

# CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS DEPENDENTES: MESMAS NECESSIDADES, DIFERENTES CONTEXTOS – UMA ANÁLISE DE GRUPO FOCAL

## Family caregivers of dependent elderly: same needs, different contexts – a focus group analysis

Carla Sílvia Fernandes<sup>a</sup>, Ângelo Margareth<sup>b</sup>, Maria Manuela Martins<sup>c</sup>

### RESUMO

**OBJETIVO:** O presente estudo pretendeu identificar as necessidades do cuidador familiar do idoso dependente numa diferente dimensão cultural, integrando as realidades social, política e económica de cada comunidade. **METODOLOGIA:** Este estudo fenomenológico foi realizado com dois grupos de cuidadores de familiares dependentes, tanto de Portugal quanto do Brasil, utilizando o grupo focal como instrumento de colheita de dados. **RESULTADOS:** Da análise das narrativas dos 12 cuidadores participantes no trabalho emerge um conjunto de categorias, que são: a necessidade de aprender sozinho, as necessidades de tempo para a manutenção dos papéis, a necessidade de uma rede de suporte, a resiliência nos desequilíbrios familiares, e os recursos para o cuidar. **CONCLUSÃO:** Neste trabalho foi possível evidenciar as semelhanças nas necessidades dos cuidadores dos dois países.

**PALAVRAS-CHAVE:** cuidadores familiares; idoso; determinação de necessidades de cuidados de saúde; enfermagem.

### ABSTRACT

**OBJECTIVE:** The present study aimed to identify the needs of the family caregiver of dependent elderly in a different cultural dimension, integrating the social, political and economic reality of each community. **METHODOLOGY:** This phenomenological study was carried out with two groups of caregivers of dependent family members from Portugal and Brazil, using focus group as a data collection instrument. **RESULTS:** From the analysis of the narratives of the 12 caregivers who participated in the study, a set of categories emerge: the need to learn alone, the need for time to maintain the roles, the need for a support network, resilience in imbalances family, and the resources to care for them. **CONCLUSION:** In this work it was possible to highlight similarities in the needs of the caregivers of the two countries.

**KEYWORDS:** family caregivers; elderly; needs assessment; nursing.

<sup>a</sup>Universidade Fernando Pessoa – Porto, Portugal.

<sup>b</sup>Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>c</sup>Escola Superior de Enfermagem do Porto – Porto, Portugal.

#### Dados para correspondência

Carla Sílvia Fernandes – Rua do Cidral, 28 – CEP: 4490-562 – Póvoa de Varzim, Portugal – E-mail: carlasilviaf@gmail.com

Recebido em: 05/01/2018. Aceito em: 20/03/2018

DOI: 10.5327/Z2447-211520181800008

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população determinará o aumento da prevalência de pessoas com doença crônica ou deficiência que precisam de algum tipo de cuidado; na grande maioria a responsabilidade do cuidar recairá sobre um dos membros da família.<sup>1</sup> Embora estes sempre tenham tido a responsabilidade primária de proporcionar a assistência aos indivíduos mais velhos da família, o cuidado na vida adulta não era um fenômeno generalizado até algumas gerações atrás, porque poucas pessoas precisavam de atenção no fim de vida.<sup>2</sup> O alargamento do ciclo de vida assim como a morbidade associada têm determinado um aumento de necessidades de cuidados, que pela ausência de estruturas de apoio recaem sobre os cuidadores familiares.

