


FATORES SOCIOCULTURAIS QUE CONTRIBUEM PARA A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS DEPENDENTES DE CUIDADOS CRÔNICOS: UM ESTUDO QUALITATIVO NO BRASIL

SOCIOCULTURAL FACTORS CONTRIBUTING TO THE QUALITY OF LIFE OF FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC CARE-DEPENDENT ADULTS: A QUALITATIVE STUDY IN BRAZIL

FACTORES SOCIOCULTURALES QUE CONTRIBUYEN A LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS DEPENDIENTES DE CUIDADOS CRÓNICOS: UN ESTUDIO CUALITATIVO EN BRASIL

 Marcus Luciano de Oliveira Tavares¹

 Livia Cozer Montenegro¹

 Mark Anthony Beinrer¹

 Cristina Garcia-Vivar²

 Adriano Marçal Pimenta³

¹Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública. Belo Horizonte, MG - Brasil.

²Universidade Pública de Navarra - UPNA, Departamento de Ciências da Saúde. Pamplona, NA - Espanha.

³Universidade Federal do Paraná - UFPR, Departamento de Enfermagem. Curitiba, PR - Brasil.

Autor Correspondente: Cristina Garcia-Vivar
E-mail: cristina.garciavivar@unavarra.es

Contribuições dos autores:

Análise estatística: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; Aquisição de financiamento: Livia C. Montenegro; Coleta de Dados: Marcus L. O. Tavares; Conceitualização: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; Gerenciamento do projeto: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; Gerenciamento de recursos: Livia C. Montenegro; Investigação: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Adriano M. Pimenta; Metodologia: Marcus L. O. Tavares, Mark A. Beinrer, Adriano M. Pimenta; Redação – preparação do original: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Adriano M. Pimenta; Redação – revisão e edição: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; Supervisão: Livia C. Montenegro, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; Validação: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar; Visualização: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta.

Fomento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq - 428975/2016-0 e Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais - FAPEMIG - APQ-03246-17.

Submetido em: 21/10/2021

Aprovado em: 13/01/2022

Editores Responsáveis:

 Tânia Couto Machado Chianca

RESUMO

Objetivo: explorar os fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos no Brasil. Método: estudo qualitativo realizado de outubro de 2016 a março de 2017 em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Vinte e cinco cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos foram entrevistados por dois pesquisadores por meio de visitas domiciliares. Foi utilizado um roteiro com sete questões abertas relacionadas ao processo de cuidar. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e, posteriormente, analisadas por meio da análise de conteúdo. O COREQ foi utilizado para adequação da qualidade estrutural do manuscrito. Resultados: os participantes do estudo relataram diferentes fatores socioculturais que contribuem para sua qualidade de vida. Esses fatores foram categorizados em três categorias principais: O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar; O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para os cuidadores; e Estado e cuidadores: desafios e possibilidades. Conclusões: a qualidade de vida do cuidador é influenciada por suas características e condições socioculturais, apresentando relação com seu modo de viver e de se expressar, sendo, portanto, passível de mudanças. O desenvolvimento de políticas sociais e de saúde para famílias cuidadoras é urgente para a prevenção da sobrecarga familiar e para a promoção de famílias sustentáveis que convivem com doenças crônicas não transmissíveis.

Palavras-chave: Cuidadores; Qualidade de Vida; Doenças não Transmissíveis; Efeitos Psicossociais da Doença; Saúde da Família.

ABSTRACT

Objective: to explore sociocultural factors contributing to the quality of life of family caregivers of chronic care-dependent adults in Brazil. Methods: this qualitative study was conducted from October 2016 to March 2017 in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. Twenty-five family caregivers of care-dependent chronic adults were interviewed by two researchers through home visits. A script with seven open questions related to the care process was used. The interviews were recorded in audio, transcribed and then analyzed through conventional content analysis. COREQ was used for adequacy of the manuscript structural quality. Results: the study participants described different sociocultural factors contributing to their quality of life. These factors were categorized into three main categories: The impact of sociocultural constructs on the caregiving process; Self-care and its nuances: old challenges for caregivers; and Support from outsiders: challenges and possibilities. Conclusions: the caregiver's quality of life is influenced by their sociocultural characteristics and conditions, presenting a relation with their way of living and expressing themselves and, therefore, subject to change. The development of social and healthcare policies for caring families is urgent for prevention of family burden and promotion of sustainable families living with chronic non-communicable diseases.

Keywords: Caregivers; Quality of Life; Noncommunicable Diseases; Cost of Illness; Family Health.

RESUMEN

Objetivo: explorar los factores socioculturales que contribuyen a la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos dependientes de cuidados crónicos en Brasil. Métodos: este estudio cualitativo se llevó a cabo de octubre de 2016 a marzo de 2017 en Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Veinticinco cuidadores familiares de adultos crónicos dependientes de cuidados fueron entrevistados por dos investigadores a través de visitas domiciliarias. Se utilizó un guión con siete preguntas abiertas relacionadas con el proceso de cuidado. Las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y luego analizadas mediante análisis de contenido convencional. Se utilizó el COREQ para la adecuación de la calidad estructural del manuscrito. Resultados: los participantes en el estudio describieron diferentes factores socioculturales que contribuyen a su calidad de vida. Estos factores se clasificaron en tres categorías principales: El impacto de

Como citar este artigo:

Tavares MLO, Montenegro LC, Beinrer MA, Garcia-Vivar C, Pimenta AM. Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil. REME - Rev Min Enferm. 2022[citado em ____];26:e-1443. Disponível em: _____ DOI: 10.35699/2316-9389.2022.38502

los constructos socioculturales en el proceso de cuidado; El autocuidado y sus matices: antiguos retos para los cuidadores; y El apoyo desde fuera: retos y posibilidades. Conclusiones: la calidad de vida del cuidador está influenciada por sus características y condiciones socioculturales, presentando una relación con su forma de vivir y expresarse y, por tanto, sujeta a cambios. El desarrollo de políticas sociales y sanitarias para las familias cuidadoras es urgente para la prevención de la carga familiar y la promoción de familias sostenibles que viven con enfermedades crónicas no transmisibles.

