

O COTIDIANO DA CUIDADORA NO DOMICÍLIO: DESAFIOS DE UM FAZER SOLITÁRIO
 [The daily routine of a home caregiver: challenges of a lonely care delivery professional]
 [El diario del cuidador en el domicilio: desafíos de uno a hacer solitario]

Roseni Rosângela de Sena*, Kênia Lara Silva**, Hosana Ferreira Rates***, Karine Lara Vivas****
 Carla Mendes Queiroz ***** , Fernanda Ourives Barreto*****

RESUMO: O objetivo deste estudo foi analisar o trabalho de cuidadoras no domicílio. Estudo qualitativo, descritivo-exploratório, no qual os dados empíricos foram obtidos por meio de entrevistas e registros das atividades de cuidado no Diário da Cuidadora. Os resultados revelaram que o cuidado domiciliar é realizado principalmente por mulheres cujas características são de capacidade de entrega e de dedicação. A ação cuidadora está permeada de dificuldades nas atividades básicas de manutenção da vida, realizadas concomitantemente ao cuidado da casa resultando numa jornada contínua e solitária de um integrante da família. Para superar o desgaste e a solidão, as cuidadoras buscam a rede de apoio e solidariedade mas esta se revela provisória e com pouca capacidade de atender às carências constantes do cuidado. Concluiu-se que o cotidiano da cuidadora no domicílio apresenta desafios de diversas ordens concretizando-se como uma prática que necessita de discussão no âmbito das políticas públicas.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores; Assistência domiciliar; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT: The objective of this study is to analyze the work of home caregivers. It is a qualitative study, descriptive-exploratory in nature, with empirical data collected by means of interviews and care activity records from the Caregivers' Daily Report. The results disclosed that home care is carried out mainly by devoted nurturing women, whose caring action is permeated by difficulties in the basic activities of life maintenance along with the household chores, resulting in a continuous and solitary day routine of a family member. Thus, the caregiver turns to the net of support and solidarity in order to cope with stress and loneliness but this proves to be temporary and unable to meet such care demands. It was concluded that home caregivers' daily routine is confronted with the most varied challenges and it is the kind of assistance that requires being a discussed issue in the realm of public policies.

KEYWORDS: Caregivers; Home care; Nursing care.

RESUMEN: El objetivo de este estudio es analizar el trabajo de cuidadores en el domicilio. Es un estudio cualitativo, descriptivo-exploratorio, en el cual los datos empíricos habían sido logrados por medio de entrevistas y de registros de las actividades del cuidado en el diario del cuidador. Los resultados divulgan que el cuidado domiciliario es hecho principalmente por mujeres que tienen como características la capacidad de entrega y dedicación. La acción del cuidador en las actividades básicas del mantenimiento de la vida es llena de dificultades debido a la concomitante responsabilidad por la casa, resultando en una jornada continua y solitaria de un integrante de la familia. Para superar el desgaste y la soledad, los cuidadores buscan la red de la ayuda y solidaridad, pero ésta se muestra provisoria y con poca capacidad de atender a las carencias constantes del cuidado. Se concluye que el cotidiano de los cuidadores en domicilio presenta desafíos diversos órdenes, materializándose como una práctica que necesita de discusión en el ámbito de las políticas públicas.

PALABRAS CLAVE Cuidadores; Atención Domiciliaria de Salud; Atención de Enfermería.

*Enfermeira. Doutora. Professora aposentada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais – EE/UFMG. Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre o Ensino e Prática da Enfermagem – NUPEPE.

**Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela UFMG.

***Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UFMG.

****Fonoaudióloga. Docente do Curso Sequencial Superior Cuidador de Idosos e Fonoaudiologia da Universidade Fundação Mineira de Educação e Cultura – FUMEC.

***** Enfermeira.

***** Acadêmica do 9º período da Escola de Enfermagem da UFMG.

Autor correspondente:
 Roseni Rosângela de Sena
 Rua Curitiba, 2232 ap. 301 – 30170-122 – Belo Horizonte-MG
 E-mail: rosenisena@uol.com.br

Recebido em: 25/07/06
 Aprovado em: 18/08/06

1 INTRODUÇÃO

O desenho das modalidades de cuidado domiciliar ressurge, em nossa sociedade, com peso significativo na gestão dos serviços e na elaboração de políticas públicas de saúde, especialmente nos últimos vinte anos. Deve-se tal ressurgimento ao elevado custo da atenção hospitalar, às demandas crescentes advindas do aumento da esperança de vida da população e ao compromisso em se promover saúde com qualidade de vida.

Juntam-se a esse quadro a mudança no perfil demográfico da população. O aumento da esperança de vida, a queda da fecundidade e o conseqüente envelhecimento da população são desafios do quadro populacional que devem ser considerados na formulação de ações políticas do cuidado e da atenção domiciliar à saúde. Ocorrem, ainda, a mudança no perfil epidemiológico da população brasileira com a redução da morbimortalidade por doenças infecto-parasitárias e o incremento das taxas de adoecimento por agravos crônico-degenerativos e por causas externas. Todas essas mudanças repercutem na demanda por serviços de saúde. Exigem-se cuidados que assegurem a longitudinalidade, a integralidade, o acesso equânime e de qualidade.