Os cuidadores familiares lutam diariamente não só com tarefas, mas também com questões fundamentais da vida, como sua própria mortalidade, e com as relações com pessoas importantes para eles, que podem estar sofrendo e morrendo. Cuidar de um pai ou de uma mãe é um grande desafio para os filhos adultos, que devem renegociar papéis, relacionamentos e apoio até que chegue o dia da morte de pessoas que lhes deram a vida e o sustento.<sup>3</sup> Do cuidar poderão advir aspectos positivos e negativos, aos quais esses trabalhadores poderão responder ativamente ou passivamente. Os cuidadores parecem flutuar entre diferentes estados de espírito, aos quais influem algumas variáveis como a resiliência, o fardo, a recompensa, as necessidades, entre outras.<sup>4,5</sup> Além de evidenciarem um conjunto de necessidades, as quais devem ser foco privilegiado da atenção e ação interventiva dos enfermeiros.<sup>4</sup> Os cuidadores assumem múltiplas responsabilidades que podem provocar sobrecarga, particularmente quando suas próprias necessidades são inadequadamente atendidas.<sup>6</sup>

É necessário incluir um maior reconhecimento da complexidade e da variedade das necessidades dos cuidadores familiares ao longo da transição para o papel de cuidador.<sup>3</sup> Dado que o cuidado familiar é grandemente influenciado pelos contextos cultural, político e econômico da sociedade, para compreendê-lo é necessário ingressar nesse cenário complexo que envolve o contexto familiar e o significado do cuidado.<sup>7</sup>

O aparecimento da doença na família, a par com a dependência, leva à necessidade de substituição em alguns autocuidados, sendo esse papel normalmente assumido pelo cuidador. Esse novo papel é experienciado por meio de uma multiplicidade de sentimentos e necessidades muitas vezes contraditórios e antagônicos pela tensão, competência e conflito associados. A experiência com doenças vivenciadas pela família inclui a maneira como as pessoas atingidas e os membros da sua família e de sua rede social percebem, convivem

e superam os desafios físicos e psicossociais dos sintomas dolorosos, da incapacidade e dos tratamentos.<sup>8</sup>

O enfermeiro tem um papel preponderante, assumindo uma intervenção que passa pela capacitação do cuidador para o cuidado da pessoa que tem ao encargo, nomeadamente, disponibilizando-se a oferecer informação, formação, suporte e alívio, indo ao encontro das suas reais necessidades. A ausência dessa ação pode culminar numa transição não saudável e, assim, resultar em prejuízos para a saúde, tanto do cuidador familiar como, em consequência, do próprio indivíduo dependente.<sup>4</sup>

São inúmeros os trabalhos desenvolvidos nesse nível, com cuidadores de dependentes com doenças diversas<sup>1,5,6,9,10</sup> apresentando, muitos deles, similitudes.<sup>11,12</sup>

São descritas necessidades em diversas áreas, de conhecimento e aprendizagens para o autocuidado, emocionais, de apoios formais, além de sociais, de auxílio financeiro e estrutural para o cuidar, assim como se fazem necessárias informação e comunicação.<sup>4,12</sup> Ainda que existam algumas iniciativas de ações sociais, essas são ainda muito focalizadas e não são suficientes para atender às necessidades dos cuidadores familiares. É premente a realização de estudos que investiguem o perfil, as necessidades e implicações desses cuidados no sentido de se desenvolverem políticas, as quais ofereçam uma rede de suporte, contribuindo para a qualidade de vida desses cuidadores.<sup>9</sup> A avaliação das necessidades do cuidador é um passo fundamental, que é o cerne da questão do apoio a ele. Em termos de população e área em questão, permite o desenho e a implantação de esquemas de suporte adaptados e, assim, racionalizar a oferta de serviços. Em nível individual, uma compreensão detalhada das necessidades do cuidador e da natureza dinâmica do papel em que estão envolvidos é parte integrante do suporte e um pré-requisito para sua orientação para os dispositivos mais adequados.<sup>11</sup>

O presente estudo destaca-se em relação aos já concretizados, na indagação sobre “*as necessidades dos cuidadores familiares*” com contextos sociais, políticos e econômicos distintos na procura de similitudes ou discrepâncias.

