

# CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11539

## CARACTERIZAÇÃO DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: INVISIBILIDADE E DESAFIOS DE CUIDAR NO CONTEXTO RURAL

*Characterization of caregivers of people with disabilities: invisibility and challenges of caring for in the rural context*

*Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad: invisibilidad y retos del cuidado en el contexto rural*

**Darielli Gindri Resta Fontana<sup>1</sup>** 

**Andressa da Silveira<sup>1</sup>** 

**Ethel Bastos da Silva<sup>1</sup>** 

**Isabel Cristina dos Santos Colomé<sup>1</sup>** 

**Leonardo Bigolin Jantsch<sup>1</sup>** 

**Neila Santini de Souza<sup>1</sup>** 

### RESUMO

**Objetivo:** analisar as características dos cuidadores familiares de Pessoas com Deficiência no contexto rural. **Método:** trata-se de um estudo quantitativo, com 219 cuidadores de Pessoas com deficiência, que vivem no contexto rural, em oito municípios do sul do Brasil. Os dados foram coletados no período de setembro de 2018 a junho de 2019, por meio de um questionário com variáveis de caracterização e condições do cuidado e do cuidador. A análise dos dados foi realizada por frequência e comparação de frequência. **Resultados:** os cuidadores domiciliares são, em sua maioria, mulheres, mães, com idade entre 40-60 anos e com baixa escolaridade. Adoeceram após começar a cuidar, descansam pouco e necessitam melhores condições de saúde para ampliar sua qualidade de vida. **Conclusão:** no contexto rural as cuidadoras de pessoas com deficiência são, muitas vezes, invisíveis aos serviços de saúde e necessitam ser cuidadas.

**DESCRITORES:** Cuidadores; Incapacidade; Enfermagem; População rural; Suporte social.

<sup>1</sup> Universidade Federal de Santa Maria, Palmeira das Missões Campus, RS, Brasil.

Recebido em: 25/11/2021; Aceito em: 11/03/2022; Publicado em: 03/10/2022

**Autor correspondente:** Darielli Gindri Resta Fontana, E-mail: darielliresta@gmail.com

**Como citar este artigo:** Fontana DGR, Silveira A, Silva EB, Colomé ICS, Jantsch LB, Souza NS. Caracterização de cuidadores de pessoas com deficiência: invisibilidade e desafios de cuidar no contexto rural. *R Pesq Cuid Fundam* [Internet]. 2022 [acesso ano mês dia];14:e11539. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11539>



## ABSTRACT

**Objective:** to analyze the characteristics of family caregivers of People with Disabilities in the rural context. **Method:** this is a quantitative study, with 219 caregivers of People with Disabilities, who live in a rural context, in eight towns in southern Brazil. Data were collected from September 2018 to June 2019, using a questionnaire with characterization variables and conditions of the care and of the caregiver. Data analysis was conducted by means of frequency and frequency comparison. **Results:** home caregivers are mostly women, mothers, aged 40-60 years and with low education level. They became ill after starting to care for, rest a few hours, and need better health conditions to increase their quality of life. **Conclusion:** in the rural context, caregivers of people with disabilities are often invisible to health services and need to be cared for.

**DESCRIPTORS:** Caregivers; Disability; Nursing; Rural population; Social support.

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar las características de los cuidadores familiares de Personas con Discapacidad en el contexto rural. **Método:** se trata de un estudio cuantitativo, con 219 cuidadores de personas con discapacidad, que viven en el contexto rural, en ocho ayuntamientos del sur de Brasil. Los datos se recolectaron entre septiembre de 2018 y junio de 2019, mediante un cuestionario con variables de caracterización y condiciones del cuidado y del cuidador. El análisis de los datos se realizó mediante frecuencias y comparación de frecuencias. **Resultados:** los cuidadores domiciliarios son en su mayoría mujeres, madres, entre 40 y 60 años y con bajo nivel educativo. Se enfermaron después de empezar a cuidar, descansan poco y necesitan mejores condiciones de salud para mejorar su calidad de vida. **Conclusión:** en el contexto rural, los cuidadores de personas con discapacidad suelen ser invisibles para los servicios de salud y necesitan ser atendidos.