Palabras clave: Cuidadores; Calidad de Vida; Enfermedades no Transmisibles; Costo de Enfermedad; Salud de la Familia.

INTRODUÇÃO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são responsáveis por aproximadamente 71% das mortes no mundo.¹ Situação epidemiológica semelhante é observada no Brasil, onde essas doenças são responsáveis por 72% das mortes anualmente.² Diante disso, em 2011, o Ministério da Saúde do Brasil, em colaboração com organizações acadêmicas, científicas e não governamentais, coordenou o desenvolvimento do “Plano de Ação Estratégica de Combate às DCNTs no Brasil, 2011-2022”. Esse plano visa garantir ações de colaboração intersetorial no combate às DCNTs e reduzir iniquidades e disparidades em saúde.^{3,4}

Quando as DCNT não resultam em morte, podem contribuir para a pobreza, isolamento e marginalização, além de gerar condições permanentes e lesões incapacitantes que limitam a autonomia do indivíduo, reduzindo sua capacidade de realizar o autocuidado, tornando-o dependente de outras pessoas.^{5,6} Tal situação repercute com maior gravidade em grupos populacionais com alto nível de vulnerabilidade social. Uma situação de dependência de cuidados impacta negativamente a pessoa diagnosticada com doença crônica e seus familiares, que muitas vezes são os cuidadores principais.^{7,8} Além disso, verificou-se que, quando os próprios cuidadores sofrem de doenças crônicas, a qualidade de vida (QV) diminui significativamente.⁹

Ao analisar esse fenômeno sob a ótica dos sistemas familiares, percebemos que a família é profundamente afetada por situações em que as DCNTs resultam num adulto dependente de cuidados. Isso porque qualquer evento de vida vivenciado por um familiar é capaz de afetar a família como um todo, seja ele positivo ou negativo.¹⁰

Ao examinar a situação dos adultos dependentes de cuidados, pode-se perceber que, quanto maior o nível de dependência de cuidados de uma pessoa, menor a QV do cuidador e maiores são os impactos nos familiares. No entanto, um estudo transversal realizado no Brasil explorou a relação entre o nível de dependência de cuidado e

a QV do cuidador familiar. A pesquisa identificou outros fatores que estavam fortemente relacionados à QV do cuidador e não ao grau de dependência de cuidado do indivíduo. Praticamente todos esses fatores poderiam ser modificados, como o incentivo à adoção de hábitos de vida saudáveis, o incentivo da família a compartilhar os cuidados, entre outros.⁹

Esses achados apontam a diversidade de fatores que podem contribuir para as diversas experiências das famílias no cuidado ao membro dependente. As crenças e atitudes também podem influenciar a experiência das famílias e a QV dos cuidadores quando é necessário lidar com condições crônicas complexas.¹⁰ Portanto, as crenças culturais e os contextos sociais devem ser explorados a fim de que sejam compreendidos os significados que a família atribui a uma situação geradora de sofrimento,¹¹ como a situação de dependência de cuidados de um ente querido. Estudos em diferentes contextos são necessários para aprofundar a compreensão dos fatores que influenciam a QV de cuidadores familiares.

No Brasil, onde as famílias têm papel fundamental no cuidado de seus dependentes, o Plano Estratégico de Ação de Combate às DCNTs já promoveu avanços na vigilância, na promoção da saúde e na atenção integral às pessoas com DCNT e seus familiares.^{3,4} No entanto, há poucas informações sobre as experiências de pacientes e familiares em situação de dependência crônica de cuidados. Além disso, poucos estudos exploraram os fatores socioculturais que contribuem para a QV de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos. Portanto, o presente estudo foi realizado para diminuir essa lacuna.

Objetivo

O objetivo deste estudo foi explorar os fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida (QV) de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos no Brasil.

MÉTODO

Desenho do estudo

Como parte de um estudo maior, este estudo qualitativo foi conduzido de acordo com as diretrizes do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)¹² e realizado com uma abordagem de análise de conteúdo, a fim de fornecer descrição detalhada dos

fenômenos. Essa abordagem é adequada para a compreensão de um determinado fenômeno na perspectiva de quem o vivencia.¹³ Portanto, no presente estudo, ela foi utilizada para proporcionar uma compreensão detalhada sobre os fatores socioculturais que contribuem para a QV dos cuidadores familiares.