Em resposta a essa demanda, o domicílio é recuperado como espaço privilegiado para o cuidado. Ampliam-se, assim, as possibilidades de atenção fora dos espaços tradicionais dos serviços de saúde, especialmente o hospital, no cuidado a pessoas acometidas por doenças crônico-degenerativas, transtornos mentais, câncer e portadores de seqüelas de doenças neurológicas e genéticas. É preciso considerar que, quando o domicílio passa a ser o local do cuidado, abrem-se portas e frestas que descortinam o cotidiano da vida de famílias ou de pessoas que habitam sob o mesmo teto. Esse cotidiano revelado apresenta dimensões da existência humana que adquirem importância para o estabelecimento de relações antes não vivenciadas, seja entre profissionais e usuários e familiares, seja entre famílias e serviços como instituições distintas.

O cuidado no domicílio sustenta-se em relações de intersubjetividades e requer novas modalidades de comunicação, de acordos e de responsabilização que estão sob determinações políticas, econômicas, éticas, sociais e culturais. Emergem, no “novo” espaço, necessidades relacionadas às práticas de atenção à saúde já consolidadas e novas práticas que são construídas no dia-a-dia do cuidado domiciliar de acordo com as demandas que se apresentam no ambiente descortinado. As novas práticas requerem a modelagem de possibilidades tecnológicas pouco consideradas nos ambientes tradicionais.

Buscando entender o domicílio como lócus do cuidado e cenário de vida, temos desenvolvido estudos sobre o tema em suas diversas modalidades, abordando o cuidado domiciliar sob diferentes perspectivas ^(1, 2, 3).

No período de 2003 a 2005 desenvolvemos a

pesquisa intitulada “O cuidado domiciliar: o trabalho do cuidador informal e profissional” que nos permitiu conhecer o cuidar no domicílio e as pessoas que participam de sua construção, bem como os valores e conhecimentos que sustentam as atividades cuidativas. Destacou-se, na realidade do cuidado domiciliar, o trabalho da cuidadora marcado por um cotidiano de fazeres, de relações de subjetividades e de muitos desafios. Assim, neste artigo, analisamos o trabalho da cuidadora no cotidiano do cuidado no domicílio, revelando as dificuldades e os limites de seu fazer.

2 O CUIDADO NO DOMICÍLIO: PRÁTICA RECRIADA?

O cuidado em ambientes de vida doméstica cotidiana é antigo com registro em todas as organizações sociais. Na Bíblia há relatos de pessoas que eram cuidadas em casa e curadas por Jesus. A caridade era a virtude cristã suprema, pois em nome do amor ao próximo, os crentes eram encorajados a cuidar daqueles necessitados – destituídos, incapacitados, pobres e famintos, aqueles sem abrigo e os doentes ⁽⁴⁾.

Com o crescimento do catolicismo, vieram à tona os cuidados de enfermagem e a invenção do hospital como uma instituição de cuidados à saúde. Nos primeiros hospitais, como os de Roma no ano de 390 d.C, buscava-se reproduzir os modos de vida nos domicílios, sendo que a exclusão dos portadores de doenças infecto-contagiosas e de transtornos mentais antecipou as futuras instituições hospitalares na Idade Média ⁽⁴⁾.

O hospital ampliou-se e consolidou-se como centro de tratamento com o desenvolvimento da sociedade industrial capitalista, acompanhado pelo avanço da ciência e da tecnologia biomédica e pela priorização de investimentos nesse espaço de atenção à saúde.

A análise dos gastos públicos com os serviços de saúde revela que há disparidade entre os gastos hospitalares e os gastos na atenção básica e de média complexidade. O peso na elevação dos custos da atenção hospitalar está relacionado às altas taxas de internação, respaldadas na hegemonia do modelo hospitalocêntrico e aos gastos decorrentes do uso crescente de alta tecnologia. A utilização do domicílio nas diversas modalidades de atenção ressurge, então, no contexto da racionalização dos gastos públicos com a atenção hospitalar e, sobretudo, como possibilidade de imprimir uma nova lógica de atenção ao sistema de saúde ^(3, 5).

As dimensões do cuidado domiciliar são muitas e retratam a diversidade de modalidades de organização que essa assistência tem assumido, desde a visita domiciliar a pacientes crônicos, até o estabelecimento, nos domicílios, de um aparato médico-hospitalar de grande intensidade e densidade de cuidados como na internação domiciliar. Entre as duas modalidades há várias experiências de atendimento domiciliar realizado por equipes de profissionais a pessoas clinicamente estáveis que demandam cuidados acima das necessidades atendidas no modelo ambulatorial e que podem ser mantidas no domicílio sem exigência de atenção

integral ⁽⁶⁾. Citam-se, como exemplos, os Programas de Assistência e de Atenção Domiciliar Terapêuticos implantados no país desde o início da década de 90 e que se expandem como propostas dos serviços públicos de saúde e também dos serviços privados e dos planos suplementares de saúde.

É possível reconhecer que as diversas modalidades representam possibilidades de melhorar a qualidade de vida da população, a relação custo-benefício da assistência à saúde, a otimização da força de trabalho e dos recursos tecnológicos e a humanização do cuidado ⁽¹⁾. Em sua grande maioria, toma-se o domicílio como locus privilegiado para o cuidado institucionalizado, com o comprometimento dos serviços de saúde na definição e implementação do cuidado. As famílias assumem o cuidado no domicílio com apoio institucional em ações estruturadas e contínuas de monitoria e apoio profissional, além de material para a pessoa cuidada, os cuidadores e a família ⁽³⁾.

Por outro lado, convive-se com outro tipo de ação cuidadora no domicílio: aquela prestada pelos cuidadores e pela família numa prática recriada de cuidado, sem vínculos formais com os serviços de saúde e sem contar com uma rede de apoio formal para garantir a qualidade do cuidado. São atividades realizadas no dia-a-dia e se dirigem, majoritariamente, às atividades básicas de manutenção da vida ⁽¹¹⁾ como alimentação, higiene e conforto. Essas ações são fundamentais no cuidado com o outro e se aproximam da essência epistemológica do cuidar como inerente ao ser humano numa atitude de responsabilidade, zelo, atenção e vínculo ⁽⁷⁾.