## MÉTODOS

O estudo é qualitativo, de natureza fenomenológica e transcultural. Pretendemos estabelecer o que significa o fenômeno, procurando compreender e explicitar o sentido da experiência, não se centrando na quantificação dos resultados.<sup>13</sup> A natureza transcultural da análise permitiu o desenvolvimento do conhecimento sobre o significado atribuído pelas pessoas ao evento da vida. Neste caso permitindo comparar e integrar os valores, as crenças e as práticas inerentes à própria

cultura sobre as necessidades dos cuidadores. O instrumento de recolha de dados utilizado foi o grupo focal, estratégia que permite aos pesquisadores reunir dados ricos, porque os participantes estão mais propensos a compartilhar autenticamente as suas vivências.<sup>14</sup> Os cuidadores familiares foram identificados por enfermeiros que conheciam os caminhos vivenciados. O grupo focal foi constituído por 12 cuidadores, sendo 8 portugueses e 4 brasileiros. O recrutamento dos participantes foi realizado de modo intencional de acordo com a disponibilidade e a vontade dos participantes, com os seguintes critérios de inclusão: serem cuidadores de doentes familiares; terem idade superior a 18 anos e possuírem capacidades cognitivas e comunicacionais. Durante a colheita de dados, para análise e interpretação, procurou-se colocar em suspensão o fenómeno em estudo, as “*necessidades do cuidador familiar*”, o seu significado e a trajetória percorrida.

Foram realizados dois grupos de discussão, um em Portugal e outro no Brasil, cuja reunião aconteceu ao longo de 90 minutos, a moderação foi feita por um dos investigadores e as sessões gravadas em áudio. Os roteiros das questões tiveram como finalidade recolher elementos que permitissem identificar as necessidades do cuidador. Os dados produzidos foram transcritos das discussões do grupo, acrescidos das anotações e reflexões efetuadas pelo observador. Depois, procedeu-se a aproximação dos discursos procurando as evidências daqueles feitos individualmente e os em grupo, estabelecendo as convergências e divergências.

Ao longo da pesquisa foram salvaguardados todos os princípios éticos de investigação e, nomeadamente, a recolha de dados foi aprovada pelas comissões de ética. A análise foi aprovada pela comissão de ética das organizações prestadoras de cuidados de saúde com os pareceres números 1.553.398/2016 e 12542014.

## RESULTADOS

Os grupos focais foram compostos, no total, por 12 cuidadores, todos do género feminino, com idade compreendida entre 30 e 67 anos. Quanto ao tempo de prestação desse tipo de trabalho, variou de 1 a 21 anos, sendo o alvo dos cuidados, em maior parte dos casos, pai ou mãe. No que se refere ao estado civil, a maioria era casada (n=4) ou solteira (n=3), tendo como atividade profissional doméstica (n=4) ou desempregada (n=3).

Realizou-se uma análise sistemática e focada no tópico de interesse do estudo, na qual temas semelhantes e interligados de necessidades surgiram a partir das transcrições dos grupos focais, dos quais emergiram as seguintes categorias (Figura 1): a necessidade de aprender sozinho; as necessidades

de tempo para a manutenção dos papéis; a necessidade de uma rede de suporte; a resiliência para os desequilíbrios familiares e os recursos para o cuidar. Ao longo dos próximos parágrafos são apresentadas as diferentes categorias procurando evidenciar o fenómeno tal como ele é vivido, uma realidade complexa, multifacetada, da qual só poderemos nos apropriar pela riqueza de informações fornecidas pelos participantes.

### A necessidade de aprender sozinho

A transição para o papel de cuidador familiar é um processo complexo, com diferentes etapas. A necessidade de ser detentor de um conhecimento próprio e de desenvolver algumas competências do “saber fazer” é salientada pelos cuidadores, em ambos os contextos, assim como o sentimento de estar sozinho nesse processo.

E é assim, sinto que realmente há uma grande necessidade das pessoas, de os cuidadores, terem: formação, que não há formação (C1-Portugal).

Eu fui aprendendo às minhas custas (C2-Portugal).

Eles caem em nossos braços e nós ficamos assim sem saber o que fazer (C3-Portugal).

Eu não tinha curso nenhum, fui aprendendo (C5-Portugal).

Eu fazia a cama com ela em cima da cama ...lá está! Isto é preciso aprender a fazer (C1-Portugal).

