

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**DESAFIO DE CUIDADORES FAMILIARES NO
CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Cecília Maria Brondani

Santa Maria, RS, Brasil

2008

DESAFIO DE CUIDADORES FAMILIARES NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR

por

Cecília Maria Brondani

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Profa. Dra. Margrid Beuter

Santa Maria, RS, Brasil

2008

B869d Brondani, Cecília Maria.

Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação familiar / Cecília Maria Brondani ; orientadora Margrid Beuter. – Santa Maria, 2008.

111 f. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2008.

Denise Barbosa dos Santos
CRB10 / 1456

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

**DESAFIO DE CUIDADORES FAMILIARES NO CONTEXTO DA
INTERNAÇÃO DOMICILIAR**

elaborado por
Cecília Maria Brondani

como requisito parcial para a obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

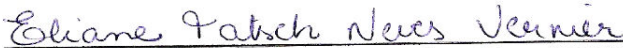
COMISSÃO EXAMINADORA:



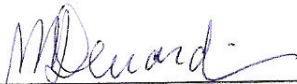
Maggrid Beuter, Dra.
(Presidente/ Orientadora)



Neide Aparecida Titonelli Alvim, Dra. (UFRJ/EEAN)



Eliane Tatsch Neves Vernier, Dra. (UFMS)



Maria de Lourdes Denardin Budó, Dra. (UFMS)

Santa Maria, 04 de dezembro de 2008.

**Dedico este trabalho com todo o amor e carinho
aos meus filhos Luiz Thiago e Giulia,
companheiros desta construção, pelo apoio,
incentivo e compreensão.**

AGRADECIMENTOS

Ao final de uma jornada é preciso parar... Refletir.... E agradecer....

Agradeço a Deus pela vida, pelas oportunidades, pela presença constante,
iluminando e guiando meu caminho.

Aos meus pais Izidoro e Anita, pela simplicidade, pela preocupação e força.

Aos meus filhos Luiz Thiago e Giulia, razão de minha busca, pelo carinho,
amor, paciência e incentivo.

À minha orientadora, Margrid, por ter caminhado junto nesta jornada.
Obrigada pela compreensão, pela orientação, incentivo e amizade.

Às professoras Neide Aparecida Titonelli Alvim, Eliane Tatsch Neves Vernier
e Maria de Lourdes Denardin Budó, componentes da Banca Examinadora. Obrigada
pelo estímulo, incentivo e contribuições.

À minha irmã Rita, Osnei e Matheus, pela solidariedade, ajuda e estímulo.

Ao meu irmão Moacir, Eliza e Carol, pelo carinho e amizade.

À minha amiga Salete, pela amizade, pelo incentivo, apoio e carinho.

Aos colegas desta turma de Mestrado, especialmente a Soeli, Helena, Izabel
e Rosângela, pela parceria, pela constante troca de conhecimento, amizade e
carinho.

Aos meus colegas do SIDHUSM, especialmente a Cida, por compartilhar as incertezas, alegrias e pela parceria. A Sonia Eliza e Liamar, pelo incentivo e carinho.

À Direção de Enfermagem do HUSM, pela oportunidade e espaço para a realização deste estudo.

Aos professores e funcionários do Departamento de Enfermagem, especialmente os do PPGEnf, pela oportunidade, pela existência deste programa de pós graduação que possibilita o crescimento e o conhecimento.

Aos colegas participantes do grupo de pesquisa, especialmente a Charline, Sabrina, Franciele e a Daniela pela ajuda e apoio na realização dos encontros.

Aos cuidadores familiares, participantes deste estudo, por terem confiado em mim, pela receptividade, pelo aprendizado, pelo compartilhar das experiências.

Obrigada.

A todas as pessoas que, de uma forma ou de outra, fizeram parte desta caminhada. Obrigada!

Que Deus abençoe e proteja a todos.

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

DESAFIO DE CUIDADORES FAMILIARES NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR

AUTORA: CECILIA MARIA BRONDANI

ORIENTADORA: MARGRID BEUTER

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 04 de dezembro de 2008.

Este estudo teve como objetivo descrever e analisar as experiências dos cuidadores familiares de doentes crônicos em internação domiciliar, bem como discutir a importância dessas experiências para o cuidado de enfermagem. Trata-se de uma pesquisa do tipo qualitativa, desenvolvida no Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria (SIDHUSM), os quais participaram 15 cuidadores familiares de doentes crônicos. Para a produção dos dados utilizou-se o método criativo e sensível (MCS), teorizado por Cabral (1998), e as dinâmicas de criatividade e sensibilidade: Linha da Vida, Corpo-Saber e Almanaque. Os dados foram analisados utilizando-se alguns pressupostos conceituais da análise de discurso de Orlandi (2002). Dessa forma foi possível estruturar duas categorias analíticas: a primeira se relaciona a experiência de ser cuidador familiar no contexto da internação domiciliar, desdobrados nos temas: o cuidado como uma experiência inerente ao ser humano; a experiência de cuidado na situação de doença; o aprendizado com a experiência de ser cuidador; implicações na experiência de ser cuidador e a internação domiciliar como um suporte no cuidado ao doente no domicílio. A segunda categoria discorre sobre as estratégias utilizadas pelos cuidadores no cuidado do seu familiar, desdobrada nos temas: a expressividade no cuidado; a preocupação com o ambiente e a importância da rede de apoio social. Os resultados apontaram para a necessidade da valorização das atividades de cuidado realizadas pelos cuidadores no domicílio e da construção de uma rede formal e informal de suporte e ajuda aos cuidadores familiares. Em relação à rede formal de suporte destacou-se a internação domiciliar como uma modalidade de atenção humanizadora e inovadora que visa inverter a lógica de atuação dos profissionais de saúde. No momento em que a equipe de saúde se desloca até o domicílio do doente abre-se espaço para uma relação de confiança e ajuda mútua possibilitando a construção de novos saberes.

Palavras-chave: enfermagem; assistência domiciliar; doente crônico.

ABSTRACT

Masters Dissertation
Post-Graduation Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

THE CHALLENGE OF FAMILY CARERS IN THE CONTEXT OF HOME CARE

AUTHOR: CECILIA MARIA BRONDANI

ADVISER: MARGRID BEUTER

Date and place of defense: Santa Maria, december, 4th of 2008.

This study aimed to describe and analyze experiences of chronic patients' family carers in home stay, as well as to discuss the importance of such experiences to nursing care. It is a qualitative research developed in the Service of Home Health Care of Santa Maria's University Hospital (SIDHUSM), to which contributed 15 chronic patients' family carers. This study made use of creative and sensitive method (MCS) by Cabral (1998) and the dynamics of creativity and sensitivity: Life Line, Body-Knowledge and Almanac. Data were analyzed by using some of the theoretical concepts of Discourse Analysis by Orlandi (2002). Thus, it was possible to structure two analytical categories: the first is related to the experience of being a family carer in the context of home care, which was developed in the themes: the care as an experience inherent to human beings; the experience of taking care in a disease situation; the learning with the experience of being a carer; the implications in the experience of being a carer and the home health care as a support in the care of patients in their homes. The second category is about the strategies used by carers in the care of their familiars, which was developed in the themes: the expressivity in the care; the concern with the environment and the importance of the social net support. The results pointed to the necessity of valuing the care activities developed by home carers and the built of a formal and informal net of support and help to family carers. In regard to the formal net of support, one highlighted the home care as a modality of humanizing and innovating attention which aims to invert health professionals' logic of action. The moment that health professional group goes to patient's home, a space to a relation of trust and mutual help is opened allowing the construction of new knowledge.

Key-words: Nursing; home health care; chronic patient.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Dinâmica Linha da Vida.....	35
FIGURA 2 – Dinâmica Linha da Vida	35
FIGURA 3 – Dinâmica Corpo-Saber	36
FIGURA 4 – Dinâmica Corpo-Saber	36
FIGURA 5 – Dinâmica Almanaque.....	37
FIGURA 6 – Dinâmica Almanaque.....	37
QUADRO 1 – Caracterização dos cuidadores familiares participantes do estudo.....	39
QUADRO 2 – Descrição do planejamento das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade	43
FIGURA 7 – Fluxograma demonstrativo dos desdobramentos dos capítulos, temas e subtemas.....	48

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1 – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP- UFSM.....	112
---	-----

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	105
APÊNDICE B – Autorização institucional para o desenvolvimento da pesquisa.....	107
APÊNDICE C – Roteiro das anotações do diário de campo.....	108
APÊNDICE D – Convite para os cuidadores.....	109
APÊNDICE E – Instrumento de caracterização do cuidador.....	110

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 Apresentação e construção do objeto de estudo	15
2 O CUIDADOR FAMILIAR NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR: UMA QUESTÃO PARA A ENFERMAGEM.	22
2.1 A família e o cuidado em situação crônica de saúde.....	22
2.2 O cuidador familiar no contexto da internação domiciliar	26
3 CAMINHO METODOLÓGICO	32
3.1 Tipo de estudo.....	32
3.2 O Método de produção de dados.....	33
3.3 As Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade	34
Dinâmica Linha da Vida	35
Dinâmica Corpo-Saber.....	36
Dinâmica Almanaque	37
3.4 Cenário do Estudo	38
3.5 Sujeitos participantes	40
3.6 Considerações Éticas	42
3.7 Estratégias de desenvolvimento da pesquisa	42
3.8 Análise e interpretação dos dados	46
4 A EXPERIÊNCIA DE SER CUIDADOR FAMILIAR NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR: OS SABERES NECESSÁRIOS PARA CUIDAR.....	50
4.1 O cuidado como uma experiência inerente ao ser humano	50
4.2 A experiência de cuidado na situação de doença.....	53
4.3 O aprendizado com a experiência de ser cuidador.....	55
4. 3.1 Os profissionais de saúde como referência do aprender/fazer	56

4.3.2 A necessidade como um fator de aprendizado	58
4.4 Implicações na experiência de ser cuidador	61
4.4.1 O ato de cuidar como uma retribuição/obrigação	61
4.4.2 A sobrecarga da experiência de ser cuidador	63
4.4.3 A aceitação da condição de doença do familiar	64
4.5 A internação domiciliar como suporte no cuidado ao doente no domicílio	67
5 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS CUIDADORES NA INTERNAÇÃO	
DOMICILIAR: MODOS E MANEIRAS DE CUIDAR	70
5.1 A expressividade no cuidado	70
5.1.1 Expressões lúdicas no cuidado	72
5.1.2 O amor, o carinho e a paciência como expressões do cuidado	76
5.1.3 A espiritualidade como elemento do cuidado	79
5.1.4 A motivação para o cuidado	80
5.2 A preocupação com o ambiente	82
5.3 A importância da rede de apoio social	85
6 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FRENTE AO DESAFIO DE CUIDAR NO	
DOMICÍLIO	88
6.1 Contribuições e recomendações do estudo	93
REFERÊNCIAS	95
APÊNDICES	104
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	105
APÊNDICE B – Autorização Institucional para o desenvolvimento da pesquisa	
.....	107
APÊNDICE C – Roteiro das anotações no diário de campo	108
APÊNDICE D – Convite para os cuidadores	109
APÊNDICE E – Instrumento para caracterização do cuidador	110
ANEXOS	111
ANEXO 1 – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP – UFSM	
.....	112

1 INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação e construção do objeto de estudo

Durante minha trajetória profissional, por mais de vinte anos, trabalhei como enfermeira na área de Nefrologia, especialidade que atende pessoas com problemas renais, os quais necessitam de tratamentos específicos para manutenção da vida como hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal. Buscando maior qualificação, especializei-me em Assistência de Enfermagem em Nefrologia com o objetivo de adquirir maior conhecimento sobre essa área especializada da enfermagem. Assim, após anos de atuação, realizando aperfeiçoamentos e atualizações técnicas, buscando adquirir habilidades e competências específicas, comecei a me preocupar em buscar uma nova ótica para o meu trabalho e desenvolvimento profissional.

O conhecimento técnico, embora necessário e imprescindível, causava-me insatisfação, impulsionando-me à busca de outros olhares para o desenvolvimento de meu trabalho, valorizando a humanização, a educação do doente e da família.

A doença crônica, por si só, desestrutura e impõe mudanças na vida pessoal e familiar dos doentes, tanto nos aspectos biológicos quanto nos sociais e emocionais, o que implica na necessidade de suporte da família, dos amigos e da equipe de saúde para enfrentar a situação vivenciada. Convivendo durante anos com o cenário de doença crônica, percebi o envolvimento de todo o grupo familiar no cuidado, bem como, a importância do suporte e da ajuda do enfermeiro no sentido de auxiliar o doente e seus familiares no enfrentamento dessa situação. Com a inserção em um grupo de pesquisa relacionado à família e ao cuidado, vislumbrei a abrangência e a importância de trabalhar essas temáticas.

Atualmente, trabalho como enfermeira assistencial no Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria (SIDHUSM). Atuando nesse

serviço pude perceber a importância da família no cuidado do seu familiar doente o que, somado a todas às inquietações já vivenciadas na minha trajetória, reforçaram a minha decisão de aprofundar essa temática.

O modelo de saúde, com caráter hospitalocêntrico e imediatista, é adequado para o atendimento de doenças com curso e resolutividade rápidos, não dando conta da atual demanda decorrente das altas taxas de doenças crônico-degenerativas. Sendo assim, acredita-se ser necessária a existência de modalidades alternativas de atenção que considerem essa problemática. Dentre essas modalidades, destaca-se a internação domiciliar, que objetiva a desospitalização precoce, a diminuição das reinternações e a um processo terapêutico mais humanizado. Segundo Silva (2005, p.392) “[...] a internação domiciliar representa uma estratégia na reversão da atenção centrada em hospitais e propicia uma nova lógica de atenção, com enfoque na promoção e prevenção à saúde e na humanização.” Isso significa que são necessárias novas formas de atuação que possibilitem repensar o conceito de saúde e considerem os fatores históricos e culturais que influenciam as necessidades de saúde da população.

O serviço de internação domiciliar tem como finalidade proporcionar suporte técnico e estrutural à família no retorno do doente ao domicílio. Nesse contexto, o enfermeiro tem um papel fundamental, atuando no suporte à família no enfrentamento dessa situação. A família auxilia na reabilitação do doente e ajuda a equipe de saúde a detectar os problemas e as necessidades dele. Nesse sentido, é importante que a família não se sinta só nessa tarefa, cabendo à enfermagem incluí-la no seu plano de cuidados, pois ela é fundamental no processo de cuidar, além de ser fonte importante de informação para equipe de saúde, de apoio e de afeto para o doente.

Nessa linha de pensamento, concordo com Neuma e Souza (2003), quando afirmam que a enfermagem, em sua caminhada para tornar-se ciência, em muitos momentos, se afastou de seu objeto de trabalho, que é o cuidado. Para realizar atividades administrativas distanciou-se também da casa do doente, deixando com isso de considerar a família como contexto do seu cotidiano de trabalho. Faz-se necessária uma mobilização dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, no sentido de construir novas práticas que valorizem o cuidado, respeitando a sua complexidade e incluindo a família como integrante desse processo.

Marcon et al. (2002), em suas pesquisas, relataram que muitas famílias apresentam dificuldades no processo de cuidar, decorrentes do precário conhecimento sobre cuidados domiciliares, o que gera dúvidas e incertezas comprometendo, assim, a realização de cuidados gerais como: o uso correto de medicações, o horário e a dose, entre outros. Cabe salientar que o cuidado domiciliar adequado pode prevenir ou retardar complicações, diminuindo o número de reinternações hospitalares. No entanto, são freqüentes as reinternações dos doentes crônicos, que têm sua condição de saúde agravada pela dificuldade na realização dos cuidados no domicílio, pela falta de preparo e pela desinformação do cuidador, por falta de referência ambulatorial e transporte para a continuidade do tratamento. As reinternações contribuem para o aumento na média de permanência hospitalar, com conseqüente elevação dos custos hospitalares e do desgaste físico e emocional do doente e sua família.

Além disso, constatou-se ainda que “mais de 40% da clientela atendida na rede básica é prioritariamente composta de pessoas acometidas por doenças crônico-degenerativas,” gerando com isso o aumento dos custos dos serviços públicos em ações curativas e de reabilitação (MARCON et al., 2002, p. 313). O enfermeiro pode, por meio de ações educativas e de promoção à saúde, instrumentalizar a família diminuindo, com isso, as reinternações e os retornos à rede básica. As ações educativas devem iniciar durante a internação do doente e se estender após a alta nos retornos ambulatoriais, de modo que o cuidador familiar se sinta seguro na realização de suas atividades.

No entanto, percebe-se que há o desgaste e o sofrimento do doente crônico, bem como, de seus familiares, especialmente do cuidador familiar. O cuidador familiar, dentro da organização da família, responsabiliza-se pelo cuidado do doente, tanto ao nível hospitalar quanto domiciliar. Frequentemente, ao assumir essa função, muitos cuidadores sentem-se sobrecarregados, pois não possuem outra pessoa para dividir essa tarefa e têm de conciliar o cuidado do seu familiar com outras atividades como: a educação dos filhos, as atividades profissionais e a vida pessoal.

De acordo com Bochi (2004), a partir da década de 90, vários estudos foram realizados no Brasil com relação à sobrecarga física e psicológica do cuidador. A sobrecarga física é decorrente do grau de dependência dos doentes; e a psicológica do estresse, da ansiedade em relação ao futuro e da restrição da perspectiva de vida. Assim, a diminuição da qualidade de vida dos cuidadores resultante da

sobrecarga de trabalho e também da diminuição da renda familiar em virtude da doença, interfere nas atividades sociais e de lazer e, conseqüentemente, causa alterações na saúde dos cuidadores.

Outro fator que contribui para a sobrecarga e desgaste do cuidador familiar está relacionado à postura fragmentada dos profissionais de saúde que focalizam o cuidado e direcionam as orientações e informações ao doente crônico e não se preocupam com o cuidador que realiza as atividades e que também tem necessidades de lazer, descanso e afeto.

O cuidador é quem realiza as ações de cuidado, sendo a pessoa com quem os profissionais de saúde costumam manter maior contato. Mas, na maioria das vezes, em vez de ser valorizado e estimulado pelas atividades que desempenha, ele sofre cobranças em relação a essas ações. As tarefas desenvolvidas pelo cuidador são atividades que a pessoa doente não tem condições de realizar, as quais contemplam desde a higiene pessoal até a administração financeira da família, buscando melhorar a saúde e a qualidade de vida da pessoa cuidada (PEDRO; MARCON, 2007; KARSCH, 2003; SENA et al., 2006).

O cuidado domiciliar, conforme Bochi (2004) exige do cuidador, além de boa vontade e disposição, habilidade e conhecimento que o instrumentalizem para que o cuidado se efetive de forma adequada. Já Souza et al. (2006) revelam em seus estudos, que 80% dos cuidadores afirmam não ter recebido nenhuma orientação para realizar o cuidado domiciliar, sendo suas maiores preocupações o medo em relação às complicações e à agudização do quadro do seu familiar. Outras dificuldades enfrentadas pelo cuidador estão relacionadas à realização de cuidados corporais diários e à falta de material, tais como: fraldas e medicações. Assim, pode-se observar o "caráter solitário" de quem presta o cuidado domiciliar, especialmente, quando os cuidadores recebem pouca ajuda por parte da família, igreja, vizinhos, amigos e dos serviços de saúde (SENA et al., 2006; PEDRO; MARCON, 2007).

Nesse meandro, vale ressaltar que o cuidado do doente no domicílio acarreta várias mudanças, na vida do cuidador e da família, que interferem na dinâmica familiar. Uma dessas mudanças, enfrentadas pela família, está relacionada à vida social, com a diminuição do convívio social do cuidador, decorrentes da nova função assumida o que acarreta, muitas vezes, a inversão de papéis na estrutura familiar resultante da doença. Outra mudança diz respeito à necessidade de adaptação do ambiente físico com a finalidade de facilitar o cuidado e proporcionar conforto e

segurança ao familiar doente. Também ocorrem perdas econômicas pelo aumento dos gastos e, muitas vezes, pela perda do emprego do cuidador familiar (PEDRO; MARCON, 2007; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

Todas essas questões apontadas refletem a importância e a necessidade dos profissionais de saúde oferecerem suporte técnico, acompanhamento e orientação constantes aos cuidadores familiares. Além das ações e atividades relacionadas à doença, espera-se que os profissionais de saúde considerem os aspectos emocionais, sociais, inerentes ao contexto de cada família cuidada.

No entanto, observa-se que, os enfermeiros enfrentam dificuldades na prática do cuidado domiciliar por não estarem suficientemente instrumentalizados para a sua realização. A instrumentalização dos profissionais pode ser realizada por meio de seminários, discussões e cursos que ofereçam referenciais teóricos, instrumentos de avaliação, técnicas de intervenção que possibilitem, por um lado um melhor entendimento da maneira de ser da família e, por outro, auxiliem os enfermeiros na utilização de uma linguagem apropriada adquirindo, com isso, segurança e domínio na realização das atividades de cuidado com a família (ANGELO, 1999).

Concordo com as idéias de Bousso e Angelo (2001, p. 01) quando dizem que “o processo de cuidar da família pode ser entendido como uma metodologia de ação baseada em um referencial teórico. Para tanto, deve aliar os conhecimentos científico e tecnológico às habilidades de observação, comunicação e intuição”. Logo, para atuar junto à família é importante conhecer as peculiaridades, a cultura, os valores dos doentes e de seus cuidadores, e, assim, desenvolver uma assistência integral de modo a contemplar as necessidades de saúde singulares de cada família. Saber o que pensam os cuidadores familiares dos doentes crônicos pode ajudar a equipe a organizar e planejar a assistência de forma mais efetiva, possibilitando uma melhor adesão ao tratamento e às intervenções adequadas às necessidades. Desse modo, é importante que o enfermeiro experimente novas estratégias de intervenção no atendimento às famílias, buscando um modelo de atenção que valorize o ser humano, percebendo-o como um ser único, integral e cidadão. Para que se realizem mudanças é preciso conhecer a realidade concreta do contexto domiciliar e de seus cuidadores e, através dela, propor modelos diferenciados de cuidar que respeitem as singularidades e os modos de viver e de cuidar desses cuidadores.

