

# A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares

Darielli Gindri Resta e Maria de Lourdes Denardin Budó\*

Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. \*Autor para correspondência. Rua Appel, 800 / 208, Centro, 97015-030, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. e-mail: lourdsd@inforway.com.br

**RESUMO** O cuidado em família tem sido um dos enfoques importantes da enfermagem na atualidade. Este artigo apresenta dados encontrados em pesquisa realizada com pacientes e cuidadores assistidos pelo Serviço Pós-Alta Hospitalar do Hospital da Casa de Saúde de Santa Maria, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, cujo objetivo foi identificar algumas características de pacientes e cuidadores, que podem influenciar na situação de saúde e de doença vivenciada pela família e caracterizar diferentes tipos de cuidadores domiciliares em consonância com a cultura e a dinâmica familiar. É uma pesquisa do tipo exploratório-descritiva. Para a coleta de dados aplicou-se um questionário semi-estruturado a vinte pacientes e seus cuidadores domiciliares. Utilizou-se também a observação dos mesmos durante as visitas e anotações em um diário de campo. Foi utilizada a análise estatística descritiva dos dados, assim como a análise temática proposta por Minayo (1993). Identificaram-se diferentes tipos de cuidadores domiciliares, constando-se também a precária situação socioeconômica da amostra em estudo.

**Palavras-chave:** Enfermagem familiar, cultura, educação em saúde.

**ABSTRACT. The culture and the ways of family care in the view of patients and home caregivers.** Nowadays family care has been one of the most important focus of nursing studies. This article presents data found in a research developed on patients and caregivers assisted by Post-discharge Service in Casa de Saúde of Santa Maria, state of Rio Grande do Sul, Brazil, that aimed to identify some characteristics of patients and caregivers according to the familiar dynamic and culture. This is a descriptive exploratory research. For the data collect a semi-structure questionnaire was applied to twenty patients and their domiciliary caregivers. In addition, these patients were observed during the visits. Descriptive statistical analysis of the data was utilized as well as the thematic analysis proposed by Minayo (1993). Different types of domiciliary caregivers were identified, verifying the precarious social economic situation of the studied sample.

**Key words:** familiar nursing, culture, health education.

## Introdução

O estudo de famílias tem se constituído em um vasto campo de pesquisa em diferentes áreas do conhecimento por se tratar do centro do viver das pessoas, de suas decisões sobre as mais diferentes situações. Na área da saúde, em especial, essa importância assume um papel fundamental, pois para trabalhar com as pessoas de uma forma mais integrada e apresentar melhoria da sua situação no processo de viver, precisa-se conhecer seu modo de vida e com isso compreendê-la em sua complexidade e diversidade.

A família é uma unidade social bastante complexa, e a diversidade dos aspectos que a

envolve faz reconhecer que pouco se sabe da sua realidade, especialmente porque cada família tende a criar o seu próprio ambiente (Althoff, 2002).

Abordando esse tema, Elsen (2002) afirma que a família é um sistema de saúde para seus membros e contém um modelo explicativo de saúde-doença que compreende um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Esse sistema possui um processo de cuidar onde a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a

doença de seus componentes, pedindo ajuda a seus significantes e profissionais. O sistema familiar de saúde está inserido num contexto sociocultural permeado pelos sistemas popular e profissional de cuidado, onde ocorrem trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles.

Nesse sentido, os trabalhos publicados na área de enfermagem também se referem à família neste papel de cuidadora nas situações de saúde e de doença. Sendo assim, Elsen (2002) relaciona o conceito de família como unidade de cuidado de seus integrantes, cabendo aos profissionais apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando ela se encontra fragilizada.

Portanto, a família de forma alguma deve ser excluída do processo de cuidado, uma vez que faz parte da vida do indivíduo, é sua referência de amor, confiança, e, muitas vezes, é motivo de sua existência. Logo, é necessário perceber que a situação de doença gera ansiedade e incertezas, apontando para a necessidade de o profissional conhecer a família, seus valores, crenças, visão de mundo que influenciam suas formas de cuidar. A partir daí poderá então orientar e assistir o paciente e a família de uma maneira mais adequada e integrada às suas necessidades e à sua cultura.

