

DIFICULDADES NO CUIDADO À USUÁRIOS QUE CONVIVEM COM PROCESSO CRÔNICO DE SAÚDE: RELATO DOS CUIDADORES FAMILIARES

DIFFICULTIES IN THE CARE TO USERS WITH CHRONIC DISEASE: FAMILY CAREGIVERS' REPORTS
DIFICULTADES EN CUIDAR A LOS USUARIOS QUE CONVIVEN CON PROCESO CRÓNICO DE SALUD:
RELATO DE CUIDADORES FAMILIARES

Ana Clara Martins Santos Maia¹
Bárbara Vieira Oliveira e Silva²
Lívia Cozer Montenegro³
Adriano Marçal Pimenta⁴
Marcus Luciano de Oliveira Tavares⁵

RESUMO

Objetivo: Descrever as dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidado à pessoas que convivem com um processo crônico de saúde. **Métodos:** Estudo descritivo, qualitativo, realizado em uma Unidade Básica de Saúde, na cidade de Belo Horizonte. Os critérios de inclusão no estudo foram: ser cuidador familiar informal de pessoas maiores de 18 anos, classificadas como dependentes segundo o Índice de Barthel. Foram realizadas 25 entrevistas com os cuidadores, intermediadas pelos Agentes de Saúde da Unidade Básica de Saúde. **Resultados:** Após análise dos dados coletados, foi identificado que as dificuldades dos cuidadores familiares estão relacionadas à: conseguir conciliar suas próprias atividades rotineiras com as necessidades do dependente e, a sobrecarga gerada pelo processo de dependência, que é aumentada pela falta de outras pessoas para revezar o cuidado. **Conclusão:** Para prestar o cuidado, os cuidadores familiares necessitam de informação, assistência psicológica e financeira. Neste âmbito, o sistema de saúde é falho, excluindo a saúde integral dos cuidadores das políticas públicas de saúde. A enfermagem tem papel fundamental nessa realidade, uma vez que possui os instrumentos necessários para aproximar o cuidador familiar dos serviços de saúde diminuindo, assim, as dificuldades enfrentadas pelo mesmo.

Descritores: Enfermagem; Enfermagem Familiar; Doença Crônica; Atenção Primária à Saúde; Cuidadores; Assistência domiciliar.

¹Bolsista Iniciação Científica. Acadêmica de Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). E-mail: anac.maiams@gmail.com

²Acadêmica de Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG. E-mail: barbara.silva001@gmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora adjunta do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem da UFMG. E-mail: liviacozermontenegro@gmail.com

⁴Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor associado da Escola de Enfermagem da UFMG. E-mail: adrianompimenta@gmail.com

⁵Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Faculdade Pitágoras. E-mail: tavares_mlo@yahoo.com.br

Autor correspondente: Lívia Cozer Montenegro. Endereço: Universidade Federal de Minas Gerais. Campus Saúde. Avenida Alfredo Balena, 190, Bairro Santa Efigênia. Cep 30130.100, Belo Horizonte, MG, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To describe the difficulties experienced by the family caregiver in the process of caring for people who live with a chronic disease. **Methods:** Descriptive qualitative study carried out in a basic health unit in the city of Belo Horizonte. Inclusion criteria were being an informal family caregiver of persons older than 18 years classified as dependent according to the Barthel Index. Twenty-five interviews, intermediated by the community health workers of the basic health unit, were conducted with the caregivers, who were. **Results:** After analyzing the data collected, we identified that the difficulties of family caregivers are related to being able to reconcile their own routine activities with the needs of the dependent person and the overload generated by the dependence process, which is enhanced by the lack of other people to take turns in providing care. **Conclusion:** In order to provide care, family caregivers need information, psychological and financial assistance. In this context, the health system is flawed since it excludes caregivers' comprehensive care from public health policies. Nursing has a crucial role in this reality, since it has the necessary tools to bring the family caregiver closer to the health services, thus remedying the difficulties faced by them.