Com a finalidade de conhecer a produção científica de enfermagem relacionada à temática, realizei uma busca bibliográfica nos Catálogos de Teses e Dissertações do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEEn), nos anos de 1979 a 2005, nos quais ficou evidente o grande número de estudos relacionados à família e cuidados domiciliares na doença crônica. Foram encontrados 332 resumos, destes 17 estudos enfocam a temática no contexto da internação domiciliar.

A partir desta análise pude observar que a maioria dos estudos foi realizada nos últimos cinco anos, os quais salientam as facilidades e dificuldades enfrentadas pela família neste contexto. Os textos também destacam a importância do serviço de internação domiciliar como rede de apoio, pois além do suporte técnico e material, oferece segurança e tranquilidade à família cuidadora (SPORTELLLO, 2003; WINGESTER, 2004; CHAVES, 2004).

No entanto, é preciso considerar que apesar dos avanços, a maioria dos programas de internação domiciliar tem seu foco principal na doença, e que há uma diferença entre o cuidado formal, prestado em nível hospitalar e o cuidado que se desenvolve no domicílio. Nele o doente e seu familiar têm o domínio da situação e do ambiente (COSTA, 2002; ERDTMANN; ERDMANN; NITSCHKE, 2006).

É essencial, portanto, conhecer as vivências e experiências de cuidadores familiares, dialogando com eles sobre as diferentes estratégias de suporte para fortalecê-los em sua tarefa de cuidar da família. Levando-se em conta que, no contexto domiciliar, a presença e atuação qualificada de um familiar é condição fundamental para a implementação de um serviço efetivo, associada à minha experiência no cuidado ao doente e à família no SIDHUSM, emergiu o interesse pela realização deste estudo. Acredito que por meio desta investigação estarei contribuindo para a construção de um espaço para a (re)criação de conceitos que possibilitem uma prática inovadora no cuidado à saúde.

Tendo em vista esta problemática, elencou-se como objeto deste estudo **a internação domiciliar na perspectiva de cuidadores familiares de doentes crônicos e suas implicações para o cuidado de enfermagem.**

Tomando como ponto de partida as minhas inquietações acerca da internação domiciliar do doente crônico, formulei as seguintes questões norteadoras deste estudo:

- **Quais as experiências de cuidadores familiares de doentes crônicos no contexto da internação domiciliar?**

- **Quais as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares no cuidado ao doente crônico durante a internação domiciliar?**

Para responder a essas questões, elaborei os **objetivos**:

- Descrever as experiências de cuidadores familiares de doentes crônicos em internação domiciliar.

- Analisar as estratégias utilizadas pelos cuidadores no cuidado ao doente crônico no contexto da internação domiciliar.

- Discutir a importância do desvelamento dessas experiências para o cuidado de enfermagem.

Para tanto, organizei esta dissertação em seis capítulos. O primeiro capítulo compõe-se da apresentação e construção do objeto de estudo, evidenciando a problemática do estudo e a justificativa para a sua realização. O segundo capítulo apresenta os conceitos e considerações teóricas relacionadas à família, doença crônica, cuidador familiar no contexto da internação domiciliar que fundamentam o estudo. O terceiro capítulo descreve o caminho metodológico em que consta o método de produção e análise dos dados, o cenário e a caracterização dos sujeitos participantes, bem como as considerações bioéticas do estudo.

O quarto e o quinto capítulos discutem os temas e subtemas que emergiram nos discursos dos participantes, estruturados em duas categorias temáticas: a experiência de ser cuidador familiar no contexto da internação domiciliar: os saberes necessários para cuidar e as estratégias utilizadas pelos cuidadores na internação domiciliar: modos e maneiras de cuidar. O sexto capítulo apresenta as reflexões e considerações do estudo relacionadas ao desafio de cuidar no domicílio, bem como as contribuições e recomendações do estudo.

2 O CUIDADOR FAMILIAR NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR: UMA QUESTÃO PARA A ENFERMAGEM

Neste capítulo exponho os principais conceitos e considerações teóricas que servem de sustentáculo para esta dissertação. Esses estão relacionados à família, ao cuidado em situações crônicas de doença e ao cuidador, contexto da internação domiciliar.

2.1 A família e o cuidado em situação crônica de saúde

É crescente o número de doenças crônico-degenerativas no Brasil e isso se deve a diversos fatores, entre os quais destacam-se: o aumento da expectativa de vida, as mudanças nos hábitos de vida da população em geral, o aumento no consumo de gorduras e o sedentarismo. Segundo Marcon et al. (2002) as doenças crônico-degenerativas, como a Diabete Mellitus, a obesidade e a hipertensão arterial, têm atingido um número cada vez maior de pessoas das faixas etárias jovens, não sendo mais, portanto, uma característica da faixa etária avançada.

A doença crônica, devido as suas peculiaridades, causa alterações patológicas irreversíveis, ocorre de forma gradual, incapacitando, muitas vezes, os seus portadores, requerendo por isso cuidados permanentes tanto em nível hospitalar quanto domiciliar. Um dos transtornos mais comuns da doença crônica são as freqüentes internações hospitalares, que segundo Beck (1999, p.74).

[...] o paciente e família passam a conviver com elas e a incorporá-las no seu processo de viver. Nestes casos, a família se adapta a este processo de doença, organizando-se no dia-a-dia no sentido de atender as necessidades do paciente e, ao mesmo tempo, de continuar vivendo dentro do novo contexto.

Porém, observa-se que mesmo fazendo parte do cotidiano familiar, a doença crônica, é fator gerador de tensões e desestruturação da dinâmica familiar. O

enfermeiro precisa compreender que o processo saúde-doença-cuidado envolve toda a família, isso é, quando um membro da família adocece toda a família adocece com ele. Portanto, a intervenção do enfermeiro deve ser ampla, no intuito de buscar a mudança de comportamentos e atitudes da família frente às estratégias de cuidado estabelecidas, considerando o contexto social e cultural da família, sua história, relações intrafamiliares e comunitárias (QUEIROZ, 2004).

De acordo com o autor supracitado, o enfermeiro não deve perder de vista a multidimensionalidade de fatores que interferem neste contexto tanto em nível biológico quanto psicológico. Uma estratégia de ação do enfermeiro consiste em centrar-se nos pontos fortes das pessoas que fazem parte do grupo familiar e, assim, promover o suporte necessário para a implementação dos cuidados. Para tanto, deve lançar mão de marcos teóricos e conceituais relacionados à família, os quais possibilitarão uma atuação holística do enfermeiro, auxiliando-o na recuperação, no cuidado e no conforto do doente.

Etimologicamente, família vem do latim *famulus*, que significa servo, criado. Originalmente, o termo família aplicava-se ao conjunto de empregados de um senhor. Com o passar do tempo, passou a ser utilizado para determinar o grupo de pessoas que vivem em uma casa unidas por laços consangüíneos. Hoje o significado do termo família apresenta enfoques e conceitos diferentes que atendem a uma finalidade, dependendo da área de estudo a que se aplica, resultando nas mais diversas definições (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Apesar das mudanças em sua estrutura e organização, a família continua sendo a primeira e mais importante unidade grupal em que o indivíduo está inserido, constituindo-se na unidade básica e universal da sociedade. Para atuar junto à família, a enfermagem deve adotar um conceito que possibilite abranger as mais diferentes variações estruturais e funcionais dos grupos familiares encontradas na prática. Um levantamento bibliográfico realizado em relação ao cuidado de enfermagem à família, demonstrou que 44,4% dos artigos analisados trazem uma definição de família abrangente e complexa, esta se constitui basicamente como “[...] uma unidade independente e criativa que compartilha valores e experiências próprias, poder e afetividade” (WEIRICH; TAVARES; SILVA, 2002, p.176).

Considero neste estudo a família como um sistema no qual seus membros podem ou não estar ligados por laços de parentesco ou casamento, viver ou não juntos, comprometidos por laços afetivos e de solidariedade, construindo no seu

processo de viver um mundo de significados, valores e saberes próprios, decorrentes das interações realizadas entre seus membros. Esses direcionam o cuidado a cada um de seus membros individualmente ou como um todo, de modo a prover proteção, alimentação, socialização, promoção da saúde, bem como, prevenção e tratamento da doença (ANGELO; BOUSSO, 2001; ELSEEN, 2002; WAIDMANN, 2007).

No entanto, no Brasil, apesar dos avanços na área do cuidado com a família, muitos profissionais da saúde ainda percebem a família como aquela que cumpre as ações determinadas, não reconhecendo a importância do seu papel na promoção da saúde de seus membros (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Nessa perspectiva, constato o quanto é importante que os enfermeiros compreendam os diversos significados e abordagens relacionadas à família, considerando-a como um ambiente, uma unidade de cuidados, essencial para o processo de viver de todo o ser humano, exercendo influência no comportamento de seus membros (BRODERSEN; RODRIGUES; DELAZERE, 2005).

Uma boa interação entre os componentes da família é fator importante para a saúde do grupo familiar e influencia na adesão individual em caso de tratamento. O funcionamento da dinâmica familiar pode afetar positiva ou negativamente a saúde individual do doente, pois as alterações na estrutura familiar e suas necessidades em face do adoecimento giram em torno da busca de respostas em relação à doença vivenciada. Observa-se também que nem sempre a necessidade da família advém da doença e, sim, do significado que essa produz, especialmente no sentido da impotência em aliviar o sofrimento do seu familiar (GRUDTNER, 2001).

No Brasil, a família como área de pesquisa na assistência e ensino teve início na década de 80. Porém, de acordo com Angelo (1999), apesar dos avanços apresentados em estudos teóricos, na prática a inclusão da família ainda é tímida. Esse é um desafio a ser transposto e vencê-lo deve iniciar na academia, ainda nos cursos de graduação, nos quais os estudantes de enfermagem devem ser sensibilizados para o desenvolvimento da habilidade de “pensar família”. Estar sensibilizado para a família significa considerá-la como o centro do cuidado e ser capaz de compreendê-la como um fenômeno complexo, interrelacional, com uma dinâmica e funcionamento próprios, que sofre alterações de acordo com o movimento de seus membros nos diferentes ciclos da vida e do processo de saúde - doença.

É preciso distinguir entre pesquisa de família e pesquisa relacionada à família. A primeira considera o sistema familiar como uma unidade de análise. Na segunda, a pesquisa é relacionada a alguns elementos ou membros da família e representa 60% dos estudos realizados (ALTHOFF et al., 2004). Esta dissertação se insere na pesquisa relacionada à família, pois enfoca a questão dos cuidadores familiares e suas percepções sobre o cuidado no domicílio.

A presença do enfermeiro no âmbito da prática de cuidar também no domicílio amplia a sua atuação, tanto em termos de responsabilidade técnica, quanto política e social. Nestas destaca-se nas ações de cuidar e ajudar pessoas, grupos e comunidades que estejam vulneráveis, necessitando de cuidados à saúde. Segundo Roselló (2005) cuidar é uma ação, direcionada às necessidades do outro. Para cuidar, é necessário estar aberto, receptivo, sendo capaz de sensibilizar-se com os problemas e situações do outro, sejam elas passíveis de resolução ou não. Mas que, certamente, sempre poderão ser escutadas.

Nesse âmbito, o cuidado pode ser definido como “[...] uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano no momento em que ele está fragilizado. É o compromisso com o cuidado existencial, que envolve também o autocuidado, a auto-estima, a auto-valorização, a cidadania do outro e da própria pessoa que cuida” (CALDAS, 2000, p. 02).

Por essa razão, o profissional que cuida precisa estar atento e consciente de que efetuar uma tarefa ou procedimento é relacionar-se, interagir com o outro e, portanto, vivenciar a experiência de cuidado. Portanto, o profissional cuidador deve ser capaz de perceber e compreender as particularidades e unicidade de cada pessoa a ser cuidada, respeitando seus valores e crenças, bem como, considerar a própria responsabilidade nesse ato (WALDOW, 2004).

Outro aspecto a ser destacado em relação ao cuidado, é a valorização integral do ser humano. A integralidade na atenção à saúde constitui um dos pilares de sustentação do Sistema Único de Saúde (SUS). A integralidade da assistência é forma de abandonar a fragmentação do cuidado que transforma as pessoas em órgãos ou sistemas doentes. Trabalhar a integralidade pressupõe um ser doente que está inserido dentro de um contexto familiar, social e político, logo, necessita ser tratado como um todo pelos diversos profissionais envolvidos na assistência.

A integralidade na prática de atenção à saúde deve estar presente nos diferentes níveis de prevenção e assistência. No momento do atendimento, o

profissional já deveria conhecer o contexto em que a pessoa está inserida, desenvolvendo assim, ações de prevenção e assistência de acordo com as necessidades específicas de cada usuário. Para realizar essa prática de saúde a relação entre os sujeitos envolvidos nela deve ser dialógica, respeitando as singularidades e o contexto em que o indivíduo está inserido (MATTOS, 2004).

O cuidado integral em saúde precisa considerar as várias alternativas de solução dos problemas encontrados e construí-las levando em conta a interdisciplinaridade e multiplicidade de saberes. Dentro dessa perspectiva o núcleo das atividades cuidadoras é o processo relacional no qual o cuidado se materializa, a atitude de respeito, de acolhimento e de responsabilidade frente ao usuário (SOUZA, 1999).

Nesse contexto, surge como uma modalidade inovadora, a Política de Internação Domiciliar, que traz em sua essência um novo olhar para o cuidado em saúde, considerando a singularidade do ser humano, o contexto social, cultural e político do indivíduo a ser assistido.

2.2 O cuidador familiar no contexto da internação domiciliar

O crescente aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas tem alterado o perfil dos doentes no Brasil, causando um impacto importante na sociedade, especialmente, no sistema de saúde, que não possui infra-estrutura humana e material capaz de atender tal demanda. Soma-se a isso o fato do modelo de assistência à saúde brasileira, centrado na doença e no hospital, ser pouco resolutivo, de difícil acesso e de alto custo para o país.

A luta por um modelo de assistência mais humano, teve início com a reforma sanitária, em meados dos anos 80, quando já se questionava o modelo de assistência curativo e hegemônico, culminando com a criação do SUS, em 1990. O SUS tem, segundo Rizzoto (2002), em seus princípios e diretrizes de universalidade, equidade e integralidade, o embasamento do que poderia ser a grande política de humanização da assistência à saúde no país. Observa-se, no entanto, uma distância muito grande entre o projeto do SUS e a realidade da saúde no país.

O manifesto preparado pelo Fórum da Reforma Sanitária Brasileira (BRASIL, 2006, p.2), integrado por diversas entidades alerta que:

[...] uma mudança radical do modelo de atenção à saúde envolve não apenas priorizar a atenção primária e retirar do centro do modelo o papel do hospital e das especialidades, mas principalmente, concentrar-se no usuário-cidadão como um ser humano integral, abandonando a fragmentação do cuidado que transforma as pessoas em órgãos, sistemas ou pedaços de gente doentes. As práticas interativas, mais holísticas, devem estar disponíveis como alternativas do cuidado à saúde.

Nesse contexto, a assistência domiciliar coloca-se como uma modalidade interessante de atendimento à saúde. De acordo com a Resolução nº. 81, de 10 outubro de 2003, da ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) (BRASIL, 2003), que dispõe das normas de funcionamento de serviços que prestam Assistência Domiciliar, esta é um termo genérico que representa várias modalidades de atenção à saúde desenvolvida no domicílio, entre elas, a visita domiciliar, o atendimento e a internação domiciliar.

A visita domiciliar pode ser entendida como o atendimento realizado por profissional e/ou equipe de saúde com o objetivo de avaliar as necessidades do paciente, da família e do ambiente, para estabelecer um plano assistencial.

O atendimento domiciliar caracteriza-se pelo conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas por meio de ações preventivas e/ou assistenciais com participação da equipe multiprofissional.

Já a internação domiciliar é o conjunto de atividades caracterizadas pela atenção em tempo integral para pacientes com quadros clínicos mais complexos e com necessidade de tecnologia especializada de recursos humanos, equipamentos, materiais, medicamentos, atendimento de urgência/emergência e transporte.

Segundo a Portaria nº 2.529 (BRASIL, 2006), a internação domiciliar é o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que podem ser mantidas em casa, desde que assistidas por equipe exclusiva para este fim.

O modelo “homecare” ou assistência domiciliar surgiu em 1780, em Boston, realizado por associações de mulheres, com caráter filantrópico, ampliando-se, após a segunda guerra, para outros países. No Brasil, as primeiras atividades domiciliárias datam de 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro. Em 1968, foi criado o primeiro serviço de assistência domiciliar no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, estendendo-se, a partir da década de 90, para os hospitais públicos e privados e cooperativas médicas, entre

outros. Atualmente, existem no Brasil, cerca de 250 empresas prestando esse tipo de assistência (FABRÍCIO et al., 2004).

A assistência domiciliar objetiva construir uma nova lógica de atuação dos profissionais de saúde. Nessa modalidade de assistência são os profissionais que se deslocam até o domicílio do doente, levando em consideração o contexto sócio-domiciliar da família. Segundo Giacomozzi e Lacerda (2006, p.651) o contexto domiciliar pode se definido como:

[...] uma dinâmica específica de cada casa, que abrangem fatores que influenciam a vida da família, como um conjunto singular (renda, religião, crença, costume e moradia), que incluem diferentes respostas frente aos problemas apresentados, e que engloba pessoas que compartilham um mesmo ambiente de vida e de relações.

Portanto, a realização do cuidado no domicílio pressupõe a utilização de novas modalidades de comunicação e abordagem do doente e da família, pautadas nas relações de intersubjetividades e na utilização de modalidades tecnológicas pouco valorizadas nos cenários tradicionais de cuidado (SENA, et al.,2006).

De acordo com Merhy (2002) no trabalho em saúde são preponderantes as relações entre os sujeitos. O autor considera que o trabalho instrumental, (trabalho morto), por si só não tem razão de ser, o que o torna racional é o modo de produção (trabalho vivo). O trabalho vivo é o trabalho em ato (ação), realizado pelo profissional e o trabalho morto é constituído pelos equipamentos, pelos instrumentos e pelos saberes utilizados para o desenvolvimento da atividade. Nessa ótica, o autor classifica as tecnologias, no trabalho em saúde, em tecnologias duras, leve-duras e leves.

As tecnologias duras relacionam-se aos equipamentos, as normas, as rotinas e as estruturas organizacionais. As leve-duras compreendem os saberes estruturados que embasam o trabalho em saúde, como a clínica médica, a epidemiologia, a psiquiatria, entre outros. As tecnologias leves são as tecnologias de relações como o acolhimento, o vínculo e a comunicação. Na assistência domiciliar as três tecnologias se inter-relacionam na produção do trabalho em saúde de modo que o cuidado não ocorra de forma mecânica, técnica, mas envolva a interação, a relação entre os sujeitos.

A tecnologia segundo Rocha et al. (2008, p. 114):

[...] permeia o processo de trabalho em saúde, contribuindo na construção do saber (e na sua própria expressão); ela se apresenta desde o momento da idéia inicial, da elaboração e da implementação do conhecimento, como também, é resultado dessa mesma construção. Ou seja, ela é, ao mesmo tempo, processo e produto.

Nesse contexto, o acolhimento e a construção de vínculo são dispositivos operacionais interativos que possibilitam o acesso universal, a escuta e a responsabilização dos profissionais e instituições de saúde no sentido de acolher e resolver os problemas de saúde dos usuários.

Dentro desta perspectiva de trabalho a internação domiciliar surge como uma modalidade de assistência que objetiva a humanização em saúde, possibilitando a diminuição de internações e o tempo de permanência no hospital, permitindo um cuidado integral do homem, isto é, que o contemple não apenas no seu aspecto biológico e orgânico, mas que lhe possibilite uma melhor qualidade vida e, em especial, aos doentes crônicos.

O desenvolvimento dessa modalidade de assistência ressalta a importância do contexto familiar e do cuidador familiar. Este representa o elo entre a família e a equipe. Assim, enfatizam Marcon et al. (2002, p.315) torna-se necessário “[..] ter a família como co-participante do processo de cuidar, por entendermos que se a mesma não consegue cuidar, por diferentes fatores, os profissionais da saúde pouco podem fazer pela saúde dos seus membros.” A partir dessa, afirmação, cresce a importância de ressignificar as atividades de cuidado realizadas pela família, capacitando-a, da melhor forma possível, para a realização desta atividade, que é, na maioria das vezes, realizada de forma solitária e ininterrupta pelo cuidador, pessoa responsável por esta tarefa.

Tendo como referência os autores Marcon et al. (2006); Souza et al. (2006) e Duarte (2006) define-se cuidador neste estudo, como toda e qualquer pessoa que tem a função de cuidar de alguém com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda (total ou parcial) para a realização de atividades da vida cotidiana em recinto doméstico. Ainda, nesta linha de pensamento, os autores, Cattani e Girardon-Perlini (2004) enfatizam que o cuidador familiar é aquele que assume uma atividade não remunerada, responsabilizando-se pela mesma, de forma espontânea, instintiva, por disponibilidade, ou ainda, por obrigação, solidariedade ou como um sentimento natural de gratidão, para retribuir cuidados recebidos na infância.