**DESCRIPTORES:** Cuidadores; Discapacidad; Enfermería; Población rural; Apoyo social.

## INTRODUÇÃO

As Pessoas com Deficiência (PcD) são consideradas aquelas que possuem algum impedimento de ordem física, mental, intelectual ou sensorial que, na interação com as situações cotidianas de vida, apresentam limitações na sua participação plena na sociedade, em comparação de igualdade com as demais pessoas.<sup>1</sup> As pessoas que vivem determinadas limitações decorrentes das deficiências precisam de apoio e cuidado nas atividades de vida diária.

Na maioria das situações esse cuidado é atribuição de um familiar que vive no domicílio com a PcD.<sup>2</sup> Compreender a experiência do cuidador familiar é ingressar em um campo diverso, complexo e ao mesmo tempo específico e identitário da família e do espaço social.

Estudos apontam que o cuidador familiar de PcD vivencia acúmulos de funções inerentes ao processo de estar no domicílio, geralmente não tem com quem dividir as atividades de cuidados e acaba realizando múltiplas funções no lar, como a responsabilidade pelas refeições, organização da casa, cuidados com filhos, atividade profissional. Esse contexto gera sobrecarga, esgotamento, isolamento afetivo e social para o cuidador. Além disso, o fato de ser rotineiro pode ocasionar ou agravar doenças.<sup>3</sup>

Outros fatores contribuem para a sobrecarga do cuidador como a idade, as condições socioeconômicas, do ambiente e outros determinantes sociais de saúde.<sup>4</sup> As características do rural privam as populações desses recursos, podendo dificultar o processo de universalização de direitos e implicando na qualidade de vida das famílias<sup>5,6</sup>, assim como na invisibilidade dos cuidadores.

A rede de apoio no contexto rural ainda é incipiente e frágil, o acesso aos profissionais de saúde é pouco frequente, sendo mais prevalente as redes de cuidados informais.<sup>7</sup>

A população rural é considerada vulnerável e tem fragilidades no que se refere à organização dos serviços. Os indicadores de saúde, os determinantes sociais de saúde e a oferta de ações de prevenção são menores que os da população urbana.<sup>8</sup> O cuidador familiar vivencia situações específicas do contexto rural, que podem ser consideradas desafios ou também potencialidades nas tarefas diárias de cuidado.

O conhecimento das características dos cuidadores de PcD no espaço rural, justificado pela inovação da temática para estudos epidemiológicos, pode contribuir para a criação de estratégias de enfrentamento de suas carências e dificuldades, auxiliando na construção de políticas públicas que deem visibilidade para os cuidadores e as PcD e qualifiquem os processos de cuidar no domicílio nesse cenário.

Assim, tem-se como questão da pesquisa: quais são as características dos cuidadores familiares das PcD no cenário rural? O objetivo do estudo foi analisar as características dos cuidadores familiares de PcD no contexto rural.

## MÉTODO

Este estudo apresenta um recorte de projeto matricial intitulado: “Determinantes sociais de saúde em pessoas com deficiência, famílias e rede de apoio no cenário rural: múltiplas vulnerabilidades”.

Este estudo caracteriza-se por ser quantitativo, analítico, realizado no cenário rural de oito municípios localizados na região noroeste do Rio Grande do Sul/RS, com no mínimo 70% de população rural, pertencentes à 15ª e 19ª Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS).

Participaram do estudo cuidadores de PcD, que atenderam aos critérios de inclusão: maiores de 18 anos, que não possuíam

deficiências mentais ou intelectuais e residiam na área de abrangência dos municípios pesquisados. Para a seleção dos participantes, os pesquisadores realizaram contato telefônico com os secretários de saúde e os coordenadores das Estratégias de Saúde da Família (ESF) dos municípios para agendar a coleta dos dados. Os agentes comunitários de saúde auxiliaram na organização das coletas nos domicílios, tendo em vista o seu conhecimento do território e o vínculo com as famílias.