Assim, o cuidado não institucionalizado sob formas de assistência domiciliar, que não substitui o institucionalizado, foi o objeto deste estudo; especialmente o trabalho dos cuidadores na execução do cuidado no domicílio.

O cuidador é aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir as necessidades da pessoa cuidada, tendo em vista a melhoria de sua saúde e de sua qualidade de vida ⁽⁸⁾. O cuidador é definido como informal ou profissional, entendendo-se por cuidador informal, o membro da família ou a ela ligado, sem formação específica na área da saúde, que passa a ser o responsável pelo desenvolvimento das ações cuidadoras. O cuidador profissional é a pessoa com formação específica na área da saúde, que exerce ações cuidadoras no domicílio, com vínculo empregatício ou alguma forma de remuneração ⁽⁹⁾. No caso da enfermagem, o cuidador profissional pode ser o auxiliar ou o técnico de enfermagem ou, ainda o enfermeiro, porém outros profissionais também prestam o cuidado domiciliar.

O cuidado no domicílio, muitas vezes, acarreta para o cuidador exaustão física e mental, deterioração da saúde, conflitos relacionais intrafamiliares, exaustão de recursos materiais e econômicos ⁽¹⁰⁾.

Assim, analisar o trabalho dos cuidadores domiciliares e adentrar a intimidade das famílias torna-se não somente um meio para se obter as informações sobre o objeto de pesquisa, mas permite desvelar o cotidiano e contribuir para que o cuidado domiciliar integre os modelos assistenciais.

2.1 A MULHER COMO CUIDADORA NO DOMICÍLIO

Os estudos sobre o cuidado no domicílio mostram que esse cuidado é exercido principalmente por mulheres ^(2,9,10), numa dimensão temporal tão antiga que pode parecer natural ⁽¹¹⁾, mas não o é. O cuidado exercido por mulheres é fruto de construções históricas e sociais determinadas pela divisão sexual do trabalho e perpetuadas pelo modo de produção e de acumulação da sociedade.

A divisão sexual do trabalho, nas sociedades primitivas, determina o papel histórico da mulher que se responsabilizava pelo cuidado da casa e de seus arredores, dos animais domésticos, dos filhos e dos doentes, enquanto o homem saía para caçar e ampliar o domínio de território ⁽¹²⁾. Reproduzindo essa experiência, é a mulher que detém culturalmente o saber sobre o cuidado, apreendido no convívio familiar. É nesse convívio que as mulheres mais velhas transmitem às mais novas os saberes, os valores, as crenças e o modo de vida.

Segundo Collière ⁽¹¹⁾, é em torno do cuidado que a principal parte do destino das mulheres é tecida. O cuidado tem sido o foco principal de sua atividade e da expectativa social em relação à elas. Como dão à luz, as mulheres também ficam ligadas a todos os aspectos de vida.

Por toda essa experiência histórica é impossível não relacionar o cuidado domiciliar ao modo de inserção das mulheres no mundo produtivo e nas relações sociais. Essa inserção produtiva não mensurável como indicador econômico, tem um valor inquestionável em todas as épocas e organizações sociais. Mesmo assim, o cuidado domiciliar realizado por cuidadoras informais permanece sem visibilidade e sem reconhecimento social. Trata-se de um trabalho quase sempre não-remunerado, com base em relações afetivas e de parentesco e que pertence ao terreno do privado: assuntos de família, que o restante da sociedade não valoriza do ponto de vista econômico ⁽¹³⁾.

Com o advento dos hospitais, o cuidado em saúde ganhou outra configuração pois o hospital foi inaugurado como locus privilegiado para a assistência e espaço de concentração de tecnologias duras em saúde*****. Ao se retomar o domicílio como espaço do cuidado, foi preciso inventar e reinventar as tecnologias do cuidado utilizando o conhecimento milenar transmitido de geração para geração. Foi preciso superar a visão centrada nas tecnologias duras do cuidado institucionalizado para ressignificar as tecnologias leves que se reproduzem no domicílio. Sem se ter a intenção de contrapor a tecnologia dura à leve, é

***** Adotamos as definições de Merhy ⁽¹⁴⁾ que distingue as tecnologias em saúde em duras, leves-duras e leves. As tecnologias duras são os equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, área física, insumos de diferentes naturezas e normas. As tecnologias leves-duras referem-se aos saberes estruturados e as tecnologias leves envolvem as relações entre os sujeitos, implicando vínculos, acolhimento e responsabilização que se produzem por meio do trabalho vivo em ato, em um processo de relações de subjetividade.

necessário reconhecer que, no domicílio, as cuidadoras utilizam, sobretudo, as tecnologias leves, com destreza e habilidades no habitus de cuidar.

3 METODOLOGIA

Para a compreensão do cuidado no domicílio, optou-se por um estudo descritivo-exploratório, adotando-se as concepções teóricas e metodológicas da pesquisa qualitativa para se compreender a realidade da práxis das cuidadoras em sua dinâmica e em seu potencial de transformação.

O projeto de pesquisa teve como cenário o município de Contagem que se localiza na região metropolitana de Belo Horizonte, na zona metalúrgica do Estado de Minas Gerais. O município conta com uma população de 556.623 habitantes, dos quais 6,25% são indivíduos com mais de 60 anos de idade ⁽¹⁵⁾, fator este que contribui para o aumento da demanda por cuidado no domicílio. O modelo assistencial adotado no município é o Programa Saúde da Família, implantado em 2000, atualmente com 86 Equipes de Saúde da Família (ESF) em funcionamento.

