

VIVÊNCIA DO CUIDADOR FAMILIAR NA PRÁTICA DO CUIDADO DOMICILIAR AO DOENTE CRÔNICO DEPENDENTE

William Tiago Oliveira*

Flávia Antunes **

Laryssa Inoue***

Lúcia Margarete dos Reis****

Claudia Regina Marchiori Antunes Araújo*****

Sônia Silva Marcon*****

RESUMO

O presente estudo é de caráter exploratório-descritivo e qualitativo e teve como objetivo compreender a vivência do cuidador familiar na prática do cuidado ao doente crônico dependente no domicílio. Os sujeitos foram constituídos pelos familiares cuidadores de pacientes crônicos dependentes residentes em um município do Noroeste do Paraná - ao todo, onze cuidadores. A coleta de dados deu-se no mês de maio de 2011, no domicílio do paciente, por meio de um roteiro de entrevistas. Dos depoimentos analisados emergiram seis categorias: Doenças do cuidador e negligência do próprio cuidado; Dificuldades com meios de transporte aliadas a dificuldades financeiras; A questão de gênero no cuidar; Carência de conhecimento técnico e a influência da religiosidade; O estresse emocional do cuidador; e A sobrecarga física. Concluiu-se que ser cuidador domiciliar de pacientes adultos crônicos dependentes exige dedicação, esforço, responsabilidades e, por consequência, alguns obstáculos. O familiar é peça importante no cuidado, e a atenção a ele prestada pela equipe de saúde deve ser vista com comprometimento, promovendo orientações e minimizando as dificuldades dos cuidados. A assistência ao cuidador poderá refletir-se positivamente na saúde da pessoa que requer cuidado.

Palavras-chave: Família. Cuidadores. Cuidados Domiciliares em Saúde. Enfermagem. Doenças Crônicas.

INTRODUÇÃO

Atualmente o crescimento da população idosa constitui-se em um fenômeno amplamente discutido em todo o mundo. No Brasil, o envelhecimento populacional tem ocorrido de forma bastante acelerada. Esse novo contexto, associado ao novo perfil epidemiológico, em que predominam as doenças crônico-degenerativas, traz grandes dificuldades para o Estado brasileiro, que precisa lidar com o novo perfil epidemiológico decorrente das mudanças demográficas da população⁽¹⁾.

Com o avanço da idade aumentam também os riscos de surgimento de doenças crônicas, que apresentam riscos de complicações e podem gerar um processo incapacitante e afetar a funcionalidade, dificultando ou impossibilitando o desempenho independente das atividades da

vida cotidiana. A perda da independência, por sua vez, implica a necessidade de alguém para ajudar na realização das atividades básicas da vida diária, sendo que, na maioria das vezes, a ajuda advém de membros da própria família⁽²⁾.

Geralmente o cuidador familiar é uma pessoa leiga que assume a tarefa de cuidar de um familiar que apresenta dependência associada a incapacidades funcionais temporárias ou definitivas⁽³⁾. O cuidar de indivíduos portadores de doenças crônicas pode gerar situações de estresse e trazer transtornos tanto para o cuidador como para o indivíduo doente e seus familiares⁽⁴⁾. O trabalho de assumir os cuidados de pacientes dependentes tem sido referido pelos cuidadores familiares como uma tarefa exaustiva e estressante, por seu envolvimento afetivo com o familiar cuidado e pela transformação de uma relação anterior de reciprocidade em uma relação de dependência, em que o cuidador passa

* Enfermeiro. Especialista em Gerência de Serviços de Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Mestrando em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). E-mail: oliveirawt@hotmail.com

** Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. E-mail: flanti@bol.com.br

*** Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. E-mail: l.inoue@hotmail.com

**** Enfermeira. Especialista em Gerência de Serviços de Enfermagem pela UEL. Mestranda em Enfermagem pela UEM. E-mail: luciamargarete@gmail.com

***** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UEM. E-mail: claudia_marchiori@hotmail.com

***** Enfermeira. Doutora em enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem e coordenadora do Programa de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da UEM. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

a ter restrições em relação à sua própria vida⁽⁵⁾. Neste sentido, faz-se necessário que o profissional de saúde, principalmente a equipe de enfermagem, desempenhe seu papel de apoiar psicologicamente o familiar promovendo a educação em saúde.