O instrumento foi aplicado aos cuidadores, pelos pesquisadores, no domicílio das PcD. Os pesquisadores e auxiliares de pesquisa, possuem experiência em coleta de dados, fazem parte do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões (NEPESC/UFSM-PM) e foram capacitados para a coleta por meio de reuniões sistematizadas que ocorreram ao longo do desenvolvimento do projeto.

Foram utilizadas as seguintes variáveis de caracterização para análise: [variáveis categóricas] sexo, idade, cor, escolaridade, tipo de deficiência, suporte para o cuidado, descanso e desenvolvimento de doenças.

A coleta aconteceu no período de setembro de 2018 a junho de 2019. Os dados quantitativos foram digitados em planilhas Excel, posteriormente submetidos à análise descritiva e analítica (comparação de frequência), por meio do programa estatístico SPSS, versão 18.0.

Os aspectos éticos foram respeitados, no que se refere à pesquisa que envolve seres humanos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM (CEP/UFSM), por meio do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº registro 69973817.4.0000.5346.

## RESULTADOS

Dos 276 participantes no estudo, 219 (79,3%) possuem cuidador domiciliar. A caracterização desses cuidadores é descrita na Tabela 1.

Os cuidadores de PcD no contexto rural são adultos, na faixa etária de 40 a 60 anos [ $\Sigma=51,3$  anos, mínimo de 15 anos e máximo de 86 anos]. Vale destacar que quatro cuidadores possuem mais de 80 anos e que 36% são idosos. As cuidadoras são do sexo feminino (81%), de cor branca (71%) e com baixa escolaridade (90%). A Tabela 2 apresenta a comparação entre os grupos de PcD que possuem cuidadores e aqueles que não possuem.

**Tabela 1** – Caracterização dos cuidadores de PcD no cenário rural. Rio Grande do Sul, Brasil, 2021 (N=219)

Variáveis de caracterização	n(%)	
<b>Idade</b>	<40 anos	37 (16,9)
	40 a < 60 anos	103(47,0)
	≥ 60 anos	79(36,1)
<b>Sexo</b>	Masculino	41(18,7)
	Feminino	178 (81,3)
<b>Cor</b>	Branco	157 (71,7)
	Pardo	57 (26,0)
	Negra	5(2,3)
<b>Escolaridade</b>	NFE/ EFI	174 (79,5)
	EFC/ EMI.	23(10,5)
	EMC ou ESIC	22(10)

Siglas: NFE= Nunca Frequentou Escola; EFI= Ensino Fundamental Incompleto; EFC= Ensino Fundamental Completo; EMI= Ensino Médio Incompleto; EMC= Ensino Médio Completo; ESIC= Ensino Superior Incompleto ou Completo.

**Tabela 2** – Comparação entre os grupos de PcD que possuem cuidadores e aqueles que não possuem Rio Grande do Sul, Brasil, 2021 (N=276)

	Possui Cuidador n(%)	Não Possui Cuidador n(%)	p †
<b>Tipo de Deficiência</b>			
Intelectual	124(93,2)	9(6,8)	<0,001
Física Adquirida	29(52,7)	26(47,2)	<0,001
Física Congênita	23(59,0)	16(41,0)	
Múltiplas	23(85,2)	4(14,8)	<0,001
Auditiva Congênita	17(100)	0	
Visual Congênita	3(60,0)	2(40,0)	
<b>Idade</b>			
< 18 anos	29(96,7)	1(3,3)	0,02
18-59 anos	152(78,8)	41(21,2)	
≥ 60 anos	38(71,7)	15(28,3)	
<b>Escolaridade do PCD</b>			0,001
NFE/ EFI	193(81,8)	43(18,2)	
EFC/ EMI.	19(73,1)	7(26,9)	
EMC ou ESIC	7(50,0)	7(50,0)	

Siglas: NFE= Nunca Frequentou Escola; EFI= Ensino Fundamental Incompleto; EFC= Ensino Fundamental Completo; EMI= Ensino Médio Incompleto; EMC= Ensino Médio Completo; ESIC= Ensino Superior Incompleto ou Completo. † Teste Qui-Quadrado

As pessoas com deficiências auditiva congênita (100%), intelectual (93%) e múltiplas (85%) são as que mais possuem cuidadores. As PcD idosas são as que menos possuem cuidadores quando comparadas as faixas etárias. As crianças, adolescentes e as pessoas com baixa escolaridade são as que apresentam maior demanda de cuidador ( $p < 0,05$ ). A Tabela 3 mostra o grau de parentesco do cuidador com a pessoa com deficiência.

