, que era o enfoque da pesquisa, em contrapartida ao desgaste físico que isso provoca⁽¹⁴⁾. Significa dizer que cuidar é uma atividade que cansa mais mental do que fisicamente. Assim sendo, o cuidador submetido a esforço físico e desgaste emocional, sem qualquer suporte ou informação poderá adoecer em curto prazo, caso não lhe sejam garantidos meios de prevenção⁽¹⁵⁾.

Embora os familiares cuidadores demonstrem estar enfrentando um esgotamento físico e emocional, eles procuram dar carinho e afeto, pois, segundo afirmam, para cuidar é preciso ter paciência e amor para com o familiar doente e dependente, sem descuidar do restante da família, filhos, esposo, trabalho.

É difícil a gente conciliar tudo, filhos adolescentes, filhos jovens fora de casa, o trabalho na agricultura. Para atender uma pessoa assim, que necessita de carinho e atenção todo o tempo. É como eu disse, eles necessitam de atenção e carinho, eles ficam muito carentes (E6).

Assumir a responsabilidade pelo cuidado de um familiar não exige o cuidador de seus outros papéis familiares e profissionais, como já mencionado anteriormente. Assim, este necessita conciliar o ser mãe/pai, filho/filha, esposo/esposa e as demandas que estas funções exigem.

O familiar ao viver a experiência de ser um cuidador, percebe que este não é um papel que traz muitas satisfações pessoais. É um exercício de se doar muito mais do que receber. Assim, ele precisa de paciência, que nada mais é do que uma virtude para suportar as dores, os incômodos e os infortúnios sem queixas e com perseverança⁽¹⁶⁾. O envolvimento afetivo proporcionado pelos laços familiares dos sujeitos com os idosos, entretanto, apresenta tamanha profundidade que justifica a intensidade e diversidade dos sentimentos representados⁽¹⁷⁾.

O papel da mulher, como cuidadora, descrito no contexto de uma comunidade rural de imigração italiana, corrobora com a afirmação anterior, pois indica que esta se dedica e não se queixa do trabalho que executa no seu dia-a-dia. Fundamentalmente esta é comprometida, disponível, paciente e preocupada com quem cuida, mesmo que esteja distante^(6,18).

O cuidar no domicílio implica em estabelecer relações que envolvam os sentimentos, o afeto, o amor, a interação interpessoal, a confiança, o respeito aos valores, as habilidades específicas durante o cuidado físico e a estrutura de personalidade para o enfrentamento da situação. Paciência, amor e carinho são sentimentos que devem existir entre o cuidador e a pessoa que necessita de cuidado. Envolve ainda a atenção, a tolerância e o ato de dar amor ao idoso que apresenta disfunção comportamental⁽¹⁴⁾. Entendemos que estas características se fazem presentes em qualquer relação que envolva o cuidado de pessoas com doenças crônicas que geram dependência para atividades da vida diária, pois com o passar do tempo o cuidar vai-se tornando uma atividade extenuante, necessitando de firmes valores para se manter na função.

A gente teve que aturar tudo isso, e aturou. Nós não pensamos que ia ser assim, ela é bem difícil. (E1)

A gente fica assim meio preocupado, daí pensei, que dizem que cada um tem que levar sua cruz, daí eu aceitei isto. E assim to indo, às vezes a gente fica um pouco nervosa, porque é tudo a gente. (E2)

Não havendo alternativa o cuidador vê-se impossibilitado de voltar atrás e então resigna-se e leva em frente seu papel. Estudo realizado com cuidadores de idosos revelou que em grande parte dos cuidadores que assumem a responsabilidade de cuidar de seus idosos verifica-se a tendência para o isolamento, a solidão, a depressão, o estresse, causados pela ausência de suporte informal. O grau de não participação social está relacionado à falta de conscientização por parte do cuidador sobre a importância de seu afastamento, que, muitas vezes, acaba provocando sua anulação como pessoa⁽¹⁴⁾.

Na tentativa de se explorar as necessidades e o bem-estar dos cuidadores, estudos revelaram problemas como: cansaço entre a maioria dos cuidadores, distúrbios do sono pelo fato de dormirem pouco e terem seu sono interrompido para oferecer cuidados, aparecimento de cefaléia, perda de peso. Outras alterações na saúde são levantadas junto a cuidadores familiares, quando estes referem que, após assumirem o papel, perceberam algu-

mas mudanças como ingestão maior de alimentos do que o habitual devido aos seus sentimentos ⁽¹⁷⁾.