Existem diversos fatores da história familiar que influenciam na escolha do cuidador e que tendem a se repetir em virtude das transmissões geracionais. Assim, constata-se que as expectativas e conflitos são transmitidos intergeracionalmente, sendo que, de alguma forma esse papel estava pré-determinado (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

O processo de escolha do cuidador ocorre geralmente na família no qual um dos membros é escolhido de imediato ou gradualmente para a função. Conforme Cattani e Girardon-Perlini (2004); Karsch (2003); Silveira, Caldas e Carneiro, 2006), a escolha do cuidador obedece a regras definidas de acordo com quatro fatores, que são: a) grau de parentesco – cônjuge, filho(a)s, mãe, pai, neto(a)s, nora, genro; b) gênero – geralmente as mulheres que residem no mesmo domicílio e cuidam dos seus maridos, pais e filhos; c) proximidade física – os que moram na mesma casa ou mais próximo dela; d) proximidade afetiva – representada pelas relações conjugais e de pais e filhos. Os cônjuges geralmente cuidam por obrigação, em decorrência do acordo de casamento e os filhos pelo lugar que ocupam na família. A atividade é, em sua grande maioria, desempenhada por mulheres.

Os motivos que as levam a assumir esse papel são os sentimentos de solidariedade ou obrigação para com os pais, companheiro ou outro membro da família, e, ainda o desejo de retribuir os cuidados recebidos na infância, o desejo de receber o mesmo cuidado no futuro ou até mesmo a ausência de alternativas (PEDRO; MARCON, 2007). Dessa forma, o cuidado pode ser visto como uma obrigação, um dever moral, mas também como uma manifestação de afeto e gratidão, configurando-se como uma forma de retribuição dos bens recebidos no decorrer da vida (SOUZA et al., 2006).

Estudos de Karsch (2003) e Bochi (2005) revelam que na presença de uma doença crônica o impacto nas relações familiares é muito forte e envolve alterações afetivas, financeiras e até relação de poder. A atividade de cuidado é um trabalho contínuo e constante que resulta em cansaço e esgotamento físico do cuidador, gerando sobrecarga. A sobrecarga do cuidador está associada a diversos fatores, entre os quais, o nível de dependência da pessoa doente, o tempo em que ela está sendo cuidada, o isolamento social e também pela presença de doenças pré-existentes. No entanto, a sobrecarga pode estabilizar-se ou diminuir com o passar do tempo e o cuidador pode reorganizar-se de acordo com suas disponibilidades e demandas (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; BOCHI, 2005; SILVEIRA;

CALDAS; CARNEIRO, 2006), de modo a retomar a vida que tinha antes do adoecimento do familiar, ou a mais próximo possível dela.

Os critérios de inclusão do doente no serviço de internação domiciliar, definidos pela Portaria nº 2.529 (BRASIL, 2006) estabelece como norma a existência de um cuidador, sendo este, responsável pela efetivação do cuidado no domicílio. Desta forma, caracteriza-se a importância do cuidador, neste contexto, uma vez que o cuidado deve ser considerado em sua totalidade, possibilitando a construção de vínculos e a responsabilidade por parte dos profissionais, família e comunidade na busca pela viabilização de estratégias que valorizem os diferentes saberes e construam novas possibilidades de fazer saúde, considerando a integralidade do ser humano.

Pelo exposto, o cuidador no contexto da internação domiciliar desempenha importante papel no cuidado ao indivíduo enfermo, constituindo-se no elo interativo entre doente e equipe de saúde. Daí a importância de conhecer suas vivências e experiências na internação domiciliar para que, a partir delas, os profissionais da área da saúde possam contribuir, efetivamente, para uma prática inovadora de educação e de cuidado à saúde inserindo plenamente os sujeitos envolvidos nesse processo.

Por todos os aspectos já mencionados, pela amplitude e pelos desafios que um novo campo de ação do profissional enfermeiro, a internação domiciliar, descortina e, também por constatar a necessidade da valorização e amparo dos cuidadores familiares, levaram-me a optar pela realização deste estudo.

3 CAMINHO METODOLÓGICO

Descrevo neste capítulo o tipo de estudo, o cenário, os sujeitos participantes, o método para produção e análise dos dados, bem como, as considerações bioéticas para a realização desta pesquisa.

3.1 Tipo de estudo

Para discutir as vivências do cuidador familiar do doente crônico no serviço de internação domiciliar, utilizei a investigação qualitativa, pois além de ser uma abordagem adequada ao objeto de estudo, possibilita também a compreensão das significações desse problema no cotidiano de vida do grupo a ser estudado. A abordagem qualitativa ocorre quando estudamos um fenômeno a partir de dados subjetivos, registrados por meio de técnicas de pesquisa que captam formas verbais e não verbais de comportamento, permitindo o recebimento de informações, que contribuem significativamente para um conhecimento aprofundado de uma determinada situação que se deseja estudar (VICTORIA; KNAUTH; HASSEN, 2000). Para Minayo (2006, p. 40) a subjetividade é considerada:

[...] parte integrante da singularidade do fenômeno social. Na medida em que acreditam que a realidade vai mais além dos fenômenos percebidos pelos nossos sentidos, trabalham com dados qualitativos que trazem para o interior da análise, o subjetivo e o objetivo, os atores sociais e o próprio sistema de valores do cientista, os fatos e seus significados, a ordem e os conflitos.

Na enfermagem, a pesquisa qualitativa é freqüentemente utilizada, pois permite que o enfermeiro como pesquisador, também participe das atividades desenvolvidas, possibilitando maior imersão do pesquisador no contexto em que o fenômeno ocorre.

3.2 O Método de produção de dados

Para produzir os dados que atendam ao objeto deste estudo, utilizei o Método Criativo-Sensível (MCS), teorizado por Cabral (1998), o qual tem sido utilizado nas pesquisas de enfermagem, dentre as quais, pode-se citar: Cabral (1998); Alvim (1999); Gonçalves (2003); Beuter (2004); Resta (2006); Lara (2007); Vernier (2007). Esse método utiliza a criatividade e a sensibilidade para a produção dos dados, desenvolvidas no âmbito das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). Essas DCS são mediadas pelo diálogo nas interações grupais, nas quais as palavras ganham sentido e significado e, dentro de um contexto determinado, possibilitam mudanças que permitem uma prática inovadora e alicerçada no respeito ao outro (CABRAL, 2001). Segundo Freire (1999), onde não há criatividade, não há saber, não há transformação, pois só existe saber na invenção, na busca inquieta, permanente, que os homens fazem no mundo em contato com os outros.

O MCS permite, por meio do trabalho em grupo, a participação ativa dos sujeitos na produção do conhecimento. As dinâmicas de criatividade e sensibilidade têm finalidade educativa/cuidativa, possibilitando o cuidado humano, por meio do diálogo e da comunicação grupal (CABRAL, 2001). O método tem como suporte teórico-metodológico, a metodologia crítico-reflexiva de Paulo Freire.

A metodologia crítico-reflexiva de Paulo Freire trabalha com o universo vocabular das pessoas e da sociedade onde vivem, e, por meio do diálogo e da problematização, busca a ressignificação do mundo vivido. Desse modo, a reflexão crítica da realidade, possibilita o surgimento de propostas de intervenção, a partir de situações problemas e palavras geradoras de debate (ROMÃO et al., 2006).

Assim, as discussões grupais possibilitam a codificação e descodificação de temas. O diálogo permite ao grupo destacar o que é comum e respeitar as diferentes visões de mundo, o que é singular de cada participante. A reflexão crítica possibilita ao sujeito tomar consciência sobre a realidade para então transformá-la (ROMÃO et al., 2006).

A dialogicidade, princípio norteador do MCS tornou possível, por meio das produções artísticas realizadas durante as dinâmicas, a expressão dos sentimentos vivenciados pelos participantes da pesquisa que, freqüentemente, têm dificuldade em expressar suas necessidades e sentimentos verbalmente. A diversidade de experiências e vivências dos cuidadores familiares participantes da pesquisa,

expressa de forma criativa e sensível nas produções artísticas, fez emergir questões/significados, muitas vezes, difíceis de serem socializados. Esses foram mais facilmente expressos por meio de imagens e figuras. Os sujeitos participantes realizaram suas produções artísticas, direcionadas pela temática e pelas questões norteadoras de cada dinâmica, que, socializadas no espaço coletivo, foram o ponto de partida para a discussão grupal.

No interior das dinâmicas, concomitantemente com a produção artística, acontece a observação participante, a entrevista coletiva e as discussões grupais. A triangulação de técnicas, no estudo qualitativo, possibilita alcançar uma maior compreensão da realidade a ser estudada. A entrevista coletiva permite que o pesquisador utilize questões possíveis de desencadear um diálogo entre os sujeitos participantes da pesquisa com base no seu objeto de estudo. A observação participante oportuniza ao pesquisador fazer parte do grupo a ser estudado e registrar gestos e atitudes que não podem ser apreendidos pela fala ou escrita (CABRAL, 1998; ALVIM 1999; GONÇALVES, 2003; BEUTER, 2004; VERNIER, 2007).

Nesse sentido, de acordo com Cabral (2001, p. 12) “a DCS é o próprio método. Partindo-se de uma questão geradora de debate, que emerge do objeto de estudo, portanto, construída pelo pesquisador, o grupo produz imagens, textos e/ou discursos sistematizados sob a forma de produção artística [...]” que se transformam em fonte de pesquisa.

3.3 As Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade

A partir das produções artísticas, os cuidadores familiares puderam na perspectiva dialógica, refletir sobre suas práticas de cuidado, considerando a temática de cada dinâmica. A relação dialógica estabelecida entre os cuidadores familiares e a pesquisadora no espaço grupal, possibilitou que as experiências, as crenças, as visões de mundo, as emoções, as singularidades, as semelhanças e as diferenças de cada sujeito da pesquisa emergissem, evidenciando, assim, o universo do cuidado no contexto domiciliar. Por meio do diálogo, o grupo refletiu sobre situações vivenciadas, atribuindo significado e sentido ao conjunto das produções.

As DCS são compostas por cinco momentos: apresentação e interação grupal, trabalho individual ou coletivo, apresentação dos textos gerados, análise coletiva e, síntese e validação temática. O primeiro momento corresponde à preparação, organização do ambiente e materiais necessários para desenvolver a dinâmica. Na apresentação e interação do grupo são explanados: os objetivos do estudo; a dinâmica a ser desenvolvida; o desencadear do encontro; a data dos próximos encontros (dia; horário e local). No segundo momento, é realizado o trabalho individual ou coletivo embasado na questão geradora de debate; tem como resultado a construção de um texto verbal, imagético ou escrito de acordo com a dinâmica adotada. No terceiro momento, há a apresentação das produções artísticas individuais ou coletivas. O quarto momento caracteriza-se pela análise coletiva, nele os temas geradores são codificados, discutidos coletivamente e decodificados em subtemas. No quinto momento, ocorre a síntese e validação dos dados com a recodificação dos temas e subtemas (CABRAL, 1998, 2007).

Para obtenção dos dados desta pesquisa foram realizadas três dinâmicas: Linha da Vida, utilizada por Cabral (1998), Vernier (2007); Corpo-Saber, utilizada por Alvim (1999), Medeiros (2001) e Gonçalves (2003) e Almanaque, utilizada por Cabral (1998), Cunha (2001) e Barcelos (2003) entre outras pesquisadoras.

Dinâmica Linha da Vida

A primeira dinâmica desenvolvida foi a Linha da Vida. Essa dinâmica oportuniza aos sujeitos participantes descreverem suas experiências em relação ao tema, de forma ordenada com o ciclo da vida (CABRAL, 1998). A temática central da discussão foi “As vivências do cuidador familiar em relação ao cuidado no contexto da internação domiciliar”.

Essa dinâmica consiste em um varal estendido na sala com espaços divididos por imagens representando cada fase do ciclo da vida: infância, adolescência e vida adulta. A questão geradora de debate que embasou a discussão foi:

- Como sua experiência de vida contribuiu para a realização do cuidado de seu familiar na internação domiciliar?

Partindo da questão geradora de debate, os participantes registraram em folhas de papel, tamanho A4, por meio do texto escrito ou imagético, suas idéias em relação aos questionamentos realizados. Na seqüência, afixaram as folhas no varal

na parte da etapa da vida correspondente a alguma experiência vivida (Figuras 1 e 2).



Figura 1 – Dinâmica Linha da Linha

Fonte: Cecília M. Brondani

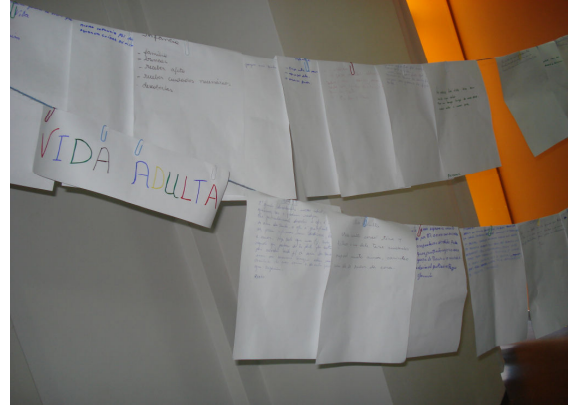


Figura 2 – Dinâmica Linha da Linha

Fonte: Cecília M. Brondani

Dinâmica Corpo-Saber

A segunda dinâmica desenvolvida foi a Corpo-Saber. Nessa dinâmica, cada participante manifestou, no contorno de um corpo físico desenhado em uma folha de papel pardo disposta no chão, a região do corpo do seu familiar em que o cuidado é realizado e a forma como esse cuidado é realizado. A temática central da discussão foi “Como o cuidador desenvolve o cuidado com o seu familiar no domicílio”, com base na seguinte questão geradora de debate:

- Como você cuida do seu familiar em casa?

Os participantes do estudo escreveram no contorno de dois corpos físicos, um masculino e outro feminino, a forma como realizam o cuidado do seu familiar (Figuras 3 e 4).



Figura 3 – Dinâmica Corpo-Saber
Fonte: Cecília M. Brondani

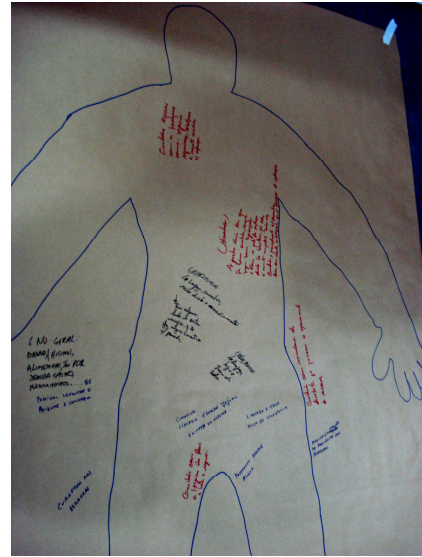


Figura 4 – Dinâmica Corpo-Saber
Fonte: Cecília M. Brondani

Dinâmica Almanaque

A terceira dinâmica realizada foi a Almanaque. A temática central discutida nesta dinâmica foi: As necessidades do cuidador para a realização das atividades de cuidado no domicílio. Para a sua realização foram distribuídos revistas com diversas temáticas, gravuras e palavras variadas. Tendo como base, as seguintes questões norteadoras:

- O que você precisa para cuidar do seu familiar no domicílio?
- Como você aprendeu esse cuidado?

Cada participante da pesquisa realizou suas produções artísticas que consistiu na colagem de gravuras e palavras em folha de papel A4, com a finalidade de responder as questões geradoras de debate. Os participantes foram orientados a identificar suas produções com um codinome escolhido (Figuras 5 e 6).



Figura 5 – Dinâmica Almanaque

Fonte: Cecília M. Brondani



Figura 6 – Dinâmica Almanaque

Fonte: Cecília M. Brondani

A produção de dados, geradas no interior das dinâmicas, foi registrada por meio das anotações no diário de campo (APÊNDICE C), e gravações em um dispositivo eletrônico de áudio MP4. As produções artísticas foram fotografadas e utilizadas para ilustrar as etapas de produção e análise de dados da pesquisa. Ao término das dinâmicas, os dados foram transcritos e agrupados para a composição dos relatórios das atividades, constituindo-se em fonte primária de dados para a pesquisa.

3.4 Cenário do Estudo

A pesquisa desenvolveu-se no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), localizado na região central do estado do Rio Grande do Sul. O HUSM é uma instituição pública, federal, vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS). Criado em 1970, constitui-se, atualmente, em um centro de referência secundária e terciária da região centro-oeste do estado, abrangendo 46 municípios. O hospital possui 275 leitos em funcionamento, distribuídos em diversos serviços e especialidades médicas.

Os recursos humanos são formados por 2.482 servidores distribuídos nos diferentes níveis, bolsistas e serviços terceirizados (HUSM, 2008). Por ser um hospital escola, a instituição conta com a atuação de docentes e acadêmicos de diversas áreas da saúde: Enfermagem, Medicina, Fisioterapia, Farmácia e Psicologia.

O Serviço de Internação Domiciliar do HUSM (SIDHUSM) atende doentes portadores de enfermidades crônicas que não necessitem de internação hospitalar, clinicamente estáveis e sem condições de acompanhamento ambulatorial. Para participar do programa o doente deve concordar com a internação domiciliar e dispor de um cuidador que se responsabilize pelos cuidados no domicílio. O serviço tem como objetivo otimizar a ocupação dos leitos hospitalares, reduzir a média de permanência hospitalar, proporcionando um atendimento mais humanizado.

O SIDHUSM está organizado de acordo com os critérios da Portaria nº 2.416, de 23 de março de 1998, do Ministério da Saúde, que estabelece requisitos para o credenciamento de hospitais e critérios para a realização da internação domiciliar no SUS. O serviço foi criado em maio de 2005, e desde essa data, até setembro de 2008 atendeu 391 doentes, mantendo uma média de atendimento mensal de nove doentes. O serviço está ainda adequando-se aos pressupostos da nova Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006 que delibera sobre a internação domiciliar no âmbito do SUS, bem como redefinindo critérios de atuação do serviço.

O atendimento é prestado por uma equipe multiprofissional, formada por dois enfermeiros, uma técnica de enfermagem, um médico assistente, um médico residente, uma fisioterapeuta, uma nutricionista e uma assistente social. A equipe conta ainda com uma secretária e um motorista, que desenvolvem atividades pertinentes ao serviço. Inserem-se também no serviço acadêmicos dos cursos de Enfermagem, Fisioterapia e Fonoaudiologia, os quais desempenham atividades durante as aulas práticas e estágios sob supervisão dos docentes e dos profissionais do serviço.

O encaminhamento do doente ao serviço é realizado pelo médico assistente. Após, ele é avaliado pela equipe considerando-se suas condições clínicas, familiares e sociais. A seguir, é realizada a identificação do cuidador responsável, que, antes da alta hospitalar do doente, é orientado pelos diferentes profissionais da equipe com relação aos cuidados a serem prestados ao doente no domicílio. As orientações geralmente abrangem a realização da higiene corporal, troca dos curativos, administração da medicação, oferta da dieta, movimentação do doente e aspiração da traqueostomia, conforme Cartilha de Orientações do Serviço (HUSM, 2008.). O doente internado no serviço recebe medicação, material para curativos, aspiração, dietas, fraldas e, quando necessário, faz-se o empréstimo de cama hospitalar, aspirador e torpedão de oxigênio.

A equipe do serviço realiza visitas domiciliares semanais, ou conforme a necessidade de cada doente, para avaliar e orientar os familiares quanto ao cuidado domiciliar. A alta domiciliar acontece quando o doente readquire sua independência, recuperou suas condições físicas ou sociais ou quando ultrapassou o tempo máximo de internação domiciliar (60 dias). Após a alta, os doentes são vinculados à rede básica de saúde, para dar continuidade ao tratamento.

3.5 Sujeitos participantes

Os sujeitos participantes do estudo foram os cuidadores familiares de doentes crônicos, que estavam internados no SIDHUSM, no mês de maio de 2008, data em que os encontros foram realizados, levando em conta os critérios de inclusão no estudo.

Para este estudo foram considerados cuidadores familiares às pessoas com grau de parentesco ou que, por proximidade afetiva ou física, estivessem cuidando do doente no SIDHUSM, desde que não estivessem sendo remuneradas para a realização dessa atividade. Participaram do estudo 15 cuidadores. O Quadro 1 apresenta a caracterização dos cuidadores familiares participante da pesquisa.

Caracterização dos cuidadores	Cuidador principal ou secundário	Reside com o doente
Margarida ¹ , 53 anos. Funcionária pública. Ensino fundamental. Casada, 3 filhos. Cuida da mãe com doença de Alzheimer há 2 anos.	Principal	Sim
Preta, 62 anos. Funcionária pública, aposentada. Ensino superior. Casada, 1 filho. Cuida do irmão com AVC há 1 ano e 3 meses.	Secundário	Não
Orquídea, 53 anos. Do lar. Ensino fundamental incompleto. Casada, 4 filhos. Cuida do filho com Diabetes Insipidus e complicações há 8 anos.	Principal	Sim
Jasmim, 75 anos. Aposentado. Ensino fundamental incompleto. Casado, 2 filhos. Cuida da esposa, com seqüelas de AVC há 2 anos e 6 meses.	Principal	Sim

Ana, 39 anos. Do lar. Ensino médio. Casada, 1 filho. Cuida da mãe com problemas cardíacos e ósseos há 10 anos.	Principal	Sim
Primavera, 44 anos. Vendedora. Ensino médio. Divorciada, 1 filho. Cuida da mãe com problemas cardíacos e ósseos há 10 anos.	Secundário	Não
Maria, 58 anos. Funcionária pública. Ensino médio. Divorciada, 1 filho. Cuida da mãe, com seqüelas de AVC há 12 anos.	Principal	Sim
Violeta, 34 anos. Do lar. Ensino médio. Casada, 3 filhos. Cuida do pai, com seqüelas de AVC há 3 anos e 8 meses.	Principal	Sim
Rosa Vermelha, 35 anos. Do lar. Ensino fundamental. Solteira, 1 filho. Cuida da mãe com câncer há 4 meses.	Principal	Sim
Lírio, 45 anos. Manicure. Ensino fundamental. Solteira, 1 filho. Cuida da mãe com câncer há 4 meses.	Secundário	Não
Janine, 48 anos. Do lar. Ensino fundamental incompleto. Casada, não tem filhos. Cuida da mãe, com seqüelas de AVC há 12 anos.	Principal	Sim
Lis, 25 anos. Estudante. Ensino médio. Solteira, não tem filhos. Cuida do irmão com Diabetes Insipidus e complicações há 8 anos.	Secundário	Sim
Camila, 37 anos. Serviços gerais. Ensino fundamental incompleto. Casada, 2 filhos. Cuida do pai, com DPOC e problemas psiquiátricos há 6 meses.	Principal	Sim
Rosa, 26 anos. Estudante. Ensino superior incompleto. Solteira, 1 filho. Cuida da avó, com seqüelas de AVC há 6 anos.	Secundário	Sim
Rose, 34 anos. Do lar. Ensino fundamental incompleto. Casada, 2 filhos. Cuida do irmão com seqüelas de AVC há 2 meses.	Principal	Sim

¹Todos os nomes são fictícios, conforme a Resolução 196/96 (BRASIL, 2005) para proteger a identidade dos participantes. O codinome foi escolhido pelos cuidadores no primeiro momento do encontro.