Em face do crescente aumento da população idosa e do aumento da incidência de doenças crônicas na população em geral, surge a necessidade de compreender o universo do cuidador familiar diante do processo de cuidar de um familiar dependente com doença crônica. Assim, o presente estudo objetivou compreender as vivências do cuidador familiar na prática do cuidado ao doente crônico dependente no domicílio, de forma a contribuir com os profissionais de saúde que atuam junto a essas famílias, no direcionamento do atendimento a esse binômio.

MATERIAIS E MÉTODOS

Em vista do objetivo definido da pesquisa e da natureza do tema, optou-se por desenvolver uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. Este tipo de pesquisa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis⁽⁶⁾.

Os sujeitos da pesquisa foram constituídos pelos cuidadores familiares de pacientes que possuíam alguma doença crônica que os sujeitava à condição de dependência física e todos eram residentes na área de abrangência de uma das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) de um município do Noroeste do Paraná.

Os critérios de inclusão para seleção dos participantes foram: o cuidador ter vínculo parental com o doente, não receber remuneração salarial para realização do cuidado e conviver diariamente com o doente. Optou-se por excluir os casos de doenças congênitas, por possuírem características peculiares no processo de adaptação à nova realidade.

Dos dezenove cuidadores familiares, oito foram excluídos, pelos seguintes motivos: um não estava presente na residência no dia programado para a realização da entrevista, três

não possuíam vínculo familiar parental com o paciente e quatro pacientes eram dependentes físicos em decorrência de doença congênita. Assim, a população final deste estudo foi constituída por onze cuidadores.

O contato entre o pesquisador e os cuidadores foi realizado por intermédio do Agente Comunitário de Saúde (ACS) responsável pela microárea da residência dos sujeitos, mas a coleta de dados foi realizada sem a presença do paciente e do ACS, para evitar constrangimento do cuidador ao falar sobre a vivência do cuidado.

Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos: 1) um questionário fechado, para a identificação socioeconômica e demográfica do cuidador e do paciente, além de informações referentes à patologia; 2) o roteiro de entrevista, para a obtenção de dados referentes à vivência do cuidador, com as seguintes questões: “Como é para você cuidar do seu familiar dependente?”; “Fale sobre como é o relacionamento entre você e o familiar dependente”; “Fale sobre as alterações na sua rotina/dificuldades depois que começou a cuidar do seu familiar dependente”; “Fale sobre as facilidades que você encontra no cuidado ao familiar dependente”; e 3) diário de campo, para o registro das percepções do entrevistador durante as entrevistas, como expressões faciais, gesticulações e reações dos entrevistados. As entrevistas foram realizadas em maio de 2011, no domicílio do cuidador, com a utilização de um gravador de mídia.

Na etapa posterior à coleta de dados procedeu-se à transcrição das entrevistas e à exploração do material, buscando-se identificar os núcleos temáticos, conforme estabelece o método de Análise de Conteúdo Temática, proposto por Bardin⁽⁷⁾. A análise dos depoimentos compreendeu as seguintes etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento dos resultados⁽⁷⁾.

Na apresentação dos resultados, para assegurar o anonimato, os entrevistados foram identificados como Cuidador Familiar 1 (CF1), CF2, e assim sucessivamente, conforme a ordem das entrevistas. Para facilitar a interpretação e apresentação dos dados alguns trechos de falas foram readequados, atentando-se para que não houvesse alteração no conteúdo dos depoimentos.

A pesquisa foi autorizada pela Secretaria Municipal de Saúde do Município, posteriormente o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o parecer n.º 183/2011. Os dados foram coletados somente após o cuidador aceitar a participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), obedecendo aos princípios éticos estabelecidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 196/96.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização da população

A idade dos pacientes variou entre 30 e 95 anos, com média de 64 anos. As patologias que levaram à situação de dependência foram: osteoporose, fratura de fêmur, doença mental, acidente vascular cerebral (AVC), mal de Alzheimer, perda da força de MMII agravada na gestação, fratura na coluna, meningite, lúpus, diabetes mellitus (DM) e hipertensão arterial (HA). Seis pacientes eram casados, dois eram solteiros e três eram viúvos. O número de filhos variou de nenhum filho a sete filhos.

Apesar de todos os pacientes serem dependentes de cuidado, todos apresentavam um grau de mobilidade, o que lhes permitia realizar suas atividades e até mesmo cooperar com os cuidadores enquanto recebiam os cuidados.