Descriptors: Nursing; Family Nursing; Chronic Disease; Primary Health Care; Caregivers; Home nursing.

RESUMEN

Objetivo: Describir las dificultades vivenciadas por el cuidador familiar en el proceso de cuidado de personas que conviven con un proceso crónico de salud. **Métodos:** Estudio descriptivo, cualitativo, realizado en una Unidad Básica de Salud, en la ciudad de Belo Horizonte. Los criterios de inclusión en el estudio fueron: ser cuidador familiar informal de personas mayores de 18 años, clasificadas como dependientes según el Índice de Barthel. Fueron llevadas a cabo 25 entrevistas con los cuidadores, intermediadas por los Agentes de Salud de la Unidad Básica de Salud. **Resultados:** Después del análisis de los datos recogidos, fue identificado que las dificultades de los cuidadores familiares están relacionadas a: conseguir conciliar sus propias actividades rutineras con las necesidades del dependiente y, la sobrecarga generada por el proceso de dependencia, que es aumentada por la falta de otras personas para revezar el cuidado. **Conclusión:** Para realizar el cuidado, los cuidadores familiares necesitan de información, asistencia psicológica y financiera. En este ámbito, el sistema de salud es fallo, excluyendo la salud integral de los cuidadores de las políticas públicas de salud. La enfermería tiene rol fundamental en esa realidad, una vez que posee los instrumentos necesarios para aproximar el cuidador familiar de los servicios de salud, sanando, así, las dificultades afrontadas por el mismo.

Descriptor: Enfermería; Enfermería de la Familia; Enfermedad Crónica; Atención Primaria de Salud; Cuidadores; Atención Domiciliaria de Salud.

INTRODUÇÃO

Os processos crônicos de saúde caracterizam-se na atualidade por patologias que apresentam desenvolvimento lento, duram períodos extensos e apresentam efeitos de longo prazo, difíceis de prever. Na atualidade, as patologias que repercutem em agravos e processos crônicos representam a principal causa de mortalidade no Brasil⁽¹⁾.

Como consequência desses agravos, cada vez mais, aumenta em nossa sociedade o número de indivíduos que apresentam debilidade física e sequelas de lesões incapacitantes provocadas pelas doenças crônicas, tais como cegueira, amputações e paresias ou plegias, que quando combinadas desencadeiam usuários pluripatológicos⁽²⁾.

O expressivo número de indivíduos que apresentam restrições para realizar suas atividades cotidianas em virtude das

enfermidades crônicas, têm apontado para o fenômeno da dependência de cuidados, demandando a realização de cuidados domiciliares contínuos⁽³⁾.

Os cuidados domiciliares a indivíduos que convivem com um processo crônico, usualmente têm sido exercidos por alguém que possui um vínculo afetivo com o dependente, sendo um amigo ou vizinho, porém, mais frequentemente é representado por um membro da família. O cuidador familiar é o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente, e exercer o cuidado contínuo. Esse, na maior parte dos casos, não dispõe de formação específica para tal atividade, e não possui remuneração pelo serviço prestado⁽⁴⁾.

Diante desta realidade, ocorrem transformações no dependente e em toda sua família, uma vez que os mesmos são expostos a uma complexa rede de sentimentos produzida pelas incertezas quanto às doenças, aos tratamentos e pela possibilidade de agravo da incapacidade. A necessidade de apoio aos cuidadores não se resume somente no âmbito das redes de apoio e suporte financeiro, se faz necessário também o suporte de amigos e familiares que possam garantir ao cuidador momentos de conversas, reflexões e reconhecimento pelo trabalho exercido ao cuidar⁽⁵⁾.

A realização do cuidado envolve utilizar as tecnologias de Saúde de acordo com as necessidades individuais ao longo da vida, a fim de oferecer ações claras e objetivas para o enfrentamento do processo crônico, melhorar a qualidade de vida destes indivíduos, de seus cuidadores e de suas famílias, promovendo a autonomia e reduzindo a severidade da doença⁽⁶⁾.