Quadro 1 – Caracterização dos cuidadores familiares participantes do estudo, 2008.

3.6 Considerações Éticas

Para a realização deste estudo foram seguidos os princípios éticos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que dispõe sobre as Normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos no Brasil. Para tanto, a pesquisa foi iniciada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, protocolo nº 23081.000145/2008-19 CAE 0004.0.243.000-08 (ANEXO I). Foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), bem como, solicitada a autorização da instituição para a realização da pesquisa (APÊNDICE B).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado pelos participantes após os devidos esclarecimentos em relação aos objetivos do estudo. A participação voluntária deste, a liberdade de desistir de participar do estudo em qualquer momento e o sigilo de sua identidade através da utilização de codinomes foram garantidos a todos. Também solicitei autorização para a publicação dos dados coletados, uso da máquina fotográfica e da gravação dos assuntos debatidos durante os encontros. Ficou esclarecido que as fitas serão desgravadas após cinco anos, conforme o que dispõe a Lei nº9610/98 sobre os direitos autorais (BRASIL, 1998).

Foram colocadas à disposição dos participantes da pesquisa passagens municipais, adquiridas pela própria pesquisadora, para auxiliar no deslocamento dos mesmos dos seus domicílios até as dependências do HUSM, local onde foram realizados os encontros.

3.7 Estratégias de desenvolvimento da pesquisa

As DCS utilizam o espaço grupal para a produção de dados. Neste espaço plural, dialógico e dialético das dinâmicas os cuidadores familiares puderam de forma interativa, expressar suas concepções de mundo, experiências e vivências, participando ativamente de todo o processo. Para tanto, foram adotadas algumas estratégias que possibilitaram alcançar o resultado deste estudo.

Após a aprovação do projeto, pelo Conselho de Ensino e Pesquisa da instituição, iniciei a aproximação com os sujeitos da pesquisa. Esta aconteceu de forma natural, pois atuo como enfermeira assistencial no SIDHUSM, sendo que este

fato influenciou favoravelmente no desenvolvimento das dinâmicas e facilitou a interação grupal.

Para a etapa de aproximação com os sujeitos da pesquisa foi escolhido o encontro mensal do SIDHUSM com todos os cuidadores. Essa reunião tem como finalidade integrá-los com a equipe multiprofissional. No encontro mensal informei o grupo de cuidadores sobre a realização da pesquisa salientando a importância da participação de cada um. Também, elaborei um convite (APÊNDICE D) com o local e data dos encontros, que foi distribuído pelos integrantes da equipe, durante as visitas domiciliares realizadas nas semanas que antecederam os encontros. Combinei com os cuidadores que seria feito um contato telefônico, pela secretária do serviço, no dia anterior aos encontros, com o objetivo de lembrá-los sobre o encontro. Assim, houve a participação de um total de 15 cuidadores familiares, após os três encontros realizados.

Na semana que antecedeu a primeira dinâmica foi realizada uma reunião com os auxiliares de pesquisa para definir as atribuições de cada um, apresentar a dinâmica que seria realizada e manusear o gravador e a máquina fotográfica. Anteriormente à realização das dinâmicas, no dia 29/04/2008, foi realizado um curso de Capacitação para o MCS, do qual os auxiliares de pesquisa também participaram. A realização deste curso trouxe subsídios e maior segurança para o desenvolvimento das dinâmicas. O curso teve a duração de 8 horas e foi ministrado pelas professoras doutoras do PPGenf da UFSM, Eliane T. Neves e Margrid Beuter.

Para a produção dos dados e desenvolvimento das três dinâmicas de criatividade e sensibilidade foram realizados três encontros com os cuidadores familiares. Os dados produzidos em uma dinâmica complementavam os dados obtidos na dinâmica anterior. A produção dos dados foi interrompida no momento em que os objetivos deste estudo foram contemplados. O Quadro 2 apresenta a descrição e o planejamento das DCS.

Dinâmica	Participantes	Questão geradora de debate	Objetivos da dinâmica	Materiais utilizados
LINHA DA VIDA 06/05/2008 Duração: 1h20min	- 2 acadêmicos-auxiliares de pesquisa; - 1 enfermeira pesquisadora; - 1 aux. de enfermagem (SIDHUSM); - 10 cuidadores familiares participantes da pesquisa.	Durante sua vida que fatos, experiências você teve e que hoje lhe ajudam a cuidar de seu familiar?	Conhecer as experiências de vida dos cuidadores familiares e como o cuidado está inserido nos diferentes ciclos da vida de cada um deles.	Um aparelho de som; compact disc com música integração; gravador tipo MP4; máquina fotográfica digital; folha de cartolina; folhas de papel A4; canetas e lápis colorido; barbante: fita crepe, clips e alfinetes; balões coloridos; copos descartáveis; chá, biscoitos salgados e doces, guardanapos; passagens intermunicipais.
CORPO – SABER 15/05/2008 Duração: 1h05min	- 4 acadêmicas-auxiliares de pesquisa; - 1 enfermeira pesquisadora; - 1 aux. de enfermagem (SIDHUSM); - 5 cuidadores familiares participantes da pesquisa.	Como você cuida do seu familiar em casa?	Conhecer de que forma o cuidador familiar desenvolve o cuidado com seu familiar no domicílio.	Um aparelho de som; compact disc com música de relaxamento; gravador tipo MP4; máquina fotográfica digital; folha de cartolina; folha de papel pardo com desenho da silhueta de um corpo feminino e um masculino; canetas coloridas; alfinetes; copos descartáveis; chá, biscoitos salgados e doces, chocolates, guardanapos; passagens intermunicipais; cartões com mensagens.
ALMANAQUE 29/05/2008 Duração: 1h05min	- 4 acadêmicas-auxiliares de pesquisa; - 1 enfermeira pesquisadora; - 1 aux. de enfermagem (SIDHUSM); - 6 cuidadores familiares participantes da pesquisa.	O que é preciso para cuidar em casa? Aprendi esse cuidado com quem?	Conhecer as necessidades do cuidador familiar para a realização do cuidado domiciliar e com quem ele aprendeu as atividades de cuidar que desempenha.	Um aparelho de som; compact disc com música de integração; gravador tipo MP4; máquina fotográfica digital; folha de cartolina; folhas de papel A4; canetas coloridas; alfinetes; tesouras; cola para papel; revistas e recortes de palavras e figuras diversas; balões coloridos e barbante; copos descartáveis; chá, biscoitos salgados e doces; chocolates; guardanapos; passagens intermunicipais; cartões com mensagens.

Quadro 2 – Descrição do planejamento das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade – maio de 2008.

Todas as dinâmicas foram desenvolvidas nas dependências do HUSM, no Anfiteatro da Turma do Ique. Este local foi escolhido porque possui a infra-estrutura necessária para oferecer conforto e privacidade exigidos na realização dos encontros.

Na etapa de trabalho de campo, houve preocupação com a logística da pesquisa, preparando com antecedência todo o material e o local a ser utilizado. Os participantes foram acolhidos no local combinado para a realização da dinâmica com música ambiente e lanche à disposição. Depois de esclarecidos os objetivos da pesquisa os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e a autorização para gravar e fotografar as atividades. A seguir preencheram o Instrumento de Caracterização do Cuidador (APÊNDICE E), escolheram o codinome e o escreveram em um crachá, afixado por cada um em local visível. Foi discutida a importância da participação dos cuidadores familiares no decorrer de toda a produção dos dados, não havendo restrições para a participação de outros cuidadores interessados.

No segundo momento, foi realizada uma técnica de integração grupal com o intuito de promover a aproximação entre os participantes e sensibiliza-los para a temática a ser trabalhada. Após a exposição dos objetivos da dinâmica, da questão geradora de debate e o modo de desenvolver as atividades, os participantes realizaram suas produções, constituindo-se estas no terceiro momento. Na dinâmica Linha da Vida e Almanaque a produção foi realizada individualmente e na dinâmica Corpo-Saber foi coletiva. A questão geradora de debate específica de cada dinâmica foi escrita em um cartaz e fixada de forma visível para facilitar o acesso de todos os participantes. No quarto momento, os participantes apresentaram individualmente suas produções, seguindo-se a discussão grupal. O quinto momento correspondeu à síntese e à validação dos dados. Dessa forma as situações problema individuais de cada cuidador familiar foram socializadas e discutidas no espaço dialógico das dinâmicas, constituindo-se um novo saber, comum aquele grupo de sujeitos participantes.

O tempo cronológico de cada encontro variou, totalizando três horas e trinta minutos de produção dos dados. Para o planejamento e operacionalização das dinâmicas foram despendidas cerca de vinte horas.

3.8 Análise e interpretação dos dados

A análise dos dados foi realizada a partir das produções artísticas produzidas durante as dinâmicas, bem como, das anotações do diário de campo e das transcrições dos registros gravados. O relatório dessas dinâmicas constituiu-se na fonte primária de dados da pesquisa.

A interpretação dos dados, de acordo com Cabral (2001, p.14) “[...] é uma tarefa exclusiva do pesquisador, que apoiado no referencial teórico, promove a alquimia com os dados, o analisado e suas próprias implicações [...]” para, enfim, tecer suas próprias considerações sobre o estudo. Assim, a análise e interpretação dos dados foram desenvolvidos utilizando-se alguns pressupostos conceituais da análise de discurso (AD) de Orlandi (2002) e discutidos com base em um referencial teórico pertinente à temática.

A análise de discurso é uma disciplina interpretativa, que visa “interrogar os sentidos estabelecidos em diversas formas de produção (verbal ou não verbal), bastando que sua materialidade produza sentidos para interpretação” (CAREGNATO; MUTTI, 2006, p. 680). A compreensão dos sentidos leva em conta, o contexto sócio-histórico do sujeito que o enunciou e faz uma re-leitura, uma nova interpretação do que foi dito (CAREGNATO; MUTTI, 2006). De acordo com Orlandi (2002, p.42), “[...] o sentido não existe em si, mas é determinado pelas posições ideológicas colocadas em jogo no processo sócio-histórico em que as palavras são produzidas”.

Etimologicamente, a palavra discurso “tem em si a idéia de curso, de percurso, de correr por, de movimento. O discurso é assim palavra em movimento, prática de linguagem: com o estudo do discurso observa-se o homem falando” (ORLANDI, 2002, p.15). Logo, as palavras ditas no nosso cotidiano chegam até nós carregadas de sentidos e significados diversos, que se movimentam e se resignificam continuamente. Por essa razão, segundo Orlandi (2002, p. 36) as palavras são “sempre as mesmas, mas ao mesmo tempo, sempre outras”.

Considerando que o objeto da AD é o discurso, para realizar a interpretação, o pesquisador deve levar em conta que existe uma relação entre o interdiscurso (saberes que já existem, o já-dito) e o intradiscurso (o que se está dizendo), naquele momento, materializado por meio da fala (ORLANDI, 2002).

Ao realizar a AD a primeira etapa a ser considerada foi à constituição do *corpus* de análise. O relatório das DCS constituiu o *corpus*, o material empírico a ser analisado. Este material foi submetido a uma primeira análise, a chamada análise horizontal que objetivou dar materialidade ao texto (ORLANDI, 2002). A materialidade lingüística possibilita acompanhar os movimentos dialógicos dos enunciantes, transformando a superfície lingüística em objeto discursivo (ORLANDI, 2002). Para tanto, utilizei os seguintes recursos lingüísticos:

Travessão (:_) • para indicar o início de uma enunciação dialógica.

Reticências... • para indicar uma pausa no pensamento ou pensamento interrompido, o não dito.

Reticências entre parênteses (...) • para indicar que foi recortada uma parte do diálogo.

Exclamação (!) • para indicar surpresa, espanto ou contentamento.

Interrogação (?) • para indicar pergunta ou questionamento.

Interrogações e exclamações (?!) • espanto associado à surpresa e à dúvida.

Vírgula (,) • para indicar breve pausa na fala, seguida de continuidade do pensamento.

Uma Barra (/) • indica uma pausa reflexiva breve.

Duas barras (//) • indicam uma pausa reflexiva longa.

Na análise vertical, segunda etapa, foi aprofundada a análise do objeto discursivo, buscando-se o processo discursivo (ORLANDI, 2002). Nesse momento, procurei compreender como se constituíam o sentido das palavras, o dito e o não-dito, manifestados durante o processo discursivo. Para tanto utilizei os seguintes dispositivos analíticos: a paráfrase, a polissemia e a metáfora (ORLANDI, 2002).

O discurso se faz entre a paráfrase e a polissemia. O processo parafrásico se constitui na matriz do sentido, na memória, na repetição, de forma que em todo o dizer existe sempre algo que se mantém. A polissemia é o diferente, rompe com a repetição de um discurso, representa a multiplicidade de sentidos. Assim, no jogo entre o mesmo e o diferente, os sujeitos e os sentidos se movimentam e se resignificam. A metáfora é imprescindível na AD, é a substituição de uma palavra por outra, é a transferência de sentido e significado de uma palavra para outra (ORLANDI, 2002).

Para facilitar a análise dos dados foram elaborados quadros analíticos. Esses quadros foram organizados para cada dinâmica e apresentaram as situações

existenciais dos cuidadores familiares que vieram à tona no interior das dinâmicas, o tema gerador, o subtema, a recodificação temática e o comentário analítico do processo interpretativo.

Os dispositivos analíticos de interpretação descritos anteriormente foram utilizados na busca dos sentidos dos discursos. Dessa forma, os quadros analíticos representaram o movimento discursivo e os processos de (re)significação das enunciações dos cuidadores familiares.

A Figura 7 apresenta a síntese da análise de discurso realizada levando-se em conta a recorrência das temáticas surgidas durante as DCS. As categorias analíticas (os capítulos), os temas e subtemas identificados são descritos e discutidos na seqüência.

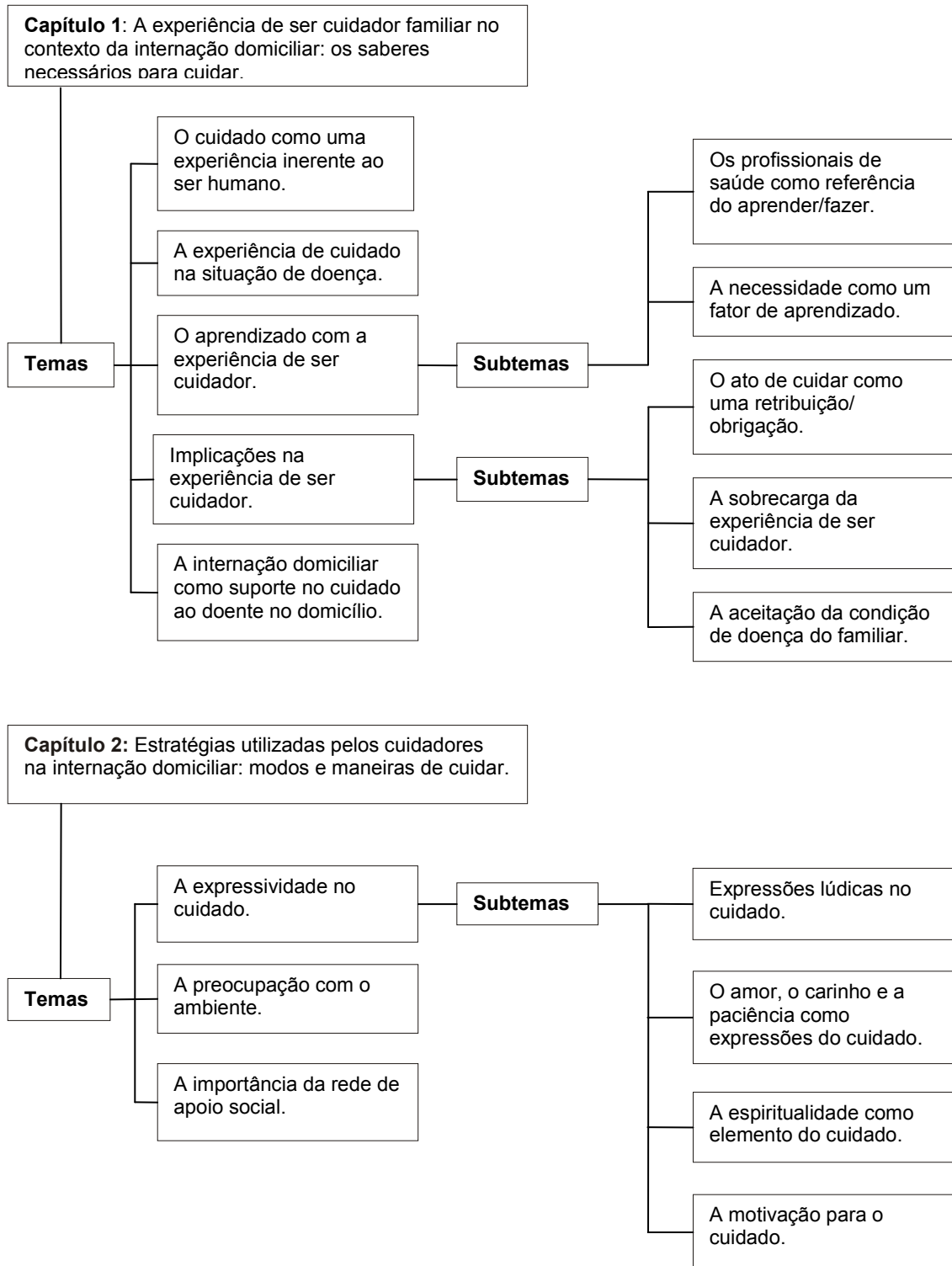


Figura 7 - Fluxograma demonstrativo dos desdobramentos dos capítulos, temas e subtemas. Adaptado: Beuter (2004, p. 50).

4 A EXPERIÊNCIA DE SER CUIDADOR FAMILIAR NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR: OS SABERES NECESSÁRIOS PARA CUIDAR

Neste capítulo discuto “A experiência de ser cuidador no contexto da internação domiciliar: os saberes necessários para cuidar”, com os temas e subtemas que emergiram durante os diálogos dos cuidadores familiares no decorrer das dinâmicas. A partir deles pretendo responder a primeira questão norteadora: “Quais as experiências de cuidadores familiares de doentes crônicos no contexto da internação domiciliar?” No desenvolvimento das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, as vivências dos cuidadores materializaram-se nas produções artísticas e nos diálogos expressando os significados do cuidar no domicílio.

O primeiro tema emergiu durante a dinâmica Linha da Vida, nela os cuidadores familiares refletiram sobre o cuidado na sua trajetória de vida, referenciando “o cuidado como uma experiência inerente ao ser humano”.

4.1 O cuidado como uma experiência inerente ao ser humano

É inegável a importância do cuidado para a manutenção da vida e da participação da família na sua realização. O cuidado está intrínseco a nossa condição humana. Muito antes da sua teorização, este foi explicado pela mitologia grega, através de Higino, pela fábula – mito do Cuidado – que revela a gênese e a constituição do ser humano pelo cuidado (BOFF, 1999; ROSELLÓ, 2005).

O conceito e o significado de cuidado se ampliam para além da espécie humana, e abrange todos os demais reinos da natureza, ressaltando sua inter-relação com o planeta Terra, de onde provém a vida, pois, como refere Boff (1999) todos os seres existentes necessitam de cuidado para viver e subsistir.

O cuidado é um tema complexo, polissêmico, pluridimensional que tem despertado o interesse das diversas áreas do conhecimento, porque de alguma forma, todos nós cuidamos, independentemente de atuarmos ou não na área da saúde. Cuidar é um fenômeno universal que varia de uma cultura para outra, pode ser analisado pelas suas implicações filosóficas, antropológicas, sociológicas, nas dimensões éticas e estéticas (ROSELLÓ, 2005).

O cuidado está presente na história da humanidade, desde o nascimento até a morte. Culturalmente, está ligado às mulheres pelo papel que elas desempenham na família e na sociedade: desde as épocas mais remotas, cabia às mulheres, que simbolizavam a continuidade da vida, o cuidado com os doentes, com a casa, com a alimentação, ou seja, com tudo o que se relacionava com a sobrevivência da espécie. Aos homens cabia a caça e o uso de técnicas para tratar dos ferimentos, o conhecimento do corpo e dos rituais de cura (COLLIÈRE, 1989). A autora faz a identificação do feminino ao ato de cuidar, bem como, sua relação com a enfermagem, profissão exercida majoritariamente por mulheres.