A idade dos cuidadores variou entre 27 e 72 anos, com média de 54 anos, sendo que sete tinham mais de 60 anos; Quanto ao sexo, sete deles eram mulheres. Quanto ao parentesco ou vínculos, seis tinham vínculo conjugal com o paciente, três eram filhos, uma era mãe e uma era cunhada. Com relação ao estado civil, nove cuidadores eram casados, uma era solteira e uma era viúva. A maioria dos cuidadores (sete) tinha o Ensino Fundamental incompleto e quatro não eram alfabetizados. Quatro cuidadores trabalhavam fora e um deles possuía mais de um vínculo empregatício. Nenhum dos cuidadores estava estudando ou fazendo algum curso.

Mediante a análise de conteúdo foi possível compreender a vivência e classificar a sobrecarga do cuidador familiar em seis categorias que emergiram das entrevistas, apresentadas e discutidas a seguir.

Doenças do cuidador e negligência do próprio cuidado

Durante a pesquisa houve vários relatos de cuidadores que também sofriam alguma doença. Apesar de a maioria já apresentar idade avançada, o fato de serem cuidadores pode ocasionar desgastes físicos e emocionais relacionados ao cuidado. Entre os principais problemas de saúde destacam-se a hipertensão e problemas relacionados ao sistema osteomuscular, como mostram algumas falas:

A minha mulher toma bastante remédio, porque ela é bastante doente. Ela tem pressão alta, problema de coluna, todos aqueles problemas. Eu tenho muito problema também, tenho problema de desgaste no joelho e problema na coluna também... (C.F.8).

Às vezes levanto cinco horas da manhã e vou para o postinho pegar receita, pra mim e pra ele, que eu tomo remédio pra dormi também, e o da pressão (C.F.5).

Uma investigação sobre a qualidade de vida de cuidadores de pacientes dependentes mostrou que a idade é um fator de sobrecarga, sendo que indivíduos mais velhos são mais propensos a desenvolver desgaste físico e mental⁽⁸⁾.

Estudos mostram que é frequente encontrar pessoas idosas responsáveis pelo cuidado domiciliar, o que aumenta a sobrecarga para estas pessoas, que já enfrentam problemas relativos ao processo de envelhecimento como o desgaste físico e a diminuição da força e da agilidade. Os problemas de saúde que mais acometem os cuidadores são dores lombares, depressão, artrite reumatoide, problemas cardíacos, diabetes mellitus e hipertensão arterial⁽⁹⁾.

Mesmo diante de algumas limitações, foi observado nas entrevistas que os cuidadores se preocupam mais com o cuidado que prestam do que com o cuidado de si mesmos, e dedicam grande parte de seu tempo a essa atividade, como mostram algumas falas:

O meu remédio eu me esqueço, mas agora o dela, não me esqueço, o dela eu dou tudo na hora certinha... (C.F.3).

... eu fico 24 horas por dia cuidando... (C.F.1).

A negligência do próprio cuidado, identificada nas falas dos depoentes, está de acordo com outros estudos, os quais mostram

que muitas vezes o familiar encarregado de cuidar dedica tanto tempo aos cuidados que acaba abrindo mão de sua vida, inclusive de momentos de lazer, uma vez que dispensa a maior parte de seu tempo e de seus cuidados à pessoa de quem cuida do que a si mesmo^(10,11).

Essa dedicação se reflete positivamente no cuidado prestado, entretanto mostra a importância de o profissional da saúde voltar sua atenção também para o cuidador, uma vez que sua saúde também pode refletir-se no cuidado com o outro.

Dificuldades com meios de transporte aliadas a dificuldades financeiras

Ao serem questionados sobre as principais dificuldades, cinco dos cuidadores relataram que estas se referem à falta de transporte, pois não têm poder aquisitivo para comprar um automóvel, e quando precisam transportar a pessoa dependente de cuidados dependem de outras pessoas ou do serviço de saúde, como se observa em algumas das falas:

Às vezes quando precisa tenho que sair correndo atrás de alguém pra levar ela num lugar (C.F.10).

A gente tem dificuldade também porque a gente não tem condução... e depender da ambulância é uma vida... (C.F.3).

Normalmente, antes a gente ia de ônibus; ela descia, andava devagarzinho, mas andava. Hoje eu dependendo do carro do meu pai (C.F.7).