Sabe-se que apesar do Ministério da Saúde envidar esforços para organização de diretrizes para o cuidado com doenças crônicas, na tentativa de definir conceitos e subsidiar a organização da atenção à saúde para o enfrentamento dessas

doenças, os métodos para a realização do cuidado integral ainda não são suficientes para apoiar as famílias e oferecer ações assertivas de cuidado aos indivíduos que se encontram dependentes.

Na tentativa de aproximação às necessidades desses indivíduos e famílias, esse estudo buscou descrever as dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidado de pessoas que convivem com um processo crônico de saúde.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa a qual permite uma visão ampliada das vivências e das relações subjetivas que envolvem os cuidados realizados no ambiente domiciliar⁽⁷⁾.

Destaca-se que o estudo se apoiou no referencial teórico do Cuidado Centrado na Família, uma vez que há a compreensão de que a família é considerada um elemento fundamental no cuidado de seus membros⁽⁸⁾. Essa teoria revela a perspectiva dos profissionais de saúde em ouvir e respeitar as escolhas do paciente e da família; o conhecimento, os valores, as crenças e a cultura desses sujeitos convergindo para a concretização de cuidados integrais, participativos e compartilhados⁽⁸⁾.

O cenário do estudo foi uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do município de Belo Horizonte (MG). Essa UBS abrange uma área cuja população é composta por aproximadamente 15.000 usuários. Possui quatro Equipes de Saúde da Família (EqSF) e foi escolhida como cenário por ter abrangência de 100% de cobertura pela Estratégia Saúde da Família (ESF) e possuir uma população compreendida por diferentes níveis de vulnerabilidade.

Os sujeitos do estudo foram cuidadores familiares responsáveis pela

prestação de cuidados diretos a usuários dependentes de uma EqSF pertencente à UBS cenário do estudo. Inicialmente, foi realizada uma reunião com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) para que estes indicassem os usuários acima de 18 anos que apresentassem algum grau de dependência de cuidados e cujo cuidado fosse realizado por pessoas que não envolvessem vínculo empregatício.

Após esta primeira etapa, foram avaliadas as condições dos usuários indicados e definidos alguns critérios de inclusão: usuários dependentes – pessoas com idade igual ou superior a 18 anos e classificadas como dependente por meio do Índice de Barthel (IB). O IB, trata-se de um instrumento validado no Brasil e considerado um dos mais utilizados no mundo para avaliar a capacidade do indivíduo para as Atividades da Vida Diária (AVD). Por meio de questões fechadas, a escala avalia a capacidade do indivíduo para a execução de dez tarefas: alimentar-se, lavar-se, vestir-se, arrumar-se, evacuar, controlar a micção, usar o sanitário, transferir-se da cadeira para cama, deambular e subir e descer escadas. A cada tarefa é atribuída uma pontuação que, ao final, poderá variar de 0 a 100, sendo as pontuações mais baixas referentes a um elevado grau de dependência e as mais altas a um baixo grau de dependência ou independência total⁽⁹⁾. Cuidadores – idade igual ou superior a 18 anos e não receber qualquer pagamento pelo cuidado prestado.

A coleta de dados ocorreu no período de agosto a outubro de 2016, por meio de duas etapas. Na primeira, foi realizado um mapeamento dos usuários dependentes seguindo os critérios de inclusão já mencionados e, seus respectivos cuidadores compreendendo um total de 27 participantes. Na segunda etapa, foram realizadas visitas intermediadas pelos ACS aos domicílios dos 27 participantes nas quais foi possível realizar entrevista gravada em áudio, por meio de

um roteiro semiestruturado que abordava questões como: “Você tem dificuldades para realizar algum tipo de cuidado em casa? Fale-me sobre isso”. Durante as visitas, também foi aplicado o IB para avaliar o grau de dependência do usuário.

Como já mencionado anteriormente, o estudo compreendeu um total de 27 participantes. Mas, considerando que dois familiares foram excluídos do estudo por serem cuidadores de indivíduos independentes, segundo o IB, o grupo de sujeitos participantes foi composto por 25 pessoas.