Cenário e amostra

Este estudo foi realizado em áreas de abrangência de duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. As equipes de saúde da família são responsáveis por oferecer atenção primária às famílias. Cada equipe é composta por um médico de família, uma enfermeira, um técnico de Enfermagem ou auxiliar de Enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Esses últimos são elos importantes entre as famílias e a UBS.¹⁴

Foram selecionados cuidadores de famílias registradas nas UBSs selecionadas para este estudo. Os ACSs convidaram cuidadores familiares para participar deste estudo qualitativo. Os critérios de inclusão foram ter idade igual ou superior a 18 anos e os indivíduos sob cuidados deveria estar na mesma faixa etária e apresentar algum grau de dependência de cuidados. Para este estudo, utilizaram-se os critérios do Índice de Barthel, instrumento que avalia o grau de dependência de cuidados.¹⁵ Foram excluídos os cuidadores que eram pagos para prestar cuidados ao adulto dependente de cuidados.

Os participantes foram selecionados com variação máxima, incluindo diferentes idades, tipos de relações familiares e doenças que causam dependência de cuidados. A seleção de amostra foi realizada usando amostragem intencional e continuou até a saturação dos dados. Vinte e cinco cuidadores familiares participaram deste estudo. Nenhum dos participantes convidados recusou a participação.

Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas a partir de um questionário com questões sobre as características sociodemográficas dos participantes, como idade, estado civil, relação familiar com o adulto dependente de cuidados e situação de saúde dos cuidadores. As entrevistas foram continuadas com sete perguntas abertas para explorar as experiências dos cuidadores em relação ao processo de cuidar. Perguntas de sondagem como "Você poderia, por favor,

explicar mais sobre isso?" ou "O que você quer dizer com isso" foram utilizadas para compreender as narrativas dos participantes.

As entrevistas foram realizadas durante visitas domiciliares de dois pesquisadores previamente treinados, ambos estudantes de Enfermagem com experiência na coleta de dados qualitativos (um de graduação e outro de pós-graduação). Na tentativa de verificar se os cuidadores participantes do estudo compreenderam, adequadamente, o roteiro de entrevista proposto e o roteiro de perguntas, foram realizadas três entrevistas piloto. Não houve necessidade de modificação do roteiro temático, pois as questões eram claras e precisas, permitindo que os participantes descrevessem suas experiências. Os dados foram coletados no período de outubro de 2016 a março de 2017. As entrevistas foram gravadas em áudio e tiveram duração média de 30 minutos.

Análise dos dados

As 25 entrevistas foram transcritas de forma independente pelos dois entrevistadores. As transcrições das entrevistas não foram devolvidas aos participantes, mas os dois entrevistadores compararam os textos para verificar possíveis divergências nas falas transcritas, o que contribuiu para maior credibilidade e confiabilidade do estudo. A análise dos dados foi realizada por meio da análise de conteúdo trifásica de Bardin.¹⁶ Fase 1 – Pré-análise: realizada por meio de leituras sucessivas de todos os relatos de assuntos coletados (corpus) a fim de proporcionar uma aproximação e interação com o conteúdo; Fase 2 – Exploração do relato do cuidador, tendo sido realizada a exploração e tratamento, seguida da codificação e categorização inicial do conteúdo da análise. Posteriormente, a categorização inicial do conteúdo de análise formou um corpus, que foi submetido à fase seguinte; Fase 3 – Tratamento das Respostas. Nessa fase final, foram realizados a classificação e o reagrupamento de elementos que englobavam diferentes variáveis e significados semelhantes. Esse processo resultou na identificação de três diferentes categorias temáticas, as quais representam as informações analisadas.

Em seguida, os achados foram relatados na fase de relato de dados. Para uma melhor contextualização dos achados, apresentamos as citações dos participantes, os quais foram identificados por uma codificação utilizando a letra "C", referindo-se a "cuidador", seguida de um número e do tipo de relação familiar com o adulto dependente de cuidados (ex: C1 - esposa).

Rigor

A transferibilidade foi assegurada pela amostragem de variação máxima. Além disso, o fato de os entrevistados terem boa capacidade de comunicação fez com que os participantes se sentissem à vontade para falar sobre suas experiências de cuidar de um familiar dependente no domicílio, coletando dados de alcance. A credibilidade foi garantida por meio de transcrições e análises meticolosas dos dados e por meio de ricas descrições literais das narrativas dos participantes para apoiar as descobertas. Além disso, a avaliação de códigos emergentes e categorias finais feita por dois pesquisadores seniores em métodos qualitativos promoveu a confiabilidade.

Considerações éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa [Blinded]. Os cuidadores assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após serem informados sobre os objetivos do estudo. A privacidade e a confidencialidade das informações foram garantidas a todos os participantes.

RESULTADOS

Ao todo, 25 cuidadores familiares participaram deste estudo. Vinte e dois participantes (88%) eram do sexo feminino e 18 (72%) tinham entre 18 e 59 anos. Dezesesseis participantes (64%) eram filhos dos dependentes, mais da metade era casada (56%), não possuía formação para o cuidado (92%), pertencia a uma religião (92%), praticava atividades de lazer (72%), não revezava o cuidado com outra pessoa (84%) e 48% responderam ter alguma DCNT. A Figura 1 mostra as características sociodemográficas dos participantes.

A análise dos dados resultou em três categorias principais, que proporcionaram uma maior compreensão dos fatores socioculturais relacionados à qualidade de vida (QV) dos cuidadores. Essas categorias foram: 1 – O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar; 2 – O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para cuidadores e; 3 – Estado e cuidadores: desafios e possibilidades.

O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar

Esta categoria descreve como as construções sociais, sejam costumes, crenças ou atitudes, influenciam o processo de cuidar. O cuidado e a execução dos afazeres domésticos,

realizados por cuidadoras do sexo feminino, foram destacados nas narrativas dos participantes.