Em um estudo prospectivo realizado junto aos cuidadores familiares de pacientes oncológicos, dos quinze cuidadores questionados, cinco levantaram como principal dificuldade o transporte do paciente até o hospital⁽¹²⁾. A dependência de veículos de outras pessoas ou do serviço de saúde acaba gerando uma preocupação a mais para o cuidador, que precisa contar com a disponibilidade desses, o que nem sempre é possível.

No tocante às dificuldades financeiras, um estudo mostrou que 20% dos cuidadores haviam perdido seus empregos após a ocorrência de uma patologia incapacitante no membro da família, 31% das famílias tinham perdido quase o total de suas reservas financeiras e 29% das famílias haviam perdido a principal fonte de renda⁽¹³⁾.

Como tem dificuldades em conciliar as atividades de cuidado com as atividades

extradomiciliares, muitas vezes o cuidador abandona o trabalho para se dedicar somente ao cuidado e às tarefas domésticas, o que resulta em dificuldades financeiras para toda a família. No presente estudo, dos onze entrevistados, três precisaram se aposentar em decorrência de se haverem tornado cuidadores, o que levou à diminuição da renda familiar.

Sabe-se que as dificuldades financeiras se colocam como barreiras, afetando muitas vezes o cuidador e a pessoa que é cuidada, o que acaba algumas vezes por restringir a qualidade do cuidado. Em um trabalho, cuidadores referiram que ter melhores condições financeiras permite melhor acesso a bens e serviços⁽¹³⁾.

A questão de gênero no cuidar

Constatou-se neste estudo que, em sua maioria, os cuidadores eram do sexo feminino, corroborando com os achados da literatura consultada, que aponta algumas características em relação aos cuidadores familiares que, no geral, são mulheres, mães, esposas e filhas⁽¹⁴⁾.

A prestação de cuidados é uma função socialmente atribuída às mulheres. Sempre se espera que elas assumam o papel de cuidadora, o que pode ser percebido na fala abaixo, quando a C.F.9 foi questionada sobre a ajuda dos irmãos:

É, cada um trabalha, mora perto, mas ninguém ajuda... Ah, homem, nem que quisesse ajudar não ajuda (C.F.9).

Pode-se considerar que, para esta cuidadora, o ato de cuidar deve ser desempenhado exclusivamente pelas mulheres, uma vez que os homens não estariam preparados para exercer essa função, mesmo que o quisessem.

O fato de as mulheres assumirem o cuidado do membro familiar doente é embasado na antropologia, que menciona o homem como provedor e a mulher como cuidadora⁽¹⁵⁾. Neste perfil de família, os homens geralmente passam grande parte do tempo fora de casa, enquanto as mulheres realizam as atividades domésticas.

Em outro estudo foi constatado que os homens se ocupam da tarefa de cuidador principal quando não há uma mulher próxima e disponível para ocupar esse lugar⁽¹⁶⁾. Entretanto nos últimos anos tem-se verificado um aumento do número de cuidadores homens, que hoje se estima em 28% a 37%⁽¹⁷⁾. O presente estudo corrobora esses dados, já que 36% dos

cuidadores principais foram do sexo masculino. Os homens relataram assumir os cuidados das esposas não apenas pela proximidade física, mas também pela cumplicidade desenvolvida ao longo do convívio conjugal, pelos vínculos afetivos e pela compreensão de que esse era seu dever para com a sua esposa.

Eu cuido porque eu assumi, quando eu fui lá na igreja eu assumi, então eu vou fazer enquanto eu for vivo, seja o que for (C.F.9).

Todos os depoentes do sexo masculino deste estudo eram esposos e participavam dos cuidados naquilo que eles sabiam ou conseguiam fazer, supervisionando ou auxiliando suas esposas no desempenho das atividades básicas da vida diária.

Percebeu-se que quando o cuidador principal era homem, este contava com a ajuda oferecida pelos(as) filhos(as), noras e netos; já em situações em que a mulher exerce o papel de cuidadora principal, notou-se que esse apoio era menor ou inexistente.