Um dos grandes desafios da atualidade para os profissionais de saúde constitui-se em articular igualdade e diferença, a base cultural comum e expressões de pluralidade social e cultural. A idéia de globalização, segundo a qual as fronteiras culturais seriam derrubadas e todos fariam parte de um mundo como cidadãos planetários, com linguagens gerais, homogeneizadas e as expressões particulares seriam extintas pela imposição cultural, não tem sido comprovada pelos estudos recentes, como nos diz Candau (2002). As peculiaridades de cada cultura e as multiculturas presentes em cada comunidade têm apontado uma gama infinita de possibilidades e de elementos que fundamentam essa reflexão.

Na enfermagem, Leininger (1991) aponta algumas perspectivas para um cuidado cultural congruente, no qual o enfermeiro deve estar atento às particularidades de cada cultura. Para tanto, torna-se necessário que se possa compreender como se dá o processo de cuidar nas famílias frente à diversidade cultural existente e buscar um cuidado profissional que seja mais adequado àquela situação.

Frente a isso, esta pesquisa teve como objetivo identificar algumas características de pacientes e de cuidadores atendidos pelo Serviço Pós-Alta Hospitalar (SPAH) do Hospital Casa de Saúde de

Santa Maria/RS, que podem influenciar na situação de saúde e de doença vivenciada pela família e caracterizar diferentes tipos de cuidadores domiciliares em consonância com a cultura e a dinâmica familiar. A mesma foi desenvolvida durante as atividades do Estágio Supervisionado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (Resta, 2003).

O SPAH é um projeto composto por diversos subprojetos que visam à assistência integral ao paciente após sua alta hospitalar e sua inserção na rede básica de saúde, almejando a redefinição da saúde preventiva. O enfoque principal do serviço é a educação em saúde com os cuidadores dos pacientes, para que possam aprender e adaptar as formas de cuidar na sua dinâmica familiar.

O serviço de assistência domiciliar procura adequar os meios de saúde assistenciais disponíveis aos recursos e às necessidades da comunidade a ser atendida. É um atendimento prestado no domicílio, aos pacientes já atendidos no hospital e pelo qual se pretende manter a continuidade do tratamento e do seguimento dentro do ambiente familiar, reduzindo, em consequência, o tempo ou a necessidade de internação hospitalar em determinados casos, minimizando assim o desgaste emocional familiar e do próprio paciente. O financiamento do Serviço Pós-Alta Hospitalar provém do Ministério da Saúde, através do pagamento de internação hospitalar regulamentada pela portaria 2.416/SAS/MS (Brasil, 1998).

Este artigo traz dados referentes ao perfil dos pacientes e dos cuidadores, bem como as diferentes formas de cuidar, observadas durante a realização do estudo, permeadas pelos padrões culturais de cada família e suas condições econômicas e sociais.

## Material e métodos

### Contextualização do local de estudo

O SPAH é um projeto do Hospital Casa de Saúde localizado em Santa Maria/RS, que visa ao atendimento domiciliário realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Esta instituição funciona com gestão pública, com um convênio envolvendo o Estado, o Município, a Universidade Federal de Santa Maria e a Cooperativa dos Ferroviários (Coopfer). O Serviço Pós-Alta Hospitalar é um programa destinado aos pacientes internados na Casa de Saúde com o objetivo de diminuir o tempo de permanência hospitalar e de liberar os leitos do hospital, permitindo sua melhor utilização. Para participar do programa, os pacientes precisam receber uma avaliação da equipe do SPAH, a fim de que sejam observados os critérios de admissão do

paciente estabelecido pelo serviço tais como: morar no perímetro urbano de Santa Maria, ter possibilidades terapêuticas para ser cuidado em casa e possuir um cuidador responsável. Feita esta análise, assim que o paciente recebe alta hospitalar, o mesmo permanece em internação domiciliar durante o prazo máximo de trinta (30) dias, recebendo orientações da equipe do serviço, a qual atualmente é composta por enfermeiro, médico, psicólogo, nutricionista e fisioterapeuta. A forma de atendimento é através de visitas domiciliares realizadas com a ambulância do hospital. A participação do enfermeiro na equipe é fundamental, uma vez que dentre as atividades que lhe são inerentes, encontra-se o papel administrativo e assistencial.