Muitos anos cuidei eu sozinha (C5-Portugal).

No início, foi muito difícil, nós não sabíamos nada (C9-Brasil).

Cheguei em casa, fiquei perdida (C10-Brasil).



Figura 1 Categorização das necessidades do cuidador, 2017.

Eu pensei: Como eu vou cuidar da minha mãe em casa? (C11-Brasil).

Eu não sabia como trocar a minha mãe, criança eu estava acostumada, agora com a minha mãe no começo foi muito difícil (C12- Brasil).

### A necessidade de tempo para a manutenção dos papéis

Ao papel de cuidador acresce uma multiplicidade de funções que já existiam previamente e que ficam agora comprometidas. A mudança na vida do cuidador, quando se sobrepõe o dever do cuidar, provoca tensão e conflito, pela falta de tempo para manter outros papéis previamente existentes. Esse aspecto é evidenciado pelos participantes principalmente no que se refere ao subsistema conjugal e à manutenção das relações sociais.

Não há férias, não há nada. É uma prisão (C2- Portugal).

Eu primeiro tratava dela. Só que no fim, quando saía da beira dela, já estava cansada (C3-Portugal).

Depois é assim, para eles... Tem-se que fazer as coisas na hora, e nós não temos tempo para nada... (C6- Portugal).

Porque para cuidar de um idoso, morre-se com ele. Eu digo que morri, mas não morri, eu perdi muitos anos de vida, para dar àquele idoso, não é? (C1- Portugal).

Eu não tinha mais tempo para sair (C8- Brasil).

É assim, a minha vida está muito corrida, sou só eu para tudo (C9-Brasil).

Eu passo quase 24 horas lá, se eu não pegar pelo menos a parte da manhã para tomar um cafezinho com o meu marido, eu nem consigo conversar com o meu marido (C9-Brasil).

### A necessidade de uma rede de suporte

A necessidade de uma rede de suporte é referida pelos cuidadores, evidenciando a carência de auxílios formais para quem cuida, nomeadamente bases sociais, agrupando as exigências financeiras e materiais, suporte para os cuidados instrumentais, rede de apoio para cuidadores, entre outros.

Nesse nível também é salientada a importância do suporte informal, nomeadamente famílias e vizinhos, considerado uma condição facilitadora em todo o processo. Essa necessidade recai sobre a expectativa do cuidador em receber ajuda de familiares para realizar algumas atividades diárias, nomeadamente algumas associadas às tarefas do cuidado.

Nunca ninguém veio ver a minha casa para ver como a minha sogra estava, para saber o que eu precisava (C1-Portugal).

Os serviços disponibilizados podem não ser muito caros, mas em proporção com a reforma dos idosos é muito dinheiro! (C2-Portugal).

Eu tinha de levar a minha mãe, no estado que ela está... Tinha que levar no carro ou numa ambulância para ir a uma consulta quando ela constipava (C3-Portugal).

Eu acho que se os serviços de apoio funcionassem melhor era outra segurança (C5-Portugal).

Não pode ser, nós não podemos pedir a uma pessoa que já trabalha, que deixe de trabalhar para vir tomar conta da mãe, temos é que arranjar outras estruturas de apoio... (C7- Portugal).

O próprio cuidador deveria ter acompanhamento psicológico (C8- Portugal).

Tinha a possibilidade do centro vir dar o banho. Mas queriam 130€, e eu com esse dinheiro dá para muita coisa... É a tal história! (C8- Portugal).

É muita gente que necessita, eu tentei apoio, mas não tinha vaga. Aí eu fiquei cuidando sem assistência nenhuma (C10-Brasil).

Eu tive um anjo que caiu do céu, a minha vizinha (C11-Brasil).

### Necessidade de intervenção nos desequilíbrios familiares

A prestação de cuidados a um familiar comporta modificações nas relações familiares, gerando tensão e conflito no grupo doméstico, que se prolongam no tempo e isolam ainda mais o cuidador. Os membros da família distanciam-se, causando experiências dolorosas ao cuidador, como salientado a seguir.