Estudo realizado por Mendes (2005) relata que os cuidados no domicílio se caracterizam como um espaço familiar e feminino, onde as mulheres assumem naturalmente o papel de cuidar. Diversas funções, como alimentação, proteção, cuidado, educação, entre outras, fazem parte deste espaço que se modifica de acordo com o ciclo vital da família. As relações que pontuam esse espaço são afetivas e pessoais. Nakatani et al. (2003, p. 5) ao descrever o predomínio das mulheres no cuidado enfatiza que essa atividade é “algo cultural e socialmente definido para o ser mulher”.

Podemos observar pela enunciação dialógica dos participantes que, até hoje, culturalmente, as mulheres realizam os cuidados básicos de manutenção da vida, auxiliando no cuidado dos irmãos menores. A fala de Preta seguida de Orquídea parecem confirmar a tradição: os mais velhos cuidavam dos novos.

– Isso! A família era muito grande, minha mãe teve 13 filhos. Desde essa época a gente já cuidava. Os mais velhos ajudavam a cuidar dos menores (DCS Linha da Vida).

– (...) Na minha adolescência tinha que ajudar a cuidar de nove irmãos, tinha que trabalhar (...) (DCS Linha da Vida).

Estudo realizado por Ceschini (2005) destaca que as famílias, há algum tempo atrás, eram numerosas e com isso as relações de cuidado e ajuda surgiam

naturalmente. Dentre as diversas funções da família uma é a de cuidar, que inicia com os pais cuidando dos filhos e posteriormente se estende a outros membros da família. Como podemos constatar pelo relato da trajetória de vida de alguns dos cuidadores. As atividades de cuidado, prestadas aos irmãos mais novos possibilitaram a aquisição de experiências que ajudam na vida adulta, como enuncia Orquídea:

_ Ajudava sim a cuidar dos irmãos. Quando casei, já tinha uma noção de como cuidar uma família (...) (DCS Linha da Vida).

A ajuda nas atividades de cuidado pode ser necessária no enfrentamento de situações de doenças em que a estrutura familiar fica comprometida. Camila também diz que ajudou a cuidar dos irmãos mais novos, porque o pai era alcoólatra e separou-se da sua mãe não se importando com a família.

_ (...) Na adolescência, eu cuidei dos meus quatro irmãos, ajudei a mãe. (...) meu pai era alcoólatra e separou da minha mãe (...) (DCS Linha da Vida).

Observei também que as atividades de cuidado podem ser divididas e compartilhadas na família quando algum membro, por um determinado período, necessita de auxílio na realização das atividades, como enuncia Violeta que, na adolescência, ajudou a cuidar dos sobrinhos. Sempre que uma de suas irmãs ganhava um filho ela ajudava a cuidar e, ao mesmo tempo, aprendia a realizar os cuidados necessários à sobrevivência humana.

_ (...) Na adolescência eu ajudava a cuidar dos meus sobrinhos, quando uma irmã ia ganhar nenê, eu ia para casa dela para ajudar a cuidar. Era sempre assim, eu já estava aprendendo a cuidar (...) (DCS Linha da Vida).

Ao abordar a mulher e o cuidado Denardin (1999) também destaca o papel da mulher com geradora de cuidado, responsável pela organização das atividades de cuidado da família. Esta condição ultrapassa as fronteiras do Brasil; estudo de Karsch (2003) aponta que na maioria dos países a mulher é considerada a cuidadora tradicional.

Ao refletir sobre a natureza do cuidado, Collière (1989) ressalta que os cuidados cotidianos e básicos que tem como objetivo manter a continuidade da vida, como os de alimentação, de higiene e de relações com outras pessoas, normalmente, realizados pelas mulheres, sofrem influência das crenças e costumes

de determinados grupos e culturas, como por exemplo, os cuidados que a mãe presta ao filho e que posteriormente, prestamos a nós próprios.

No interior da dinâmica Linha da Vida, durante a apresentação das produções artísticas e da análise coletiva, experiências e fatos significativos da vida dos cuidadores, tais como, casamento, nascimentos, doenças ou morte são revelados nos discursos entre Preta, Orquídea e Maria:

_ (...) Assim, depois com meu irmão "Z", eu comecei a cuidar...

_ (...) Na minha vida adulta, casei, tive 4 filhos. Tem o "L", meu filho que precisa de cuidado mais especial. Não sei se alguém já conhece o "L", né.

_ (...) Depois de adulto, me casei (...) eu cuidei do meu pai, da minha mãe (...). Depois ele faleceu (se referindo ao seu pai). Aí tinha a mãe para cuidar.

Aspectos positivos da vida também podem causar alterações na dinâmica familiar, tais como, casamento, nascimento, morte e doença.

Os discursos de Preta, Orquídea e Maria durante a discussão coletiva destacam acontecimentos relacionados à doença e descodificam o segundo tema "a experiência de cuidado na situação de doença".

4.2 A experiência de cuidado na situação de doença

De acordo com Collière (1989) existe uma curva de atividades de cuidados em função do ciclo vital, sendo esta inversamente proporcional à curva das idades. Há uma diminuição da necessidade de cuidados com o aumento da idade. A intensidade de cuidados diminui do nascimento à primeira infância e desta para a adolescência. Na vida adulta, as pessoas tornam-se independentes, mas podem, em determinados momentos, necessitar de ajuda específica, como no caso de doença. Esta ajuda pode ser dada por outros membros da família ou por pessoas próximas física ou afetivamente. A autora ressalta ainda, que existe uma diferença entre a natureza dos cuidados prestados com o objetivo de garantir a sobrevivência e os realizados em situação de doença. Os cuidados cotidianos de alimentação, higiene, relação com outras pessoas, entre outros, visam manter a vida, porém, não se excluem na situação de doença. Nesse caso devem ser acrescentados os cuidados de reparação e cura.

De acordo com Mendes (2005) a situação de doença de um familiar traz a ameaça da perda desta pessoa e a reflexão da fragilidade e da finitude da vida humana. Deste modo, quando a família se depara com tal situação precisa se reorganizar para prover o cuidado para aquele membro que está doente, e muitas vezes, a vida familiar resume-se ao cuidado daquela pessoa, como podemos verificar no discurso de Orquídea:

_ Então minha vida é assim! Não sou de sair também. Toda a família se reúne para cuidar dele (se refere ao filho), fica toda a família reunida em cuidar dele. Toda a família se reúne em volta dele. (DCS Linha da Vida).

A dinâmica familiar se altera em função da doença, pois é necessário dar conta das novas demandas colocadas pela situação, deslocando a atenção da família, redefinindo papéis e projetos de vida dos demais componentes familiares, para priorizar o atendimento das necessidades de cuidados do doente (MENDES, 2005).

Em algumas situações, o homem também realiza as atividades de cuidados, como é o caso de Jasmim. Ele casou, teve duas filhas e hoje cuida da mulher que está enferma. A esposa sempre cuidou dos filhos e das tarefas da casa, mas, hoje, está doente e necessita de cuidados. Jasmim utiliza metaforicamente a palavra “sorte” no sentido de expressar o seu infortúnio, a fatalidade de ter que cuidar da mulher doente. A esposa transformou-se no seu “nenê” porque precisa de cuidados que são específicos das crianças, tais como, ajuda para alimentar-se, para vestir-se, dentre outras.

_ (...) ela está doente, ela está na cama, (...) a gente criou duas filhas / a mãe, a esposa, lavava, cuidava das filhas. Eu nunca cheguei perto das minhas filhas para dar um banho e trocar uma roupa. Mas hoje / pela minha “sorte”, é o meu “nenê” que está na cama. / Então, eu preparo o alimento, dou banho, faço tudo para ela, que esta na cama (DCS Linha da Vida).

Em estudo realizado com famílias da zona rural, Denardin (1999) constata que o homem compartilha do cuidado em algumas situações, como nas tomadas de decisão, e outras atividades do seu cotidiano, como transportar, acompanhar. Porém as atividades de higiene, alimentação são realizadas pelas mulheres.

O movimento dialógico no interior da dinâmica Linha da Vida possibilitou aos cuidadores refletirem sobre a situação de doença na família, em que os seus

membros, especialmente o responsável pelo cuidado, precisa, para prover ao familiar doente os cuidados necessários para manutenção de a vida buscar novos conhecimentos. Assim, o diálogo se movimenta para outra direção, emergindo o terceiro tema, “o aprendizado com a experiência de ser cuidador”.

4.3 O aprendizado com a experiência de ser cuidador

Diante da falta de informações do cuidador e das demandas do cuidado, impostas pelo familiar doente, ele assume a responsabilidade de cuidar mesmo sem ter o adequado preparo. E, vai adquirindo as habilidades e a experiência que o capacitam para a realização desta tarefa e, muitas vezes, o cuidador torna-se mais competente, em determinados aspectos, que os profissionais da saúde. Estes por desconhecerem as peculiaridades do cuidado realizado no domicílio, fazem orientações inadequadas para àquela realidade (MENDES, 2005).

O discurso de Violeta complementa a idéia que o cuidador diante da realidade da doença do familiar precisa buscar maneiras de lidar com esta situação. Segundo Violeta a necessidade de cuidar do pai propiciou-lhe crescimento e amadurecimento pessoal. Para dar conta das novas tarefas, ela buscou conhecimento sobre como cuidar, aprendeu no hospital, durante as internações hospitalares do pai e também com a internação domiciliar.

_ (...) De repente meu pai ficou doente, (...), foram várias isquemias, várias (fala mais alto) e várias internações, e aí a gente foi crescendo, eu fui crescendo, amadurecendo. Fui em busca de conhecer, saber, me informar do que fazer em determinadas situações. O que fazer quando tinha escara, como dar banho. Tudo isso a gente foi aprendendo no dia a dia. Tudo fui aprendendo, eu não sabia. Aprendi no hospital e com a ajuda de vocês também, (referindo-se ao Serviço de Internação Domiciliar) (...) (DCS Linha da Vida).

A convivência com novos ambientes, pessoas diferentes e a necessidade de novos saberes trouxeram-lhe maior segurança pessoal e no ato de cuidar. Cuidar de doentes crônicos no domicílio é um aprendizado constante, em que as habilidades para o desempenho deste cuidado são adquiridas com o passar do tempo (PEDRO; MARCON, 2007). A enunciação de Violeta revela que o cuidador aprende pela necessidade do fazer e com a ajuda dos profissionais da saúde, desvelando dessa forma o subtema, “os profissionais de saúde como referência do aprender/fazer”.

4. 3.1 Os profissionais de saúde como referência do aprender/fazer

A equipe multiprofissional é um importante aliado do cuidador no aprendizado das atividades de cuidado a serem realizadas no domicílio. Segundo Szrajter (2005) os profissionais de saúde ao realizarem orientações em relação ao cuidado domiciliar, devem utilizar linguagem simples, levando em conta a realidade de cada família. Conforme o autor além de passar as informações e o conhecimento técnico, a equipe multiprofissional deverá também, ser portadora de esperança e alento para o enfrentamento daquela situação.

No diálogo grupal os cuidadores manifestaram como aprenderam a realizar os cuidados. As maneiras mais referidas por eles foram: com os profissionais da área de saúde, pela observação, pela repetição (prática). Lis relata que a fisioterapeuta orientou-a como retirar o irmão do leito.

_ Sim, a fisioterapeuta ensinou como fazer para não machucar.

Continuando, Lis destaca ainda o que aprendeu com a equipe de saúde sobre a importância de manter a pele hidratada e os produtos recomendados para a realização deste cuidado.

_ Todos os dias a gente passa a pomada ou óleo de girassol para manter. Não é oleosa? É hidratada. Não pode botar hidratante. Não foi recomendado, para não romper (DCS Corpo-Saber).

Prosseguindo com o diálogo, Rose também fala quanto aos cuidados com a pele, refere o que aprendeu no hospital e os resultados observados no irmão:

_ Ahh! Eu aprendi, no hospital. Como eu curei a assadura do meu irmão? Foi com óleo mineral. Eu lavava bem, com água e sabão, secava e passava o óleo, e curou em dois dias. E curou mesmo! O óleo mineral. E nunca mais! (DCS Corpo-Saber).

O diálogo de Lis e Rose reproduz a importância dos profissionais de saúde, especialmente da enfermagem durante a internação do familiar, na aquisição de habilidades do cuidador familiar. Margarida, no seu diálogo, também ressalta que aprendeu a realizar os cuidados, primeiramente com a enfermagem. Depois

aprendeu com os médicos e com os profissionais do serviço de internação domiciliar. Durante as visitas, ela ficava observando a realização dos procedimentos com sua mãe. O discurso de Margarida confirma esta forma de aprendizado.

_ Ahh. (...) Aprendi esses cuidados com... Claro! Com a enfermagem, com o médico. Muita coisa quando vocês (se referindo ao serviço de ID) iam lá em casa e faziam os cuidados com a mãe. A gente ficava olhando e aprendia (DCS Almanaque).

Margarida revela que os cuidadores não desperdiçam nenhuma oportunidade em sua busca pelo aprendizado.

No decorrer do debate coletivo, na dinâmica Almanaque os participantes revelaram com quem aprenderam a cuidar, enriquecendo e acrescentando novos elementos à discussão. Na enunciação dialógica de Primavera ao relatar como aprendeu os cuidados, temos um outro modo de aprender. Há dez anos ela cuida de sua mãe e é pela repetição (prática) que Primavera diz ter aprendido a cuidar da mãe:

_ Eu aprendi com a prática. Faz 10 anos que a mãe está acamada. Eu aprendi com ela. A equipe de enfermagem, também! Depois que vocês (se referindo a ID) começaram a visitar a gente aprendi mais coisas que não sabia. Isso ajudou bastante (DCS Almanaque).

Orquídea, na seqüência do diálogo, reforça também que aprendeu muita coisa sozinha depois que o filho ficou doente, além disso, durante a ID aprendeu a lidar com a colostomia, a gastrostomia, a administração da medicação subcutânea, entre outras.

_ (...) aprendi bastante sozinha, porque logo que o "L" ficou doente a gente começou a aprender. Depois que ele ficou internado na internação domiciliar, a gente aprendeu mais coisas ainda. Como lidar com a colostomia, com a gastro, essas coisas assim... Fazer a heparina... Então pra mim, é assim (DCS Almanaque).

O discurso de Orquídea reafirma a importância da ID como ajuda/suporte do cuidador no domicílio, especialmente, quando, com a evolução da doença, aumentam a necessidade e a complexidade dos cuidados.

Prosseguindo com o diálogo, Preta diz que aprendeu a cuidar com os estágios, durante o Curso de Auxiliar de Enfermagem. Mas reforça que se aprende

muito mais cuidando, indo atrás, buscando o que se quer. Ressalta ainda ser importante não esquecer, porém, que o doente deve sempre estar em primeiro lugar, e que este precisa de amor e carinho.

_ Eu coloquei que aprendi com os cursos que eu fiz. Com os estágios, com a minha irmã, que eu perdi. Com ela, eu aprendi muito. E aprendi também muito cuidando. A gente aprende muito cuidando. A gente tem que ir atrás de tudo. Para aprender e sempre botando em mente que o paciente, em primeiro lugar. Que o paciente precisa de amor, de carinho... (DCS Almanaque).

Estudo realizado por Pedro e Marcon (2007) com cuidadores informais de doentes crônicos constatou que a maioria das cuidadoras que aprendeu a cuidar na prática, não recebeu nenhuma informação sobre como cuidar no domicílio.

A enunciação dialógica de Preta aponta uma situação comum no cotidiano dos cuidadores familiares, o cuidado é aprendido com a prática, no dia-a-dia, de acordo com as necessidades de cada doente. A partir dessa situação emerge o próximo subtema que aborda “a necessidade como um fator de aprendizado”.

4.3.2 A necessidade como um fator de aprendizado

A enunciação de Margarida e de Preta evidenciam a necessidade como um fator desencadeante da aprendizagem. Em sua produção artística, no interior da dinâmica Almanaque, demonstra que aprendeu muita coisa relacionada ao cuidado domiciliar com a vida, com a situação da doença. Para tanto é preciso ter boa vontade, amor, comprometendo-se com a atividade e procurando aprender tudo o que se relaciona com o doente.

_ (...) Aprendi com a vida em si. / A situação. A gente aprende, a vida ensina. Com a boa vontade da gente de aprender. Ter boa vontade, tudo o que se relaciona ao paciente a gente abraçar. E com a necessidade, né? A necessidade surge e a gente tem que encarar. E com muito amor! (fala mais alto, acentua essa palavra) Essa eu escrevi (se referindo a palavra amor) porque não achei a palavra (DCS Almanaque).

Na tentativa de aprofundar a discussão coletiva em relação à necessidade com um fator que desencadeia a aprendizagem, coloco a seguinte questão:

_ Então, a vida ensina? Como tu achas que ela ensina?

Margarida responde:

_ Eu acho que a vida ensina / às vezes tu aprende sozinha, porque a vida nos coloca numa situação. (...) Aí tu vê que deu certo. Na outra vez já sabe como fazer. Até vai passando para as pessoas como fez. Eu acho que a vida ensina muito... (DCS Almanaque).

O discurso de Margarida reforça que o cuidador é capaz de aprender sozinho com as situações inesperadas que tem que enfrentar no dia-a-dia. Esta característica do cuidado domiciliar é enfatizada pelo estudo realizado por Luzardo e Waldman (2004), segundo eles o cuidador começa a aprender a cuidar em casa conforme as necessidades vão surgindo. O cuidado desenvolvido no domicílio constitui-se em um aprendizado solitário para o cuidador que, entre erros e acertos, vai desenvolvendo estratégias para superar os desafios.

A análise coletiva, no interior da dinâmica Almanaque, nos leva ao aprofundamento do tema em discussão, como enuncia Rosa ao relatar que o imprevisto, uma situação inesperada é fonte de aprendizado:

_ (...) imediatamente eu aprendi naquela hora. E aprendi também a ter paciência. Tipo assim, tu não sabes o que vai esperar daquela outra pessoa. Tanto da pessoa que está doente como da pessoa que está do teu lado (...) Tu tens que equilibrar aquilo ali tudo. //

No movimento do diálogo Rosa revela uma nova faceta do cuidador, o bom senso. Cita ainda a necessidade de vencer o medo para lidar com a situação vivenciada:

_ É. Exatamente. É vencer o medo, ter bom senso também. /:

Margarida repete:

_ Vencer o medo...

Tento avançar com o diálogo e procuro aprofundar na análise do grupo, formulando aos participantes os seguintes questionamentos:

_ Vencer o medo. Alguém quer falar alguma coisa? O que acham desse vencer o medo? Quais os medos?

Imediatamente Margarida enuncia:

_ Minha mãe precisou usar sonda, às vezes ela arrancava e vocês (se referindo ao serviço de ID) iam lá em casa e repassavam. Eu fiz o curso de auxiliar de enfermagem, antigamente, mas eu tinha medo de fazer isso na mãe. Eu fiz uma vez. / Tive que encarar era de noite. É muito importante vencer o medo. / Fiz direitinho.

Rosa entra na conversa e complementa:

_ E outra coisa! Tu vence o medo! Tipo injetar medicação (na sonda nasoéntérica). Eu morria de medo... Nas horas difíceis é que tu aprende.

Margarida reforça a fala de Rosa utilizando uma expressão popular:

_ É a hora (se referindo as horas difíceis) Ou vai! Ou... racha! (DCS Almanaque).

Com o prosseguir do diálogo Margarida faz a recodificação e a síntese temática, lembrando um ditado popular:

_ Tem um ditadinho que diz: Que a necessidade obriga. E é verdade! A necessidade obriga! (DCS Almanaque).

A atividade de cuidar no domicílio é um aprendizado constante e diário. Na prática o cuidador desenvolve e agrega novas atividades resultantes das demandas do doente que surgem com o passar do tempo e a evolução da doença (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

No dia-a-dia o cuidador pode se deparar com situações sobre as quais não tem domínio, tendo que enfrentar o medo do desconhecido, para tanto, vale-se do conhecimento popular e pode utilizar as orientações e observações realizadas pela enfermagem (BOCCHI; ANGELO, 2005).

Ao trazer para o contexto da discussão grupal, a problemática vivenciada pelos cuidadores familiares no domicílio, quando se deparam com uma situação inesperada, exigindo-lhes a superação dos próprios medos e incertezas, chega-se ao tema, “implicações na experiência de ser cuidador”.

4.4 Implicações na experiência de ser cuidador

As enunciações dialógicas dos cuidadores têm demonstrado que o cuidado no domicílio é permeado por circunstâncias inesperadas que exigem dedicação e superação. O discurso metafórico de Jasmim confere importância a essas circunstâncias quando diz:

_ Pois é. / É a vida, a vida nos traz essas brincadeiras, às vezes, nós levamos na brincadeira. A vida tem pedras que a gente nem imagina, que vai tropeçar / Eu nunca imaginava que um dia ia cuidar de minha esposa. Hoje cuido com muito carinho e faço com muito amor. Todo o carinho porque eu tenho certeza que se fosse eu que estivesse no lugar onde ela está e ela estivesse boa, estaria fazendo o mesmo (DCS Linha da Vida).

Na escolha do cuidador entre os cônjuges, dificilmente existe conflito ou dúvidas quanto à obrigação de cuidar, entendendo como um dever moral, pois assumiram o compromisso do cuidado por meio do matrimônio (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). Os autores ainda enfatizam que os cônjuges homens cuidam por retribuição aos cuidados da casa realizados pela mulher.

No discurso de Jasmim, descodifica-se o subtema “o ato de cuidar como uma retribuição/obrigação”.