A pesquisa foi desenvolvida no período de agosto de 2003 a junho de 2005 por pesquisadoras do Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Ensino e Práticas de Enfermagem (NUPEPE), da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), com a cooperação da Coordenação de Saúde da Família e das ESF's do município de Contagem. O projeto de pesquisa foi aprovado nas instâncias da Universidade, da Secretaria Municipal de Saúde de Contagem, que autorizaram a divulgação de seus nomes, e no Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG sob Parecer ETIC número 044/03.

Os sujeitos da pesquisa foram os cuidadores domiciliares identificados por mapeamento realizado pelas ESF, por meio do qual foi possível conhecer um universo de 315 usuários da área de abrangência do PSF que demandavam cuidados domiciliares: 309 que recebiam cuidados por cuidadores informais e 06 por cuidadores remunerados para esse fim, mas sem formação técnica específica na área de saúde. Após esse levantamento, as ESF juntamente com as pesquisadoras, aplicaram o índice de Katz ⁽¹⁶⁾ para avaliar a autonomia das pessoas com cuidado permanente em domicílio. Identificaram-se as peculiaridades do cuidado domiciliar e foi definido, como critério de inclusão dos cuidadores na pesquisa, o fato de cuidarem de pessoas com grau de dependência igual ou

superior a C. Assim, participaram como sujeitos da pesquisa 32 cuidadoras que prestavam cuidados não institucionalizado no domicílio.

As cuidadoras incluídas na pesquisa deram seu consentimento em participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no qual ficam garantidos o direito de participar voluntariamente do estudo, o uso anônimo dos dados e informações prestadas e o acesso aos resultados da pesquisa.

Os instrumentos e procedimentos utilizados para a coleta dos dados foram o Diário do Cuidador, o Diário da Enfermeira da ESF, o Diário do Pesquisador e a entrevista com roteiro semi-estruturado. De acordo com o protocolo da pesquisa, as cuidadoras receberam as pesquisadoras em três visitas domiciliares.

A primeira visita teve por finalidade realizar entrevista inicial com a cuidadora e entregar a ela o Diário do Cuidador, orientando-a quanto a sua utilização. Esse Diário consistiu num caderno pautado com páginas numeradas destinado ao registro dos cuidados diários prestados, das dificuldades, das facilidades, dos sentimentos e das emoções ao realizar os cuidados.

A segunda visita foi realizada 15 dias após a primeira, tendo como objetivos esclarecer possíveis dúvidas sobre a metodologia e a finalidade da pesquisa, incentivar a utilização do Diário do Cuidador, tornando possível às pesquisadoras apreender a realidade em que aquelas cuidadoras estavam inseridas. Por fim, a terceira visita foi realizada 60 dias após a primeira, para recolhimento do Diário do Cuidador e realização da segunda entrevista na qual foi solicitado que a cuidadora expressasse seus sentimentos sobre sua participação na pesquisa e sobre sua experiência em preencher o Diário do Cuidador.

No Diário da Enfermeira os profissionais da ESF anotaram todas as visitas domiciliares e os contatos realizados com as pessoas cuidadas e as cuidadoras durante o período da pesquisa. No Diário do Pesquisador foram feitas anotações pelas pesquisadoras sobre o contexto, o processo das visitas domiciliares, as ocorrências, as percepções e as apreensões durante a realização do trabalho de campo.

As entrevistas realizadas durante o trabalho de campo foram gravadas, posteriormente transcritas e analisadas, utilizando-se a técnica de Análise de Discurso proposta por Fiorin ⁽¹⁷⁾. Para o autor os discursos revelam as visões de mundo dos enunciadores por sua estrutura composta por temas e figuras. Temas são palavras ou expressões que organizam, categorizam e ordenam a realidade percebida pelos sentidos; figuras são palavras ou expressões, representadas por verbos, adjetivos ou substantivos concretos que correspondem a algo existente no mundo material. Na Análise de Discurso, o que dá sentido às figuras são os temas.

O processo de Análise de Discurso foi realizado seguindo-se as etapas ⁽¹⁷⁾: transcrição literal dos discursos;

***** O índice de Katz constitui-se de uma escala de indicadores de autonomia nas atividades da vida diária, pela qual é possível avaliar o paciente em seu grau de dependência para realizar atividades como banho, vestir-se, ir ao toalete, controle das necessidades fisiológicas básicas e alimentação. A pessoa classificada com índice A possui independência total para realização das atividades da vida diária; a pessoa classificada com índice B possui dependência para realização de todas as funções com exceção de uma e, assim, sucessivamente, até a classificação G que refere-se à pessoa com dependência para todas as funções.

leitura exaustiva decompondo-os e procurando identificar os temas e figuras; encadeamento dos temas e figuras identificando congruências e/ou ambigüidades; recomposição do discurso por meio de frases temáticas que sintetizam os temas identificados; agrupamento das frases temáticas por similitude, fazendo emergir as categorias e as subcategorias empíricas.

Para garantir o anonimato foram atribuídos códigos aos sujeitos da pesquisa, os quais podem ser identificados na transcrição dos depoimentos ilustrativos na apresentação e discussão dos dados por 2 letras e 3 conjuntos de números como, por exemplo, 47R1C2. A letra R representa a ESF ou a enfermeira que foi o contato entre as pesquisadoras e as cuidadoras e constituíram-se num conjunto de 12 profissionais. O número após a letra R representa esses profissionais numerados aleatoriamente de 1 a 12. A letra C representa a cuidadora e o número seguinte a essa qualifica a cuidadora por ESF que variaram de de 1 a 4. O número antecedente da letra R representa a frase temática da decomposição do discurso.