Eu faço um apelo às famílias, porque nem tem a ver com a questão monetária. E isso não há dinheiro nenhum que pague, e as famílias têm que ser sensibilizadas para isso. E isso, as famílias não têm isso em consideração. “Aí, aí, é ela que está, que se entenda” (C1-Portugal).

As pessoas perguntavam, mas tens as tuas irmãs! Mas elas estavam todas longe. O que eu vou fazer? Obrigar? Se fosse a estar à espera delas para lavar a minha mãe, já era meio-dia... (C3-Portugal).

Estar ali sozinha sem ninguém dizer um olá, as pessoas estão ali, não vem ninguém... (C7-Portugal).

Somos todas amigas, somos todas irmãs e somos muito amigas, mas há alturas em que só uma é que é a filha. Acho que já disse tudo... Depois é isto que me enerva..., que me enerva, se precisares diz, se precisares de alguma coisa diz. Eu não preciso de nada,

não é....? As outras fazem se eu pedir, mas eu peço e elas põem-se com coisas..., como quem diz, aí tu é que tens de estar aqui. As outras é que estão a ganhar dinheiro, eu não estou a ganhar nem um tostão... Como se fosse um emprego, não..., tem uma obrigação (C12-Portugal).

Quando chamei a família e disse, isto está incomportável, vamos todos assumir, porque isto começa a ser importável para mim. “Ah, pede ajuda ao centro” e vocês pagam, peçam e pagam... Já ninguém quis... Isto é muito complicado... Lá está, uma ajuda externa às vezes era importante para juntar a família...(C2-Portugal). Eu chamei a família dizendo que precisava que eles viessem cada 15 dias, no domingo, para eu poder sair. Daí teve uma desavença muito grande, eles falaram que eu pegava dinheiro da minha mãe. Teve uma briga muito feia. Nunca mais ninguém voltou (C11-Brasil).

### Os recursos para o cuidar

São inúmeros os recursos necessários para o cuidar, alguns dos quais o cuidador desconhece que existam. Por outro lado, o acesso a esses recursos, incluindo informação, equipamento e assistência, é referido pelos cuidadores nas suas narrativas como penoso. A dificuldade no acesso à informação, na superação dos obstáculos para aceder a esses recursos, nomeadamente processos burocráticos que desgastam o cuidador, são referidos como complicadores da transição para o papel de cuidador, levando muitas vezes ao abandono, dada a sua complexidade.

A casa não está preparada para alguém que não se movimenta. É preciso ajuda, materiais, como é que vou pôr o quarto de maneira a ser possível eu levantar e passar para a cadeira, da cadeira para a cama, a casa de banho mesma coisa (C2-Portugal).

Mas não havia cama articulada, era o colchão de massajar... Enquanto ela esteve acamada foram seis ou sete colchões... Furava, quando se dava conta estava tudo furado... Cem euros... O último que comprei durou um mês (C4-Portugal).

Tive uma dura batalha para conseguir tudo o que precisava (C9-Brasil).

Fui tentando que alguém me ajudasse a pagar as fraldas, mas cada vez que eu ia lá pediam, por supor, dez documentos, eu suava para conseguir esses dez documentos. Levava esses dez documentos, chegava lá, pediam mais cinco e assim foi. Até que chegou um dia que eu não aguentei mais e desisti (C10-Brasil). Fui conseguindo todo material com muito sacrifício (C11-Brasil).