Esta pesquisa é do tipo exploratória quantitativa, realizada com os pacientes e os cuidadores assistidos pelo SPAH, no período de abril a maio de 2003, durante a realização das visitas domiciliares. A população estudada reside no perímetro de abrangência do serviço e está distribuída em várias localidades da zona urbana de Santa Maria/RS, o que possibilitou a percepção de diferentes padrões culturais e de formas de cuidados domiciliares.

O presente estudo faz parte do trabalho de conclusão do curso de enfermagem intitulado "Cuidado domiciliar e educação em saúde no Serviço Pós-Alta Hospital". Além da pesquisa, prestava-se assistência aos pacientes internados através de orientações acerca de seus cuidados, interagindo com os demais membros da equipe (Resta, 2003). A amostra foi constituída levando em consideração o número máximo de pacientes que o SPAH atende mensalmente, isto é, em torno de 20 internações domiciliares.

Para a coleta de dados, aplicou-se um questionário semi-estruturado a vinte pacientes e a seus cuidadores domiciliares, bem como a observação dos mesmos durante as visitas. O questionário foi constituído por dados de identificação, questões fechadas e duas abertas. A observação era feita em relação às condições de vida, aos relacionamentos, às formas de cuidado dos familiares, à reação diante das orientações, entre outras. Após a realização do atendimento, eram elaboradas as anotações das observações e das impressões sobre a situação observada, em um diário de campo.

As informações contidas nos questionários foram computadas manualmente e analisadas segundo sua frequência absoluta e relativa. Em relação aos dados provenientes das questões abertas

e das observações, foi realizada a análise temática proposta por Minayo (1993), em três fases: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação. As respostas dos questionários e as notas do diário de campo constituíram um *corpus* e, após a leitura e releitura dos mesmos, foram organizadas em categorias emergentes. Na seqüência, os elementos evidenciados foram interpretados e discutidos frente à literatura referente ao tema.

Os sujeitos que participaram desta investigação deram seu consentimento livre e esclarecido, conforme resolução n.º 196/96, após ter recebido explicação da pesquisa e de seus objetivos (Brasil, 1996). Para garantir o anonimato dos mesmos, optou-se pela escolha de um codinome relacionado a sentimentos, escolhido conforme a observação realizada durante as visitas aos participantes.

## Resultados e discussão

Através dos dados obtidos, pode-se caracterizar a população de **pacientes** em relação à idade, ao gênero, ao estado civil, à escolaridade, à situação socioeconômica, à composição familiar, aos locais das residências, aos aspectos relacionados ao domicílio e aos diagnósticos.

A investigação a respeito dos **cuidadores** baseou-se nos seguintes referenciais: idade, gênero, escolaridade, grau de parentesco e dados sobre o tempo dedicado ao paciente e mudanças nas atividades dos cuidadores. No sentido de organizar os dados, serão apresentados inicialmente aqueles referentes aos pacientes e, a seguir, os referentes aos seus cuidadores.

### Os pacientes

Na presente pesquisa foram coletados dados relacionados a vinte pacientes que estiveram em internação domiciliar no Serviço Pós-Alta Hospitalar, no período de abril a maio de 2003. A Tabela 1 apresenta a distribuição da idade dos mesmos.

**Tabela 1.** Idade dos pacientes entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

Idade	Frequência	%
48 - 50 Anos	03	15
51 - 60 Anos	02	10
61 - 70 Anos	06	30
71 - 80 Anos	08	40
+ de 80 Anos	01	5
Total	20	100

Observa-se que a idade que prevaleceu entre os pacientes atendidos pelo serviço, neste período,

encontra-se na faixa etária entre 71 e 80 anos, perfazendo um total de 40% das pessoas e 30% estão entre a faixa etária de 61 a 70 anos de idade. Quando se considera a somatória das duas maiores frequências, obtém-se que 70% da amostra atendida encontra-se na faixa etária maior de 61 anos, o que caracteriza uma população de idosos.

Diante do encontrado, confirma-se a relevância do cuidado domiciliar aos pacientes idosos que apresentam possibilidade terapêutica para tal, proporcionando o rodízio de leitos hospitalares e permitindo maior conforto para o paciente e sua família quando a assistência passa a ser realizada no domicílio. Somando-se a isto, Silva *et al.* (1997) chamam a atenção para o cuidado domiciliar, que atualmente é visto como imperativo no atendimento às pessoas idosas que ultrapassaram o período de vida independente para um estado de fragilidade, com sobreposição de doenças crônicas que são, muitas vezes, incapacitantes determinadas pelo próprio envelhecimento.