A mãe é a principal cuidadora domiciliar e é mais frequente nas deficiências congênitas, intelectual e múltiplas. Quanto às deficiências físicas adquiridas, outros membros da família são os principais cuidadores, tais como filhos, cônjuges e primos.

O grau de parentesco do cuidador principal varia conforme a faixa etária da PcD. É mais frequente o cuidado materno para crianças e adolescentes (69%), já o cuidado de outros membros familiares é mais frequente a idosos (57,9%). Quanto à descrição das condições para o cuidado apresenta-se a tabela 4.

Visualiza-se que 63,5% dos cuidadores nunca receberam informações sobre o cuidado com a PcD. A maioria (75%) consegue dividir o cuidado com outra pessoa e tem períodos de descanso à noite. Consideram que melhores condições de saúde, melhorariam sua qualidade de vida. Dos cuidadores participantes do estudo 57,5% possuem doença crônica e 70% deles desenvolveu após começar a cuidar da PCD.

**Tabela 3** – Grau de parentesco do cuidador com a pessoa com deficiência. Rio Grande do Sul, Brasil, 2021 (N=219)

Tipo de Deficiência	Membro Familiar n(%)					
	Pai	Mãe	Irmão	Avô/Avó	Tio/Tia	Outros
Física Adquirida	1(3,4)	6(20,7)	4(13,8)	0,0%	0,0%	18(62,1)
Física Congênita	1(4,3)	11(47,8)	3(13)	5(21,7)	0,0%	3(13,0)
Intelectual	8(6,5)	55(44,4)	29(23,4)	0,0%	3(2,4)	29(23,4)
Visual Congênita	0,0%	2(6,7)	1(3,3)	0,0%	0,0%	0,0%
Auditiva Congênita	2(11,8)	7(41,2)	4(23,5)	0,0%	0,0%	4(23,5)
Múltipla	0,0%	10(43,5)	5(21,7)	1(4,3)	0,0%	7(30,4)
<b>Idade do PCD</b>						
< 18 anos	2(6,9)	20(69,0)	1(3,4)	4(13,8)	1(3,4)	1(3,4)
18-59 anos	9(5,9)	70(46,1)	31(20,4)	2(1,3)	2(1,3)	38(25,0)
≥ 60 anos	1(2,6)	1(2,6)	14(36,8)	0,0%	0,0%	22(58,0)
<b>Total</b>	12(5,5)	91(41,5)	46(21,0)	6(2,7)	3(1,4)	61(27,8)

**Tabela 4** – Condições dos cuidadores para o cuidado. Rio Grande do Sul, Brasil, 2021 (N=219)

Condições para o Cuidado	% (n)	
Recebeu informações para cuidar	Sim	80(36,5)
	Não	139(63,5)
Alguém mais ajuda no cuidado	Sim	161(73,5)
	Não	58(26,5)
Turnos de descanso	Nunca	22(10,1)
	Menos de um Turno	14(6,4)
	Um turno	52(23,9)
	Somente a noite	130(59,7)
Possui alguma doença crônica?	Sim	126(57,5)
	Não	93(42,5)
Adquiriu doenças após ser cuidador?	Sim	88(69,8)
	Não	38(30,2)
O que melhoraria sua QV	Melhores condições de Saúde	91(42,1)
	Melhores condições de renda	58(26,9)
	Melhores condições de Educação	8(3,7)
	Compartilhar responsabilidades	7(3,2)
	Outras	53(24,1)