Eu fico de noite lá com ele, com meu pai, daí eu não durmo a noite toda, daí eu chego em casa e vou deitar e não consigo dormir. Daí eu fico mais agitada sabe, então ele é tão nervoso, tão agitado que a gente fica agitada junto. (E3)

Eu fico nervoso principalmente de noite, ela chama, vou ali atender ela, volto, mal apenas deito, ela chama, quer a mesma coisa, eu volto de novo, vai até quatro, cinco vezes. Até que às vezes eu dou uma xingada nela (E4).

O cuidado é uma atividade totalmente absorvente que preenche os dias, e às vezes, as noites da pessoa que assume cuidar o familiar. Se o cuidador assumiu para si também as tarefas domésticas, conciliá-las com os cuidados pessoais exige uma habilidade na organização do tempo e da execução dos mesmos ⁽¹³⁾.

LAÇOS QUE UNEM CUIDADOR E CUIDADO

Mesmo com todo o nervosismo e agitação, os familiares cuidadores continuam prestando assistência, pois dizem ser sua obrigação, que é a sua vez de retribuir o que lhes foi oferecido quando crianças, ou por um juramento de companheirismo no matrimônio.

Um dos entrevistados referiu que assumiu o cuidado do familiar dependente por entender ser sua obrigação de filho. A forma de retribuir os cuidados recebidos é atender às necessidades da mãe doente, realizando a higiene corporal, cuidando-a e protegendo-a.

Nove meses eu levei para nascer, me levou no ventre e agora na situação como ela está, então eu acho que chegou a minha vez de retribuir o que ela fez por mim. Temos que ir levando a vida, porque ela não se defende mais. Não sou maluco de deixar ela ali, sem dar banho, sem cuidar (E4).

Os laços familiares, representados por traços de consanguinidade, de acordo com Mazza ⁽¹⁹⁾, são um fator determinante no comprometimento do cuidador. Esta ligação de forte vínculo afetivo proporciona um convívio agradável e o surgimento do amor como elemento fundamental para o exercício do cuidado. As responsabilidades de filho, provenientes dos laços afetivos, indicam que esses laços tornam as pessoas e as situações preciosas, portadoras de valor. Preocupam-se com elas, reservam tempo para dedicar a elas, sentem responsabilidade pelo laço que cresceu entre eles.

Outra entrevistada definiu o cuidado como uma promessa realizada no momento do matrimônio, entendendo ser esta sua obrigação de esposa. Mesmo sem gostar desta tarefa, e sentindo-se incapaz para desempenhá-la, a realiza, pois prometeu a Deus.

Eu não sirvo para cuidar de gente doente, nunca que eu ia cuidar gente doente. Cuido porque é meu, mas pra cuidar outro não. Vai fazer o quê, a vida é esta, o juramento a gente fez na frente do altar (E8).

A relação de marido e mulher pode ser explicada pelos valores culturais, sociais e religiosos que perpassam a relação matrimonial. É esperado que o casal cuide um do outro “até que a morte os separe” e este, muitas vezes, é o arranjo familiar encontrado para definir quem irá cuidar, principalmente se o cônjuge não estiver exercendo atividades profissionais ou estiver aposentado ⁽³⁾.

Os sentimentos de dever e de obrigação representados pelo respeito, a consideração e a admiração que nutrem pelo cônjuge os obrigam a cuidar. A troca de valores que se estabelece na relação conjugal, a reciprocidade, é o que os motiva a desempenhar o cuidado. O dever e a admiração são reforçados pelo vínculo que se estabelece na vida que construíram juntos ⁽¹⁸⁾.

O familiar cuidador, ao assumir o cuidado de um indivíduo dependente, percebe que é um papel em que tem que se doar, privando-se, muitas vezes, de atividades que praticava habitualmente, antes de se tornar cuidador familiar.

O ÔNUS DE SER CUIDADOR

Nas entrevistas realizadas, um dos maiores descontentamentos manifestados pelos familiares cuidadores é a impossibilidade de sair de casa, pois em meio às tarefas, responsabilidades e preocupações diárias com o cuidado ao doente, vêem-se limitados e restritos ao espaço doméstico.