A análise do Diário da Cuidadora e do Diário do Pesquisador foi realizada após leituras exaustivas e organização das frases temáticas em quadros para que as idéias principais e comuns subsidiassem a compreensão do cotidiano do trabalho das cuidadoras.

4 O CUIDADO NO DOMICÍLIO: COTIDIANO DE LIMITES E DESAFIOS

A análise dos dados apresentados pelas cuidadoras no Diário do Cuidador permitiu verificar que as mesmas organizam o seu dia dando prioridade às atividades dirigidas à pessoa cuidada e promovendo as condições materiais para o cuidado. As cuidadoras seguem rotinas e horários para a realização das atividades com a pessoa cuidada, o que exige tempo, disponibilidade e dedicação, sendo estas as informações prevalentes nos registros do Diário.

É importante destacar que, no domicílio, a cuidadora tem autonomia para planejar as atividades mas, quase sempre, segue os padrões do cuidado institucionalizado com horários pré-fixados como banhos pela manhã e horários tradicionais para a alimentação e medicação.

As cuidadoras entrevistadas mostraram que ser gentil e sensível, ter paciência, carinho e amor pela pessoa cuidada são características essenciais à realização do cuidado. Os discursos expõem, ainda, percepções com traços de religiosidade e espiritualidade das cuidadoras, reafirmando que o ato de cuidar está, nesse contexto, relacionado a vocação ou a doação. Revelam, também, que o fato de ser cuidadora pode resultar em sacrifício e responsabilidades unilaterais por parte da cuidadora.

A principal ação da cuidadora é empenhar-se em satisfazer as necessidades do outro, objeto de seu cuidado.

Observou-se, durante as visitas, na análise dos discursos e na leitura dos Diários, que há um prejuízo quanto

de seu auto-cuidado, de seu convívio social e de seu lazer em função das exigências do cuidar do outro. As entrevistadas relataram que já não se preocupam mais com seus desejos e necessidades o que revela um desprendimento em relação a seu próprio ser e existir:

“Eu deixo de fazer viagem por causa dele, deixo de ir a igreja por conta dele, minha filha é evangélica também e não gosta de faltar durante a semana, não tem jeito, aí ela gosta de ir aos domingos aí eu fico aqui com ele [ser cuidado] e com ela [sogra] também, porque ela não pode ficar sozinha. Então eu prefiro ficar com os dois do que sair, deixo de ir na igreja, deixo de fazer um curso, passeio que as vezes meus meninos chama para ir, na casa deles eu passo muito tempo sem ir” (5 R1C4).

“Eu tô precisando cuidar de mim; eu tô magrela. Eu não cuido de mim. Fumo. Eu tô precisando cuidar de mim, mas depois eu cuido de mim...e tô ótima; não sinto nada graças a Deus” (9 R1C1).

As expressões encontradas revelam que o processo de cuidar não constitui apenas um momento na vida das cuidadoras mas é um contínuo que engloba a vida social, emocional e espiritual de cada uma delas.

Os discursos das cuidadoras foram reveladores das dificuldades que enfrentam para realizar o cuidado no domicílio. Destacaram-se, entre as inúmeras dificuldades, os recursos financeiros insuficientes para adquirir o material necessário à realização da ação cuidadora, os limites para realizar atividades que exigem força física, a relação conflituosa entre o cuidador e a pessoa cuidada.

Especialmente em relação à insuficiência de recursos financeiros, as cuidadoras destacaram dificuldades para adquirir materiais como sondas, fraldas, medicamentos e determinados alimentos necessários para que a ação cuidadora possa ser realizada, fator que limita o cuidado no domicílio:

“A dificuldade eu acho é que por exemplo: quando eu preciso de carro o meu irmão providencia, mas as vezes isto não é tão fácil. Quando ele está em casa precisa comprar o remédio e a alimentação dele é balanceada. Fruta para ele tem que variar e tem que saber que fruta dá. Então é toda uma estrutura que dentro de casa fica muito difícil. Para quem não tem condições financeiras e não tem carro parado na porta é muito difícil” (21 R1C1).

A escassez de recursos financeiros interfere diretamente no cuidado domiciliar, impondo limites quanto aos aspectos técnicos principalmente com usuários graves e que exigem cuidados mais complexos. Interferem, também, as condições do domicílio, a cultura familiar, além das condições sociais ⁽²⁾.

A estrutura física inadequada dos domicílios e as

condições de saúde das cuidadoras dificultam a realização de determinadas ações cuidadoras como dar banho, trocar fralda e realizar a mudança de decúbito:

“ Eu já deixei ele cair três vezes no banho. Se ele ficasse quieto era mais fácil, mas ele vai para um canto, balança o corpo, e quando eu vejo ele escorrega, pejo para segurar, mas aí ele bate sentado no chão e eu injueiada do outro lado dele caio junto com ele para ajudar a segurar” (26 R1C4).

“ O mais pesado eu acho é sentar ela na cama para colocar encosto, porque você tem que pegar ela com um braço e o encosto com outro, e eu tenho problema de coluna” (14 R5C1).

Essas dificuldades são recorrentes nos discursos das cuidadoras. Acarretam o desgaste físico expresso por dores no corpo, especialmente nos membros superiores e região lombar, advindas do esforço para a realização das ações cuidadoras e que se agravam conforme o peso e o grau de dependência da pessoa cuidada. Acrescentam-se os problemas no processo de viver como falta de higiene doméstica e pessoal, dependência econômica e cultural e a falta de perspectivas de melhora de vida.