Também, eu sou a única filha mulher. Tem mais três irmãos homens. Então, como às vezes tem que dar banho, homem não cuida igual a mulher cuida ... (C22 - filha)

Não mudou nada. Por que toda vida eu tive que ser dona de casa, mudou nada não. (C19 - filha)

Alguns participantes apontaram a ajuda da família para o cuidado como fator que contribui para o processo de cuidar. Por exemplo, uma filha de 27 anos indicou a importância de contar com a ajuda do marido e do irmão, principalmente quando as tarefas de cuidado exigiam maior força, como levantar ou mover o adulto dependente:

... eu não consigo subir com ela na cadeira de rodas. Aí, junta meu marido e meu irmão. Tem que chamar alguém. (C22 - filha)

Uma filha de 57 anos também achou muito útil o envolvimento do marido no cuidado de seu pai idoso dependente:

Meu marido também me ajuda muito, ele dá banho no meu pai para mim, quando eu estou cansada ... (C8 - filha)

Em contrapartida, quando o cuidado não era compartilhado entre os familiares, os cuidadores expressavam frustração e dificuldades:

... é, conseguir às vezes eu consigo porque não tem a ajuda de outra pessoa, mas é muito difícil. (C1 - esposa)

Se não tiver alguém aqui pra me ajudar, eu faço tudo sozinha, mas é bem mais difícil. (C22 - filha)

Além do compartilhamento das atividades de cuidado, a prática religiosa foi percebida como um fator sociocultural influente na experiência de cuidar. Para a maioria dos participantes, a religião foi vista como um fator atenuante que auxiliou a enfrentar a sobrecarga psicológica. As crenças religiosas pareciam melhorar o controle do estresse, oferecendo melhores mecanismos de enfrentamento:

Eu estava ficando muito estressada nos primeiros anos. Fui pedindo [a] Deus sabedoria todo dia. A situação piorava por aqui, eu deitava na cama, ia pedindo [a] Deus sabedoria e ele foi me dando ... (C16 - filha)

Figura 1 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados, Belo Horizonte (MG), Brasil, 2016 (N=25)

ID	Idade	Sexo	Parentesco	E. Civil [§]	Treinamento	DANT [§]	Religião	Lazer	Reveza
C1	77	Feminino	Cônjuge	Viúvo	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C2	19	Masculino	Neto	Solteiro	Não	Não	Sim	Sim	Sim
C3	70	Feminino	Filha	Viúvo	Não	Não	Sim	Sim	Não
C4	41	Feminino	Cônjuge	Casado	Não	Sim	Não	Sim	Não
C5	35	Masculino	Filho	Solteiro	Não	Não	Sim	Sim	Sim
C6	61	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C7	72	Feminino	Cônjuge	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C8	57	Feminino	Filha	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C9	53	Feminino	Filha	Casado	Sim	Não	Sim	Sim	Não
C10	41	Feminino	Irmã	Separado	Não	Não	Sim	Não	Não
C11	42	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C12	48	Feminino	Filha	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C13	48	Feminino	Filha	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C14	49	Masculino	Filho	Solteiro	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C15	52	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C16	47	Feminino	Filha	Solteiro	Não	Sim	Não	Sim	Não
C17	37	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Não	Não
C18	62	Feminino	Cônjuge	Casado	Não	Sim	Sim	Não	Não
C19	51	Feminino	Filha	Separado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C20	52	Feminino	Irmã	Solteiro	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C21	53	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C22	27	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C23	59	Feminino	Filha	Viúvo	Não	Sim	Sim	Não	Sim
C24	65	Feminino	Irmão	Viúvo	Sim	Não	Sim	Não	Não
C25	59	Feminino	Irmã	Casado	Não	Sim	Sim	Não	Sim

[§]Estado Civil; [§]Doença Crônica Não Transmissível; *Qualidade de Vida

Portanto, a religião foi uma poderosa fonte de força para lidar com os desafios físicos e mentais para cuidar de um familiar.

O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para cuidadores

Esta categoria diz respeito às questões que envolvem a disposição dos cuidadores para realizarem algum tipo de autocuidado. Para alguns cuidadores, que consideravam sua saúde ruim por sofrerem de alguma doença crônica, era difícil conciliar o cuidado do familiar dependente com o cuidado da própria doença. Isso foi ilustrado na narrativa de uma filha de 57 anos que teve que abandonar o trabalho por problemas de saúde e que cuidava de sua mãe dependente de cuidados.

Ah, antes eu trabalhava fora né, agora não. Eu tive que largar. Eu larguei também por causa da minha doença, porque eu trabalhava na rua, com vendas, e como eu tomo remédio controlado, e o efeito colateral dele era de urinar muito, então eu parei de tomar o remédio e fui parar no hospital. Aí, foi

melhor largar, e também por ela, por que eu chegava aqui em casa e achava ela fazendo coisa errada. Então, tudo culminou com uma coisa só. (C8 - filha)

As atividades de lazer, consideradas um forte preditor da QV, também foram abandonadas pelos cuidadores, seja porque as atividades eram inerentes ao processo de cuidar ou, ainda, como na narrativa a seguir, cedendo aos desejos do próprio familiar dependente de cuidados.