É um tempo, que parece, que parou pra nós, não podemos nem sair de casa. Muitas vezes nem no culto nós podemos ir. Quando saímos, tem que ir e já voltar (E4).

Nós não sabemos o que é participar de uma coisa festiva, participar de coisas religiosas, o lazer terminou (E6).

Uma das características do cuidado a um familiar totalmente dependente é a impossibilidade de deixá-lo sozinho. O cuidador, para poder ausentar-se, precisa ter alguém que se disponha a substituí-lo, seja um familiar, um vizinho ou uma pessoa remunerada. Como a maioria dos outros familiares se ocupa com outras atividades, o cuidador tem, muitas vezes, que adequar suas saídas à disponibilidade dos demais, cuja presença geralmente é esporádica e causal.

Como estes cuidadores ocasionais geralmente desconhecem o doente e suas necessidades, o familiar sente-se preso ao papel de cuidador. Isto é uma consequência relacionada ao fato de sentir-se inseguro ao se afastar do doente e ao que possa acontecer em sua ausência. Diante da impotência e ambigüidade dos desejos, sente-se limitado às atividades relacionadas ao doente e à casa.

O compromisso, a responsabilidade e a dificuldade em ser substituído levam o cuidador a afastar-se das atividades que para ele têm significado importante, como ir ao culto, festas ou outros eventos sociais. O cuidador jovem, por sua vez, acaba se privando das diversões e encarando a tarefa de cuidar como um “emprego”, no qual o horário e a presença são indispensáveis.

Eu fico amarrado, se eu quero sair não posso, daí depende dos outros. A gente dá as fugidas, eu vou pra

cidade, mas no máximo às duas horas estou de volta. Não é como antes, que nem tu tem tua vida no bom dos teus anos, mas tu não pode sair, tem que estar aqui, é a mesma coisa que teu emprego (E5).

Percebe-se que os cuidadores se sentem presos quando assumem somente as atividades circunscritas à casa, como aquelas relacionadas ao trabalho doméstico e ao cuidado com o doente, sem possibilidade de desenvolver qualquer outra fora deste domínio⁽¹⁷⁾.

O familiar acaba deixando uma vida de certo modo independente para assumir uma outra que limita sua liberdade de movimentos para fora do domicílio. Ele perde sua autonomia, limitando ou abolindo as suas atividades profissionais, sociais, físicas, de lazer e espirituais para vivenciar uma experiência reclusa à casa⁽¹⁷⁾.

A BUSCA DE AJUDA PARA CUIDAR

A família encontra-se, muitas vezes, em condições difíceis, pois quando tem em casa uma pessoa doente e dependente, torna-se necessário contar com pessoas que possam ser referência para solicitar ajuda, fazer companhia ao doente, dando condições ao cuidador de organizar as rotinas de cuidados e afastar-se, mesmo que por pouco tempo. Para isso, geralmente as pessoas que estiverem mais próximas, sejam elas amigos, vizinhos, ou mesmo membros da família, poderão ajudar quando preciso.

Vou para a cidade ver o medicamento e então organizamos os horários para vir outra senhora, que a gente consegue, para ficar aquelas três, quatro horas com a mãe. Daí a gente alimenta a mãe de meio-dia, faz higiene nela. Bom! Até quatro horas nós podemos ficar na cidade fazendo as coisas. Então é cronometrada aquela saída. A noite, às vezes vou à missa. Se não posso ir vai a J., coloca ela na cama, daí a gente vai na missa e é assim (E6).

O afastamento do cuidador para ir à cidade, à missa ou mesmo passear depende da solidariedade dos parentes e vizinhos para substituí-los neste período. Uma vez que assumiu este papel, o cuidador poderá recorrer, eventualmente, a outro parente em seus impedimentos, mas dificilmente conseguirá transferir a responsabilidade pelos cuidados em caráter definitivo⁽¹⁵⁾.

Em relação à responsabilidade e demanda da família, Caldas⁽⁵⁾ afirma que os cuidadores, mesmo longe do atendimento institucional, socorrem-se de familiares, amigos e grupos religiosos, ou seja, formas de ajuda não visíveis de imediato, mas presentes nas dificuldades cotidianas, cumprindo o difícil papel de tecer a rede de cuidados, muitas vezes improvisados, que fornecem algum suporte àqueles cuja doença e dependência exigem que estejam sob a responsabilidade de outra pessoa.