As entrevistas foram realizadas com todos os cuidadores de indivíduos dependentes seguindo as orientações de Marconi (2013)⁽¹⁰⁾, como uma conversa entre duas pessoas, o entrevistador e o entrevistado, com o objetivo de adquirir informações importantes em relação à compreensão das perspectivas e das experiências do entrevistado. As entrevistas apresentaram duração média de seis minutos e foram transcritas para seguimento da análise dos dados.

O processo de análise dos dados foi construído seguindo as fases da análise de conteúdo, modalidade temática, propostas por Bardin⁽¹¹⁾, sendo elas: fase 1 – *Pré análise*, realizada por meio de sucessivas leituras flutuantes de todo material coletado com a finalidade de proporcionar a aproximação e interação com o conteúdo a ser analisado; fase 2 – *Exploração do material*, na qual se realizou a exploração e o tratamento, seguido da codificação e categorização inicial do conteúdo de análise. Posteriormente, a categorização inicial do material de análise formou um *corpus*, passível de ser submetido à fase 3 de *Tratamento das Respostas*. Nesta última fase realizou-se um processo de classificação e reagrupamento de elementos que abarcam diferentes variáveis e a mesma significação e este processo resultou nas categorias finais que incluía o discurso dos sujeitos da pesquisa, na seguinte dimensão:

Implicações do cuidado familiar na rotina de atividades diárias do cuidador e aspectos dificultadores para a realização do cuidado.

Optou-se, neste estudo, por discutir as linhas de análise descritas acima revelando trechos dos discursos dos cuidadores, sujeitos deste estudo, os quais estão identificados com os códigos adotados na análise de conteúdo, representada pela letra E de entrevistado, seguida do número sequencial da entrevista. Na mesma linha de organização os resultados foram confrontados e discutidos com base na literatura.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) sob registro CAAE nº 54550412.0.0000.5149 e autorizada pela Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte. Os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de forma voluntária, após esclarecimento da proposta do estudo em todas as etapas. Foi garantido sigilo absoluto das informações assim como a privacidade e anonimato dos participantes.

RESULTADOS

Caracterização dos participantes do estudo

A maioria dos participantes desse estudo possuía idade entre 18 e 59 anos (55,4%), porém, com houve um considerável número de cuidadores idosos (44,6%). Em relação à outras características destaca-se que 78,4% eram do sexo feminino, 52,5% eram casados, 75,4% possuíam ao menos um filho, 40,3% possuíam o primeiro grau incompleto e 72,7% não trabalham. Ainda, 35,2% não possuíam nenhuma fonte de renda individual e, 41,7% informou ser filho do usuário dependente. Quando questionados sobre sua situação de saúde, 64,7% dos cuidadores

afirmaram ter alguma doença crônica e 62,6% informaram fazer uso de medicamentos contínuos. Apenas, 32,4% praticavam atividade física, e 98,6% referiram utilizar exclusivamente o serviço público de saúde.

Implicações do cuidado familiar na rotina de atividades diárias do cuidador e aspectos dificultadores para a realização do cuidado

A partir da análise dos dados coletados, percebeu-se que os cuidadores apresentavam dificuldades no cuidado de indivíduos dependentes que convivem com um processo crônico de saúde, em especial, quando as implicações desse cuidado interferem na rotina de atividades diárias do cuidador. Segundo os participantes, o cuidador familiar fica sobrecarregado, tendo que realizar o cuidado ao dependente e também dar conta das suas atividades rotineiras. Outra dificuldade apontada se relaciona com a prestação de cuidados aos indivíduos dependentes, no qual o cuidador se vê sozinho diante das demandas do indivíduo necessitando de uma condição física adequada e meios de locomoção.

No que diz respeito às implicações do cuidado familiar na rotina de atividades diárias do cuidador os participantes do estudo afirmaram que tiveram suas rotinas alteradas em virtude da dificuldade de conciliar as atividades rotineiras com o cuidado ao ente dependente:

É difícil, porque eu também tenho que trabalhar, tenho que fazer minhas coisas, então fica difícil, uma vez por semana conto com a ajuda da minha irmã. Eu acabei de chegar em casa, vou dar uma limpada aqui, fazer almoço, tudo eu não dou conta não, é difícil (E2).