A enfermagem assume importante papel na assistência domiciliária, principalmente como educador em saúde inserido no contexto familiar, onde a constante avaliação, visão crítica, planejamento e readaptação são necessários diante das diversas dinâmicas familiares existentes. É necessário, também, ter consciência de que a educação é um processo lento cujo retorno não é imediato, pois além de ser um processo árduo, encontra-se ampliado para a família como um todo. Nesse caso, ainda precisamos considerar que o cuidado profissional deve levar em conta o conhecimento familiar, através de suas percepções e cuidados culturais para então estabelecer um cuidado adequado, como propõe Leininger (1991), através das formas para guiar o julgamento, a decisão ou a ação, visando aos cuidados compreensíveis para as pessoas.

A Tabela 2 apresenta o estado civil dos pacientes, possibilitando identificar as relações familiares entre pacientes e cuidadores.

**Tabela 2.** Estado civil dos pacientes entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

Estado civil	Frequência	%
Solteiro(a)	01	5
Casado (a)	10	50
Viúvo (a)	08	40
Separado	01	5
Total	20	100

Os dados referidos mostram que 50% dos pacientes são casados e 40% são viúvos. Essa situação relaciona-se com a idade de prevalência

encontrada, ou seja, a maioria da população pesquisada é de idosos. Isso demonstra que 90% dos pacientes já tiveram ou ainda têm um(a) companheiro (a). Na observação realizada e frente aos dados referentes aos cuidadores, pode-se constatar que, entre os homens casados, são as suas esposas que assumem o cuidado familiar. Quando são as mulheres as doentes, quem assume o cuidado são outras mulheres da família ou da rede social do cuidado, sendo que o marido é um cuidador eventual, como o que foi também constatado por Denardin (1999) em comunidades rurais.

Outro dado importante para trabalhar o processo educativo em saúde com os pacientes e seus cuidadores familiares refere-se à sua escolaridade, que é apresentada na Tabela 3.

**Tabela 3.** Escolaridade dos pacientes entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

Escolaridade	Frequência	%
Analfabeto	06	30
Semi-alfabetizado	08	40
1.º grau incompleto	05	25
1.º grau completo	01	5
Total	20	100

Percebe-se que os pacientes entrevistados, devido a vários fatores sociais, econômicos e culturais são analfabetos (30%) ou semi-alfabetizados (40%). Neste caso foram considerados semi-alfabetizados aqueles que somente sabiam escrever seu nome. Esse dado confirma que uma das principais problemáticas do país está relacionada com a educação, tornando assim todas as atividades relacionadas com ela de difícil entendimento e concretização.

Esse achado aponta também para a dificuldade de trabalhar educação em saúde com as pessoas as quais possuem várias limitações de entendimento, uma vez que se faz necessário criar alternativas para facilitar a compreensão dos mesmos em relação aos cuidados, tornando-se, em muitos casos, inviável por diversos fatores. O SPAH, em seu projeto, apresenta algumas formas de trabalhar essa realidade, através de folhetos, gravuras e desenhos para facilitar o entendimento dos cuidados propostos. Frente a dificuldades no financiamento do projeto, atualmente são realizadas orientações com desenhos explicativos em relação aos horários das medicações e dos cuidados em geral, a fim de tornar mais claro o entendimento dos pacientes e seus cuidadores.

Para facilitar a identificação das formas como se processam os cuidados em famílias, torna-se

importante conhecer sua situação socioeconômica mostrada na Tabela 4.

**Tabela 4.** Situação socioeconômica da família dos pacientes entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

Situação socioeconômica	Frequência	%
Até 1 salário mínimo	11	55
1 a 2 salários mínimos	07	35
Não têm renda	02	10
Total	20	100

Esse dado, somado à observação das condições da moradia, revela que as famílias estudadas encontram-se em situação de pobreza, com dados econômicos que indicam uma qualidade de vida precária em termos de recursos materiais de existência, pois 55% ganham um salário mínimo e 10% não têm nenhuma renda, sempre levando em consideração que essa renda é referente à renda familiar da população em estudo.

