

REFLETINDO SOBRE QUEM É O CUIDADOR FAMILIAR

Cleide Straub Bicalho¹, Maria Ribeiro Lacerda², Fernanda Catafesta³

RESUMO: Trata-se de um ensaio reflexivo sobre o cuidador familiar. As limitações laborais e de consciência do doente quanto ao seu estado podem levá-lo à dependência, momento em que se torna necessário o cuidador familiar que trabalha a favor da recuperação total ou parcial do doente. Alguns aspectos no contexto familiar devem ser considerados como, grau de instrução do cuidador familiar bem como sua experiência prévia com situações de cuidado, e também o próprio contexto. Estes elementos subsidiam a relação enfermeiro-cuidador familiar no ato da orientação para o cuidado. Tem-se com isso que o cuidador familiar é um ser que sofre a limitação de seu ente tanto quanto o próprio doente, sendo uma figura ímpar, sensível, muitas vezes esquecido e ignorado, necessita de atenção para superar-se em suas atribuições como cuidador familiar.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores; Assistência Domiciliar ; Enfermagem Familiar.

REFLECTION ON WHOM THE FAMILY CAREGIVER IS

ABSTRACT: This is a thought-provoking essay to identify the family caregiver. Patients' labour constraints as well as awareness constraints about their condition can take them to dependence, that is when the family caregiver comes into play, working for patients' partial or full recovery. Some aspects in the family context must be considered, such as family caregivers' level of education as well as their previous experience with situations of care, and the context itself. These elements underpin nurse – family-caregiver relationship towards care guidance. Thus, family caregivers suffer along with their family members' disabilities, being unique sensitive figures, often forgotten and ignored, who need attention to meet their duties as family caregivers.

KEYWORDS: Caregivers; Home Care; Family Nursing.

LA REFLEXIÓN SOBRE EL GUARDIÁN DE LA FAMILIA

RESUMEN: Este es un estudio que tiene el objetivo de reflexionar acerca del cuidado familiar. Las restricciones de mano de obra y de conciencia del paciente acerca de su enfermedad le pueden llevar a la dependencia, cuando entra en juego la familia cuidadora. Es él quien trabaja a favor de la recuperación total o parcial de este paciente. Algunos aspectos de la familia deben ser considerados, como el nivel de educación de los cuidadores familiares, así como su experiencia previa con situaciones de atención y, también, el contexto adecuado. Estos elementos apoyan la relación enfermera-cuidador familiar en el hecho de orientación para el cuidado. Eso quiere decir que el cuidados familiar es una persona que sufre con las limitaciones de su ente tanto como el propio enfermo, siendo una figura ímpar, sensible, muchas veces olvidada e ignorada, y que tiene necesidad de atención para superarse en sus atribuciones como cuidador familiar.

PALABRAS CLAVE: Cuidadores; Atención domiciliaria de salud; Enfermería de la familia.

¹Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná-UFPR. Bolsista Fundação Araucária. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano-NEPECHE/UFPR.

²Enfermeira. Doutora. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFPR. Coordenadora do NEPECHE/UFPR. Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR.

³Enfermeira. Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR. Bolsista Capes. Membro do NEPECHE/UFPR.

Autor Correspondente:

Maria Ribeiro Lacerda

Rua Padre Camargo, 120 - 80060-240 - Curitiba-PR

E-mail: mlacerda@ufpr.br

Recebido: 27/11/07

Aprovado: 31/05/08

INTRODUÇÃO

Neste início de século há necessidade urgente em identificar não somente as causas de doenças crônicas degenerativas, trabalhando em sua prevenção, como também após sua instalação, determinar como se desenvolve o processo de cuidado do doente em domicílio, procurando contribuir para sua qualidade de vida. Isso se torna necessário, uma vez que essas doenças podem trazer limitações físicas ou ainda outras mudanças para a rotina de vida desse paciente. Além disso, é importante ressaltar que é no âmbito familiar em que cada vez mais as doenças crônicas degenerativas serão resolvidas ou controladas. O enfrentamento do desconhecido, ao se deparar com um ente adoecido necessitando de seus cuidados, traz ao cuidador familiar uma carga de enorme responsabilidade, para a qual nem sempre está preparado para assumir⁽¹⁾.