Tenho que cuidar dela e de mim, isso é muito pesado. Para ela eu faço comida, tenho que lavar as roupas para ela. Ela coloca as roupas todas desajeitadas e eu tenho que falar [...] se está fazendo frio ela não sabe que tem que

pôr uma roupa mais quentinha, tenho que cuidar dela como se fosse eu (E5).

Os participantes esclareceram que as dificuldades se apresentam principalmente quando envolve a necessidade de se ausentar da residência e quando precisam combinar as atividades de cuidador com as atividades laborais. A somatória de atividades, o que gera sobrecarga física e mental, também foi uma situação citada pelos entrevistados:

Preciso de ajuda, com certeza, eu acho que ninguém consegue sozinho. Porque você a joga para o lado e ela vem, às vezes está evacuada, precisa trocar, porque se ela volta suja tudo, então é difícil, precisa de duas pessoas no mínimo (E13).

Algumas coisas dependendo dela, sim, outras não, porque eu também tenho que trabalhar, tenho que fazer minhas coisas, então fica difícil, a gente sempre conta com a ajuda da minha irmã (E2).

Além dessas atividades, os cuidadores entrevistados apontaram que há a necessidade de ausentar-se do domicílio para garantir a manutenção da integridade da saúde do próprio dependente.

Buscar os remédios tudo, fralda, fazer as compras de tudo (E16).

A integridade da saúde do dependente é importante para a qualidade de vida deste e do cuidador. Uma das principais dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no que tange aos cuidados básicos, é a mobilidade do dependente. Percebeu-se que o deslocamento do paciente é feito sem qualquer tipo de ajuda, seja dentro de casa ou em ambientes externos, muitas vezes o cuidador precisa exercer força intensa para locomover o dependente:

Se não tiver alguém aqui para me ajudar eu faço tudo sozinho, mas é bem mais pesado. Então assim, para descer escada com ela eu desço, mas tenho que fazer mais força. Mas,

se estiver só eu e ela, ela não fica desassistida não (E22).

Tomar banho ela toma sozinha, só levo, eu coloco ela na cadeira e levo até o banheiro, [...] não tem problema, o único problema é o joelho, ela desgastou o joelho de uma forma que ela não consegue locomover para a frente, aí fica difícil (E2).

Teve um dia que ela caiu [...] quando eu cheguei lá ela estava no chão. Isso eu não consigo fazer sozinho, de levantar ela, porque ela é pesada. Então eu tive que chamar a minha irmã para ajudar e a gente não consegue levantar ela assim [...]. Ela saiu arrastando do banheiro até à copa, como estava molhada, estava escorregando. Então eu sequei ela, ela segurou na cadeira e levantou e a gente conseguiu levar ela para o quarto (E27).

A dificuldade em locomover o dependente gera consequências negativas para a saúde de ambos. Porém, o ente dependente acaba sendo o mais prejudicado, pois, muitas vezes, se vê impedido de acessar serviços de saúde e dispositivos comunitários, ficando restrito ao lar. Alguns inclusive precisam de veículos de transporte público ou privado para atender as necessidades do dependente:

Tem coisas que, por exemplo, eu fazia, eu andava com ela no braço para lá e para cá e agora se precisar, carregar ela fica difícil [...] Eu andava levando ela para a fisioterapia, eu não tinha carro na época, depois, mais tarde que eu consegui um carro, eu dependia de outras conduções de outra pessoa e era difícil (E9).

Uma atividade que apresentou dificuldades para ser realizada, devido a esforços físicos para a mobilidade do dependente foi o banho. São diversos fatores que acarretam dificuldades para o cuidador na realização do banho, as mais comumente citadas pelos entrevistados foram o sobrepeso dos entes dependentes e a dificuldade para a manipulação do mesmo.