Uma pesquisa apontou que, dentre os cuidadores informais, as mulheres apresentam um maior nível de sobrecarga em comparação aos homens⁽¹⁸⁾. A explicação para tal resultado é que quando surge a necessidade de cuidar do familiar doente, geralmente esta se soma às inúmeras outras atividades em que a mulher já atua, como ser mãe, esposa, profissional e dona de casa, de sorte que muitas vezes ela se vê impossibilitada de abrir mão de uma dessas tarefas para se ocupar do cuidado, sendo indiscutivelmente oprimida por suas múltiplas obrigações. Assim, a falta de uma rede social que ofereça apoio a essas mulheres cuidadoras contribui para um elevado nível de sobrecarga.

Tal condição ainda pode estar relacionada ao fato de o homem ter sentimentos diferentes dos de uma mulher, apresentando menor ligação emocional na execução das suas tarefas enquanto cuidador, o que pode lhe servir de proteção contra sentimentos negativos como ansiedade e depressão; já as mulheres cuidadoras geralmente apresentam um maior grau de afetividade na prestação de cuidados⁽¹⁹⁾. Este comprometimento e essa ligação emocional por parte das mulheres podem explicar essa maior sobrecarga.

Carência de conhecimento técnico e influência da religiosidade

Observou-se pela análise dos depoimentos que muitos cuidadores procuram fazer o melhor ao cuidar de seu familiar dependente; porém percebeu-se a angústia destes cuidadores por não se sentirem preparados para realizar os cuidados e pela dúvida de não saberem se os estão realizando da maneira correta:

Eu fico sentida porque não sei se eu estou cuidando direito, mas Deus sabe... Tem que cuidar e não desanimar. Eu peço a Deus e to indo... (C.F.3).

Quando vejo ele assim, peço a Deus que dê forças a ele e a mim para suportar tudo isso (C.F.8).

O desempenho do cuidador, que na maioria das vezes é realizado sem o preparo adequado, pode gerar conflitos pessoais⁽²⁰⁾. Evidenciou-se que os familiares possuem pouco suporte profissional e necessitam de orientações para exercer esta nova tarefa. Este apoio é fundamental para ajudá-lo a lidar com as mudanças ocasionadas e diminuir a ansiedade no convívio com o doente. Além disso, cabe ao profissional de saúde ficar atento, pois o cuidador familiar pode não demonstrar - ou mesmo não perceber - que está precisando de ajuda e orientação para seu autocuidado.

Ainda em relação aos depoimentos acima, percebe-se a fé e a religiosidade como fator que facilita o enfrentamento de tal situação. A religião é considerada por diversos autores como um importante aliado no processo de aceitação da doença e das atividades impostas por ela. A fé fornece subsídios para superar os obstáculos e manter a esperança, além de auxiliar na promoção do bem-estar⁽²¹⁾.

Um estudo identificou que a religiosidade permite às famílias que enfrentam situação de doença grave atribuir um significado para a situação vivida, no sentido de compreendê-la como um acontecimento com propósitos maiores. Assim, a fé possibilita a ampliação da capacidade psíquica para enfrentar as dificuldades, sendo um recurso para a superação da situação-problema⁽²²⁾.

Além disso, uma pesquisa realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre mostrou que indivíduos religiosos têm melhores indicadores de bem-estar psicológico e que, na presença de uma doença crônica, a religiosidade

tem impacto positivo sobre a qualidade de vida, sendo considerada um fator importante na vida dos pacientes e familiares pesquisados⁽²³⁾. Dessa forma, entende-se que a espiritualidade e a fé têm um papel fundamental na superação das dificuldades vivenciadas no dia a dia pelo cuidador.

O estresse emocional do cuidador

Cuidar de uma pessoa dependente é uma tarefa complexa e exige esforço pessoal e determinação. Diversos estudos apontam que os cuidadores de doentes crônicos dependentes estão sujeitos a tensões que debilitam sua saúde física e mental, em decorrência da necessidade de assumir novos papéis, além da aceitação da redução de atividades pessoais, como trabalho e lazer^(3,4,8).

Não raro, os cuidadores de familiares dependentes demonstram cansaço e instabilidade emocional, afinal se dedicam por longas horas a tarefas como banhar, alimentar e transportar a pessoa cuidada, o que culmina em estresse para o cuidador e, em alguns casos, em prejuízo da qualidade do relacionamento familiar⁽⁵⁾. Pode-se observar isso nas falas seguintes:

Ele quer tudo na hora, quer café, comida, tem que fazer tudo na hora pra ele, aí a gente tem que largar do serviço e cuidar... Às vezes eu deixo de comer pra cuidar dele (C.F.5).