## DISCUSSÃO

Este estudo mostrou que as mulheres são as principais cuidadoras das pessoas com deficiência. Entre os familiares cuidadores, destaca-se a função vinculada às mulheres da família, que residem no mesmo espaço do familiar, muitas vezes exercendo essa função de forma solitária.<sup>9,10</sup> Pesquisas evidenciam que o cuidado de idosos é desenvolvido, majoritariamente, por mulheres no âmbito domiciliar<sup>11</sup> e o cuidado a crianças com deficiência é vinculado à figura materna.<sup>12</sup>

O perfil dos cuidadores de pessoas com deficiência foi caracterizado em estudo, sendo a maioria mulheres, com ensino fundamental completo e média de 49 anos de idade.<sup>9</sup> Outra pesquisa constatou que os cuidadores são na maioria mulheres, idosas, com média de 65,8 anos de idade, apresentando escolaridade formal entre um e quatro anos, a maioria casados, não exercem atividades remuneradas ou são aposentados, autodeclarados brancos e católicos.<sup>13</sup>

As cuidadoras frequentemente apresentam estresse, cansaço e sobrecarga no desempenho de sua função. O fato de desempenharem o cuidado solitário, impacta sobretudo na vida financeira e no convívio comunitário.<sup>12</sup>

Cuidadores familiares de idosos e a relação com variáveis do cuidado em contexto rural, mostrou leve sobrecarga percebida na avaliação conduzida por meio do Inventário de Sobrecarga de Zarit (ESZ) e 16,2% apresentaram sintomas depressivos de acordo com a Escala de Depressão Geriátrica (EDG).<sup>13</sup>

Quanto aos cuidados de idosos, observa-se a necessidade de apoio diante dos impactos associados às barreiras ambientais e sociais, além das vulnerabilidades presentes no processo de envelhecer.<sup>14</sup> Estudo realizado na África evidenciou que as dificuldades de acesso aos cuidados de saúde em uma área rural é maior para pessoas com deficiência e apresenta implicações para idosos diante dos desafios do cuidado a essa população.<sup>15</sup> À medida que as pessoas envelhecem, a probabilidade de se tornar cuidador de um parente idoso aumenta consideravelmente, no entanto, os estudos com cuidadores da comunidade são escassos, especialmente quando vivem em áreas remotas.<sup>13,16</sup>

Pesquisa mostrou que 57,1% dos cuidadores têm algum grau de parentesco e se enquadravam no primeiro grau e outros 23,7% não apresentavam consanguinidade.<sup>17</sup>

Destaca-se o papel da família como instituição social, núcleo de afeto, apoio e solidariedade. As famílias de pessoas com deficiências são capazes de identificar a necessidade de cuidados, sendo que a dependência de cuidados familiares e as doenças conseqüentes à deficiência resulta num desgaste físico e emocional.<sup>18</sup>

Crianças e adolescentes com deficiências com condições sociais e econômicas desfavoráveis demandam maior cuidado da família, exigindo suporte financeiro para custear as necessidades de saúde devido ao maior risco de adquirir doenças associadas.<sup>19</sup>

As mães são as principais responsáveis pelo cuidado domiciliar, especialmente de crianças e adolescentes. Pesquisa internacional revelou que as mães classificaram as atividades relacionadas ao cuidado dos filhos como importantes e acreditam que apresentam

competências para desenvolver os cuidados domiciliares, entretanto, as atividades que envolvem cuidados de saúde causam desgaste físico e emocional nessas cuidadoras mães.<sup>20</sup>

As mães são as principais cuidadoras das crianças com deficiência auditiva, na maioria casadas, com outros filhos e não exercem trabalho remunerado.<sup>21</sup> Assim como na deficiência auditiva, na deficiência intelectual as principais cuidadoras são as mães, sendo a maioria do lar, casadas e com no máximo cinco anos de estudo e não recebem salário mensal. Essas mulheres envelhecem e continuam cuidando de pessoas com deficiência intelectual e de outros idosos da família.<sup>22</sup>

Cuidar de pessoas com deficiência intelectual é estressante para a família, pois o envolvimento diário de pais e mães nas atividades de cuidado acabam interferindo na vida laboral desses cuidadores, impactando na autoestima, no senso de autoeficácia, no relacionamento com os outros membros da família e na vida social.<sup>23</sup>