... tive que abrir mão de algumas coisas, de um emprego, até da vida social um pouco... Lazer, por exemplo, eu não posso sair e deixar ela sozinha. Tem tanta coisa que piorou, sabe. Por exemplo, ela tem ciúmes de mim. Ela não gosta quando vem muitas pessoas aqui, principalmente as que vem com maior frequência. (C5 - filho)

Outro fator percebido durante as entrevistas e que está relacionado ao autocuidado foram os hábitos de sono do cuidador, que, quando alterados e inadequados, podem afetar a rotina normal e a dinâmica familiar. Isso pode

ser identificado na seguinte citação de uma filha de 52 anos cuidando de seu pai idoso:

Noite toda, parece que ele não está normal. A noite toda andando dentro de casa. Às vezes, eu e nem os outros moradores dormem. No outro dia, a gente tem que ir trabalhar morrendo de sono, que é quando ele vai dormir e a gente vai trabalhar. A situação não está fácil. (C15 - filha)

Estado e cuidadores: desafios e possibilidades

Esta última categoria aborda aspectos em que o apoio do setor público por meio da formulação de políticas e programas pode favorecer o processo de cuidar e, conseqüentemente, contribuir para a QV dos cuidadores.

Todos os participantes, independentemente de sua situação assistencial, perceberam a importância do apoio dos profissionais de saúde e dos órgãos de saúde. Muitos cuidadores relataram ter que aprender procedimentos de cuidado como rotina diária, sem treinamento ou orientação.

... a gente vai aprendendo no dia a dia mesmo, porque prática e curso não têm. Então, você vai aos tropeços, caindo, levantando e aprendendo. (C20 - irmã)

No entanto, alguns cuidadores manifestaram sua satisfação e a importância de receberem orientações e apoio dos profissionais de saúde:

Acho, muito importante, por exemplo, o neurologista fez uma orientação da medicação dela. Desde então, ela teve um ressecamento, eu fiquei um pouco desorientada porque eu não sabia como lidar com isso. Então, essa dificuldade foi muito grande e a orientação dela foi fundamental pra mim, porque resolveu o problema. (C11 - filha)

A renda familiar também foi influenciada pela experiência de cuidar de um adulto dependente de cuidados. Por um lado, o fato de alguns cuidadores terem que abandonar seus empregos para cuidar de seu familiar doente teve um impacto significativo na família. Por outro, alguns participantes indicaram que toda a renda do adulto dependente de cuidados estava sendo utilizada para a compra de itens de higiene pessoal, como fraldas e produtos de higiene.

O dinheiro dele está sendo usado totalmente para comprar fraldas. (C25 - irmã)

Para alguns participantes, a falta de recursos financeiros os obrigou a continuar cuidando, apesar de que, para outros, o desejo era poder colocar seu familiar em uma casa de repouso.

Já tentei colocá-la em uma casa de repouso, em um lugar que ela pode ficar, que eles vão colocar ela para levantar, tomar café, tomar um banho. Tem que ser uma coisa assim, mas eu não consigo aposentar ela e não tem dinheiro pra pagar, porque é muito caro. (C17 - filha)

Por outro lado, quando as famílias estavam financeiramente saudáveis e podiam contratar suporte especializado, a experiência acabava sendo mais positiva para os cuidadores, contribuindo para sua QV. Além disso, todos os cuidadores relataram o quanto era importante poder contar com o serviço público, embora algumas vezes chegasse atrasado.

...tudo que eu precisei eu consigo, lógico que não da forma que gostaríamos, imediatamente, é um pouco mais demorado. (C20 - irmã)

No entanto, o apoio ineficaz dos serviços públicos de saúde e o atendimento inadequado dos profissionais de saúde contribuíram significativamente para a má experiência de cuidar.

... não tem estrutura no posto de saúde pra isso. (C1 - esposa)

DISCUSSÃO

O presente estudo traz novos dados qualitativos sobre os fatores socioculturais que contribuem para as experiências de cuidar de um adulto dependente de cuidados no Brasil e como essas experiências impactam a qualidade de vida (QV) dos cuidadores. Os achados mostraram que há diversos os fatores que influenciam o processo de cuidar dos brasileiros que cuidam de seus familiares dependentes. Os principais fatores foram: a predominância das mulheres para o cuidado, porque é entendido que “o cuidado é um dever da mulher”; a dependência dos próprios cuidadores para cuidar de seu familiar, o que os leva a abandonar suas próprias vidas e hábitos; e a necessidade de apoio formal recebido pelos serviços de saúde. Os achados deste estudo qualitativo são semelhantes aos que a literatura mostra. É indicado que características como ser do sexo masculino, estar separado ou divorciado, praticar

de atividades de lazer, ter padrão de sono, prática religiosa, possuir alguma formação para cuidar, revezar o cuidado e a idade avançada do adulto dependente se relacionaram positivamente com a QV do cuidador. Por outro lado, ser diagnosticado com alguma doença crônica não transmissível DCNT, fazer uso de medicamento e ser dependente do serviço público de saúde resultou em uma relação negativa com a QV.⁹