Ah, é. A gente briga bastante, porque eu sou bem nervosa, né. E a gente fica 24 horas juntas... (C.F.3).

Além do estresse gerado por problemas no relacionamento entre cuidador e paciente, observa-se que é bastante frequente os cuidadores desempenharem suas tarefas, praticamente sozinhos, ou seja, tornarem-se cuidadores exclusivos⁽³⁾. Um estudo realizado na cidade de Fortaleza com cuidadores familiares aponta que é comum haver conflitos entre o cuidador principal e os demais familiares, por motivos financeiros e pela forma como o cuidado é desempenhado. Assim, quando o cuidador desempenha atividade remunerada, o relacionamento com os demais familiares tende a ser melhor. Além disso, o estudo enfatiza a falta de apoio, inclusive de profissionais de saúde, no cumprimento dos cuidados diretos ao familiar dependente⁽³⁾.

Dessa forma, o cuidar se torna uma tarefa que exige dedicação exclusiva, de sorte que o cuidador precisa deixar de lado atividades que não são essenciais, mas comprometem seu bem-estar, reduzindo seu tempo pessoal para lazer e descanso⁽²⁻⁴⁾, como demonstram as falas abaixo:

Deixei, deixei muitas, muita coisa. Fiquei doente por causa dela, porque assim eu fiquei muito tempo cuidando muito dela, então aquela rotina corriqueira de correr, a gente ficou correndo muito e não tinha tempo pra nada (C.F.3).

Quando eu saio do serviço, tipo, o normal é tomar um guaraná, eu não posso, tenho que voltar pra casa. A vida social diminuiu bastante. Eu não vou num lugar que sei que não vou conseguir levar ela no banheiro (C.F.4).

Agora de casa eu não posso sair mais. Domingo mesmo teve festa e a gente não foi, eu mandei meu marido ir e ele não foi porque ele fala: "eu vou e vou deixar você aí, então eu não vou" (C.F.6).

Essa evidência aponta a importância de o cuidador ter um acompanhamento da equipe de saúde, de um psicólogo ou de grupos de autoajuda que o ajudem a entender seus sentimentos e expressá-los de maneira saudável. Tais recursos são denominados redes de apoio e têm o objetivo de minimizar os aspectos negativos gerados na vida do cuidador, contribuindo para melhorar sua qualidade de vida e os cuidados por ele prestados⁽²⁾.

A sobrecarga física

O ato de cuidar de um adulto dependente demanda esforço físico do cuidador em maior ou menor grau, conforme o grau de dependência do paciente. Durante a rotina diária, o cuidador desempenha diversas tarefas, como: dar banho, ajudar a vestir, preparar e fornecer alimentação, levar ao banheiro e transportar^(8,16). Essas atividades requerem capacidade física do cuidador, que nem sempre se encontra em condições ideais. O desgaste físico é percebido na fala dos sujeitos:

A dificuldade no começo era carregar ela, porque ela é pesada (C.F.3).

Eu largo ele pra lá e vou lavar roupa, limpar a casa, faço o serviço da casa... Às vezes levanto cinco horas da manhã e vou para o postinho pegar

receita, pra mim e pra ele, que eu tomo remédio pra dormir, e também o da pressão. (C.F.5)

Às vezes você tá dormindo naquele frio, aí ela chama, a gente tem que levantar, e tem que levantar, né, e é difícil, às vezes tem que leva no médico, colocar no carro, tudo é difícil (C.F.11).

Uma das pacientes, por apresentar paralisia dos membros inferiores, precisava ser carregada ao banheiro ou enfrentar qualquer situação que necessitasse de transporte:

Eu tenho que programar o tempo, as atividades, conforme mais o tempo de banheiro. (...) Tem dia que ela aguenta quatro horas sem ir no banheiro, tem dia que ela aguenta oito, mas no máximo umas oito horas fora de casa, tenho que voltar pra casa. Pode ta onde for, onde estiver, tem que ir. Minha mãe não aguenta (carregar para ir no banheiro), meu pai não leva (C.F.4).

O desgaste físico dos cuidadores entrevistados também está relacionado às atividades domésticas que têm de ser realizadas, pois não há outra pessoa que possa fazê-las, como se observa na fala abaixo:

Eu chego lá na cama, aí eu tenho que pegar ela, levar ela no banheiro, tirar a roupa, trazer pra cá, dar banho nela, sentar ela e pegar a roupa e vim pro tanque. Dou a comida, sento ela e vou lá pertinho dele e trato dela, pego água pra ela... Não é fácil não, tem hora que você fica desesperado, sabe, vai lá uma situação daquela (C.F.7).