Dessa forma, vale refletir sobre o momento ideal para a participação da enfermeira nessa orientação, pois, no domicílio ela é chamada para resolver situações que a família não consegue solucionar. Podem ser situações que demandem os mais diferentes tipos de cuidados, desde realizar o cuidado, ajudar a família a cuidar, orientar a execução do cuidado pelo familiar, supervisionar esta execução, até proceder ao encaminhamento para outros profissionais, quando o problema apresentado pelo cliente ultrapassa a esfera de atuação da enfermeira⁽²⁾.

É neste momento que a enfermeira deve não somente trabalhar voltado às necessidades do doente, mas também às necessidades do cuidador, figura de referência para o resultado positivo ou negativo na recuperação do doente e manutenção de seu próprio estado de saúde.

No enfrentamento do desconhecido, o cuidador de uma pessoa dependente tende a assumir total responsabilidade quanto à situação vivenciada. Porém, em muitos casos, o cuidador não tem opção, pois é o único familiar disponível para realizar o acompanhamento do paciente em domicílio, assumindo totalmente a responsabilidade sem ter com quem dividi-la. Isto faz com que ele passe a lidar com situações sobre as quais não tem domínio, o que, conseqüentemente, o faz conviver com incertezas e perigos ao cuidar do doente.

O sentimento de dever do cuidador pelo cuidado de seu familiar permeia, na maioria das vezes, uma situação de obrigação, pois, mesmo que exista o amparo

de outros familiares, a sobrecarga maior acaba sendo sempre de um só membro da família na grande maioria de situações⁽³⁾. Para vencê-las, ele se serve dos conhecimentos da enfermeira, que lhe conferirá segurança em lidar com as situações futuras relacionadas com cuidado ao doente, preparando dessa forma o cuidador para realização dos cuidados simples, que venham facilitar e diminuir os riscos de agravos do estado clínico do doente sob seus cuidados.

Alguns cuidadores assumem com exclusividade a responsabilidade do cuidado, pouco motivando o paciente em relação ao autocuidado, em situações em que ele é possível. Tal atitude demonstra a resistência em não somente delegar cuidados aos demais familiares como também promover o estímulo ao paciente, tornando-o um sujeito ativo e participativo de sua recuperação⁽¹⁾.

Ponderar sobre a experiência do cuidador familiar, as suas dificuldades e possibilidades enquanto cuidador é pertinente à enfermagem e aos demais profissionais de saúde. Assim, este texto tem como objetivo refletir sobre quem é o cuidador familiar no contexto do domicílio, os conflitos que vivencia e a necessidade de orientação sobre os cuidados realizados.

QUEM É O CUIDADOR FAMILIAR

O cuidador familiar é um indivíduo que se dispõe a favor das necessidades de cuidados necessários ao enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em benefício do doente.

Entende-se por cuidador familiar a pessoa que, por vínculos parentais, assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente⁽⁴⁾. No entanto, para melhor compreender quem é o cuidador familiar, faz-se necessário aprofundar nosso entendimento do que é família, pois nem sempre um cuidador familiar é a pessoa que possui laços consangüíneos, mas sim vínculos emocionais. Família é um conjunto de ascendentes, descendentes, colaterais e afins de uma linhagem. O pai, a mãe e os filhos. Ou seja, pessoas, em geral, ligadas por laços consangüíneos⁽⁵⁾.

Um aspecto importante que temos que levar em consideração é o de que família realmente não se trata apenas de pessoas ligadas por laços sangüíneos, pois se buscarmos entender como se origina uma família propriamente dita, percebe-se que, do ponto de vista jurídico, família pode ser considerada a junção de duas

peças, vindas de grupos sociais – familiares diferentes, com hábitos, costumes, níveis econômicos e até mesmo religiosos e culturais diferentes⁽⁶⁾. Então, entre as literaturas estudadas o conceito que mais se aproxima do que entendemos por família, é descrito abaixo:

uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem, convivem como família, em um espaço de tempo, unidos por laços consangüíneos, de afetividade, interesse e/ou doação, estruturada e organizada, com direitos e responsabilidades, vivendo em um determinado ambiente, influenciada sócio-econômico-culturalmente [...]^(6:15)

Historicamente, a mulher é a cuidadora tradicional; geralmente as que residem no mesmo domicílio, se tornam as cuidadoras de seus maridos, de pais e até mesmo de filhos. Devido a razões predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade⁽⁷⁾.