Nessas condições de fome e miséria, a casa representa um espaço de privação, de imutabilidade e de esgarçamento dos laços afetivos e de solidariedade. Nesse contexto é que se organiza o cuidado no domicílio que exige, além da exposição da intimidade das relações familiares aos profissionais de saúde, uma discussão quanto aos limites impostos à ação cuidativa em ambientes de restrições⁽¹⁸⁾. Assim, é necessária a discussão sobre as famílias em situação de vulnerabilidade social na formulação de políticas públicas para o cuidado domiciliar institucionalizado ou não.

Duas cuidadoras revelaram a relação conflituosa entre o cuidador e a pessoa cuidada, expressando que, ao cuidarem de seus pais, elas se sentiam constrangidas, pois os mesmos sempre tiveram uma relação autoritária com os filhos.

“ Quando comecei a cuidar dele, ele chorava, ele ficava deprimido. Porque papai sempre foi muito sério, muito retraído e sempre ele manteve este respeito entre ele e a gente” (17 R7C3).

“ Ele tem uma certa autoridade com os filhos desde a infância. Então quer remar aquela autoridade dele por toda a vida. Tanto que, obedecê idéias que eu sei que não são corretas, eu não posso” (6R4C1).

É importante ressaltar que a análise do trabalho da cuidadora permitiu também descortinar o cotidiano da vida de famílias e as relações que se estabelecem entre sujeitos.

As situações relatadas pelas cuidadoras, como a difícil relação entre pai e filha cuidadora requer a compreensão do ato de desvelo e de atenção que o cuidado simboliza.

Outro aspecto a ser destacado nas relações de conflito explicitadas na análise dos dados refere-se à dificuldade de os filhos assumirem o cuidado dos pais, discutida por Creutzberg e Santos⁽¹⁹⁾ na perspectiva de uma reciprocidade esperada que se manifesta na retribuição pelo cuidado recebido na infância e no amor filial.

As cuidadoras ressaltaram a importância do “ato de cuidar” e das estratégias que elas constroem para transpor as dificuldades, de forma a garantir o conforto e a atenção à pessoa cuidada.

“ 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 que eu faço: eu forro, 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 dô o banho. Mesmo assim, ainda tem dificuldade pra tomar o banho, principalmente pra lavar a cabecinha” (47R1C2).

“ Na minha cama ali eu durmo com um barbante amarrado no meu pulso pra ela me acordar. Passa pela porta, ela me puxa ele pela porta e mexe com o meu braço pra mim acordar pra atendê-la. Ela costuma acordar de duas, de uma a quatro vezes por noite” (9R9C1).

Apreendemos, na análise dos dados, que as cuidadoras são capazes de definir prioridades e ajustes às condições concretas em que vivem para garantir o cuidado à pessoa com dignidade e qualidade de vida, superando dificuldades de recursos e de espaço físico com criatividade, adaptações e improvisos. Gonçalves⁽¹⁰⁾ corrobora essa análise da complexa situação em que vivem as cuidadoras, ao discorrer sobre as condições de adaptação da casa da melhor maneira possível, em função da qualidade do cuidado utilizando-se estratégias decorrentes do bom senso, de um saber aprendido no dia-a-dia, da sensibilidade e da maturidade de cada cuidadora.

As dificuldades e os obstáculos que as cuidadoras destacaram são por elas mesmas relativizados quando descrevem os benefícios do cuidado no domicílio. É que este permite a permanência da pessoa cuidada e do cuidador no ambiente que lhes é familiar.

“ Nós nunca optamos em hospital, porque eu acho assim, por causa do carinho, você entende? E eu acho que a gente vendo, eu acho que é melhor. Está perto, entendeu?” (13 R2C2).

“Eu acho bom tá em casa porque no hospital fica mais

difícil pro cê olhar. Fica meio difícil olhar porque, às vezes, cê vai fazer alguma coisa a enfermeira fala que não é assim que faz. Em casa cê dá banho, cê vira, cê passa. Tudo, eu acho muito mais fácil arrumar em casa mesmo. Eu não gosto de hospital, eu detesto hospital” (18 R2C4).

A (re) emergência do cuidado no domicílio apresenta-se como possibilidade de resgatar uma prática que representa não apenas redução nos custos com atendimento hospitalar, mas também um ganho importante na qualidade de vida da pessoa cuidada e de sua família. Mesmo com todos os limites de um contexto de privações, a manutenção do cuidado no domicílio efetiva-se por meio de estratégias que vão além das possibilidades pensadas racionalmente. Assim, ao analisar o cotidiano da cuidadora no domicílio é possível afirmar que o seu fazer e o seu pensar sustentam-se no uso de tecnologias leves em saúde, estabelecendo-se vínculos e possibilidades de resposta às necessidades e demandas das pessoas por elas cuidadas, superando-se limites e dificuldades.

5 O CUIDAR: ATO SOLITÁRIO DA CUIDADORA À ESPERA DE UMA REDE DE APOIO

Os dados analisados permitem afirmar que o cuidado, na maioria das vezes, é exercido por apenas uma cuidadora. Mesmo valorizando o cuidado no domicílio e reconhecendo as suas vantagens em relação ao cuidado institucionalizado, em especial no hospital, as cuidadoras relatam o desgaste físico e emocional ante a responsabilidade permanente. As cuidadoras afirmam que se sentem, muitas vezes, sozinhas e com uma carga de responsabilidade superior à que imaginavam suportar.