4.4.1 O ato de cuidar como uma retribuição/obrigação

O processo de escolha do cuidador envolve toda a família. A decisão de quem vai cuidar é influenciada por diversos fatores; alguns estão relacionados à história familiar, transmitidos multigeracionalmente, outros se constituem da combinação de elementos circunstanciais e de personalidade de quem irá tornar-se um cuidador, bem como, da preferência do familiar que precisa de cuidados. Um fator que pode ser considerado uma transmissão geracional é quando a escolha do cuidador recai, por exemplo, para a filha mais velha por ser uma tradição na família (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). Outro fator influente nesta escolha se relaciona ao dever moral de cuidar. Camila, em tom de voz baixo, relata:

_ (...) e hoje eu cuido do meu pai/ ele não deu valor à família, mas eu cuido dele. Ninguém quer cuidar, mas eu fiz isso aí / Eu cuido dele. Porque pai é pai, mãe é mãe. Eu cuido dele! É isso aí (DCS Linha da Vida).

Camila enuncia em seu discurso que diferentemente do pai, que não se importava com a família, ela cuida dele atualmente. O cuidado, nestas circunstâncias, ocorre por uma obrigação moral. O vínculo afetivo e/ou moral, muitas vezes, influencia na decisão de ser cuidador. No Brasil existe uma tradição e uma responsabilidade legal que delega à família a obrigação de cuidar de um membro doente e/ou idoso (SENA; GONÇALVES, 2008; NAKATANI, et al., 2003).

Diversos cuidadores desempenham essa atividade por ausência de alternativa. Cuidar do pai ou da mãe é visto como uma obrigação filial capaz de superar desavenças, aceitando os defeitos. Com tal gesto, muitas vezes, são restabelecidos os laços de afeto e carinho que os une (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

Prosseguindo o diálogo, Primavera reforça a afirmação dos autores, ao dizer que cuida da mãe porque se sente na obrigação de retribuir os cuidados que ela lhe deu, pois a mãe a ajudou em uma situação difícil.

_ (...) Na vida adulta, casei, me separei. Minha mãe, que hoje está enferma, me ajudou a cuidar dos meus filhos (DCS Linha da Vida).

A oportunidade de cuidar da mãe permite retribuir os cuidados recebidos. A gratidão pode ser considerada um fator que contribui para a aceitação da tarefa de cuidar (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

O ato de cuidar é também um compromisso imposto à família por normas da sociedade que estabelece como obrigação prover o cuidado a seus membros. Muitos cuidadores desempenham este papel como uma exigência da relação familiar (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

Preta, na dinâmica Almanaque mostra em sua produção artística a palavra “escolha” aprofundando a discussão ao enunciar que as pessoas não escolhem ter um doente na família, e, muitas vezes cuidam por obrigação. No entanto, ressalta que para ela, foi uma escolha na qual se realiza, ajudando a cuidar do irmão.

_ (...) Depois, eu falei da escolha. (aponta para a produção artística) Às vezes, não é uma escolha que a gente faz. Ter uma pessoa doente na família. Não é uma escolha. É uma obrigação de cuidar. Da minha parte, foi uma escolha porque eu fiz o curso de auxiliar e o técnico. Eu gosto! Sou assim, apaixonada pela área da saúde! Só não trabalho porque não tenho mais idade para trabalhar. Então agora, com o meu irmão doente, eu me realizo, assim, em cuidar dele (DCS Almanaque).

As enunciações de Camila, Primavera e Preta trazem para o espaço grupal aspectos importantes que interferem no processo de escolha do cuidador. Este processo traz consigo situações existenciais concretas de uma realidade permeada de sentimentos ambíguos, visto que a atividade de cuidar, independentemente, de ser uma escolha ou um dever, gera desgastes, conflitos, impasses para quem a realiza, emergindo o subtema “a sobrecarga da experiência de ser cuidador”.

4.4.2 A sobrecarga da experiência de ser cuidador

A sobrecarga do cuidador familiar tem sido alvo de inúmeros estudos no campo de doenças crônicas e demonstram o impacto dessa atividade contínua e repetitiva realizada no domicílio. Essa atividade é uma tarefa cansativa, que gera no cuidador cansaço físico e emocional, caracterizado por fraqueza, fadiga e perda de energia (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; FLORIANI, 2004). O impacto dessa atividade na vida do cuidador familiar é evidenciado por Rosa Vermelha:

_(...) agora / É a minha mãe que está doente. Isto é muito difícil para mim / Inclusive, até isso tá me dando estresse! Eu tenho que tomar calmante / Eu que fico mais em casa, cuido dela dia e noite, então... É difícil, porque é a primeira vez que eu cuido de alguém e, sendo a minha mãe... (DCS Linha da Vida).

Na tentativa de aprofundar a temática em discussão, questiono:

_ A primeira experiência que tu tiveste de cuidar de uma pessoa doente está sendo agora?

Rosa Vermelha responde:

_ É, é a mãe. É difícil vê-la sofrer. Ela tem dor (DCS Linha da Vida).

O dito e o não dito no discurso de Rosa Vermelha trazem para o espaço grupal o seu sofrimento ao assumir a responsabilidade de ter que cuidar de sua mãe que está doente, mobilizando toda a sua energia na realização dessa atividade. Estudo realizado por Schossler e Crossetti (2008) com cuidadores domiciliares de pacientes idosos e o cuidado de si, conclui que cuidar no domicílio pode trazer danos físicos e/ou psíquicos ao cuidador, manifestados pelo cansaço e pelo estresse.

O discurso de Jasmim contribui para o aprofundamento da discussão:

_ (...) ela (se referindo à esposa) tem um lado paralisado, não pode se movimentar. Ela é pesadinha e eu aos 75 anos, que as minhas forças já estão escassas. Eu peço forças ao Senhor. Esta força que vem do Senhor que me ajuda... (DCS Linha da Vida).

Jasmim traz para a discussão grupal a problemática da responsabilidade de cuidar atribuída a indivíduos idosos. Os dados encontrados no estudo realizado por Nakatani et al. (2003), relatam ser freqüente encontrar pessoas idosas responsáveis pelo cuidado domiciliar, aumentando a sobrecarga para estas pessoas, que já enfrentam problemas relativos ao processo de envelhecimento.

Outro estudo sobre a qualidade de vida de cuidadores de pacientes dependentes constatou que a idade é um fator de sobrecarga, sendo que indivíduos mais velhos são mais propensos a desenvolver desgaste físico e mental (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Nessa linha de raciocínio fica evidenciado que a capacidade e habilidade do cuidador interferem no grau de reabilitação do doente (BOCCHI; ANGELO, 2005). Logo, os doentes dependentes cuidados no domicílio por pessoas mais velhas podem ter seu processo de reabilitação comprometido, porque o desgaste e a sobrecarga interferem na qualidade do cuidado.

No movimento do diálogo no âmbito da dinâmica Linha da Vida o discurso metafórico de Jasmim remete para o subtema, “a aceitação da condição de doença do familiar”.

_ (...) é, estamos aqui / Como Deus determinou. Carregamos nossa cruz. Até quando o Senhor assim quiser... (DCS Linha da Vida).

4.4.3 A aceitação da condição de doença do familiar

A doença, muitas vezes, surge inesperadamente, o familiar doente passa a necessitar de cuidados, que não mais necessitaria naquela etapa da vida. Considerando-se o indivíduo adulto, este deveria ser independente, no entanto, tem necessidades de uma criança. Essa quebra da ordem normal do ciclo vital cria uma necessidade adicional que dificulta a aceitação da doença e gera sobrecarga (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

Orquídea traz para o espaço grupal a dificuldade em aceitar a doença do filho, embora ele esteja doente há bastante tempo (10 anos).

_ É difícil! Ele é o terceiro (filho), mas ele já está grande. Ele ficou doente com 12 anos. Hoje, ele tem 22. Um pouco, a gente não quer aceitar muito isso. Mas a gente aceita igual, né! (DCS Linha da Vida).

O conjunto de diálogos a seguir, ocorridos no interior da dinâmica Almanaque aprofunda a discussão desta problemática.

Primavera fala baixo:

_ A gente abre mão de muita coisa quando está cuidando de uma pessoa...

Margarida confirma:

_ E como, a gente abre mão!

Primavera prossegue:

_ Aceitar o trabalho. / Como uma provação. / Aceitar! Né! Aceitar aquilo ali, / que está acontecendo. Ter uma pessoa doente na família. Aceitar isso, isso acontece com qualquer um, com velho, com o novo, a gente nunca sabe a idade. //(continua falando baixo) A gente diz: Eu nunca vou passar por isso! E, de repente vê. /: Tem gente que não sabe aceitar muito.

Na tentativa de avançar no diálogo, questiono:

_ Tu achas depois que a pessoa aceita...

Primavera interrompe:

_ Fica melhor! Claro, fica melhor.

Orquídea complementa:

_ Quando aceita aquela situação o barco fica mais leve...

As situações existenciais de Primavera, Margarida e Orquídea revelam que a situação de doença pode acontecer em qualquer fase da vida de uma pessoa, surgindo, quase sempre, de forma inesperada. No início, é difícil aceitar a doença, mas, com o decorrer do tempo, a situação é aceita pela maioria dos cuidadores. Orquídea utiliza uma metáfora para enunciar que quando a condição de doença é aceita “o barco fica mais leve”.

Cuidar do doente torna-se uma prioridade para o cuidador que tem que abdicar de atividades habitualmente realizadas para o exercício de o cuidado domiciliar (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; SENA et al., 2006). Muitos cuidadores não encontram outra saída a não ser conformar-se com a situação de

ser cuidador, pois qualquer manifestação de seu descontentamento não mudará a situação (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

Retomando a fala de Primavera, quando diz que é preciso aceitar a tarefa de cuidar no domicílio como uma provação, Luzardo e Waldman (2004) evidenciam em seu estudo com cuidadores familiares de doentes com Alzheimer, que a aceitação do sofrimento como uma provação é difícil, porque a pessoa precisa ter fé, acreditar nos desígnios de Deus e aceitar, incondicionalmente, a Sua Vontade. Por outro lado, como descrito por Bocchi e Angelo (2005), o cuidador ao perceber a pouca possibilidade de recuperação do doente que está cuidando, se resigna, acomodando-se naquela situação e decide continuar a desempenhar o seu papel independente das circunstâncias, em consideração ao familiar doente.

No movimento do diálogo Orquídea revela que aceitar a condição de doença do familiar também inclui a necessidade de aprender a lidar com o preconceito de ter uma pessoa doente em casa.

_ Eu aprendi com os profissionais, médicos, que é preciso enfrentar o preconceito (...) (DCS Almanaque).

No sentido de aprofundar a discussão, questiono:

_ Em relação a que enfrentar o preconceito, em que sentido?

Orquídea responde:

_ Em relação assim... Porque a gente não sabia como era ter uma pessoa doente. Como ía ficar em relação, como às pessoas de fora, podem falar alguma coisa. Então a gente já aprendeu a enfrentar o que eles vão falar dele. No caso dele que está acamado, tem isso ou aquilo. Então a gente aprendeu a enfrentar, se alguém vai falar alguma coisa (DCS Almanaque).

Nesse sentido, Dias (2005) ressalta a importância da aceitação e compreensão da doença para evitar o isolamento e a vergonha de ter um doente em casa. O autor salienta que esta atitude de negação em relação à doença, cria barreiras, dificultando o tratamento e a recuperação do doente. Por outro lado, quando a família se envolve, a recuperação do doente é facilitada. A diminuição da resistência da família em relação à doença possibilita a busca de alternativas que melhorem a vida do doente e dos cuidadores facilitando a recuperação do doente.

Diante das situações concretas que emergiram no espaço grupal, trazendo à tona a experiência dos cuidadores familiares, sujeitos do processo de cuidar no

domicílio, chega-se ao tema “a internação domiciliar como suporte no cuidado ao doente no domicílio”.

4.5 A internação domiciliar como suporte no cuidado ao doente no domicílio

As enunciações dialógicas dos cuidadores no âmbito da dinâmica Linha da Vida reforçam a importância do Serviço de Internação Domiciliar como ajuda e suporte no cuidado domiciliar. Como enuncia Lírio em seu discurso:

_ (...) Eu cuido de minha mãe e que com ajuda de vocês (se referindo ao Serviço de Internação Domiciliar), nós vamos ser vitoriosos. Que Deus abençoe cada um da equipe de vocês. / Que cada vez mais seja reforçado o trabalho de vocês. Com a ajuda que nos forneceram nós vamos vencer. Eu agradeço em nome da família. (...) E vocês (se referindo ao Serviço de Internação Domiciliar) foi um aprendizado na nossa vida, na minha vida principalmente, foi um aprendizado (DCS Linha da Vida).

Jasmim complementa:

_ (...) E quero agradecer ao grupo de vocês (referindo-se ao Serviço de Internação Domiciliar) que muito me ajudaram. Muitas coisas eu aprendi com vocês, como se comportar, como ajudar, porque ela (referindo-se a esposa) tem um lado paralisado, não pode se movimentar (DCS Linha da Vida).

Essas falas revelam a importância do vínculo que se estabelece entre a família e os profissionais da saúde ao realizarem o atendimento domiciliar, trabalho esse, caracterizado pelo respeito ao outro e pelo reconhecimento das necessidades específicas de cada doente/família naquele momento. Nesse sentido, a internação domiciliar é considerada uma estratégia de atenção à saúde humanizada, na medida em que, valoriza as atividades de cuidado desenvolvidas pela família e auxilia em sua organização (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008).

A assistência domiciliar auxilia a família à medida que possibilita a adoção de práticas de cuidado que visam à prevenção de complicações, uma melhor adesão ao uso de medicamentos e a utilização adequada da rede de apoio formal e informal (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008).

Violeta em seu discurso aprofunda a discussão:

_ (...) Aprendi no hospital e com a ajuda de vocês também, (referindo-se ao Serviço de Internação Domiciliar) principalmente o carinho. / Em momentos que a gente não sabe como fazer, o que fazer. O trabalho de vocês é muito

bom. Eu gostaria que mais gente tivesse acesso. A gente sabe que como nós passamos dificuldade tem mais gente que passa por isso e não tem ajuda. Foi muito importante... (DCS Linha da Vida).

O discurso de Violeta evidencia a importância do serviço de internação domiciliar na medida em que este auxilia e dá suporte aos cuidadores familiares em sua tarefa e reforça a necessidade de estratégias de suporte institucionalizado e de forma permanente às famílias cuidadoras. Em estudo realizado sobre o vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliária, os autores constatam que os familiares se sentem privilegiados quando utilizam o serviço, ressaltando o carinho e atenção recebida pelos profissionais que os assistem (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008).

Prosseguindo o diálogo Violeta faz a síntese temática:

_ (...) Enquanto se está no hospital, se está no hospital. O problema é quando a gente dá alta. Geralmente, simplesmente dizem: Aqui está a medicação e tchau! A gente não sabe como fazer em casa, coisas que poderia fazer melhor, até vícios, hábitos que não deixaria acontecer. Quando vai para casa quer fazer tudo, paparicar e depois, anos depois, tu vê que isso não deveria fazer, na hora parecia ser certo (DCS Linha da Vida).

As dificuldades do cuidador familiar surgem no momento da alta do doente do hospital quando este não recebe as orientações necessárias e não sabe como agir em casa tomando atitudes que parecem adequadas para aquela situação e que poderiam ser realizadas de outra maneira, se tivesse recebido as orientações adequadas. Mendes (2005) em pesquisa desenvolvida com cuidadores constatou que na alta hospitalar os familiares recebiam informações superficiais sobre a doença e sobre o grau de necessidades de cuidados no domicílio, dificultando a realização das atividades pelos cuidadores familiares.

A enunciação metafórica de Maria complementa:

_ A internação domiciliar é uma maravilha. Para mim foi uma "mão na roda" (DCS Linha da Vida).

A possibilidade de poder receber ajuda de um serviço de atenção domiciliar garante aos familiares a oportunidade de receber amparo as suas demandas de saúde (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008). Por outro lado, a assistência domiciliar, na modalidade de internação domiciliar, é um serviço prestado às famílias

por um determinado período, não é permanente. Após a alta, a família não encontra suporte efetivo por parte dos serviços públicos de saúde, estes não estão preparados para prover, de forma adequada, as demandas do doente e da família em nível domiciliar (SENA et al., 2006).

Este capítulo ressaltou as experiências de cuidado dos cuidadores familiares de doentes crônicos internados em um Serviço de Internação Domiciliar, desvelando caminhos para a atuação da enfermagem neste cenário. Os participantes deste estudo, no âmbito das DCS, descreveram como cuidam em seu domicílio, as implicações e o ônus de realizar essa atividade.

5 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS CUIDADORES NA INTERNAÇÃO DOMICILIAR: MODOS E MANEIRAS DE CUIDAR

Neste capítulo, analiso as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares para realização das atividades de cuidar no domicílio, durante a internação domiciliar. Ao encontrar resposta para essa questão descubro, ao mesmo tempo, como eles cuidam o doente em sua casa. Ao estudar as estratégias utilizadas para cuidar no domicílio, emergem no discurso dos cuidadores os temas e os subtemas que compõem este capítulo.

Além disso, durante as DCS, as situações existenciais concretas, mediadas pelo diálogo e pela reflexão crítica, são transformadas e recriadas, tornando possível aos cuidadores familiares, sujeitos ativos deste processo, compreender e intervir no seu fazer cotidiano.

A partir da questão geradora de debate da dinâmica Corpo-Saber: “De que forma você cuida do seu familiar em casa?”, complementada e redimensionada na dinâmica Almanaque, com as questões geradoras de debate: “O que preciso para cuidar em casa?” e “Aprendi esse cuidado com quem?”, os cuidadores familiares trouxeram para discussão suas experiências de cuidado no domicílio que, ao longo do debate, no movimento dialógico de codificação, descodificação e recodificação temática fez emergir o primeiro tema, “a expressividade no cuidado”.

5.1 A expressividade no cuidado

O cuidado no domicílio envolve, além das atividades relativas ao cuidado corporal, a alimentação e as eliminações, a administração de medicação, a realização de curativos, também o carinho e o acolhimento, fatores estes que influenciam significativamente no tratamento e na reabilitação do doente (DIAS, 2005).

As diversas atividades de cuidado desempenhadas no cotidiano de trabalho do cuidador ficam evidenciadas na seqüência de diálogos transcritos da dinâmica Corpo-Saber, a partir do questionamento:

_ De que forma você cuida do seu familiar em casa?

Preta diz:

_ Eu me referi ali! (apontando para a silhueta) A traqueostomia do "Z", porque é uma das partes muito importante para ele. Porque é a sua respiração. Então a gente deve ter o maior cuidado / A higiene também, por causa da secreção, ali é redobrada. Sempre tem que estar limpo para evitar a entrada de bactérias. (...) Depois eu falei sobre a alimentação, a gastro, né! Ali também é preciso ter um cuidado enorme com a assepsia, com todo o material. / Aí. Depois eu falei sobre as escaras. Escaras é muito importante em todos os pacientes. Se a gente não cuidar e movimentar de duas em duas horas, deixar de lado, não deixar ele muito tempo na mesma posição (...) / É isso aí! Os cuidados que a gente tem.

Rose complementa:

_ Eu cuido assim. Eu começo pela higiene, né! Tratar a assadura, trocar o curativo da sonda, da gastrostomia. (...) Então tem que estar sempre cuidando. Por exemplo: ele não mexia a mão, ficava com a mão fechada. Aí eu dizia pra ele: (seu irmão) Tu tá com dor! Eu sei que tu tá! Mas tu tem que te ajudar! Não dá pra deixar! Aí eu comecei a fazer exercícios, sabe? Massagens, com água morna. E agora, graças a Deus! Ele tá começando a abrir as mãos.

Rose ressalta ainda a importância do cuidado constante, incentivo ao doente na realização de atividades que permitam a recuperação funcional da parte do corpo com limitações. Bocchi e Angelo (2005) em estudo sobre a modalidade de cuidado adotado no domicílio pelos cuidadores familiares, durante o processo de recuperação de uma pessoa com Acidente Vascular Cerebral (AVC), relatam que os cuidadores realizam atividades para incentivar o doente na recuperação de sua autonomia, pois o consideram sujeito ativo e participante desse processo. Para tal, o cuidador desenvolve um conjunto de ações visando o restabelecimento dos movimentos e a retomada da autonomia do doente.

Continuando, Preta enuncia:

_ (...) Assim, o "Z" não sai da cama, ele só sai (senta) duas vezes por dia. Então a circulação dele fica mais difícil. Então tem que aquecer os pés e as pernas. Tem que trazer bem quentinho. Às vezes gela pra valer! Sempre agasalhado. É! Esses cuidados que eu achei. Tem a higiene do corpo / Trazer sempre bem aseado, sempre bem limpinho, também é importante, faz parte da cura. / É isso aí.

Na relação de cuidado é importante considerar a totalidade do ser humano, isto é, sua constituição, física, emocional, social, cultural, ética, espiritual/religiosa, só assim é possível proporcionar um cuidado individualizado, promover o bem-estar físico e psicológico do ser a quem estamos cuidando. Para Roselló (2005) o ser humano é uma estrutura complexa e pluridimensional, que pode se expressar de diferentes maneiras, porém é indivisível e deve ser considerado em sua totalidade.

No âmbito das dinâmicas, no momento em que os sujeitos da pesquisa apresentavam as suas produções artísticas, o dia-a-dia vivenciado por eles no domicílio era compartilhado no espaço grupal, permitindo que as suas concepções de cuidado e os saberes oriundos de sua prática fossem socializados. No decorrer da dinâmica Corpo-Saber, Lis expõe como cuida:

_ (...) E no geral / o banho dele, alternar de lado (...) O banho é feito. O corte de cabelo sou eu que faço. A gente não deixa crescer muito porque têm que lavar o cabelo quase todos os dias. Agora com o frio, a gente lava a cada dois dias. O corte de unhas também é feito. (...) E aqui na barriga (apontando para o desenho) ele tem aquela cirurgia que custou a fechar, está sempre avermelhada, mas é assim mesmo.