Os pacientes moram com seus familiares, seja com a família nuclear ou mesmo com a família ampliada, como está apresentado na Tabela 5.

**Tabela 5.** Com quem moram os pacientes entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

Com quem mora	Frequência
Esposa ou Marido	03
Filhos	02
Irmã	01
Amiga	01
Esposa, filhos e netos	04
Esposa, filhos e irmão	01
Netos e Filha	06
Marido, filho, neto	02
Total	20

Esse dado revela que seis dos pacientes estudados (30%) moram com a família nuclear, isto é, com a mulher ou marido, filhos ou irmã, os demais (70%) residem com a família ampliada. Nesse caso, estão incluídos também os netos e irmãos. Para Alves (1999), a complementaridade da família nuclear é procedente da própria história familiar, surgindo uma família extensa, mesmo que na convivência diária estejam presentes apenas pai/mãe/filhos, pois esses indivíduos compõem uma trajetória cujo início se dá com a formação do casal, portanto, que tem uma história e cria uma história.

Em relação aos **locais de moradia**, as famílias entrevistadas residem em diversas localidades de Santa Maria, Rio Grande do Sul, onde existe uma multiplicidade cultural, social e econômica. É importante salientar que 35% dos pacientes residem na mesma casa de 1 a 10 anos e 50% de 31

a 50 anos. Os lugares de residência dos pacientes e cuidadores em estudo encontram-se divididos em várias localidades, desde bairros mais pobres a lugares onde existem melhores condições de habitação e de situação econômica. Através disso, é possível concluir que o SPAH possui uma ampla abrangência na comunidade urbana de Santa Maria.

Para conhecer os pacientes e planejar as orientações de acordo com suas necessidades, investigou-se seus diagnósticos médicos, conforme apresentados na Figura 1.

Diagnóstico médico	Frequência
Acidente Vascular Cerebral (AVC) Agudo	04
Doença Bronco-Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPBOC)	06
Diabetes Mellitus (DM)	03
Erisipela	01
Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS)	05
Hemorragia Digestiva	01
Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC)	08
Pneumonia	03

**Figura 1.** Diagnósticos médicos mais frequentes entre os pacientes entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

A Figura 1 mostra a relação das doenças apresentadas pelos pacientes durante o período de coleta de dados, estando, em muitos casos, mais de um diagnóstico médico associado. Percebe-se que a maioria dos diagnósticos médicos apresentados pelos pacientes em estudo são de doenças que poderiam ser prevenidas. Geralmente são ocasionados por uma complicação da patologia de base, como é o caso da Diabetes Mellitus, AVC Agudo, HAS, ICC, sendo mal controlados. Isso confirma a problemática de se trabalhar educação em saúde no contexto apresentado, ou seja, o analfabetismo e a importância de se considerar os padrões culturais, sociais e econômicos da população.

### Os cuidadores domiciliares

Para o SPAH, o cuidador é uma pessoa que se responsabiliza pelo cuidado do paciente, tendo maior disponibilidade de tempo para prestar os cuidados e que pode manter contato com a equipe durante o período de internação. Para isso, é solicitada a assinatura de um termo de aceitação, no qual está explicitado o compromisso entre o SPAH e o cuidador. Ao se analisar os questionários aplicados aos cuidadores e as anotações das observações do diário de campo, encontrou-se os dados descritos a seguir.

Na Tabela 6 estão apresentadas as faixas etárias em que se encontravam os cuidadores.

**Tabela 6.** Idade dos cuidadores entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

Idade	Frequência	%
21 - 30 Anos	04	20
31 - 40 Anos	07	35
41 - 50 Anos	04	20
51 - 60 Anos	01	5
61 - 70 Anos	04	20
Total	20	100

Esses dados remetem a uma percepção de que 80% dos cuidadores têm mais do que 30 anos, sendo uma faixa etária de adultos que já têm uma família constituída. Além disso, cuidam dos filhos e passam a cuidar de pessoas mais velhas, pais ou sogros. Isso explicita um cuidado inter e intrageracional, como indica Elsen (2002).

Conhecer a escolaridade dos cuidadores/familiares, como mostra a Tabela 7, é muito importante, uma vez que estes eram os responsáveis pelos cuidados com os pacientes, recebendo, assim, as orientações da equipe.