Conclui-se que o cuidador de um familiar dependente sofre sobrecarga física diariamente, mas isto não fica explícito em todas as suas falas. Para diminuir os efeitos da sobrecarga sobre seu corpo é necessário que o cuidador tenha algumas horas de descanso e de cuidado para consigo próprio. Cabe também à ESF oferecer apoio a esse familiar para que ele tenha uma equipe profissional que lhe dê suporte nas horas de necessidade⁽⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa evidenciou algumas dificuldades e particularidades de familiares cuidadores de pacientes com doenças crônicas que apresentem algum grau de dependência. Quanto às adversidades identificadas e apresentadas, o

estudo mostrou que cuidadores que também possuem alguma doença deixam de cuidar de si para se dedicar à pessoa cuidada, e por consequência, o autocuidado fica prejudicado. Quanto às dificuldades financeiras, os depoentes, em sua maioria, destacaram a falta de transporte, pois dependem de pessoas que possuam veículo ou do serviço de saúde, o que muitas vezes gera transtornos.

Na caracterização de gênero, houve a predominância de mulheres cuidadoras; não obstante, encontrou-se um número significativo de homens exercendo o papel de cuidador principal. Percebemos que quando o cuidador é homem, este conta com o ajuda de filhos(as), noras, netos; já em situações em que a mulher exerce esse papel, notou-se que o apoio é menor ou inexistente. Assim, a falta de uma rede social que ofereça ajuda a essas mulheres contribui para um elevado nível de sobrecarga.

No tocante à percepção dos cuidados que prestavam, os cuidadores referiram tentar fazer o melhor para as pessoas de quem cuidavam, e alguns se apegavam à fé como forma de ajuda e conforto. Quanto às dificuldades psicológicas e físicas dos cuidadores, pôde-se observar que, devido ao tempo gasto e à dedicação ao paciente crônico-dependente, os cuidadores acabam por cessar ou diminuir suas atividades de lazer, o que aumenta o nível de estresse. Evidenciou-se, ainda, que o cuidador sofre uma elevada sobrecarga física, a qual varia de acordo com o grau de dependência do doente crônico, e que o desgaste físico constante pode gerar doenças osteomusculares ou outras.

Neste estudo observou-se que ser cuidador domiciliar de pacientes adultos crônico-dependentes exige dedicação e esforço e que esse trabalho inclui muitas responsabilidades, além de alguns obstáculos. Pôde-se constatar que o familiar é peça fundamental no cuidado e que a atenção a ele prestada pela equipe de saúde deve ser vista como comprometimento, promovendo orientações e diminuindo as dificuldades que ele vivencia no seu cotidiano. Dessa forma, a assistência ao cuidador poderá repercutir também de forma positiva na saúde das pessoas que requerem cuidados.

LIFE OF AS CAREGIVER FAMILY PRACTICE OF CHRONIC SICK DEPENDENT CARE AT HOME

ABSTRACT

Exploratory-descriptive study, qualitative, whose goal is to understand the experience of family caregivers in the practice of patient care in the home chronically dependent. The subjects consisted of the family caregivers of patients dependent on chronic, in a city of northwest Paraná, a total of 11 caregivers. Data collection took place in May 2011, at home the patient through a script for interviews. The statements analyzed, six categories emerged: Disease and the caregiver's own negligence care, transportation difficulties coupled with financial difficulties, the gender issue in care; Lack of technical knowledge and the influence of religiosity; caregiver's emotional stress, physical overload. We conclude that patient's care home chronic-dependent adults, requires dedication, effort, responsibility, and consequently, some obstacles. The family is an important player in the care and attention of the health team and he should be seen to compromise, providing guidelines and minimizing the difficulties of care. Assistance to the caregiver can reflect positively on the health of the person who requires care.

Keywords: Family. Caregivers. Home Nursing. Nursing. Chronic Diseases.