Considerações socioculturais no cuidado de adultos dependentes de cuidados

O processo de cuidar é permeado por construções sociais e culturais, sendo uma delas o envolvimento predominante da mulher como cuidadora.¹⁷ Entretanto, nas últimas décadas, novas concepções sobre a identidade feminina vêm sendo discutidas. Desconstruiu-se o estereótipo que atribui, à mulher, os afazeres domésticos, a maternidade e a dependência do homem. Isso resultou numa “emancipação feminina”, a qual é capaz de empoderar as mulheres, que passaram a ter novas possibilidades de maior independência e autonomia sobre suas vidas.¹⁸ Os discursos das participantes deste estudo destacam as construções sociais e culturais sobre como a identidade da mulher está vinculada aos afazeres domésticos, além de suscitar discussões sobre a (in)capacidade do homem para o cuidado, mostrando a necessidade urgente de desconstruir esses conceitos. Este estudo mostrou que o cuidado era delegado às mulheres, sem ser compartilhado com outros membros da família. A sobrecarga representada pelo cuidado informal, quando compartilhada entre os cuidadores, minimiza os efeitos negativos, além de ser considerada um dos principais suportes relatados pelos cuidadores.^{19,20}

Os achados também mostraram que a religião foi um fator contribuinte para melhor gerenciar uma situação de cuidado de longo prazo. Isso está de acordo com outros estudos que constataram que a prática religiosa ou mesmo a espiritualidade são capazes de dar sentido à vida do cuidador, agregando resiliência e melhorando seu modo de enfrentamento diante da sobrecarga causada pelo processo de cuidar.^{21,22} Além disso, cuidadores divorciados e solteiros podem apresentar menor QV do que cuidadores casados.^{9,23} Diante dos resultados deste estudo, podemos supor que o apoio conjugal pode ser capaz de reduzir os impactos da sobrecarga de cuidado. Tal apoio pode não ser encontrado entre cuidadores divorciados e solteiros.

Os resultados indicaram que o autocuidado é, muitas vezes, negligenciado pelos cuidadores, devido a diversos

fatores, levando ao adoecimento e à situação de “pessoas doentes cuidando de outras pessoas doentes”. Esses problemas podem, além de limitar suas atividades pessoais, influenciar o processo de cuidar. Em famílias nessa situação, os enfermeiros devem assistir com maior proximidade, pois são profissionais capazes de reconhecer fragilidades e potencialidades, implementando intervenções familiares sob medida e elaborando planos de promoção da saúde, prevenção de doenças e detecção precoce das DCNTs.^{10,24,25} No Brasil, os enfermeiros têm um papel importante na implementação de políticas públicas de saúde. Mais recentemente, estão trabalhando para lidar com as consequências a longo prazo da COVID-19.²⁶ Ou seja, os enfermeiros devem ser capacitados para realizar avaliações e intervenções com as famílias, promover o funcionamento familiar positivo e aliviar o sofrimento.¹⁰

Promovendo cuidadores familiares saudáveis

Os resultados do estudo indicaram que a prática de atividades de lazer era inexistente, pois o cuidado com o familiar dependente era a prioridade. No entanto, evidências sugerem que a realização de atividades de lazer leva ao bem-estar emocional, tendo se mostrado benéfica para reduzir a ocorrência e o impacto das DCNTs, resultando em níveis mais elevados de QV dos cuidadores.²⁷ Isso evidencia uma importante lacuna a ser abordada pelos enfermeiros, que poderão compreender melhor as barreiras que impedem o cuidador de praticar atividades de lazer. Tal estratégia poderia contribuir para o direcionamento das ações, como forma de intervir, junto à família diante das barreiras que impedem que o cuidador realize tais atividades, além da necessidade de redefinir o lazer para o cuidador.²⁷ Um cuidador relatou que foi privado de tais práticas devido aos sentimentos de ciúmes, expressos pelo familiar dependente de cuidados. Isso chama a atenção para a necessidade de desenvolver ações, não apenas limitadas ao cuidador, mas que possam ser utilizadas para compreender melhor a relação que é construída entre os entes envolvidos no processo de cuidar. Daí a importância de reconhecer a família como um sistema relacional dinâmico, influenciado por fatores externos e internos.¹⁰

Um fator importante que contribuiu para a QV dos cuidadores foi o estado de saúde e os sentimentos de depressão, ansiedade e fadiga, sintomas que estão associados aos distúrbios do sono.²⁸ A maioria dos participantes referiu a má qualidade do sono em decorrência do cuidado contínuo do familiar dependente de cuidados, o que exige um estado de alerta prolongado, além

de repetidos despertares, gerando esgotamento físico e emocional. A busca por estratégias que aumentem a qualidade do sono dos cuidadores pode contribuir para minimizar esses impactos.²⁹

A necessidade de políticas e regulamentos governamentais para apoiar as famílias

Diante das repercussões intersetoriais causadas pela sobrecarga de cuidar, é necessário que gestores e formuladores de políticas se atentem para melhorias no apoio aos cuidadores e suas famílias.³⁰ Programas que visem à capacitação para as atividades de cuidado seriam importantes, pois os cuidadores deste estudo que receberam algum tipo de capacitação expressaram satisfação e sentimento de competência em cuidar de seu familiar dependente de cuidados. Esse achado coincide com outro estudo que constatou que treinamento e orientação resultaram em maior otimismo e competência de resolução de problemas entre os cuidadores.³²