Podem ser cuidadores pessoas da equipe de saúde, família, amigos ou a rede social de apoio dos seres cuidados, sendo esses últimos denominados pela autora por significantes⁽²⁾. Acrescenta-se aqui, também os cuidadores ocupacionais e aqueles que fazem desse tipo de cuidado um trabalho autônomo e remunerado. Neste sentido, podemos dizer que o cuidador é qualquer pessoa que vivencia o ato de cuidar e este pode realizar-se com diferentes pessoas em ocasiões distintas de suas vidas⁽⁹⁾.

O cuidador familiar consegue desenvolver o cuidar enfrentando grandes dificuldades, porque não vê outra saída; assume a obrigação de cuidar de seu familiar que apresenta grande dependência; reconhece a necessidade de ser cuidado também porque enfrenta dificuldades pela intensidade [...]^(10:11)

Diante do esforço em doar-se para o doente, fazendo com que suas necessidades sejam atendidas, é comum que ocorra divergências entre os envolvidos no processo de doença, pois a sobrecarga ocasionada a partir da rotina diária da família faz com que aumente o estresse e diminua a paciência do cuidador que, ao sentir-se limitado em suas atividades sociais e outras, traz a tona tudo que estava há muito tempo guardado⁽¹³⁾.

CONFLITOS NO CONTEXTO DOMICILIAR

Percebemos que os conflitos familiares são eminentes quando a família vivencia a situação de

convivência com um familiar doente, pois as diferenças quanto à disponibilidade para o cuidado, bem como interesse e aptidão para o mesmo, pode levar à necessidade de intervenção por parte de um profissional enfermeiro, que através de uma postura clínica e retroalimentação de orientações constantes para o cuidado do paciente, pode amenizar a vivência do cuidado realizado pelo cuidador, contribuindo assim com a diminuição dos conflitos familiares em relação ao doente e suas necessidades de cuidado.

É importante ressaltar que a sobrecarga dos cuidadores familiares é um fator estressante. O cuidador assume múltiplas funções tornando-se o cuidador único, eventualmente auxiliado em tarefas menores por outros membros da família, o que o leva ao desgaste físico e mental do cuidador, podendo prejudicar o controle da doença e a qualidade de vida não apenas do doente, mas de toda a família⁽¹¹⁾.

Os conflitos familiares advêm de situações como: problemas de relacionamentos entre pacientes e familiares e também das dificuldades em aceitar os problemas que estão vivenciando. Esses fatores corroboram para a necessidade de intervenção profissional na equipe de saúde⁽²⁾. Nesta situação, os conflitos de toda ordem podem ser amenizados quando o profissional enfermeiro cuida, mas também identifica o cuidador principal, orientando as necessidades de cuidados direto e indireto ao paciente, contribuindo com a diminuição da ansiedade e angústia vivenciada pela família como um todo.

Uma pessoa que cuida de outra pessoa no decorrer do processo vivenciado vai se despersonalizando, vai perdendo as características familiares e vai progressivamente assumindo outro modo de ser^(10:12).

Corroborando com a citação acima, o cuidador familiar não pode ser visto apenas como alguém que assume as funções de cuidador. Trata-se da pessoa que chama para si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente afetado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de realizar. Tarefas essas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família, tendo responsabilidades com orçamentos domésticos que vão desde a manutenção do lar quanto a despesas médicas e hospitalares.

O despreparo do cuidador familiar para atender tais necessidades pode ser grande e sua necessidade de compreensão e apoio emocional é ainda maior. Ser um cuidador familiar requer dedicação exclusiva, porém muitas vezes não há uma única pessoa para

assumir tal papel, considerando as necessidades e limitações financeiras, todos da família necessitam trabalhar e o revezamento torna-se a opção.

Com o tempo e o avanço da doença verifica-se que o comprometimento de todos acaba sendo ineficaz, e então se faz necessário a opção por um dos membros da família em assumir essa tarefa. Mais uma etapa é vivenciada pela família, a escolha de quem deverá ser o cuidador familiar, quem deverá ser o provedor e quem deverá ser o apoio nas relações inter-familiares.

Inicia-se um ciclo de angústias e conflitos até que se defina como dar andamento aos cuidados. Nota-se predominantemente que o cuidado passa a ser executado pelo cônjuge, que entende ser este o seu papel junto àquele que durante anos dedicou-se em plena saúde e que agora necessita de cuidados. Na grande maioria das vezes, o cuidador familiar é a pessoa que está mais próxima do ser cuidado ou doente.