## DISCUSSÃO

O papel de cuidador do familiar dependente é, tradicionalmente, tal como evidenciado neste estudo, atribuído à mulher. Historicamente e pela lógica da sociabilização das famílias, o cuidado é delegado à figura feminina. Na família, o cuidado ao familiar dependente poderia ser realizado por mais de uma pessoa, no entanto, a maior parte das tarefas de cuidar é realizada por apenas uma pessoa, sendo ela uma mulher.<sup>9</sup> É comum, nas famílias, um único membro assumir a maior parte da responsabilidade do cuidado. A divisão de tarefas relacionadas ao cuidado seria importante para que o cuidador não se sentisse sobrecarregado.<sup>15</sup>

Conforme espelhado neste estudo, o confronto com um novo papel carece de novos conhecimentos e competências por parte de quem cuida.<sup>10</sup> O período de transição para o novo papel é visto como um período de grande importância na aprendizagem de novas competências para a quantidade de cuidados necessários.<sup>16</sup> Os cuidadores destacam a necessidade de aprender sozinho esse novo papel. O domínio dos conhecimentos é, para os cuidadores familiares, uma das necessidades mais importantes, pois a satisfação dessa lhes permite a melhor percepção de toda a situação vivenciada e, consequentemente, do seu novo papel e da sua relevância.<sup>4</sup>

Aprende-se sozinho. Não temos formação a nível de nada, nem de higiene, nem a nível de nada, portanto não tem formação (C6-Portugal).

Num estudo realizado com cuidadores familiares, os autores salientam que as necessidades de formação inicial eram muitas<sup>5</sup> e as mesmas podem modificar ao longo do tempo.<sup>12</sup> É necessário valorizar a importância do suporte para os cuidadores, prevenindo, assim, a sobrecarga de tarefas para eles.<sup>17</sup>

Associada ao desenvolvimento de competências, a transição para o papel de cuidador requer uma redefinição de tarefas já existentes e a integração de novas. A necessidade de tempo, por causa da dificuldade na manutenção das tarefas previamente existentes, se sobressaiu no discurso dos cuidadores que referem que são absorvidos totalmente por essa nova função de “ser cuidador”. A assistência a um ente dependente exige tempo, organização familiar e pessoal que, somados às outras exigências que os cuidadores têm nos seus diferentes papéis sociais, gera uma sobrecarga de tarefas que pode repercutir negativamente no cuidador.<sup>18</sup>

A gente esquece da gente, porque eu, como não tinha filho, tudo quanto era feriado eu e o meu marido saímos, a gente ia para a praia. Só que aí a minha vida parou, não fui mais a lugar nenhum. Fiquei só focada na minha mãe (C12- Brasil).

Segundo um estudo realizado com cuidadores, são dedicadas em média 10,9 horas aos cuidados da pessoa dependente, o que impossibilita a manutenção de outras funções.<sup>5</sup>

A necessidade de uma rede de suporte, incluindo os apoios formais e informais, é considerada fundamental pelos cuidadores. O suporte desempenha uma função decisiva na adaptação e no exercício do novo papel, para obter apoio num período de grande vulnerabilidade.<sup>4,9,16</sup> A família é referida como uma fonte importante de apoio, assim como alguns amigos próximos. Desse modo, referem sentir-se sozinhos e abandonados quando esse suporte informal desaparece completamente, esperando que o mesmo fosse oferecido sem que fosse preciso pedir.<sup>9</sup>

Eu tive de bater com o pé, e dizer: “eu preciso de ajuda, preciso que alguém vá lá” (C9-Brasil).

Os participantes salientam a necessidade de intervenção nos desequilíbrios familiares. Um dos problemas comuns no enfrentamento e resiliência na doença e na prestação de cuidados à família é o distanciamento dos familiares e o conflito. Os desafios da prestação de cuidados podem ser opressivos, mas também poderiam se tornar uma oportunidade para os membros da família curarem relacionamentos tensos.<sup>8</sup>

Teve desavença na família, meu irmão não falava mais comigo, minha sobrinha, meu cunhado, todo mundo, ninguém mais falou comigo, ficaram vários anos (C12-Brasil).