**Tabela 7.** Escolaridade dos cuidadores entrevistados no SPAH em Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.

Escolaridade	Frequência	%
Analfabeto	02	10
Semi-alfabetizado	03	15
1.º grau incompleto	06	30
1.º grau completo	07	35
2.º grau completo	02	10
Total	20	100

O cuidador familiar é quem vai receber as orientações sobre o cuidado, junto com o paciente. Nesse caso, 25% dos cuidadores são analfabetos ou semi-alfabetizados, sendo estes que irão cuidar de pacientes na mesma situação, conforme o que consta na Tabela 3. Isso se torna um problema a ser trabalhado pela equipe, pois a educação em saúde está muito ligada às condições de aprendizagem das pessoas.

Em relação ao **sexo**, a totalidade das cuidadoras são mulheres. Isso vem ao encontro do achado em pesquisa realizada por Denardin (1999), em uma comunidade rural de descendentes de imigrantes italianos, segundo o qual a mulher é quem detém o saber sobre o cuidado, aprendendo geralmente no convívio com outra mulher. Ela executa o cuidado durante a sua vida e transmite esse conhecimento também às mulheres. Faz parte da nossa cultura o cuidado familiar em saúde ser desenvolvido por mulheres.

No que se refere ao **parentesco**, essas mulheres, em maior frequência (55%), são as esposas e filhas, seguido de noras e amigas (30%), aparecendo também a figura da vizinha, neta e irmã com menor

frequência. Isso caracteriza um cuidado entre gerações, podendo se expandir na rede social de cuidados entre vizinhos e amigos, como o encontrado em pesquisa por Denardin (1999).

Destaca-se entre as cuidadoras, a relação conjugal e a relação entre pais e filhas, estabelecendo uma **proximidade afetiva** no cuidado e uma **proximidade física**, pois a maior frequência de cuidadoras já vivia com a pessoa que requer os cuidados.

Quem cuida, entre as pessoas em estudo, possui uma **disponibilidade** de todo o dia para cuidar dos pacientes (90%), considerando que muitos não tinham emprego ou deixaram de trabalhar. Isso repercute na situação socioeconômica das famílias, pois já viviam em situação precária antes do adoecimento do familiar dificultando ainda mais com a nova situação, que requer outras demandas financeiras.

Algumas cuidadoras (55%), para se dedicarem ao doente familiar, tiveram **mudanças no fazer diário**, aparecendo com maior frequência o abandono das atividades domésticas e de empregos. Outras atividades que tiveram de ser abandonadas foram os estudos, o cuidado aos filhos e o lazer.

Apesar das mudanças necessárias para realizar o cuidado, 95% das cuidadoras mantêm outras atividades sob suas responsabilidades, assumindo diversas atividades na dinâmica familiar como cuidar dos filhos (8) e das atividades domésticas (5). Além disso, algumas referiram que eram cabeleireiras (2), vendedora (1), participava de curso de tricô (1), cuidava de um irmão (1) e participava do grupo de terceira idade (1). Isso também evidencia a multiplicidade dos papéis e os arranjos internos que as mulheres fazem para conseguir adequar a sua nova situação de cuidadora familiar, tal como o referido por Denardin-Budó (1997).

### Formas de cuidado

Através das observações realizadas durante as visitas e as anotações no diário de campo, pode-se perceber a existência de diferentes formas de cuidar que sofriam alterações, principalmente devido ao contexto cultural em que os seres cuidados estavam inseridos. O cuidador era um membro da família e possuía características que são singulares àquelas famílias, mas em muitas ocasiões a forma de cuidar se repetia em diferentes contextos.

A família é o alicerce para o tratamento do paciente e a sustentação da casa, e é a partir desse referencial que são conduzidos todos os procedimentos durante o tratamento e a recuperação do paciente, ou a aceitação de sua enfermidade.

Cada cuidador vivencia essas atividades de forma diferente, dependendo de uma série de fatores: da dinâmica familiar, dos valores culturais e das condições socioeconômicas.

Os tipos mais comuns de cuidadores observados nas famílias visitadas foram agrupados nas categorias a seguir apresentadas.