O banho é muito difícil para estar segurando ele, você tem que segurar para por ele sentado na cadeira, para ligar o chuveiro, porque ele tem dificuldade de segurar no corrimão. Ele tem dificuldade, é mais trabalhoso, tem que ter mais paciência e ficar mais atento, porque senão, não consegue. Na hora do banho é muito difícil (E1).

Um filho dela me ajuda principalmente para dar banho, porque ela é pesada e eu não consigo pegar ela sozinha [...]quando precisa levar ela no banheiro, ai eu chamo o filho dela também para me ajudar, sozinha eu não consigo não (E13).

Nessa perspectiva, compreende-se que os fatores de locomoção interferem na realização do cuidado, podendo acarretar em dificuldades para paciente e cuidador, além de consequências na saúde física do cuidador.

DISCUSSÃO

Muitos estudos se debruçaram sobre as dificuldades do cuidador familiar na relação com usuários dependentes que convivem com um processo crônico^(5,12-13). A partir disso sabe-se que o cuidado realizado no domicílio pela família é desgastante, oneroso e gerador de adoecimento físico, mental e social^(5,12-13). O presente estudo, no entanto, avança no conhecimento científico ao revelar em quais aspectos essas dificuldades aparecem durante os cuidados familiares cotidianos. Para aqueles que não optaram pelo cuidado como profissão, assumir e estar disponível para cuidar integralmente de uma pessoa dependente, ainda que seja seu familiar, não é tarefa fácil, por isso, revelar esses aspectos é importante para que os serviços de saúde criem estratégias direcionadas para o que, de fato, possa comprometer a qualidade de vida da família e o cuidado ao ente dependente por uma condição crônica.

O cuidado a uma pessoa que vivencia o processo crônico é, quase sempre, repleto de dificuldades que são enfrenta-

das pela família do doente e principalmente, por um cuidador específico. Esse tem sua vida e rotina totalmente alterados. Por esse motivo, se faz necessário o apoio dos serviços de saúde para com os cuidadores familiares, o que além de melhorar o seu bem-estar, garante melhores cuidados para o dependente⁽¹²⁾.

Examinando os resultados do presente estudo, foi possível perceber as seguintes dificuldades: a sobrecarga incumbida ao cuidador, a consequente falta de tempo para realizar a suas atividades rotineiras, a dificuldade na locomoção do paciente seja dentro do próprio domicílio ou para fora dele, as dificuldades em realizar a higiene corporal associada com a própria mobilidade e falta de conhecimento das técnicas que envolvem o processo de cuidado.

As dificuldades para realizar os cuidados básicos como a higiene corporal pode ser afetada pela falta de informação de como se realiza tal ação, transformando-a assim em uma tarefa árdua. O que se percebe, é que muitos cuidadores têm clareza do problema de saúde que acometeu o familiar, porém não foram todos que receberam orientações sobre a doença e os cuidados rotineiros com o doente. As atividades de higiene corporal realizadas por sujeitos com autonomia parecem fazer parte da sua própria natureza. Porém, na condição de cuidador é necessário conhecer minimamente técnicas de ergonomia, técnicas para o fortalecimento da autonomia do sujeito, identificar comportamentos e situações de risco, fatores clínicos e físicos e o desejo de querer estar presente nessa ação de cuidado que despende paciência, respeito e confiança.

Um estudo com cuidadores de pessoas acometidas por Acidente Vascular Cerebral (AVC), realizado em Taiwan em 2013, afirmou que as maiores necessidades dos cuidadores estão relacionadas justamente com o domínio de informações e a falta do apoio de profissionais

de saúde, o que justifica a necessidade de ofertar as informações sobre a progressão e o tratamento da doença dos dependentes de forma rápida e clara por meio dos profissionais de saúde⁽¹³⁾.