Dentre os entrevistados, alguns cuidadores familiares relatam que dependem de vizinhos, amigos e familiares para levar a pessoa para a cidade ou ao médico, pelo fato de não possuírem automóvel. Para os cuidados eventuais e substituições temporárias os cuidadores podem contar, em alguns casos, com uma rede de apoio formada por familiares e/ou vizinhos que se dispõem a ajudar quando podem ou são solicitados.

As afirmações de que em algumas situações os cuidadores podem solicitar ajuda a outras pessoas indica que estes dispõem de uma rede de suporte, embora a percepção de que cuidam sem contar com ajuda seja a que predomina. Por outro lado, poderíamos entender que estas substituições não diminuem a responsabilidade do cuidador e, como afirmou a primeira entrevistada -“fico mais agitada, mais preocupada”-, o maior desgaste do cuidar reside no aspecto psicológico e não no físico. Neste sentido, entendemos, também, que para os trabalhadores rurais, o esforço físico é uma constante na sua atividade diária e, por conseguinte, lidar com uma pessoa não geraria tanto esforço considerando essencialmente este aspecto.

Além da ajuda física e material prestada por amigos, vizinhos e familiares, os cuidadores também recorrem ao auxílio espiritual para conseguirem enfrentar os momentos difíceis do dia-a-dia.

Até nós aprender a conviver com a situação foi, foi muito difícil. Agora a gente já tá um pouco acostumado e a gente aceita. A fé ajuda bastante. Acho até que Deus coloca assim pra gente aceitar (E6).

Os fatores psicossociais interferem na forma de os sentimentos serem objetivados no cotidiano do cuidador e da pessoa doente, sendo comum recorrer a valores religiosos como suporte para a aceitação desse cotidiano e dos sentimentos que afloram⁽¹³⁾.

São manifestadas, também, pelos cuidadores familiares, as dificuldades financeiras para conseguir atender às necessidades do doente e da própria família, pois a renda mostra-se insuficiente. Um deles relata que além de cuidar de sua mãe, durante o dia, trabalha das 4 horas às 7 horas, na propriedade de um vizinho, auxiliando na ordenha das vacas, como uma forma de aumentar a renda.

Alguma coisa fica atirada, estamos levando uns tombos. Tem que ir a luta, não dá para ficar parado, se não precisasse eu não ia lá, mas os dois salários que ela ganha como aposentada não chega, mas estamos indo. Então é mais fácil fazer o que eu faço e ficar aí. Menos de um salário e meio ninguém vai querer cuidar de uma pessoa. Eu já me acostumei (E7).

Com a situação financeira abalada faz-se necessário que o cuidador, muitas vezes, realize tripla jornada de trabalho, seja cuidando do familiar, realizando os afazeres domésticos ou saindo para trabalhar em uma atividade remunerada ou na agricultura como forma de aumentar a renda familiar. Na área rural é difícil encontrar pessoas dispostas a trabalhar como cuidadoras de pessoas dependentes. Por outro lado, a renda dos familiares não permite uma remuneração que atraia trabalhadores para este serviço.

Percebe-se que os participantes do estudo, superado o impacto inicial de assumir a responsabilidade pelo cuidado e após terem reassumido o controle de suas vidas, embora com dificuldades e necessitando de rearranjos e negociações constantes, buscam dar continuidade ao processo de cuidar, viabilizando as atividades e planejando o futuro. Projetando uma forma de poder continuar cuidando e cuidando da melhor forma possível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A coleta de dados, no domicílio das famílias, oportunizou-nos observar como vivem os cuidadores e as pessoas dependentes, suas casas, a distância até a sede do município. Embora este não tenha sido um objetivo do estudo, a realização da entrevista “*in loco*” permitiu-nos uma aproximação maior com os sujeitos da pesquisa, favorecendo e estimulando-nos a refletir sobre o modo de vida, a história das pessoas e da cultura das famílias entrevistadas, ajudando-nos a entender melhor este processo de cuidar.