A resiliência da família mostrou ser promovida por meio do apoio familiar, pela ajuda e divisão das responsabilidades do cuidado.<sup>15</sup> A intervenção familiar é especialmente necessária quando se deteta que a doença gerou, nos parentes, conflitos e tensões que não foram resolvidos adequadamente, o que causa grandes dificuldades para a família, mas principalmente para o cuidador.<sup>19</sup>

Das narrativas, destacou-se também a necessidade de recursos para o cuidar, nomeadamente para a aquisição de materiais para o novo papel. Muitos cuidadores têm um limitado acesso à informação e pouco conhecimento sobre os apoios existentes em suas comunidades.<sup>18</sup>

É preciso saber o que é que existe, porque muitas vezes são equipamentos fáceis de aquisição, e que não temos por desconhecimento, porque não somos da área da saúde (C5-Portugal).

Além disso, mesmo que esses recursos estejam disponíveis, o acesso é tão complexo que muitos cuidadores desistem da sua utilização.

Os enfermeiros devem avaliar continuamente as necessidades do cuidador, fornecendo informações à medida que elas surgem, guiando-os para os recursos apropriados.<sup>20</sup> A referência por parte do cuidador à necessidade de autoaprendizagem salienta a imprescindibilidade dos enfermeiros dotarem os cuidadores de conhecimentos e competências, não só para cuidarem melhor dos seus familiares, como também de si mesmos. O ensino e o suporte ao cuidador conduzem à redução da sobrecarga e à promoção da qualidade de vida do cuidador familiar.<sup>21</sup> Ao compreender as necessidades do cuidador e identificar as fontes de estresse, bem como ao mobilizar as fontes de apoio e informações necessárias, os enfermeiros podem fornecer a assistência exigida à manutenção da saúde do cuidador.<sup>20</sup>

Num estudo de revisão sobre intervenções de enfermagem em doentes e familiares cuidadores, os autores salientam que o cuidador familiar também deve ser alvo dos cuidados, alargando ao contexto familiar mais amplo. Destaca-se que as intervenções de suporte e ensino devem ser revisadas em vários momentos, durante várias semanas, envolvendo uma combinação de visitas pessoais e contatos telefônicos. As intervenções devem se basear no envolvimento e na aprendizagem ativa dos participantes, porque eles devem criar as suas próprias estratégias de ação individuais. Por outro lado, as intervenções não devem ser projetadas para alcançar objetivos económicos, como a redução do uso dos serviços de saúde.<sup>22</sup>

Os cuidadores familiares carecem de intervenções de ensino, informação, suporte e continuidade de cuidados, que deveriam permitir a saúde de quem é cuidado, mas também garantir a dos cuidadores.<sup>20-22</sup>

Este estudo apresenta algumas limitações referentes à comparação e discussão dos achados, nomeadamente no que se refere ao facto de todos os sujeitos serem do género feminino, não permitindo a generalização dos resultados. Por outro lado, o facto da antiguidade na prestação de cuidados ser tão ampla poderá desencadear necessidades distintas ao longo do tempo. Acrescenta-se, ainda, o facto das amostras entre os dois países serem distintas.

## CONCLUSÃO

Dar voz aos cuidadores, por meio de um grupo focal de cuidadores, permitiu identificar necessidades dos cuidadores familiares de doentes dependentes, emergindo inúmeras necessidades que deveriam ser foco de intervenção do enfermeiro. É possível evidenciar, com este estudo, que apesar dos contextos social e político serem diferentes, as necessidades do cuidador são similares e convergem nos mesmos problemas e nos mesmos desafios.

A utilização dos grupos focais se constitui em um método de pesquisa qualitativa muito útil, especialmente quando projetado para facilitar a recolha de dados que são potenciados pela interação dos participantes, os quais que seriam mais difíceis de obter por meio das entrevistas individuais. Ao longo dessas narrativas é visível que para se falar no cuidar é necessário mergulhar na história da família, porque tudo se mistura. E que apesar da vida da família continuar, muitas vezes a um preço demasiado elevado, é preciso

equacionar o impacto que isso gera em todos. As instituições de saúde devem repensar novas estratégias para suporte aos cuidadores, assim como a necessidade de avaliar a eficácia e a eficiência dos programas de treinamento oferecidos pelas diferentes instituições.

## CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

## REFERÊNCIAS

- Eifert E, Adams R, Dudley W, Perko M. Family Caregiver Identity: a Literature Review. *Am J Health Education*. 2015;46(6):357-67. DOI: 10.1080/19325037.2015.1099482
- Hill TJ. *Family Caregiving in aging populations*. Estados Unidos: Palgrave Macmillan; 2015. 132p. DOI: 10.1057/9781137511560
- Ziamba R, Lynch-Sauer J. Preparedness for taking care of elderly parents: "first, you get ready to cry". *J Women Aging*. 2005;17(1-2):99-113. DOI: 10.1300/J074v17n01\_08
- Melo R, Rua M, Santos C. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Referência*. 2014;(2):143-51. DOI: 10.12707/RIV14003
- Weisser FB, Bristowe K, Jackson D. Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliat Med*. 2015;29(8):737-45. DOI: 10.1177/0269216315575851
- Tsai PC, Yip PK, Tai JJ, Lou MF. Needs of family caregivers of stroke patients: A longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence*. 2015;9:449-57. DOI: 10.2147/PPA.S77713
- Ângelo M. Cultura e cuidado da família. In: Nakamura E, Martin D, Santos JFQ, eds. *Antropologia para enfermagem*. Barueri: Manole; 2009. p.82-99.
- Walsh F. Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family Process*. 2016;55(4):616-32. DOI: 10.1111/famp.12260
- Hedler HC, Faleiros VP, Santos MS, Almeida MA. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Rev Katálysis*. 2016;19(1):143-53. DOI: 10.1590/1414-49802016.00100015
- Cameron JI, Naglie G, Silver FL, Gignac MM. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disabil Rehabil*. 2013;35(4):315-24. DOI: 10.3109/09638288.2012.691937
- Lefranc A, Pérol D, Plantier M, Chatelain P, Rohan-Chabot H, Schell M. Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. *Eur J Public Health*. 2017;27(5):796-801. DOI: 10.1093/eurpub/ckx103
- Fernandes C, Ângelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(4):675-82. DOI: 10.1590/S0080-623420160000500019
- Salmon J. The use of phenomenology in nursing research. *Nurse Res*. 2012;19(3):4-5.
- Rodriguez K, Schwartz J, Lahman M, Geist M. Culturally Responsive Focus Groups: Reframing the Research Experience to Focus on participants. *Int J Qualitat Methods*. 2011;10(4):400-17. DOI: 10.1177/160940691101000407
- Manzini C, Brigola A, Pavarini L, Vale F. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2016;19(4):703-14. DOI: 10.1590/1809-98232016019.150117
- 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. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x
- Dillahunt-Aspillaga C, Jorgensen-Smith T, Ehlke S, Sosinski M, Monroe D, Thor J. Traumatic brain injury: unmet support needs of caregivers and families in Florida. *PLoS One*. 2013;8(12):e82896. DOI: 10.1371/journal.pone.0082896
- Guedea D, Damacena M, Arruda F, Carbajal MMM, Marcobich P, Hernández GA, et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. *Psicol Soc*. 2009;21(2):242-9. DOI: 10.1590/S0102-71822009000200011
- Ferré-Grau C, Sevilla Casado M, Cid-Buera D, LLeixà-Fortuño M, Monteso-Curto P, Berenguer-Poblet M. Caring for family caregivers: an analysis of a family-centered intervention. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(2):4887-94. DOI: 10.1590/S0080-623420140000600013
- Skinner K. Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of Alzheimer's patients. *ABNF J*. 2009;20(1):22-4.
- Bahrami M, Farzi S. The effect of a supportive educational program based on COPE model on caring burden and quality of life in family caregivers of women with breast cancer. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014;19(2):119-26.
- Mattila E, Leino K, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scand J Caring Sci*. 2009;23(3):611-22. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2008.00652.x
- Bélanger L, Bourbonnais A, Bernier R, Benoit M. Communication between nurses and family caregivers of hospitalised older persons: a literature review. *J Clin Nurs*. 2017;26(5-6):609-19. DOI: 10.1111/jocn.13516