Considerando o paradigma do CCF há, na realidade da assistência ao dependente, a necessidade do cuidador também de ser cuidado e apoiado. Ou seja, de alguém que lhe ofereça proteção e suporte, compartilhando sua tarefa e consequentemente facilitando o seu desempenho⁽¹⁴⁾. Observando os dados desse estudo, pode-se inferir que os dois primeiros grupos de dificuldades encontradas, justificam esta necessidade: a sobrecarga incumbida ao cuidador e a consequente falta de tempo para realizar as atividades rotineiras é um desafio que também se relaciona diretamente com falta de uma segunda pessoa com a qual este possa compartilhar os cuidados. Esse cuidador acarreta consequências importantes, tais como o sentimento de isolamento e exaustão física, já que os cuidadores não podem deixar seus entes sozinhos ou se sentem presos ao próprio desejo do ente não querer permanecer só⁽¹⁵⁾.

Sabe-se que já é realidade em alguns municípios brasileiros programas que oferecem cuidadores nos domicílios com o objetivo de auxiliar e compartilhar com o cuidador familiar intervenções e acompanhamentos para melhor condução das atividades de vida diárias dos dependentes. Contudo, são iniciativas que, apesar de beneficiar muitas famílias, apresentam critérios extremamente rígidos, com foco em pacientes idosos, sem um dimensionamento do grau de dependência e os indicadores de vulnerabilidade familiar, com baixa avaliação de casos pelas enfermeiras das equipes de saúde da família ou do Hospital, sendo programas individuais, de pouca abrangência, que ainda não compõem uma rede articulada de apoio.

A título de exemplo são programas dessa natureza: O Programa Melhor em

Casa do Governo Federal e o Programa Melhor cuidado, oferecido pela Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, que disponibiliza um cuidador social no domicílio. Salienta-se ser necessário fortalecer esses programas visando atender de modo sistemático às famílias que se encontram sobrecarregadas e, muitas vezes, excluídas da possibilidade de oferecer maior conforto e cuidado ao ente dependente.

O cuidado familiar, embora represente a possibilidade do usuário dependente por um processo crônico, estar mais próximo da família, numa relação social afetiva, nem sempre vem acompanhado da organização para manutenção de horários em relação à medicação, higiene, alimentação, lazer entre outros. Na maioria das vezes, responsabiliza-se o cuidador familiar e priva-o do convívio social levando-o ao risco para isolamento, reforçando o cuidado como uma ação obrigatória daqueles que ao mantêm ou mantiveram um vínculo com o ser cuidado⁽¹⁶⁾. O cuidador familiar se vê exausto diante da demanda dos serviços de saúde, necessidade de assumir custos de transporte, usar recursos econômicos para garantir a oportunidade de intervenções de saúde ou acessar medicamentos essenciais dos tratamentos, nem sempre garantido pelo sistema público.

Outra dificuldade apontada pelos sujeitos desse estudo diz respeito a locomoção dos usuários dependentes de cuidados, tanto para fora do domicílio como dentro das dependências da casa. Este desafio não está relacionado somente com facilitadores de movimentação do paciente, como cadeiras de banho, barras de apoio e veículos automotores, mas com o uso da força física do cuidador, o que além de gerar danos à sua integridade física, evidencia a necessidade de outra pessoa para auxiliá-lo. Na busca por uma rede de apoio a família se vê isolada, uma vez que o acesso aos serviços de saúde, muitas vezes, torna-

se inviável pela incompatibilidade de horários, modelos assistenciais presenciais, com pouca apropriação de tecnologias de informação e comunicação⁽¹⁷⁾.

O enfermeiro como profissional de referência para o cuidado das pessoas e famílias tem instrumentos necessários para conhecer a realidade, vínculos, relações e dificuldades familiares, reconhecendo como esses fatores podem implicar no cuidado ao dependente e ao cuidador. Estar na relação direta com as famílias torna possível criar estratégias de ensino e monitoramento da condição de saúde das pessoas envolvidas no processo de cuidar, gerando melhoria na qualidade de vida das pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os resultados do presente estudo as dificuldades apontadas pelos sujeitos se apresentaram quando os cuidados passaram a interferir na rotina de atividades diárias do cuidador, sobrecarregando-o de maneira integral. Especialmente quando envolve a necessidade de se ausentar da residência. Outro dificultador nessa relação de cuidado foi apontado quando o cuidador se vê sozinho diante das demandas do indivíduo necessitando de uma condição física adequada e meios de locomoção, principalmente no que tange a locomoção do ente dependente dentro e fora do domicílio. Dentro do domicílio a

atividade mais laboriosa se relaciona com a higiene corporal e fora com os meios de transportar o dependente.