Cuidadores de crianças e adolescentes com múltiplas deficiências, visuais e auditivas atendidas em serviços de referência, além de terem que reorganizar suas rotinas familiares, sentem-se inseguros quanto aos cuidados prestados aos seus filhos. As dúvidas relacionam-se à administração de medicação, cuidados de higiene e alimentação.<sup>24</sup>

Os cuidadores têm preocupação quanto ao futuro dos cuidados, pensam em preparar substitutos e encontram nos irmãos uma alternativa.<sup>24</sup> Neste estudo, algumas cuidadoras são idosas, o que demonstra que nem sempre nas famílias rurais os parentes as substituem.

O ato de cuidar predispõe os cuidadores ao desenvolvimento de comorbidades, ao passo que patologias emergem na fase de exaustão do estresse, caracterizada pelo início de um processo de adoecimento, provocando a deterioração dos órgãos mais vulneráveis que compromete a qualidade de vida.<sup>25</sup>

Estudo mostrou que 52,7% dos cuidadores desenvolvem novas patologias após o encargo de cuidar e 49,2% fazem uso contínuo de medicamentos. A doença crônica do cuidadores é um fator estressante, que produz efeitos nele e na família, por ter que lidar com situações de dependência da PcD como a mobilidade, autocuidado e comunicação, além de fatores como déficits cognitivos e depressão.<sup>9</sup> Nesse sentido, cuidadores familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer também apresentaram condições de saúde afetadas, nos domínios físicos, sociais e emocionais.<sup>25</sup>

Contrariamente ao presente estudo, pesquisa com cuidadores de pessoas com sofrimento mental constatou que estes não tiveram queixas de problemas de saúde física, no entanto, relataram o quão grande é a mudança de vida quando se torna cuidador de uma pessoa em sofrimento mental. Essa função gera responsabilidades que acarretam sofrimentos muitas vezes solitários, pois não têm com quem compartilhar suas dores.<sup>26</sup>

Os cuidadores têm pouco ou nenhum auxílio de outras pessoas. Frequentemente, a responsabilidade do cuidado recai sobre um único familiar, o cuidador principal, que possui pouca oportunidade de descanso em sua jornada de trabalho.<sup>27,10</sup>

Neste estudo, os cuidadores descansam um turno diariamente, contando com o auxílio de outras pessoas para o cuidado. Pesquisa com cuidadoras de idosos mostrou que estas dedicavam-se aproximadamente 18 horas por dia aos cuidados.<sup>11</sup>

Mais da metade deles nunca recebeu informação sobre práticas do cuidado à PcD. Em consonância com esses dados, pesquisa mostrou que a maioria dos cuidadores pesquisados (96,3%) não possuíam capacitação prévia de como cuidar, apenas 44,3% receberam informações sobre o cuidado, sendo 26,6% destas em atenção primária pública.<sup>9</sup>

A maior parte era cuidador familiar de uma PcD, sem ajuda de parentes, mas apesar de não indicarem terem feito capacitação, provinham os cuidados necessários. A maior parte dos cuidadores eram de pessoas com deficiência intelectual, apresentavam patologias e sentimentos negativos diante do cuidado, e afirmaram que a divisão das responsabilidades com outros familiares poderia melhorar sua qualidade de vida como cuidadores.<sup>9</sup>

Apesar da consciência da função que esses familiares exercem, eles tornam-se invisíveis no modelo de assistência vigente, não havendo atuações específicas voltadas aos cuidadores. O sofrimento pode estar presente e ser agravado pela falta de cuidado e apoio dos profissionais de saúde.<sup>26,28</sup>

Pesquisa realizada na Colômbia mostrou que, no que tange ao direito à saúde, o cuidado é entendido como um serviço assistencial de esfera privada. A maioria das normas revisadas não levam em consideração o papel do cuidador, além de tornar invisível a importância deste no processo de participação social e políticas voltadas às Pessoas com Deficiência.<sup>29</sup>

Portanto, pensar em ações direcionadas ao cuidador em saúde mental pode colaborar para o acolhimento dessas pessoas e minimizar as necessidades que surgem em consequência das mudanças resultantes do ato cotidiano de cuidar.<sup>26</sup>