Ao confrontar os resultados deste estudo com outras pesquisas sobre cuidadores da área urbana, notou-se que aqueles da área rural possuem sentimentos semelhantes, oriundos do dever de cuidar, da reclusão e das dificuldades que estão presentes nas famílias em geral.

As distâncias que separam as localidades rurais dos serviços de saúde urbanos, no caso de Ijuí, parecem não ser um fator considerado pelos cuidadores como uma dificuldade para cuidar. Mesmo o acesso a estes serviços, o fato de precisarem enfrentar filas para marcar consulta, não foi mencionado nas entrevistas. Isso nos leva a pensar que o sistema vigente é absorvido pelas pessoas como um fato dado e inquestionável. Aceitam-no e pronto. Outro aspecto que deve ser levado em conta é a desinformação sobre seus direitos por parte da maioria dos trabalhadores rurais.

Entendemos que o processo de cuidar de um familiar no domicílio ocorre em um âmbito privado e culturalmente restrito à família e àqueles que compõem a rede de suporte familiar, que procura ser auto-suficiente, atendendo a todas as demandas e respondendo a todas as necessidades. Assim, a inexistência de serviços de saúde descentralizados que poderiam servir de apoio, orientação e até de ajuda para os cuidadores, não é percebida pelos mesmos.

A descentralização da atenção à saúde dos centros urbanos, em especial da atividade de enfermagem, pode se constituir em um importante espaço para o exercício profissional. Trabalhar com pessoas em seus domicílios é hoje um desafio que a enfermagem está procurando, ainda que de forma tênue, assumir. Trabalhar com famílias rurais em seus domicílios pode ser um modo de expandir ainda mais a atuação do enfermeiro.

Por fim, para que as famílias se sintam mais confortadas e acolhidas pela sociedade, pensamos ser importante que as equipes de saúde as conheçam por meio de visita domiciliária a qual permitirá tomar conhecimento da realidade em que vivem as famílias da área rural e assim desenvolver programas e atividades que lhes dêem apoio, orientações e suporte para o cuidado sempre levando em consideração a realidade do doente e da família na qual está inserido.

REFERÊNCIAS

1. Paskulin LMG, Dias VR. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. Rev. Brás. Enf., 2002 mar./abr.; 55 (2): 140-5.
2. Luft PC. Dicionário brasileiro. 42. ed. São Paulo: Globo; 1996.
3. Perlini NMOG. Cuidar de pessoa incapacitada por AVC no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Ijuí: UNIJUI, 2001. (Coleção trabalhos acadêmicos – científicos. Série dissertações de mestrado, 19.)
4. Pavarini SCI, Neri AL. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: Duarte YA, Diogo MJ. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000.
5. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Cad. Saúde Pública 2003 maio/jun.; 19 (3) : 773-80.
6. Budó MLD. Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de suporte à saúde em comunidade rural de descendentes de imigrantes italianos [dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 1994. 222 p.
7. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio: a vez do cuidador familiar. Rev Eletrôn Enf 2004 maio/ago.; 6 (2): 254-71. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista.html>.
8. Scotney N. Educação para saúde: manual para pessoal da zona rural. São Paulo, 1981.
9. Minayo MCS, Organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 20º ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
10. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas; 1999.
11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [Citado em : 17 out. 2004] Disponível em: (<http://www.ibge.com.br/cidadesat/default.php>).
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Trata das Diretrizes e Normas regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.
13. Mendes PBMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995.
14. Rodrigues RAP, Andrade OG, Mendes MMR. Estratégias para o cuidado domiciliar de idosos com doença de Alzheimer. Gerontologia 1995; 3 (2): 73-80.
15. Velásquez MD, Dal Rio MC, Marques DD. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: Karsch UM, Organiadora. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998.
16. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC) [tese]. São Paulo: Universidade São Paulo; 2001.
17. Lavinsky AE, Vieira TT. O cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: representações de familiares cuidadores. Rev Baiana Enf., Salvador, 2002 jan./ago.; 15 (1/2): 75-85.
18. Budó MLD. A mulher como cuidadora no contexto de uma comunidade rural de imigrantes italianos. Texto Contexto Enf., Florianópolis, 1997 jan./abr.; 6 (1): 181-97.
19. Mazza MM. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade São Paulo; 2002.

Recebido em: 19/10/2005

Aprovado em: 31/10/2005