Ao prosseguir, Lis aponta a preocupação com o todo e aprofunda a discussão:

_ Lá em casa, no caso, a parte psicológica do "L", ele está regredindo cada vez mais. A gente sabe! Ele não consegue enxergar mais por causa da doença. A visão dele está prejudicada, mas a gente deixa a TV ligada nos programas que ele gosta. Ele escuta o dia inteiro, só as músicas que ele gosta, as gaúchas e sertanejas. Então, a gente faz isso porque sabe que faz bem pra ele, porque ele gosta. A psicóloga que cuidava dele antes recomendou fazer coisas que ele goste. Até para amenizar tudo o que ele está passando, né! Ele gostava muito de música, ele tocava violão antes. Então a gente coloca tudo o que ele gosta (DCS Corpo-Saber).

Lis, na enunciação de seu discurso, deixa transparecer sensibilidade e carinho ao revelar que deixa a TV ligada nos programas e músicas que seu irmão gosta, apesar dele não enxergar. Ela sabe que fazer as coisas que o doente gosta ajuda a amenizar o seu sofrimento, proporcionando bem-estar e conforto. Surge, dessa forma, o subtema, "expressões lúdicas no cuidado".

5.1.1 Expressões lúdicas no cuidado

A oferta de um ambiente lúdico demonstra a sensibilidade e a criatividade no cuidado. Isto pode ser manifestado através de ações, como ligar rádio, ver televisão,

oferecer-lhes livros, revistas. O lúdico se manifesta, não só pela atividade em si, mas pela maneira, pela postura de quem realiza a ação (BEUTER, 2004).

A enunciação dialógica de Lis aponta para a preocupação não apenas com as atividades instrumentais, necessárias para a realização da atividade de cuidar no domicílio, mas para a necessidade de considerar as diferenças, as peculiaridades de cada indivíduo.

Partindo-se da premissa de que a pessoa humana é única, então, o ato de cuidar dessa pessoa também deve ser singular. Cada pessoa tem sua própria realidade e especificidade que devem ser respeitadas. Fundamentado em Roselló (2005) concluo que a percepção da dor, do sofrimento é individual e subjetiva, logo, a relação que se estabelece no ato de cuidar deve ser intersubjetiva, considerando os valores, os temores, as crenças de cada sujeito.

O prosseguimento da dinâmica Corpo-Saber conduziu o grupo à reflexão de como, de que forma, cada um desenvolve as atividades de cuidado no domicílio. O resgate da experiência de cada cuidador revelou uma preocupação em individualizar o cuidado, respeitando as necessidades de cada doente.

Na tentativa de avançar com a discussão e realizar a síntese e validação coletiva da temática, argumento:

_ Vocês falaram diversas coisas muito importantes em relação às pessoas que vocês cuidam. Alguns cuidados são comuns a todos e outros não, são diferentes. Então, eu gostaria de saber se vocês concordam que a pessoa, o familiar que vocês cuidam em casa tem diversos cuidados e que cada um tem cuidados e necessidades diferentes...

Lis complementa:

_ Específicos.

Questiono:

_ Específicos? Vocês acham que é isso?

Lis responde:

_ Com certeza! Eu até acredito que tem alguns procedimentos que são de praxe para todos, como banho, higiene bucal, corte de cabelo, essa parte da higienização. Outros procedimentos, como colostomia, a gente viu aqui, que algumas pessoas têm e que outras não têm. /: Mas cada pessoa tem a sua dor. No geral, existem algumas coisas que todos fazem, mas depois começa a ficar específico para cada paciente, de cada pessoa, até porque, cada caso, é um caso. Então a partir desse ponto começa ficar específico cada tratamento, cada cuidado.

A recodificação temática de Lis sintetiza as várias enunciações de outros cuidadores participantes da discussão grupal e revela a construção coletiva de um novo saber, realizado a partir das negociações dialógicas dos diferentes saberes que emergiram no âmbito dessa dinâmica. Segundo Roselló (2005) para singularizar o cuidado é preciso conhecer um pouco da história vivida pelo indivíduo, em que contexto social e cultural ele está inserido, o que significa a doença para ele, seus temores, conflitos, entre outros elementos de sua trajetória pessoal.

A preocupação com a individualidade de cada familiar indica que neste grupo o cuidado no espaço domiciliar caracteriza-se pelo predomínio da dimensão afetiva, possibilitando aos cuidadores familiares realizarem as atividades de cuidado respeitando as necessidades específicas do familiar doente, com o qual ele convive e conhece. Nesse modo de atuação, o domicílio pode ser considerado uma alternativa de reorganização do sistema de saúde, pois ele proporciona uma ação que vai além das questões médicas e técnicas, valorizando as dimensões afetivas, sociais e culturais no processo de cuidar (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008).

As situações existenciais concretas dos cuidadores desveladas em suas produções artísticas permitem avançar na análise e revelam a conversa como um novo elemento que faz parte do cotidiano do cuidar, o qual valoriza sobremaneira a subjetividade dos envolvidos no processo da assistência domiciliar.

Tanto no ambiente hospitalar quanto no domicílio a conversa é considerada um elemento indispensável na relação que se estabelece entre o cuidador e o seu familiar doente no momento da realização do cuidado. No interior da dinâmica Almanaque, a enunciação de Primavera, aponta a conversa como um instrumento de cuidado utilizado no domicílio:

_ (...) quando a mãe não está bem, eu tento conversar com ela. Passo a Palavra pra ela. Não é assim! Amanhã vai estar bem! Amanhã vai estar melhor. / É botar pra cima! /:

Orquídea complementa:

_ É conversar! Apesar do "L" não conseguir falar, a gente fala, conversa com ele. (...) Cantar! Nós cantamos as musiquinhas que ele gosta.

Com o prosseguir do diálogo, Preta concorda e faz a recodificação temática, da seguinte forma:

_ Conversar, fazer companhia, brincar com o paciente. Isso é importante! Ele não está falando, mas a gente conversa com ele... Ter calma, para aprender! Apesar deles não falarem é preciso aprender, decifrar o que eles sentem.

Orquídea complementa:

_ Na hora do banho... Falar... A gente vai cuidando, conversa, com bastante conversa, como já acabei de falar.

Os discursos dos cuidadores familiares revelam a importância da conversa durante a realização do cuidado, reafirmando o predomínio da afetividade e das tecnologias leves no espaço de cuidado domiciliar, visto que a preocupação do cuidador vai bem além da realização dos cuidados corporais. Vale ressaltar a clareza do pensar dos cuidadores em relação à necessidade de interação com o seu familiar e do estar atento às expressões não-verbais manifestadas pelo doente. Nessa linha de raciocínio, a conversa torna-se um importante cuidado de enfermagem, pois se constitui em:

Um canal importante de comunicação [...] Ela inclui, entre outras coisas, a capacidade de não somente falar, mas de saber ouvir e de trocar informações; além da linguagem corporal acessível à comunicação, através do tom de voz, do toque, do olhar, da expressão facial e outras características essenciais no cuidado (BARCELOS, ALVIM, 2003, p. 51).

Os discursos de Orquídea e Preta trazem a concepção do lúdico no cuidado, manifesto na conversa, na brincadeira, no canto, na escuta. Para Beuter (2004), o lúdico emerge no cuidado quando cuidamos com criatividade e sensibilidade, pela conversa, transmitindo afeto, solidariedade, demonstrando interesse, empatia, compaixão e zelo pelo outro. Para a autora, a conversa, quando imbuída destas características lúdicas, atribuiu maior qualidade ao cuidado de enfermagem.

Sendo o lar um espaço de convivência, de trocas afetivas e respaldada nas enunciações do grupo, é possível afirmar que o domicílio se constitui em um espaço privilegiado para o cuidado, baseado nas relações intersubjetivas, que permite a superação da visão tecnicista e fragmentada do cuidado institucionalizado para buscar, no espaço domiciliar, por meio das atividades desenvolvidas pelos

cuidadores, o reconhecimento da importância do uso das tecnologias leves no cuidado (SENA, et al., 2006).

Nesse contexto, destacamos o estudo realizado por Bocchi e Angelo (2005) com cuidadores de pessoas com AVC. Nele os autores constataram que o familiar se preocupa em oferecer atividades diferenciadas como um passeio, um alimento diferente, uma música que satisfaz o doente. Esses cuidados promovem o bem-estar físico, mental e social e oferecem ao doente, momentos de alegria e descontração, o que, segundo os estudos citados anteriormente, auxiliam na reabilitação, pois concorrem para o fortalecimento do sistema imunológico do doente.

Na discussão coletiva as diversas estratégias que o cuidador utiliza no seu cotidiano, para desempenhar a tarefa de cuidar e tornar o cuidado no domicílio acolhedor e humano são reveladas. O pensamento dos cuidadores se organiza e as características essenciais do cuidado domiciliar emergem em suas falas, mediadas pelo diálogo e pela criatividade. Assim, os diversos saberes são codificados e decodificados em subtemas. Desse movimento dialógico, emerge o subtema, “o amor, o carinho e a paciência como expressões do cuidado”.

5.1.2 O amor, o carinho e a paciência como expressões do cuidado

Boff (1999) afirma que a diferença entre os seres humanos e as máquinas, está no sentimento, na capacidade de envolver-se, de perceber e ser afetado pelo que está ao nosso redor. É pelo sentimento que as pessoas, coisas e situações se tornam importantes para nós, e, por isso cuidamos. O autor considera o amor um fenômeno biológico, que dá origem à sociedade e o conceitua como “um fenômeno cósmico e biológico. Ao chegar ao nível humano, ele se revela como a grande força de agregação, de simpatia e de solidariedade” (BOFF, 1999, p.114).

Retomando a dinâmica Corpo-Saber, os cuidadores familiares, baseados na sua experiência de cuidar em casa, revelam a importância de ir além do cuidado com o físico, de fazer mais, como sintetiza Preta:

_ O carinho, o amor são muito importantes (DCS Corpo-Saber).

O cuidado na dimensão afetiva pode ser manifestado por um gesto, um toque, um sorriso, ou por um olhar atento no momento da sua realização. Isso demonstra

preocupação com o outro e confere qualidade a ação de cuidar. Para Silva (1998, p. 220), “a demonstração de afeto é identificada como sendo uma forma de expressão do cuidado”.

A discussão da dimensão afetiva do cuidado desencadeou-se no interior da dinâmica Almanaque, a partir da questão geradora de debate: “O que preciso para cuidar em casa?” De acordo com a enunciação de Primavera:

_ O amor é a base para cuidar de uma pessoa. Depois vem a higiene, um ambiente de qualidade saudável. O respeito também, a responsabilidade que eu tenho em relação àquela pessoa é cada vez maior. O bem-estar, o carinho... É uma das coisas principais.

Primavera salienta que o amor é imprescindível quando se cuida de alguém. O sentimento vem em primeiro lugar, permeando as demais atividades de cuidado realizadas no domicílio. Ela ressalta ainda como elementos importantes no cuidado o respeito, a responsabilidade e o carinho para com o familiar doente. Para cuidar do doente crônico, afirma Wanderley (2005, p. 85) o “ingrediente especial é o amor - ter amor pelo que faz e pelo próximo é o remédio mais eficiente na recuperação das seqüelas”.

No movimento do diálogo Margarida aprofunda a discussão e acrescenta novos ingredientes ao cuidado domiciliar:

_ Eu coloquei (lendo as palavras na produção artística) em primeiro lugar esperança. A gente espera, tem esperança de conseguir. Fé. Energia (ênfatisa a palavra) e, muita, muita paciência! Amor. / Ter amor pela pessoa que está cuidando. Carinho. / E responsabilidade / com o paciente, com a situação.

Margarida acrescenta à discussão grupal que é preciso ter esperança ao realizar o cuidado em casa. A esperança é um sentimento que nos impulsiona a agir de forma positiva acreditando nos benefícios da atividade a ser realizada. Nesse sentido, Roselló (2005) afirma, a esperança é uma virtude, um valor que auxilia na superação de situações-limites, sendo fundamental no processo de cuidar. Além disso, é preciso ter fé, energia, paciência, saúde, amor, carinho e responsabilidade com a situação. A manutenção de um espírito esperançoso desencadeia reações positivas que promovem o bem estar. O otimismo faz com que o cuidador e o doente encarem a doença e o tratamento como um desafio a ser vencido, acreditando na melhora da doença.

Na seqüência, Preta enuncia:

_ Para cuidar em casa precisa em primeiro lugar de segurança, segurança para cuidar. Tem que ter calma, paciência, ser tranqüila para poder cuidar de outro. Com amor com carinho. (...) Eu acho que amor, carinho, atenção é tudo para um paciente melhorar. Aqui (apontando para a produção artística) eu achei na revista uma figura sobre curativos. Curativos é uma parte muito importante, tem que ter muito cuidado! Uma pessoa que está com uma ferida, para se curar tem que ter o maior cuidado para fazer o curativo. A assepsia, bem feita / porque além de curar, deixa o paciente confortável.

Rosa reforça a necessidade da realização dos cuidados gerais com o doente, faz a síntese temática e enfatiza a importância de ter paciência.

_ (...) Os cuidados que tu precisa ter, claro que paciência! Como todos falaram.

O discurso de Preta complementado pelo de Rosa evidenciam as várias dimensões do cuidado. Nesse sentido, Waldow (2006) destaca que o doente percebe o cuidado como uma ação que conjuga a técnica e a expressão de sentimentos como o amor e o carinho. A autora enfatiza a importância da atitude do cuidador no momento da realização da atividade de cuidar, demonstrando afeto, atenção e paciência. Isto aumenta a sensação de bem estar e a auto estima do doente, pos sente-se querido, amado.

Primavera ratifica a fala de Rosa:

_ A paciência a gente tem que ter sempre. Nunca pode deixar de ter... A paciência.

O dito e o não dito nas enunciações dialógicas dos cuidadores familiares evidenciam os elementos, considerados por eles como essenciais em suas práticas de cuidado no domicílio: esperança, amor, paciência e segurança. Estudo desenvolvido por Sena et al. (2006) com cuidadoras domiciliares apontou o carinho, o amor e a paciência como elementos essenciais para a realização desta atividade. O discurso dos participantes deste estudo parecem confirmar as conclusões do autor.

As diferentes formações discursivas reveladas no âmbito das dinâmicas apontaram que, diante das situações vivenciais concretas, os cuidadores aprendem a enfrentar as dificuldades e adversidades advindas da atividade de cuidar, de diversas formas. Assim, chega-se ao subtema, “a espiritualidade como elemento do cuidado”.

5.1.3 A espiritualidade como elemento do cuidado

A espiritualidade é difícil de ser definida. Esta representa a busca individual do ser humano para compreender o sentido da vida e da existência (DEZORZI, 2006). Nesse sentido, pode ser entendida de diversas formas de acordo com a percepção de cada pessoa. Pode ser vista como energia, transcendência, plano superior, luz e expressada, de acordo com a religião adotada, por meio de orações, meditação e rituais que proporcionam o alívio para o sofrimento (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

No âmbito da dinâmica Almanaque, com o intuito de discutir as diferentes dimensões do cuidado, e na tentativa de estimular a discussão, questiono:

_ A questão da esperança que tu colocaste... A esperança, a fé em que sentido?

Margarida responde:

_ No sentido que tu vai conseguir. Não sei assim, o que engloba. Eu sou muito religiosa e eu sempre penso que sem ter fé tu não vai conseguir. Principalmente Deus (ênfatisa a palavra) que nos dá força. Vai fazer um negócio com a mãe e, ou qualquer coisa que está caindo. Meu Deus!! (ênfatisa) Em primeiro lugar! Depois tu vai ver o que aconteceu, cuidar. Mas primeiro tu grita por Deus. Eu sou assim...

Na seqüência, Margarida, enfaticamente faz a recodificação temática.

_ Então se eu grito por Deus! É porque eu tenho fé.

Primavera ratifica o discurso de Margarida:

_ (...) a fé é a força que tem que ter pra poder superar e conviver com o que é preciso. Essas coisas que eu acho importante. Deve ter mais coisas.

As enunciações de Margarida e Primavera exteriorizam a necessidade de buscar apoio e força na Fé para dar conta e superar as dificuldades do dia-a-dia. A crença em uma Força Superior possibilita aos cuidadores familiares cultivar a esperança, acreditar que tudo vai dar certo e que as atividades de cuidado prestadas ao familiar doente contribuem para a sua recuperação. Nesse sentido estudo realizado por Luzardo e Waldman (2004, p. 142) relatou que os cuidadores familiares mencionaram “a fé, como um atributo necessário para lhe proporcionar

apoio e alívio de tensões”. Logo, a esperança (Fé) ajuda tanto o doente quanto o cuidador.

No avançar do diálogo Margarida repete que, nas horas difíceis, é importante ter Fé, acreditar e enfrentar a situação.

_ Tem que ter fé que vai dar certo...

A fé e a religião/religiosidade são fatores mediadores que auxiliam os familiares no enfrentamento da sobrecarga. A religião é considerada por diversos autores um importante aliado no processo de aceitação da doença e das atividades impostas por ela (PEDRO; MARCON, 2007; CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; BANDEIRA; BARROSO, 2005).

Nessa perspectiva, estudo realizado por Cupertino, Aldwin e Oliveira (2006), sobre moderadores dos efeitos do estresse na saúde de cuidadores, conclui que a religiosidade pode contribuir para a diminuição do nível de estresse de cuidadores, funcionando como um fator de proteção frente à situação crônica de estresse. O estudo constatou ainda a existência de uma relação entre a religiosidade e o nível educacional: cuidadores com um baixo nível educacional tendem a ser mais religiosos e percebem as atividades de cuidador de modo mais positivo.

É relevante salientar que a espiritualidade está na essência do ser humano e se manifesta na relação com o outro. Segundo Dezorzi (2006, p. 131), “a espiritualidade permeia o cuidado que contempla atenção, carinho e amorosidade, sentidos no olhar e no toque da cuidadora. Revela-se na calma, no diálogo e na capacidade de escuta”. Todos esses aspectos foram enfatizados pelos participantes nas dinâmicas.

Ao trazer para o contexto grupal a dimensão subjetiva da práxis de vida dos cuidadores familiares permeada por sentimentos que transcendem as questões materiais da existência, desvela-se o subtema, “a motivação para o cuidado”.

5.1.4 A motivação para o cuidado

No processo de cuidar, descrito por Waldow (2006), diversos fatores e variáveis podem influenciar na forma como o cuidado se desenvolve, tais como, a estrutura, o ambiente onde o cuidado ocorre. Para o desenvolvimento da ação de cuidar, do movimento de cuidado, descreve variáveis relacionadas ao ser cuidado e

relativo à cuidadora. Entre as variáveis da cuidadora que influenciam o processo de cuidar, a motivação constitui-se como uma das mais importantes. Dela fazem parte, o desejo de cuidar, os valores e o comprometimento da cuidadora. A autora enfatiza que a motivação está relacionada com a experiência, e sofre influência do ambiente onde o cuidado é realizado, da valorização e do apoio dado a pessoa que realiza o cuidado.

No interior da dinâmica Almanaque, respondendo a questão norteadora: “O que preciso para cuidar em casa?” Margarida diz:

*_ Vida! A gente tem que ter vida. / Claro! Esperança, energia, saúde. Vida!
(fala mais alto a palavra) Que sai de dentro da gente, do corpo para passar
para o doente. / Eu botei isso aqui.*

Segundo o discurso de Margarida ter vida, é ter energia, vontade, estar bem consigo próprio. Aponta também para a necessidade de o cuidador familiar buscar sentido, razão em sua tarefa de cuidar, resignificando a sua prática de cuidado. Nesse sentido, o estudo de Cattani e Girardon-Perlini (2004, p. 268) constatou que “para não adoecer, é importante que o cuidador perceba que está vivo, [...] e precisa continuar a sua vida da melhor forma possível”.

Rosa avança no diálogo:

*_ Bom. Para cuidar em casa o que é preciso? A pessoa que está cuidando
deve ter auto-estima, porque a pessoa que está na cama, muitas vezes...
Se tu não tem auto-estima, tu passa isso pra ela. Sem perceber, ela vê o
jeito que tu estas, vê que tu está triste. Então tu precisa ter auto-estima pra
cuidar.*

Margarida participa do diálogo:

_ Eu concordo, esqueci de falar disso.

Preta comenta:

*_ É importante! A gente não pode passar para o paciente se está
incomodado.*

Primavera complementa:

_ Bom humor e auto-estima.

Margarida retoma a palavra e sintetiza a discussão trazida pelo grupo:

*_ A gente quando está pra baixo, a auto-estima cai, nem cuida direito do
paciente, não tem vontade.*

As enunciações dialógicas evidenciam que é importante que o cuidador mantenha o bom humor e a auto-estima. A harmonia interior e o equilíbrio do cuidador se refletem na sua atividade de cuidar, na relação estabelecida com a pessoa doente.

Nesse sentido, estudo realizado com cuidadores de pessoas idosas portadoras da doença de Alzheimer (DA) conclui que a “experiência de cuidado de familiares com DA constituiu uma oportunidade de saúde, dignidade, respeito, afetividade, amor ao próximo, inserção social, exercício da cidadania, enfim, oportunidade de vida para os cuidadores” (SENA; GONÇALVES, 2008, p. 239).

O ato de cuidar ao ser considerado como um processo interativo, um encontro, pode propiciar, também, ao cuidador uma oportunidade de crescimento pessoal e auto-realização (WALDOW, 2006). A autora destaca que o crescimento pessoal do cuidador traduz-se por satisfação, melhora da auto-estima, prazer e bem-estar. A realização desta atividade permite o desenvolvimento de habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade e empatia com o familiar doente (CUPERTINO; ALDWIN; OLIVEIRA, 2006; CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; FLORIANI, 2004; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

O prosseguimento do diálogo conduziu o grupo à reflexão na busca de significados positivos para a atividade de cuidar. O significado atribuído à realidade é particular e única, sendo influenciado pelo contexto social e cultural em que o indivíduo está inserido. O cuidado em sua multidimensionalidade sofre influência do contexto onde este ocorre, então, a discussão grupal nos remete para “a preocupação com o ambiente”, o próximo tema a ser analisado.