O fortalecimento e ampliação de políticas públicas de saúde voltadas à capacitação e cuidado do cuidador devem ser priorizadas, com vistas à melhorar a qualidade de vida, promover saúde e prevenir agravos.<sup>9,29</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores familiares no contexto rural de PcD são essencialmente mulheres, baixa renda e baixa escolaridade, com sobrecarga e com grande potencial para desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis. A invisibilidade das cuidadoras necessita ser abordada pelos profissionais de saúde que atuam no cuidado à PcD, considerando o impacto das ações de cuidar na saúde e qualidade do familiar cuidador, sobretudo quando estes residem no contexto rural, o qual impõe uma série de barreiras de acesso e acessibilidade.

Com este estudo, foi possível dar visibilidade às características dos cuidadores de PcD no espaço rural, o que pode instrumentalizar a criação de estratégias de cuidado integral em saúde aos mesmos, assim como a construção de políticas públicas capazes de atender suas demandas e necessidades, melhorando

a qualidade de vida dos cuidadores e os processos de cuidar no domicílio nesse cenário.

O perfil epidemiológico descrito oportuniza construir políticas públicas que deem conta das demandas sociais e de saúde dessa população que cuida, no contexto da ruralidade e das deficiências. Reconhece-se como limitação do estudo a descrição exclusiva locoregional de uma população específica com a seleção populacional baseada em relato dos serviços de saúde, o que pode não desvelar PcD desconhecidas pelos atores em saúde dos municípios estudados.

## AGRADECIMENTOS

Apoio financeiro: Chamada FAPERGS/MS/CNPQ/SESRS n. 03/2017, PPSUS – 2017.

## REFERÊNCIAS

- BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)
- Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev. esc. enferm. USP*. [Internet]. 2016 [cited 2021 jan 21];50(4). Available from: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>.
- Costa TF, Gomes TM, Viana LRC, Martins KP, Costa KNFM. Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 [acesso em 12 de janeiro 2020];69(5). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0064>.
- Coimbra Junior CEA. Saúde Rural no Brasil: tema antigo mais que atual [Internet]. 2018 [acesso em 08 de janeiro 2020];52(1). Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2018052000supl1ap>.
- Winckler M, Boufleuer TR, Ferreti F, Sá CA. Idosos no meio rural: uma revisão integrativa. *Estud. interdiscipl. envelhec*. [Internet]. 2016 [acesso em 11 de janeiro 2020];21(2). Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/60691/44545>.
- Oliveira AR, Sousa YG, Diniz IVA, Medeiros SM, Martiniano C, Alves M. O cotidiano de enfermeiros em áreas rurais na Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2019 [acesso em 06 de janeiro 2020];72(4). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0243>.
- Pavarini SCI, Neri AL, Brígola AG, Ottavianni AC, Souza EN, Rossette ES, Terassi M, Oliveira NA, Luchesi BM. Idosos cuidadores que moram em contextos urbanos, rurais e de alta vulnerabilidade social. *Rev. esc. enferm. USP*. [Internet]. 2017 [acesso em 15 de março