Além disso, a maioria dos participantes apontou um impacto do cuidado, a longo prazo, nas finanças da família, sendo necessárias ações governamentais para reduzir esse problema, uma vez que algumas famílias não têm recursos financeiros para comprar suprimentos básicos.³³ No Brasil, aposentados que apresentam incapacidade permanente ou invalidez e que necessitam da assistência de um cuidador recebem um adicional de 25% na aposentadoria.³⁴ No entanto, esse benefício adicional não se estende a outros aposentados que necessitem de cuidador, nem a pessoas que se tornaram dependentes e que não atingiram a idade de aposentadoria. Uma abordagem semelhante é usada no Canadá, onde há um crédito fiscal não reembolsável criado pelo governo federal para ajudar os canadenses que cuidam de familiares com deficiência física ou mental. O valor do crédito é variável de acordo com o grau de parentesco entre o cuidador e seu familiar.^{35,36}

A dificuldade de acesso ou demora no acesso ao serviço público de saúde também esteve relacionada à experiência de insatisfação dos cuidadores, o que também foi encontrado em outro estudo.³⁷ No Brasil, embora haja carência de políticas específicas para atender as famílias nessa situação, existem iniciativas em alguns municípios. Em Belo Horizonte, Minas Gerais, foi desenvolvido, em 2011, o "Programa Maior Cuidado", por meio de uma parceria entre o setor de serviço social e o setor de saúde. Nesse programa, as famílias com idosos dependentes de cuidados são selecionadas para receber o atendimento formal, em datas e horários específicos, de um cuidador

treinado.³⁸ Iniciativas semelhantes foram encontradas internacionalmente. Por exemplo, a Eurocarers, que é uma rede europeia de organizações de cuidadores de 26 países, visa promover iniciativas de alocação de subsídios para a criação de políticas e programas intersetoriais de apoio informal.³⁹ Portanto, parece importante poder contar com serviços públicos de saúde bem estruturados e políticas sociais que busquem melhorar as condições de saúde e bem-estar das famílias que vivem com condições crônicas complexas e em situação de dependência de cuidados.

Os achados do presente estudo trazem uma nova perspectiva sobre a diversidade de fatores socioculturais que influenciam a QV dos cuidadores familiares brasileiros. A maioria desses fatores está relacionada às atitudes, às crenças e ao modo de vida dos cuidadores, sendo fatores que podem ser modificados. Os profissionais de saúde podem ser solidários, reconhecendo o trabalho valioso e essencial dos cuidadores familiares, principalmente nos momentos desafiadores. Podem educá-los para que tenham hábitos saudáveis, como praticar exercícios e atividades de lazer, alimentar-se bem, promover o sono adequado e compartilhar as tarefas de cuidado dentro da família. Além disso, estratégias capazes de oferecer suporte social, financeiro e psicológico aos cuidadores e às famílias podem ter um impacto positivo nas agendas nacionais de saúde.

AGRADECIMENTO

Agradecemos ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem, da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, que apoiou com recursos do PROAP/CAPES. Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq/Brasil) e à Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG/Brasil). Agradecemos também aos alunos envolvidos.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles 2018. Geneva: WHO; 2018[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274512>
2. Malta DC, Andrade SSCA, Oliveira, TP, Moura L, Prado RR, Souza MFM. Probability of premature death for chronic non-communicable diseases, Brazil and Regions, projections to 2025. *Rev Bras Epidemiol*. 2019[citado em 2021 set. 10];22:e190030. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720190030>
3. Ministry of Health (BR). Strategic Action Plan to Tackle Non-communicable Diseases (NCDs) in Brazil, 2011-2022. Brasília: MS; 2011[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/BRA_B3_Plano%20DCNT%20-%20ingl%C3%AAs.pdf