As cuidadoras explicitaram a ausência de ajuda, seja por parte da família, de pessoas vinculadas a igrejas, de vizinhos ou de amigos, além da assistência insuficiente oferecida pelos serviços públicos de saúde. A ausência de apoio familiar é relatada pelas entrevistadas como um fato inexplicável visto que o amparo dos familiares seria essencial e facilitador do cuidado:

“ Não, ele [pai do ser cuidado] não ajuda não. Eu não sei, eu não posso explicar, ele não preocupa mesmo, não sei se ele não dá conta, não sei não” (23R1C4).

“ Eles têm parentes. Os parentes podiam ajudar. Na hora que o parentesco podia ajudar, mas eu nunca vi nenhuma pessoa da família dela aí” (64R6C2).

Nos relatos, observa-se uma contradição da idéia de família⁽¹⁹⁾, que é considerada uma unidade prestadora de cuidados de saúde. Nesses casos, a unidade prestadora de cuidados acaba resumindo-se na pessoa da cuidadora.

“ Não, não tenho ajuda de ninguém” (46R1C3).

“ Quando eu saio, ela tem que ficar sozinha” (8R11C2).

O apoio oferecido pelos serviços públicos de saúde para o cuidado no domicílio está expressa na análise dos dados como insuficiente, dirigindo-se prioritariamente para o atendimento de demandas, não existindo uma rotina de apoio ao cuidado não institucionalizado no domicílio.

“ Por causa da (...) da Secretaria de Saúde eu acho que o posto ajuda pouco, porque eu ouço comentar que tem outros PSF por aí que a ajuda é bem melhor e maior que a nossa” (3R11C1).

“ Eu conheço outras pessoas que cuidam de idosos em casa, a dificuldade é esta porque não tem remédio disponível, não tem ajuda disponível, a gente que tem uma pessoa idosa em casa não tem não ajuda do governo, ajuda municipal, estadual ou municipal, você está aí sozinha” (24R11C1).

“ Outra coisa também a respeito da doença dele, que eu achei, é que os posto de saúde, os enfermeiros e os médicos, não estão preparados para lidar com pessoas igual a ele. Igual eu levei ali no Pronto Socorro, a gente estava vendo que o médico não estava preparado. Para você ter uma idéia, quando ele comeu a lagarta que eu levei ele no posto de saúde, o médico me perguntou se ele era usuário de drogas” (15R10C3).

Apreende-se, assim, um limite da atuação do Programa Saúde da Família e a dificuldade das equipes, quanto à abordagem e à atuação junto às famílias, com pessoas que estão sendo cuidadas no domicílio. O apoio não é permanente, faltando à equipe definições geopolíticas, gerenciais e operacionais. Ademais, os serviços não se encontram preparados para fornecer recursos e suporte para a população que adoece nem à família que dela cuida, acarretando para as famílias mais carentes maiores dificuldades na concretização do cuidado domiciliar⁽¹⁹⁾. Aponta-se a necessidade de se discutir e de se implementar uma rede de apoio intersetorial para responder às necessidades que surgem no cotidiano do cuidado domiciliar.

Algumas cuidadoras relataram que recebem apoio por rede de solidariedade informal, por meio de pessoas que não prestam serviços a instituições de saúde e com as quais as cuidadoras e as pessoas cuidadas não têm vínculo de parentesco. São pessoas que ajudam, quase sempre por compaixão e por motivos religiosos. Percebe-se que esse apoio citado nos discursos das cuidadoras mostra-se presente como ajuda nos cuidados, no fornecimento de alimentos e no transporte até um serviço de saúde:

“ Tem muito vizinho bom aqui. Todos são bons. (...) Se

precisar, eu tenho uma vizinha muito boa aqui na frente. A Cléia mesmo, se eu precisar, ela vem qualquer hora me ajudar. Quando ela [ser cuidado] fez a primeira cirurgia que ela fez, foi a Elisa e aquela outra, aquela loirinha" (47R1C3).

" Eu agora vou a pé. Porque antes, quando a gente levava no Hospital Psiquiátrico, era de carro de favor. E o dono do carro mesmo dava a gasolina. Aí levava a gente lá com eles. (...). Tem muita gente que ajuda. Inclusive tem pessoas lá na frente que dá cesta básica todo mês pra eles" (14,34R6C2).

Em um dos relatos, a própria cuidadora, que é vizinha de pessoas que recebem cuidado não institucionalizado no domicílio constrói uma rede de solidariedade, para ampliar o apoio a uma situação complexa, com cinco pessoas portadores de sofrimento mental na mesma família, como explicitado nos relatos a seguir:

" Inclusive essa [ser cuidado] que não andava, rastejava pelo chão, a mãe dela falou que ela começou [a ter problemas] com 16 anos. Quando começamos a tratar dela, ela já tava com 27 anos. Agora ela tá com 33. (...) Através da minha ajuda e da outra que tinha me ajudado a começar, ela já começou a andar" (19R6C2).

" Às vezes eu chego de lá com chuva e falo: 'ô gente, eu cheguei aqui em casa agora, eu tomo esse cafezinho tão forte, como acompanhado de alguma coisa, e eles chegam naquela friagem e não tem um café prá tomar'. Teve dia de eu vim aqui e levar o pó de café lá. Por isso não tem uma vez que eles me pedem que eu não dô. Açúcar, pó, o que for" (76R6C2).

À medida que se cria uma rede de apoio e solidariedade "surge envolvimento, encurtam-se as distâncias, diminuem as diferenças, desponta o compromisso, o afeto toma o lugar da indiferença e a solidariedade se manifesta" (10:136). Apesar de essa rede de solidariedade ser relevante no cotidiano das pessoas que cuidam, não representa uma fonte segura e permanente de auxílio, sendo reveladas na análise como ações pontuais e individuais. Tais ações não operam mudança substancial na situação das famílias que enfrentam limitações financeiras, emocionais, espirituais e de espaço físico.