Este estudo reafirma que os cuidadores familiares necessitam de assistência financeira, serviços instrumentais e informações para prestar cuidados, pois o sistema de saúde não tem sido parceiro na condução, promoção, tratamento e reabilitação dos usuários que convivem com processos crônicos de saúde, deixando seu valor fundamental da integralidade como responsabilidade exclusiva da família. A participação da família é imprescindível para a sustentabilidade do sistema público de saúde especialmente na conjuntura atual de acometimento precoce de doenças crônicas não transmissíveis, porém é necessário incluí-la nos processos de cuidar por meio de ações de promoção social, promoção da saúde e manutenção das necessidades emocionais.

Apesar dos importantes resultados identificados, este estudo possui limitações. Uma delas se relaciona ao fato de a investigação em tela tratar de uma realidade local, a qual não permite apontar generalizações. Além disso, outra limitação do estudo foi à disponibilidade do pessoal dos serviços de saúde para acompanhar as visitas e compreender a importância da abordagem familiar. Entretanto, considerando os aspectos éticos, esses profissionais foram mediadores entre os pesquisadores e os sujeitos de pesquisa.

Agradecimentos: Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico, à Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais e a Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

Contribuição individual dos autores: Maia ACMS; Silva BVO; e Montenegro LC: Participaram na concepção e redação do projeto; análise e interpretação dos dados; redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada. Pimenta AM; e Tavares MLO: Participaram da revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada. Todos os autores declaram ser responsáveis por todos os aspectos do trabalho, garantindo sua precisão e integridade.

Submetido: 22/02/2018

Aceito em: 14/06/2018

REFERÊNCIAS

1. Malta DC, Silva MMA, Moura L, Morais-Neto OL. A implantação do sistema de vigilância de doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2003 a 2015: alcances e desafios. *Rev Bras Epidemiol.* 2017; 20(4): 661-75
2. Schmidt MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM, et al. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. *Lancet (British edition).* 2011; 377: 1949-61.
3. Canga A, Vivar CG, Naval C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales Sis San Navarra.* 2011; 34(3): 463-9.
4. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. *Rev Bras Enferm.* 2015; 68(3): 421-8.
5. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP.* 2016; 50(4): 675-82.
6. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
8. Barreto MS, Arruda GO, Garcia-Vivar C, Marcon SS. Cuidado centrado na família em unidades emergenciais. *Esc Anna Nery.* 2017; 21(2): e20170042.
9. Minosso JSM, Amendola, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23 (2): 218-23.
10. Marconi MA, Lakatos EM. Metodologia do trabalho científico. 7. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas; 2013.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
12. Lethin C, Leino-Kilpi H, Roe B, Soto MM, Saks K, Stephan A, et al. Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatr* 2016; 16(32).
13. Kuo LM, Huang HL, Huang HL, Liang J, Chiu YC, Chen ST, et al. A home-based training program improves taiwanese family caregivers' quality of life and decreases their risk for depression: a randomized controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013; 28(5): 504-13.
14. Campos EP. Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais da saúde. 2. ed. Teresópolis: Unifeso; São Paulo: Pontocom; 2016.
15. Marchi JA, Carreira L, Sales C. Ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: um olhar para a temporalidade. *Rev Eletr Enf.* 2015; 17(3): 1-9. DOI <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i3.29276>
16. Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs.* 2012; 21(13-14): 2072-82.
17. Chaparro-Díaz L. Objectives of sustainable development and Non Transmissible Chronic Disease. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2016; 24:e2717.