4. Malta DC, Oliveira TP, Santos MAS, Andrade SSCA, Silva MMA. Progress with the Strategic Action Plan for Tackling Chronic Non-Communicable Diseases in Brazil, 2011-2015. *Epidemiol Serv Saúde*. 2016[citado em 2021 set. 10];25(2):373-90. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000200016>
5. World Health Organization. Time to deliver: report of the WHO Independent High-level Commission on Noncommunicable Diseases. Geneva: WHO; 2018[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272710>
6. Jan S, Laba T, Essue BM, Gheorghe A, Muhunthan J, Engelgau M, et al. Action to address the household economic burden of non-communicable diseases. *Lancet*. 2018[citado em 2021 set. 10];391(10134):2047-58. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30323-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30323-4)
7. Del-Pino-Casado R, Cardosa MR, Lopez-Martínez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019[citado em 2021 set. 10];14(5):e0217648. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
8. James K, Thompson C, Nevins DH, Davis KK, Willie-Tyndale D, Davis JM, et al. Socio-demographic, Health and Functional Status Correlates of Caregiver Burden Among Care Recipients Age 60 Years and Older in Jamaica. *J Community Health*. 2021[citado em 2021 set. 10];46(1):174-81. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10900-020-00865-1>
9. Tavares MLO, Pimenta AM, García-Vivar C, Beinner MA, Montenegro LC. Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *J Fam Nurs*. 2020[citado em 2021 set. 10];26(1):65-76. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>
10. Wright LM, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. 6th ed. Philadelphia: FA. Davis; 2013.
11. Montoro-Gurich C, Garcia-Vivar C. The Family in Europe: Structure, Intergenerational Solidarity, and New Challenges to Family Health. *J Fam Nurs*. 2019[citado em 2021 set. 10];25(2):170-89. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840719841404>
12. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021[citado em 2021 jan. 11];34:eAPE02631. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
13. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. 2013[citado em 2021 set. 10];15(3):398-405. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>
14. Ministry of Health (BR). Ordinance 2,436 of September 21, 2017. Approves the National Primary Care Policy, establishing the revision of guidelines for the organization of Primary Care, within the scope of the Unified Health System (UHS). Brasília: MS; 2017[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html
15. Minosso JSM, Amendola F, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm*. 2010[citado em 2021 set. 10];23(2):218-23. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>
16. Bardin L. Content analysis. São Paulo: Edições 70; 2016.
17. Xiong C, Biscardi M, Astell A, Nalder E, Cameron JI, Mihailidis A, et al. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: a systematic review. *PLoS One*. 2020[citado em 2021 set. 10];15(4):e0231848. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
18. Machado JSA, Penna, CMM, Caleiro RCL. Cinderella's shoe broken: maternity, no maternity, and parenting in stories told by women. *Saúde Debate*. 2019[citado em 2021 set. 10];43(123):1120-131. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912311>
19. Charles L, Brémault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Sacrey L. Understanding How to Support Family Caregivers of Seniors with Complex Needs. *Can Geriatr J*. 2017[citado em 2021 set. 10];20(2):75-84. Disponível em: <https://doi.org/10.5770/cgj.20.252>
20. Pereira LSM, Soares SM. Factors influencing the quality of life of family caregivers of the elderly with dementia. *Ciênc Saúde Colet*. 2015[citado em 2021 set. 10];20(12):3839-51. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912311>
21. Pessotti CFC, Fonseca LC, Tedrus GMAS, Laloni DT. Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. *Dement Neuropsychol*. 2018[citado em 2021 set. 10];12(4):408-14. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn12-040011>
22. Vigna PM, Castro I, Fumis RRL. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliat Care*. 2020[citado em 2021 set. 10];19(1):77. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2>
23. Molebatsi K, Ndeti D, Opondo PR. Caregiver burden and correlates among caregivers of children and adolescents with psychiatric morbidity: a descriptive cross sectional study. *J Child Adolesc Ment Health*. 2017[citado em 2021 set. 10];29(2):117-27. Disponível em: <https://doi.org/10.2989/17280583.2017.1340301>
24. Mitchell PH. Nursing science and health policy – opportunities in the year of the nurse and the midwife. *Int Nurs Rev*. 2020[citado em 2021 set. 10];67:1-3. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/inr.12577>
25. International Council Of Nurses. Action on NCDs – mobilising nurses and midwives for promotion, prevention and early detection. *Nursing Now*. 2021[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/Action%20on%20NCDs_joint%20statement-%20final.pdf
26. Catton H. Global challenges in health and health care for nurses and midwives everywhere. *Int Nurs Rev*. 2020[citado em 2021 set. 10];67:4-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/inr.12578>
27. Mandani B, Hosseini SA, Hosseini MA, Noori AK, Ardakani MRK. Perception of family caregivers about barriers of leisure in care of individuals with chronic psychiatric disorders: a qualitative study. *Electronic Physician*. 2018[citado em 2021 set. 10];10(3):6516-26. Disponível em: <https://doi.org/10.19082/6516>
28. Byun E, Lerdal A, Gay CL, Lee KA. How Adult Caregiving Impacts Sleep: a Systematic Review. *Curr Sleep Med Rep*. 2016[citado em 2021 set. 10];2(4):191-205. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40675-016-0058-8>
29. Peng HL, Chang YP. Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: a review of the literature. *Perspect Psychiatr Care*. 2013[citado em 2021 set. 10];49(2):135-46. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ppc.12005>

30. Hamilton C, Snow ME, Clark N, Gibson S, Dehnadi M, Lui M, et al. Quality of patient, family, caregiver and public engagement in decision-making in healthcare systems: a scoping review protocol. *BMJ Open*. 2019[citado em 2021 set. 10];9(11):e032788. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032788>
31. Mollica MA, Litzelman K, Rowland JH, Kent EE. The role of medical/ Nursing skills training in caregiver confidence and burden: a CanCORS study. *Cancer*. 2017[citado em 2021 set. 10];123(22):4481-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/cncr.30875>
32. Chase JD, Russell D, Rice M. Caregivers' Experiences Regarding Training and Support in the Post-Acute Home Health-Care Setting. *J Patient Exp*. 2019[citado em 2021 set. 10];7(4):561-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2374373519869156>
33. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-oncol*. (Chichester). 2016[citado em 2021 set. 10];25(2):217-24. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.3904>
34. Union Official Diary (BR). Law Nº. 8,213, of July 24, 1991. Provides for Social Security Benefit Plans and provides other measures. Brasília: Union Official Diary; 1991.
35. Government of Canada. The Canada caregiver credit. Updated January 18. 2021[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/about-your-tax-return/tax-return/completing-a-tax-return/deductions-credits-expenses/canada-caregiver-amount.html>
36. Stall N. We should care more about caregivers. *CMAJ*. 2019[citado em 2021 set. 10];191(9):E245-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1503/cmaj.190204>
37. Campos RTO, Ferrer AL, Gama CAP, Campos GWS, Trapé TL, Dantas DV. Assessment of quality of access in primary care in a large Brazilian city in the perspective of users. *Saúde Debate*. 2014[citado em 2021 set. 10];38(spe):252-64. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.2014S019>
38. Belo Horizonte City Hall. Greater Care Program; 2019. Updated August 28. 2021[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://prefeitura.pbh.gov.br/smasac/programa-maior-cuidado>
39. Eurocarers. Annual Report - 2019[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://eurocarers.org/publications/2019-annual-report/>