As cuidadoras destacaram que, ao assumir o cuidado no domicílio, elas se tornaram responsáveis por uma gama diversificada de tarefas. Relatam que assumem o papel de enfermeira, psicóloga e conselheira junto à pessoa cuidada. Simultaneamente, continuam com a responsabilidade de mãe, esposa, filha, dona de casa e, às vezes, exercem trabalho remunerado. Dessa forma, a jornada de trabalho dessas mulheres não tem princípio nem fim. Não se pode utilizar, aqui, o conceito de dupla ou tripla jornada, mas de

jornada contínua. Não há descanso noturno nem folgas nos finais de semana.

As cuidadoras desempenham vários papéis e não têm com quem compartilhar a responsabilidade do ato de cuidar. Assim, elas se esquecem do auto-cuidado em prol do cuidado do outro o que é prejudicial a sua própria saúde:

" Em função do ser cuidado, eu gasto praticamente o dia inteiro porque não é uma questão de cuidar exatamente do corpo dela. Então, começa das oito da manhã, que tem, além da insulina, ela toma outros remédios. O horário do almoço dela, que não pode ser muito tarde. Eu não fico o dia inteiro em volta dela, mas eu tenho que tá perto dela" (2R3C1).

Essa dedicação ao cuidado, a exposição a situações estressantes, a falta de apoio - dos familiares, vizinhos ou rede social - tudo isso gera uma sobrecarga física e emocional a essas mulheres, ocasionando perda na qualidade de vida (13).

Dessa forma, o trabalho da cuidadora no domicílio é um ato solitário e permanente agravado pela precariedade de recursos físicos, econômicos e de apoio social, evidenciando os limites de um fazer que se concretiza no cotidiano entremeado por relações de afetividade, compromisso e dedicação. Esse parece ser o diferencial do cuidado no domicílio que, ao sustentar-se em tecnologias leves, reconfigura uma prática milenar dando-lhe novo significado frente ao contexto de carências e desafios que o cotidiano das famílias lhe impõe.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho permitiu-nos conhecer a realidade do cuidado domiciliar e do cotidiano das cuidadoras. Geralmente é um familiar mais próximo - uma mulher na maioria das vezes - que se dispõe a cuidar. O trabalho da cuidadora caracteriza-se por grande capacidade de entrega e dedicação mas, ao mesmo tempo, tem pouca visibilidade econômica e baixo reconhecimento social.

A estrutura física inadequada dos domicílios, a insuficiência de recursos financeiros e a relação conflituosa entre o cuidador e a pessoa cuidada foram citados como fatores que dificultam a realização do cuidado no domicílio. Existem situações em que as cuidadoras elaboram estratégias para transpor as dificuldades e assim garantir conforto e atenção à pessoa cuidada, superando os desafios que se impõem a uma prática recriada.

Na maioria dos casos, o cuidado é exercido por uma só pessoa, ocasionando sobrecarga física e emocional e demonstrando a insuficiência de apoio dos familiares, dos serviços de saúde e da rede de solidariedade. Diante desse quadro, aponta-se a necessidade de elaboração de políticas públicas, sociais

e de saúde direcionadas ao cuidado domiciliar e à cuidadora.

REFERÊNCIAS

1. Sena RR, Costa FM, Santos FCO, Leite JCA, Gonzaga RL. O cuidado no domicílio: um desafio em construção. *Cogitare Enferm* 1999; 4(2):58-62.
2. Sena RR, Leite JCA, Santos FCO, Gonzaga RL. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. *Rev Bras Enferm* 2000; 53(4):544-54.
3. Silva KL, Sena RR, Leite JC, Seixas CT, Gonçalves AM. A internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev Saúde Pública* 2005; 39(3):391-7.
4. Porter R. Cambridge: história ilustrada da medicina. Rio de Janeiro: Revinter; 2001.
5. Silva KL, Lopes TC. O cuidado domiciliar em saúde: implicações para o ensino e para o serviço [Cd room]. In: Anais do VI Congresso Nacional da Rede Unida; 2005 jul. 2-5; Belo Horizonte. Belo Horizonte: Rede Unida, 2005.
6. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar. *Diário Oficial da União*; Brasília, 30 jan. 2006.
7. Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. 7. ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
8. Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paulista Enferm* 2000; 13(1):80-5.
9. Duarte YAO, Diogo MJE. Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000.
10. Gonçalves AM. A mulher que cuida do doente mental em família [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 1999.
11. Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel; 1999.
12. Gonçalves AM, Sena RR, Gomes CG. El cuidado en la historia de la enfermería. In: Sena RR. Educación de enfermería en América Latina. Bogotá: REAL; 2000. p. 23-39.
13. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados em clave de desigualdad. *Gac Sanit* 2004; 18(12): 83-92.
14. Merhy EE. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde. In: Merhy EE, Onocko R, organizadores. *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec; 1997. p. 113-150.
15. IBGE. Censo 2000 vigente 2001. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> (29/07/2005)
16. Katz S, Downs TD. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20-30.
17. Fiorin JL. Linguagem e ideologia. 3 ed. São Paulo: Ática; 1993.
18. Gomes MA, Pereira MLD. Família em situações de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciênc Saúde Col* 2005; 10(2): 357-64.
19. Creutzberg M, Santos BRL. Se a gente não tem família, não tem vida: concepções de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada. *Rev Gaucha Enferm* 2000; 21(n esp):101-12.