### Cuidadores dedicados

Esses cuidadores apresentam certas características peculiares a uma pessoa que faz mais do que cuidar, pois cuidam com amor e, acima de tudo, colocam-se no lugar da pessoa cuidada. Estas pessoas não se queixam do trabalho desenvolvido no seu fazer diário, procuram fazer o que o ser cuidado gosta, envolvendo muito carinho e comprometimento. Eles estão sempre disponíveis, pacientes e preocupados com quem cuidam, demonstram saber o que fazem, conhecer os assuntos, questionar as dúvidas e ter um jeito especial para o cuidado. As orientações prestadas para esse cuidador são sempre ouvidas e questionadas. Fazem questão de mostrar e avaliar seu cuidado. Essas pessoas estão sempre dispostas a cuidar de alguém, estimulando o doente para superar a crise. Não acham nada difícil e chamam atenção pela bondade, alegria e interesse com o ser cuidado. Além de cuidar, conversam, distraem, falam assuntos agradáveis, mesmo nos casos em que o paciente não consegue verbalizar.

*... eu não me canso de cuidar. O doente tem que ser cuidado com muito amor, dedicação e otimismo. Tenho fortaleza para agüentar tudo que vier (Carinho).*

*Sinto-me bem, é uma coisa boa, se todos fizessem isso (Alegria).*

*Eu gosto, eu tenho paciência, procuro fazer o que ele gosta (Dedicação).*

*Sinto-me bem, pois estou tentando ajudar alguém, mesmo sem dinheiro eu faria (Felicidade).*

No estudo desenvolvido por Elsen (2002), foram evidenciados alguns atributos da família, reconhecidos nessa categoria de cuidadores, como a presença, a promoção da vida e a proteção.

### Cuidadores por obrigação

São aquelas pessoas que cuidam do familiar por não haver outra pessoa para fazê-lo. Em muitos casos pensam na morte como forma de resolver a situação de doença e de dependência do paciente. Cuidam por ter um compromisso entre gerações, onde determinados grupos cuidam de outros: adultos cuidam dos velhos e das crianças.

*É a realidade, tem que cuidar, é minha responsabilidade (Compromisso).*

*Mãe é mãe, a gente tem que cuidar (Lealdade).*

*É difícil, pois a gente não tem muita experiência, mas a gente se vê obrigada a cuidar, pois não tem outra pessoa (Sinceridade).*

Estes cuidadores demonstram atenção, mas não são disponíveis e com frequência queixam-se das tarefas de cuidar. Necessitam de orientações profissionais, mas nem sempre aceitam escutá-las e quando escutam, não colocam em ação referindo vários motivos para tal. Muitos cuidadores não se reconheciam como tais, ao contrário, viam essa atividade de cuidar como um dever moral, decorrente das relações pessoais e de familiares da esfera doméstica.

### Cuidadores sem iniciativa

Esses cuidadores manifestam-se pouco durante as visitas, não interagem com a equipe, ficam quietos; geralmente através dos depoimentos deles não é possível fazer nenhuma avaliação. Não procuram se informar sobre o diagnóstico nem conversar com as pessoas que poderiam orientá-los. Às vezes não se interessam por informações com o próprio médico do paciente e são distantes durante as visitas. Não procuram participar e se envolver com as orientações que possam contribuir para melhorar o bem-estar do paciente, dentro dos limites de sua enfermidade. Em algumas situações, descartam a possibilidade de se informar sobre os cuidados com o paciente, demonstrando falta de interesse e ao mesmo tempo criando resistências.

Devido a seu objetivo e a sua metodologia, vinculados a um serviço institucional, esse estudo não permitiu aprofundar as razões das dificuldades enfrentadas por esses familiares, o que se constituiria em outra pesquisa.

O que pode ser constatado é que frente às dificuldades pessoais dos cuidadores ou mesmo nas relações familiares, essas famílias encontravam-se em uma situação de fragilidade, sendo que a capacidade para cuidar de seus membros, como fala Elsen (2002), encontrava-se comprometida, diminuída ou ausente.

### Sentimentos despertados nos cuidadores

Quando investigado qual o sentimento que a situação de doença despertou no cuidador e na família, a resposta que apareceu com maior frequência foi o medo da morte, o sentimento de perda.