- 2021];51. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016040103254>.
8. Marques AS, Freitas DA, Leão CDA, Oliveira SKM, Pereira MM, Caldeira AP. Atenção Primária e saúde materno-infantil: a percepção de cuidadores em uma comunidade rural quilombola. *Ciênc. saúde coletiva*. [Internet]. 2014 [acesso em 28 de janeiro 2021];19(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014192.02992013>.
  9. Câmara FS, Martins WLL, Moura MLN, Melo CS, Medeiros NSR, Gadelha ECM, Souza LS, Ferreira JMS. Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. [Internet]. 2016 [acesso em 20 de novembro 2020];20(4). Disponível em: <https://doi.org/10.4034/RBCS.2016.20.04.02>.
  10. Nunes DP, Brito TRP, Duarte YAO, Lebrão ML. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. *Rev. bras. epidemiol.* [Internet]. 2019 [acesso em 04 de março 2021];21(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>
  11. Souza ID, Pereira JA, Silva EM. Between State, society and family: the care of female caregivers. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2021 abr 22];71(6). Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0111>.
  12. Tomaz RVV, Santos VA, Avó LRS, Germano CMR, Melo DG. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Cad. Saúde Pública*. [Internet]. 2017 [acesso em 18 de setembro 2020];33(11). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>.
  13. Brigola AG, Luchesi BM, Rossetti ES, Mioshi E, Inouye K, Pavarini SCI. Health profile of family caregivers of the elderly and its association with variables of care: a rural study. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* [Internet]. 2017 [cited 2020 jan 12];20(3). Available from: <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160202>.
  14. Martins JA, Watanabe HAW, Braga VAS, Jesus MCP, Merighi MAB. Older adults with physical disabilities: vulnerabilities relative to the body, the physical and social environment. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2020 [cited 2021 mar 15];73(3). Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0175>.
  15. Vergunst R, Swartz L, Hem KG, Eide AH, Mannan H, MacLachlan M, Miji G, Braathen SH. Access to health care for persons with disabilities in rural South Africa. *BMC Health Serv Rev.* [Internet]. 2017 [cited 2021 fev 10];17(741). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2674-5>.
  16. Morgan DG, Kosteniuk JG, Stewart NJ, O'Connell ME, Kirk A, Crossley M, Crossley M., Bello-Hass VD, Forbes D, Innes A. Availability and primary health care orientation of dementia-related services in rural Saskatchewan, Canada. *Home Health Care Serv Q.* [Internet]. 2015 [cited 2021 jan 24];34(3-4). Available from: <https://doi.org/10.1080/01621424.2015.1092907>.
  17. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Cuidando de quem cuida: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2019 [acesso em 08 de abril 2020];72(3). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>.
  18. Ferreira PR, Fiamenghi-Jr GA. Relações familiares de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual profunda. *Pensando fam.* [Internet]. 2015 [acesso em 20 de março 2021];19(1). Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2015000100011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2015000100011&lng=pt&nrm=iso).
  19. Oliveira DAS, Ferreira MS, Neto JLC. Análise de fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência: um estudo caso-controle. *Rev. Bras. Ed. Esp.* [Internet]. 2018 [acesso em 20 de março 2021];24(3). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000300006>.
  20. McCann D, Bull R, Winzenberg T. Brief Report: Competence, value and enjoyment of childcare activities undertaken by parents of children with complex needs. *J Pediatr Nurs.* [Internet]. 2016 [cited 2021 jan 24];31(2). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.018>.
  21. Ramires CMN, Branco-Barreiro FCA, Peluso ETP. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. *Ciênc. saúde coletiva*. [Internet]. 2016 [acesso em 21 de março 2021];21(10). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.224720>.
  22. Silva RS, Fedosse E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* [Internet]. 2018 [acesso em 15 de abril 2021];26(2). Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220>.
  23. Santos MA, Pereira-Martins MLPL. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciênc. saúde coletiva*. [Internet]. 2016 [acesso em 23 de janeiro 2014];21(10). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>.
  24. Santos KH, Marques D, Souza AC. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2017 [acesso em 20 de março 2021];26(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>.
  25. Cesário VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate*. [Internet]. 2017 [acesso em 10 de janeiro 2021];41(112). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>.

26. Gomes MLP, Silva JCB, Batista EC. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. *Revista Psicologia e Saúde*. [Internet]. 2018 [acesso em 15 de maio 2021];10(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530>.
27. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. *Ciê. saúde coletiva*. [Internet]. 2008 [acesso em 15 de dezembro 2020];13(4). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400013>.
28. Masuchi MH, Rocha EF. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*. [Internet]. 2012 [acesso em 15 de dezembro 2020];23(1). Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v23i1p89-97>.
29. Bacca AL, Sabogal JE, Arrivillaga M. Análise da Política Pública de deficiência em relação com os cuidadores. Colômbia, 2013-2017. *Hacia la Promoción de la Salud*. [Internet]. 2020 [acesso em 20 de abril 2021];25(1). Disponível em: <https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.1.3>.