A paciência e o amor despontam como requisitos básicos para que o membro da família assuma o papel de cuidador familiar, visto que esses dois requisitos parecem constituir os sustentáculos do cuidado familiar^(12:299).

Essa tarefa requer não apenas dedicação pela simples obrigação, mas sim traduz comprometimento consigo mesmo, pois ao cuidar do outro, o cuidador familiar também necessita de cuidados. Por isso, deve desenvolver habilidades de liderança, não tomando para si todas as demais tarefas para com a família, pois se isto ocorrer também adoecerá.

O cuidador familiar é uma pessoa que vivencia grande sofrimento por conviver com a doença de seu ente, o que lhe causa um grande cansaço e lhe exige muita paciência para lidar com a situação. A tensão e o cansaço físico limitam as possibilidades e tempo para o seu lazer devido a compromisso assumido na tarefa de cuidar⁽¹⁰⁾.

NECESSIDADE DE ORIENTAÇÃO

O grande desafio para o cuidador familiar, que quase sempre não possui suporte profissional, é estar preparado para realizar o cuidado, que vai além da simples disponibilidade. É necessário para isso interesse em atuar junto às necessidades totais do doente.

Diante de tantas observações pensamos que identificar quem é ou será o cuidador principal do doente é a primeira etapa que a enfermeira vivencia no planejamento do cuidado domiciliar, porém este aspecto requer a sensibilidade do profissional em

prever que o cuidador e o paciente necessitam de orientações para esta nova etapa de suas vidas, orientações específicas para cada caso e que diminuam a ansiedade no convívio com a doença e suas necessidades de cuidado.

A saúde e a vulnerabilidade que a família possui são os dois elementos que dinamizam a estruturação deste sistema de cuidados, que demanda a participação de cada um dos seus membros, não só para construí-lo, mas também para consolidá-los e manter sua vigência. Ao ser cotidiana e coletiva, esta construção requer solidariedade e ética da parte dos membros do grupo familiar⁽⁴⁾.

O cuidador familiar é aquele que põe a necessidade do outro em primeiro lugar⁽¹³⁾. A capacitação do cuidador familiar é uma necessidade da sociedade considerando o envelhecimento da população e crescente incidência de doenças crônico-degenerativas. Porém, apesar do avanço da legislação acerca das necessidades do idoso, percebe-se ainda que o Estado não evoluiu no que diz respeito a programas de capacitações de cuidadores familiares, devolvendo o doente ao seu ambiente familiar sem uma estrutura adequada para tornar-se novamente apto a exercer seu papel de cidadão quando isso for possível.

A arte de cuidar é um fenômeno que ocorre naturalmente, pois não é exclusiva dos bancos universitários. A população, e aqui, especificamente, o cuidador familiar pode transformar os saberes práticos em saberes científicos ao ser preparado para o ato de cuidar⁽¹³⁾.

O cuidar de pessoas em suas residências implica procedimentos complexos e específicos. Para isso é necessário que todos os cuidadores tenham um treinamento voltado à realidade de cada caso, ou pelo menos passem por uma orientação fornecida pela equipe de atendimento do doente.

Vale ressaltar que o cuidado a ser ensinado pelo enfermeiro ao cuidador deve estar respaldado legalmente, pois o cuidador familiar deve receber orientações acerca do auxílio ao doente para os hábitos de vida diária, exercícios físicos que não comprometam as condições clínicas do doente, o uso de medicação, higiene pessoal, passeios, entre outros.

Cabe somente ao enfermeiro essa capacitação de cuidadores para a prestação de cuidados relacionados com a enfermagem, os quais devem ser executados sob supervisão do mesmo, utilizando-se para isto da Sistematização da Assistência de Enfermagem⁽¹³⁾.

No entanto, ocorre que, na grande maioria das

vezes, o cuidador familiar assume as responsabilidades do cuidado desconhecendo como proceder com o cuidado, às vezes até sem compreender a dimensão do que significará retornar para casa, pois as alterações inevitáveis, que envolvem afeto, finanças, relações de poder e outras variáveis, necessitam de um processo de reorganização familiar, assim como aspectos de organização do espaço físico da casa, das atribuições dos membros da família.