*Eu estou me preparando para a hora, mas não é fácil. Enquanto há vida, há esperança (Carinho).*

*Achei que não ia dá mais, achei que ele não voltava vivo (Solidariedade).*

*Tudo o que não presta, morte é só o que vem na cabeça, coisa boa não vem (Ternura).*

*Sentimento de perda; senti um vazio (Paixão).*

Esse dado confirma a estreita relação entre o processo de adoecer e de morrer. Além disso, pode-se fazer uma relação entre os sentimentos de sofrimento, de esperança e de morte que, com frequência, apareciam interligados. Ao mesmo tempo em que era manifestado o medo da morte, em vários casos havia a esperança da reabilitação, ficando permeado pelo sofrimento causado pela situação de doença na família. Beck (1999), em estudo realizado com familiares de pessoas internadas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), também encontrou os sentimentos de sofrimento e de esperança associados.

### Considerações finais

O trabalho com as famílias exige visão e ação profissional de acordo com os contextos culturais, sociais e econômicos de cada grupo. O enfermeiro, ao olhar a família dentro de sua dinâmica e, tentando compreender suas características, necessidades e expectativas, pode prestar uma assistência mais direcionada, fazendo que o paciente tome suas decisões conscientemente, levando em consideração seus valores, crenças e particularidades. A experiência de vivenciar o processo saúde-doença na perspectiva familiar é muito gratificante, proporcionando a percepção das diversas formas de cuidar permeadas pelas diversidades culturais apresentadas pelas famílias.

É um desafio para os profissionais de saúde conhecer mais as famílias, embora seja de extrema importância, uma vez que, nas situações de doença de um membro familiar, as primeiras medidas são tomadas ainda no ambiente doméstico, sendo este local onde se processa o cuidado para completa reabilitação do indivíduo doente ou no acompanhamento da doença e da morte.

Essa pesquisa propiciou o contato direto com várias famílias, criando-se momentos de muita interação e de trocas de conhecimentos. Verificou-se também que as famílias são unidades de saúde para seus membros, podendo constituir-se também em referências de amor e de segurança.

A diversidade cultural encontrada permitiu evidenciar a importância de um cuidado mais próximo a essa realidade, pois a partir do conhecimento do contexto familiar, é possível propor

um cuidado adequado. Esse cuidado pode ser através de um processo educativo em saúde, adaptado às orientações para cada tipo de cuidador e de paciente, considerando os aspectos singulares das famílias estudadas.

### Referências

- ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSESEN, I. et al. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: UEM, 2002. p.25-43.
- ALVES, Z. M. M. Relações Familiares. *Texto Contexto Enferm.*. Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 229-241, 1999.
- BECK, C. L. C. Sofrimento e esperança: vivências com familiares de parantes internados em UTI. In: GONZALES, R. M. et al. *Cenários de cuidado: aplicação de teorias de enfermagem*. Santa Maria: Pallotti, 1999. p.61-155.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. *Internação domiciliar*. 1998. Texto Digitado.
- CANDAU, V. M. et al. Nas teias da globalização: cultura e educação. In: CANDAU, V. M. (Org.). *Sociedade, educação e cultura: questões e propostas*. Petrópolis: Vozes, 2002. cap. 1, p. 13-29.
- DENARDIN, M. L. Cuidando e sendo cuidado um modelo cultural de saúde em comunidade rural. In: GONZALES, R. M. et al. *Cenários de cuidado: aplicação de teorias de enfermagem*. Santa Maria: Pallotti, 1999. p.159-259.
- DENARDIN-BUDÓ, M. L. A mulher como cuidadora no contexto familiar de uma comunidade rural de imigração italiana. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.6, n.1, p. 181-197, jan./abr. 1997.
- ELSESEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSESEN, I. et al. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: UEM, 2002, p.11-24.
- LEININGER, M. *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press, 1991. 432 p.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 1993. 269p.
- RESTA, D. G. O cuidado domiciliar e educação em saúde no serviço pós-alta hospitalar. *Relatório de Estágio Supervisionado*. Curso de Graduação em Enfermagem. UFSM, 2003. Texto Digitado.
- SILVA, Y. F. et al. A enfermeira e o cuidador da pessoa idosa no contexto domiciliar. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 391, 1997.

*Received on June 23, 2003.*

*Accepted on February 19, 2004.*