LA VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR COMO PRÁCTICA CRÓNICA DE CUIDADO DE DEPENDIENTES ENFERMA EN CASA

RESUMEN

Estudio exploratorio-descriptivo, cualitativo, cuyo objetivo es comprender la experiencia de los cuidadores familiares en la práctica de la atención al paciente en el hogar con dependencia crónica. Los sujetos consistió de los cuidadores familiares de los pacientes depende de la crónica, en una ciudad del noroeste de Paraná, un total de 11 cuidadores. Recopilación de datos tuvo lugar en mayo de 2011, en el domicilio del paciente a través de un guión para las entrevistas. Los estados analizados, seis categorías surgieron: la enfermedad y el cuidado del cuidador propia negligencia, dificultades de transporte, junto con las dificultades financieras, La cuestión del género en la atención, la falta de conocimientos técnicos y la influencia de la religiosidad, el estrés emocional del cuidador, la sobrecarga física. Llegamos a la conclusión de que los pacientes de atención domiciliar crónica dependientes de los adultos, requiere dedicación, el esfuerzo, la responsabilidad y, en consecuencia, algunos obstáculos. La familia es un jugador importante en el cuidado y la atención del equipo de salud y que se debe considerar que el compromiso, con directrices y minimizar las dificultades de atención. Asistencia a los cuidadores pueden reflejar positivamente en la salud de la persona que requiere cuidados.

Palabras clave: Familia. Cuidadores. Cuidados Domiciliarios de Salud. Enfermería. Enfermedades Crónicas.

REFERÊNCIAS

1. Gaspar JC, Oliveira MAC, Duayer MFF. Perfil dos pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos pelo PSF no município de São Paulo. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(4):619-28.
2. Nardi EFR, Oliveira MLF. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saude*. 2009 Jul/Set; 8(3):428-435.
3. Marques AKMC, Landim, FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência e Saúde Coletiva [Inernet]*. 2011 [acesso em: 18 jul. 2012]; 16 (Supl.1): 945-955. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026&lang=pt&tlng=
4. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(1):19-25.
5. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev esc. enferm USP*. 2009; 43(4): 818-24.
6. Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2009.
7. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. 6th ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
8. Amendola F, Oliveira MAC, alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Revista Texto contexto-enfermagem*. 2008 abr/jun; 17(2): 266-72.
9. Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de Saúde da Família. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2003;5(1): 1-9.
10. Volpato, FS. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginario [online]*. 2007; 13(14): 511-544.
11. Rodrigues SLA, Watanabe HAW, Derntl AM. A saúde de idosos que cuidam de idosos. *Rev Esc Enferm USP*. 2006; 40(4):493-500.
12. Costa JF, Testoni RI, Kalinke LP, Visentin A, Tuoto FS, Bettega RTC, Bozza SM. Uma visão de Enfermagem sobre os cuidadores familiares e suas dificuldades no cuidado domiciliar do paciente oncológico. *Prática Hospitalar*. 2006 nov/dez; 3(48):105-8.
13. Floriani CA. Cuidador familiar:sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2004; 50(4): 341-45.

14. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev esc. enferm USP*. 2009; 43(4): 818-24.
15. Carvalho AMA, Cavalcanti VRS, Almeida MA, Bastos ACS. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural?. *Paidéia*. 2008;18(41):431-444.
16. Euzébio CJV, Rabinovich EP. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. *Temas Psicol*. 2006;14(1):63-79.
17. Melo G. A Experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2009;12(3):319-30.
18. Ekwall A, Hallberg I. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16(5):832-844.
19. Monin JK, Schultz R. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and aging*. 2009;24(3):681-695.
20. Sousa IR, Caldas CP. Atendimento domiciliário gerontológico: contribuições para o cuidado do idoso na comunidade. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Rio de Janeiro. 2008;21(1):61-68.
21. Tavares JSC, Trad LAB. Families of women with breast cancer: challenges associated with care and coping resources. *Interface - Comunic., Saúde, Educ*. 2009;13(29):395-408.
22. Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mar-abr 2010 [acesso em: 18 jul. 2012];18(2): [07 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_03.pdf
23. Rocha NS, Fleck MPA. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. *Rev Psiquiatr*. [Internet] 2011 [acesso em: 20 jul. 2012]; 38(1):19-23. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n1/a05v38n1.pdf>

Endereço para correspondência: William Tiago Oliveira, Rua Travessa Mandaguari, nº 106, Centro, CEP: 86990-000. Marialva, Paraná.

Data de recebimento: 06/09/2011

Data de aprovação: 17/03/2012