Desta forma, considera que o cuidador familiar é um grande aliado da enfermeira, mas também seu “calcanhar de Aquiles”, pois até onde é permitido aos enfermeiros capacitar um cuidador familiar, o que da responsabilidade privativa do enfermeiro pode ser ensinado? Mas por outro lado, se não tem um profissional para realizar determinadas tarefas, quem o fará⁽¹⁴⁾?

Considera-se essencial ao cuidador um treinamento que assegure um cuidado eficaz e de qualidade, sendo necessária uma supervisão das tarefas executadas pelo cuidador, bem como, a evolução do estado do paciente, sendo possível verificar neste último a efetividade do cuidado realizado⁽¹⁴⁾.

Reconhecer os sinais de piora do quadro clínico, o manuseio de acessórios e/ou dispositivos em uso são procedimentos que facilitam e tranquilizam o cuidador na execução dos cuidados ao doente.

Ao capacitar o cuidador em domicílio, o enfermeiro, além de prestar uma assistência efetiva, proporciona um acolhimento ao cuidador, colaborando para o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos que venham facilitar sua tarefa e promover um cuidado livre do desgaste, uma vez que, dominando as ações necessárias na promoção do cuidado, o cuidador terá mais facilidade no planejamento do seu cotidiano, tendo maior tempo para proceder com o seu autocuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidador familiar é o indivíduo que se recolhe a uma vida voltada para o ser doente, muitas vezes vivenciando conflitos internos em virtude da grande responsabilidade que assume.

Trata-se de um ser humano independente, na maioria das vezes, saudável, que se dedica exclusivamente a outro ser humano dependente e gravemente doente. O desgaste físico do cuidador familiar é perceptível, pois possui necessidades próprias muitas vezes não atendidas, também necessita de cuidados como o doente, mas por assumir a condição

de cuidador acaba não sendo reconhecido como ser humano digno de respeito, carinho, atenção, lazer, férias e cuidados.

A esperança de recuperação do doente cultivada no início da doença vai se distanciando e com o passar do tempo, a solidão, os desafetos e a sobrecarga tomam conta do cuidador familiar.

Portanto um cuidador familiar, que receba continuamente uma capacitação que favoreça o desenvolvimento de suas habilidades quanto ao cuidado, pode facilitar o entendimento da importância do seu papel junto ao doente e perante a sociedade. É importante lembrar que a sociedade é formada por pessoas que vivenciarão também o processo de envelhecimento, podem no futuro ser o cuidador familiar ou ser o doente incapacitado e que necessitará de cuidados, pois só quem cuida é quem sabe quais as limitações e avanços envolvidos no ato do cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Bocchi, SCM, Angelo, M. Interação cuidador familiar-pessoa com avc: autonomia compartilhada. *Ciênc Saúde Col.* 2005;10(3):729-8.
2. Lacerda, MR. Tornando-se profissional no contexto domiciliar - vivência do cuidado da enfermeira [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2000.
3. Alvarez, AM. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.
4. Cattani, RB, Girardon-Perlini, NM. O Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. [periódico na internet] *Rev Eletrôn Enferm.* 2004;6(2):254-71. Disponível em: www.fen.ufg.br
5. Ferreira, ABH. *Mini Aurélio da língua portuguesa*. 6ª ed.; Curitiba; 2004
6. Faro, ACM. Aspectos teóricos sobre a família em um contexto histórico e social. *Saúde Públ Nursing.* Ed. Brasileira. 2000 Mar;22.
7. Karsch, VM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Públ.* 2003 Mai/Jun;19(3):861-6.
8. Costenaro, RGS, Lacerda, MR. Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador. 2ª ed. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano; 2002.

9. Caldas, CPO sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência. Rev Enferm UFRJ.2000 Jan/Jun; 8(1):9-14.
10. Floriani, CA, Schramm, FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad Saúde Públ. 2006 Mar;22(3):527-34.
11. Marcon, SS, Andrade, OG, Silva, DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. Texto Contexto Enferm. 1998 Mai/Ago; 7(2): 289-307.
12. Leal, MGS. O desafio da longevidade e suporte ao cuidador. Publicação do SESC. 2000; 11(20).
13. Santos, SMA. Idosos, família e cultura. São Paulo: Alínea, 2003.
14. Lacerda, MR. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família na perspectiva da área pública. In: 58º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2006; Nov 05-09; Salvador.