5.2 A preocupação com o ambiente

O ambiente de cuidado, como dimensão contextual, tem diversos significados para os cuidadores. Para alguns, o ambiente representa apenas o espaço físico, uma boa iluminação, ventilação, instalações adequadas e seguras, para outros cuidadores, tem um significado maior, transcende ao elemento físico, representa um espaço de conforto, harmonia e bem-estar que contribui positivamente para a recuperação do doente (SILVA, 1998).

A importância deste aspecto surge no discurso de Primavera, no transcorrer da dinâmica Almanaque, trazendo elementos importantes para a discussão grupal. A

resposta dela a primeira questão geradora de debate: “O que é preciso para cuidar em casa?”, foi:

_ Tem que ter tudo. O silêncio. Tem que ter a higiene... Condições... Tudo para ajudar...

Margarida confirma:

_ Eu me esqueci de colocar, mas é muito importante.

Preta complementa:

_ É essencial para a cura do paciente.

Orquídea acrescenta:

_ O ambiente, a higiene. No meu caso o equipamento que o “L” usa.

Margarida retoma e faz a recodificação temática:

_ Equipamentos! É mesmo. Eu também usei, precisei. Não coloquei no papel / Agora não adianta mais... (se referindo que não tinha anotado)

Na seqüência do diálogo Orquídea mostra a sua produção e enuncia:

_ Eu não escrevi quase nada, só coloquei aqui que a mãe cuida do filho. Tem um exemplo (mostrando a sua produção). Amor. Um ambiente bom. Prazer, lazer e saúde. Conforto para todos em casa, carinho, carinho bastante.

Nesse sentido, estudo realizado com cuidadores domiciliares tendo como referencial a Teoria de Watson, segundo a qual a promoção de um ambiente agradável traz benefícios para o cuidador e para o doente, potencializando a interação e a “reconstituição do ser humano em todos os seus níveis de energia” (SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008, p. 284).

A presença de uma pessoa doente na família desencadeia várias mudanças, uma delas é a necessidade de adaptar o ambiente físico para dar conta das demandas do familiar doente, a outra diz respeito às mudanças que ocorrem na vida pessoal do cuidador, tais como a inversão de papéis, o adiamento de projetos, entre outros. (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). Por outro lado, a falta de uma estrutura física adequada dificulta a realização de algumas atividades e acarreta o desgaste físico das cuidadoras manifestado por dores no corpo resultantes do esforço para a realização das atividades diárias como higiene corporal, troca de fraldas e mudança de decúbito.

No entanto, os cuidadores são capazes de definir prioridades, realizar adaptações estruturais para superar as limitações do espaço físico. Utilizando a criatividade e o bom senso, os cuidadores realizam adaptações na casa com o objetivo de manter o doente no domicílio e proporcionar um ambiente favorável para o cuidado (SENA, et al., 2006).

A enunciação de Rosa nos leva ao aprofundamento do tema em discussão:

_ (...) Uma estrutura / familiar é muito bom, é preciso. Criar uma rotina, hora do remédio, hora das refeições dela, não ultrapassar esse horário, né? Porque tudo isso vai contando com a recuperação dela, né?

Em seu discurso, Rosa acrescenta elementos importantes sobre a organização do cuidado no domicílio como estabelecer uma rotina, respeitar o horário da medicação, da alimentação. Wanderley (2005) destaca pontos básicos que facilitam o cuidado com doentes crônicos que são: a fixação de forma clara dos horários; doses e nomes dos remédios; números de telefone da equipe de saúde e da locomoção, em caso de urgência; data das próximas consultas, exames, entre outros. Outro estudo realizado por Luzardo e Walddman (2004, p. 139), com cuidadores familiares de idosos, portadores da doença de Alzheimer, apontou que “a manutenção do ambiente e de materiais também é tarefa do familiar cuidador, pois as modificações ambientais são inevitáveis em face das repercussões da doença e das necessidades do idoso”.

Para dar conta das atividades de cuidar do doente e das demais tarefas da casa os cuidadores precisam se organizar da forma mais adequada, dentro do tempo disponível, priorizando as atividades relacionadas à pessoa cuidada e às condições materiais para que o cuidado ocorra de forma satisfatória (PEDRO; MARCON, 2007; SENA et al., 2006). Com o passar do tempo, o cuidador reorganiza sua vida, altera hábitos e rotinas, desempenhando as tarefas com mais tranquilidade e segurança de acordo com as demandas do doente (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

Após a adaptação do ambiente físico, do estabelecimento da rotina de cuidados, o cuidador se dá conta que também o aspecto social de sua vida foi alterado. Surge então, a necessidade de uma estrutura familiar/formal que facilite e ampare a tarefa de cuidar no domicílio, assim, chega-se ao tema, “a importância da rede de apoio social”.

5.3 A importância da rede de apoio social

Cuidar de uma pessoa doente é uma tarefa árdua e difícil, por isso é importante poder contar com ajuda e a colaboração de outras pessoas na efetivação do cuidado (ROSELLÓ, 2005). Nessa perspectiva, Nardi e Oliveira (2008, p. 49), acrescentam que “o apoio social ao idoso e seu cuidador tem como objetivo principal diminuir os aspectos negativos provocados pela tarefa de cuidar, contribuir para a melhoria da saúde do cuidador e refletir positivamente na qualidade de cuidados prestados”. Os autores classificam o apoio social em duas categorias: o informal e o formal. O apoio informal é representado pelas relações sociais que são estabelecidas entre os familiares, amigos, vizinhos, parentes próximos e grupos comunitários; o formal é representado especialmente pelos serviços de saúde.

A presença de uma rede de suporte social, representada por outros membros da família, amigos e profissionais da saúde constitui-se em uma importante estratégia de diminuição da sobrecarga (BANDEIRA; BARROSO, 2005; NAKATANI et al., 2003).

No interior da dinâmica Almanaque, a enunciação dialógica de Margarida define sua visão a respeito do apoio e da ajuda no cuidado:

_ (...) Parceria /: porque a gente não faz nada sozinho. (...) muita ajuda das pessoas porque sozinho a gente não faz nada, quase nada.

Na tentativa de aprofundar a discussão, questiono:

_ A parceria, a ajuda seria... Seria de quem?

Margarida responde:

_ Bom. A parceria dos familiares, e a ajuda em geral... Até de vizinhos.

No movimento do diálogo Primavera relata a dificuldade em conseguir ajuda para o cuidado domiciliar:

_ Envolve toda a família... Mas, a gente não consegue envolver toda a família, né! Cada um tem suas coisas. Lá em casa mesmo são duas que cuidam mais a mãe (DCS Almanaque).

O cuidado deve envolver toda a família. Porém, muitas vezes, isso não é possível e uma ou duas pessoas apenas acabam assumindo a tarefa de cuidar do familiar doente. Nesse sentido, estudo reforça a importância de poder contar com a

ajuda de outras pessoas, pois isto facilita o cuidado e permite ao cuidador sair daquele ambiente por algum tempo, espairar, diminuindo a sobrecarga (SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008).

Na seqüência de diálogo, questiono a enunciação de Orquídea:

_ Tu colocaste aí a mãe que cuida do filho... Tu achas que a mãe tem que cuidar do filho?

Orquídea responde enfaticamente:

_ Não! Só a mãe não. Tem os manos também, o pai, a irmã, todos participam, da nossa família. Daí parente, já é diferente, mas da nossa família (se referindo ao pai, irmãos do "L") todos cuidam, por isso eu coloquei mãe, pai, irmãos. Por isso eu coloquei amor, carinho (DCS Almanaque).

Orquídea enfatiza em seu discurso a participação de toda a família nuclear no cuidado, referindo-se ao pai e aos irmãos. O envolvimento de todo o grupo familiar permite uma distribuição de tarefas e evita o desgaste da pessoa mais próxima do doente. Estudo relativo à qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes, no programa de saúde da família, revela um fator positivo quando existe um maior número de pessoas que residem com o doente, pois isso pode significar ajuda e revezamento no cuidado (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008). Pedro e Marcon (2007) observam que quando os cuidadores recebem algum tipo de ajuda esta provém dos familiares que estão mais próximos fisicamente do doente.

Nesse sentido, estudo realizado com cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer constatou que uma das dificuldades enfrentadas pelo cuidador se relaciona com a divisão de tarefas, e ressalta a importância do apoio de outros familiares no compartilhamento das atividades com o doente. Se o cuidador não dispuser do apoio da família, devem-se disponibilizar outras formas de suporte, oriundas da comunidade na qual a família reside como, a ajuda de amigos, voluntários de organizações sociais, igrejas, entre outras (LUZARDO; WALDAMAN, 2004). Por outro lado, estudo com cuidadores de doentes dependentes descreve as queixas do afastamento e da pouca participação de outros parentes no cuidado, essa situação mobiliza os cuidadores resultando, muitas vezes, em desavenças e ressentimentos, isolando ainda mais o cuidador (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

Vale ressaltar, conforme descrito na literatura brasileira, que o apoio formal, representado pelos serviços de saúde, é insuficiente e não oferece suporte e proteção efetiva ao cuidador que, muitas vezes, se vale da ajuda solidária de voluntários para manter o cuidado domiciliar de forma digna.

Todos estes aspectos revelam que o cuidado no domicílio não é uma tarefa fácil. Os cuidadores familiares, ao assumirem a responsabilidade de cuidar no domicílio, precisam desempenhar, simultaneamente, uma diversidade de tarefas. A construção de uma rede de solidariedade entre os diferentes membros da família, os amigos, os vizinhos e os serviços de saúde é uma estratégia salutar e desejada para auxiliar no desenvolvimento dessa atividade.

Para definir o que representa a prática de cuidar no domicílio, destaco a enunciação de Preta no transcrito da dinâmica Almanaque, durante a apresentação da sua produção artística, relacionada à questão: “O que preciso para cuidar em casa?”

_ Em segundo lugar eu coloquei que é um desafio. É um desafio. Eu coloquei aqui tudo o que se relaciona ao cuidado. É um desafio tanto pra quem cuida tanto para o paciente que é cuidado. A gente quer ver a melhora dele. Então, é um desafio. Um desafio que a gente abraça na vida, na carreira da gente.

Preta sintetiza a percepção dos cuidadores familiares em relação à atividade que desempenham no domicílio. O desafio de cuidar está na multidimensionalidade, na complexidade desse processo que é relacional, envolvendo dois seres singulares, um ser que cuida e outro ser que é cuidado.

6 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FRENTE AO DESAFIO DE CUIDAR NO DOMICÍLIO

Ao refletir sobre a experiência de realizar esse trabalho de pesquisa, no contexto grupal, estou certa de que compartilhar as vivências de cuidado dos cuidadores familiares foi muito mais do que um processo de produção de dados. A oportunidade possibilitou-me a criação de vínculos, o crescimento pessoal, profissional e de adquirir a certeza de que a enfermagem, em seu cotidiano de trabalho, pode e deve valorizar cada vez mais os saberes dos sujeitos que cuida.

Este estudo foi realizado com o intuito de conhecer o processo de cuidar no domicílio pela voz dos cuidadores familiares de doentes crônicos, durante a internação domiciliar. O discurso dos sujeitos participantes da pesquisa possibilitou desvelar as experiências individuais do cuidado no domicílio e também de dialogar, de discutir os modos e maneiras de cuidar de cada um.

Acredito que os objetivos do estudo foram atingidos na medida em que a realidade vivida pelos cuidadores familiares foi revelada e as experiências dos sujeitos participantes da pesquisa foram discutidas, e compartilhadas no diálogo grupal durante as DCS. Posteriormente, permitiram também descrever o processo de cuidar no domicílio. Cabe salientar que a temática em questão não foi esgotada devido à diversidade de elementos que emergiram no âmbito das dinâmicas, os quais podem ser revistos e discutidos posteriormente em outros estudos, sob outros olhares.

Durante o desenvolvimento das dinâmicas de criatividade e sensibilidade os cuidadores familiares, por meio das produções artísticas, expressaram suas vivências, opiniões, sentimentos, dúvidas, angústias e esperanças em relação ao trabalho que desenvolvem no domicílio. Penso que a produção artística imagética facilitou a expressão dos sentimentos experimentados pelos participantes da

pesquisa, pois as situações vivenciais, as visões de mundo enunciadas por eles trouxeram elementos capazes de desencadear a discussão grupal.

No interior das dinâmicas: Linha da Vida, Corpo-Saber e Almanaque, os cuidadores familiares, ao refletirem sobre o cuidado domiciliar no contexto da internação domiciliar, puderam expor por meio das produções artísticas situações existenciais concretas. O diálogo no grupo tornou possível discutir a experiência de ser cuidador neste contexto. Revelou também as estratégias utilizadas por cada um para vencer as dificuldades com que se depararam no desenvolvimento das atividades de cuidado.

Minha postura no desenrolar das dinâmicas foi de escuta, ouvi mais do que falei, realizando intervenções apenas quando sentia a necessidade de aprofundar determinados aspectos. Por essa razão, as intervenções foram realizadas sempre em forma de perguntas, na tentativa de aprofundar a discussão, de valorizar a participação dos cuidadores e estabelecer uma relação de confiança, respeito e de igualdade.

Analisando as concepções dos cuidadores familiares, sobre o que é cuidar no domicílio percebi que, segundo eles é: um desafio, uma experiência universal, um aprendizado constante e também fonte de desgaste físico-mental e de sofrimento. Cuidar no domicílio é um desafio. Um desafio que precisa ser enfrentado no dia-a-dia, muitas vezes, solitariamente, superando medos e incertezas para conseguir realizar as atividades de cuidar, de manutenção da vida e/ou recuperação do seu familiar doente.

No contexto da internação domiciliar, cuidar é uma experiência inerente ao ser humano, presente desde sempre na história da humanidade. Histórica e culturalmente, são as mulheres as principais cuidadoras no espaço domiciliar. Neste estudo, elas também foram maioria, apenas um homem participou, enquanto responsável pelas atividades de cuidado no domicílio, confirmando que a presença masculina no cuidado domiciliar ainda é pouco comum.

Quase sempre, diante da doença do seu familiar, o cuidador assume a responsabilidade de cuidar com nenhum ou quase nenhum preparo para tal, adquirindo experiência pela repetição. Isto transforma o ato de cuidado no domicílio num aprendizado constante, diário. Para melhor desenvolver suas atividades, os cuidadores aproveitam cada chance que se lhes apresenta. Eles aprendem: pela observação – dos profissionais que atuam junto ao familiar; pela práxis, nas

situações diárias do cuidado; pela repetição, entre erros e acertos o cuidador descobre a melhor maneira de realizar suas atividades no domicílio. Dedicção, bom senso e superação do medo e da insegurança, permeiam o dia-a-dia do cuidador domiciliar.

Embora o cuidado para a manutenção da vida seja inerente à condição humana, este se modifica na situação de doença. Esta altera a dinâmica familiar, pois os membros precisam se reorganizar para prover os cuidados ao familiar doente. O que, exige, muitas vezes e, em especial do cuidador, o aprendizado e o desenvolvimento de novas habilidades para dar conta das diferentes demandas dessa tarefa.

Em seus discursos os cuidadores revelaram também que cuidar de um familiar, nem sempre é uma escolha, mas uma obrigação, pois as pessoas não optam por ter um doente em casa e o cuidado acaba por se transformar em retribuição ou dever moral. No Brasil é lei e uma tradição delegar à família a responsabilidade de cuidar de membros que adoecem, mas, em contrapartida, as políticas públicas não oferecem, até o momento, suporte adequado a quem cuida no domicílio.

O processo de cuidar no domicílio seja ele uma escolha ou um dever gera desgaste físico e mental a quem cuida. Assumir essa responsabilidade de cuidar do doente traz sofrimento ao cuidador, pois precisa dar conta de uma tarefa contínua e desgastante, além disso, muitas vezes, o cuidador sabe que todo esse esforço não resultará na recuperação do doente.

Entre os cuidadores idosos a sobrecarga do cuidado domiciliar é ainda maior, pois precisam cuidar do familiar doente e conviver com o desgaste físico, as limitações, diminuição da força, da agilidade, inerentes ao processo de envelhecimento.

As relações que pontuam o espaço domiciliar são afetivas e pessoais e o doente está em primeiro lugar. Em seus discursos os cuidadores revelaram a importância da realização das atividades relativas ao cuidado corporal, à alimentação e eliminações, administração de medicamentos, realização de curativos, cuidados com a pele, entre outras. Porém, enfatizaram que é preciso ir além, destacando a importância do amor e do carinho no cuidado com o familiar doente, uma vez que esse sentimento é a base do cuidado domiciliar e permeia todas as atividades desse contexto.

Os discursos dos cuidadores apontam ora para a importância do cuidado afetivo, ora para a importância do cuidado físico, evidenciando a inter-relação físico/afetiva do cuidado no domicílio. Sentimentos como o amor, o carinho, a paciência repetidos nas falas dos cuidadores reafirmam pela frequência com que aparecem, a importância da dimensão afetiva e da intersubjetividade no processo de cuidar no domicílio.

As enunciações dialógicas dos cuidadores demonstraram a preocupação com a totalidade e a integralidade do cuidado. Por conhecer e conviver com seu familiar, o cuidador realiza um cuidado singular, direcionado para as necessidades específicas, próprias do doente. Uma vez que conhecer a história de vida, o contexto social e cultural em que o indivíduo está inserido possibilita a individualização do cuidado.

Nesse sentido, proporcionar momentos de lazer e descontração para o doente é parte desta individualização. A conversa, a escuta, a necessidade de estar atento às expressões verbais e não-verbais do doente, oferecer opções de lazer, como deixar a televisão e o rádio ligados nos programas que o seu familiar gosta, amenizam o sofrimento e proporcionam bem-estar e conforto, são também as maneiras do cuidador proporcionar um ambiente lúdico ao familiar. Cabe ressaltar que a conversa, citada várias vezes pelos cuidadores, é um elemento indispensável na relação de cuidado que possibilita uma comunicação mais efetiva.

O cuidado em sua multidimensionalidade sofre influência do contexto onde ocorre. Nesse sentido o ambiente é importante e ajuda na recuperação do doente. A preocupação com o ambiente é destacada pelos cuidadores familiares ao enfatizarem que o ambiente é essencial para a cura.

Entre os fatores que facilitam o cuidar no domicílio, os cuidadores citam a estrutura física adequada, boa iluminação, ventilação, equipamentos e mobiliário que facilitem a realização das atividades diárias de conforto e higiene. Esta, no entanto, não é a realidade vivida pelos cuidadores e a família. Muitos têm de realizar adaptações estruturais para adequar e driblar as limitações do espaço físico. A equipe multiprofissional do serviço de ID tem um papel importante nessa fase e pode auxiliar de forma efetiva na organização do ambiente de cuidado, dando sugestões que facilitem a organização das atividades de cuidar, bem como na organização atividades de modo que o cuidador possa conciliar as atividades relativas ao cuidado e as demais tarefas da casa.

Outra característica do cuidar no domicílio é a espiritualidade. A esperança, a Fé impulsionam o agir positivamente de forma a acreditar nos benefícios da atividade que está sendo realizada. A Fé e a religião surgem como apoio na superação das dificuldades e no alívio das tensões do cotidiano. Nesse sentido, a espiritualidade é um elemento importante do cuidado, está na essência do ser humano e se manifesta na relação com o outro através do amor, do carinho, da atenção, da capacidade de escuta, tolerância e da paciência. A crença em um Ser Superior é um importante aliado no enfrentamento e superação das dificuldades vivenciadas. Diante disso, a Fé dá sentido e motivação para a realização do cuidado no domicílio.

O ato de cuidar no domicílio é visto por quem cuida como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal na medida em que permite o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia, dignidade e inserção social.

Sabe-se que as dificuldades dos cuidadores aumentam quando o doente tem alta do hospital. Por não saber como agir no domicílio, o cuidador sente-se inseguro e incapaz de realizar as atividades de cuidado exigidas pelo estado do seu familiar. Todo o amparo neste momento é fundamental. A internação domiciliar surge como um instrumento de ajuda e suporte no cuidado e do cuidador, pois reconhece as necessidades específicas de cada doente/família dentro da sua situação particular.

A possibilidade de receber ajuda de um serviço especializado na atenção domiciliar garante aos familiares a escuta, o encaminhamento e/ou resolução de suas demandas transmitindo a eles maior tranquilidade e segurança.

A ID é uma modalidade de atenção humanizadora e inovadora que visa inverter a lógica de atuação dos profissionais de saúde. A partir do momento que a equipe de saúde vai até o domicílio do doente, isto evita o deslocamento, muitas vezes, difícil do doente e abre espaço para o estabelecimento de uma relação de confiança e ajuda mútua entre os profissionais de saúde e o cuidador, pautada no respeito à individualidade e à singularidade de cada família, possibilitando a construção de novos saberes.

Em seus discursos os cuidadores revelaram que hoje, ter acesso ao serviço de ID é um privilégio e ressaltaram a necessidade de ampliar o acesso desta atenção a um maior número de famílias, de modo que essa deixe de ser um privilégio para poucos e se transforme em um direito para todos. O serviço de

internação domiciliar tem sua atuação limitada por um determinado tempo (máximo 30 dias). Após a alta algumas famílias não conseguem contar com o apoio domiciliar de outros serviços de saúde, aumentando a preocupação em relação ao cuidado do seu familiar.

Nesse sentido, é importante a presença de uma rede de apoio social aos cuidadores, pois a difícil tarefa de cuidar no domicílio torna-se mais leve quando o cuidador pode contar com a colaboração de outras pessoas, representados por outros membros da família, amigos e/ou profissionais de saúde. A ajuda de outras pessoas é um fator positivo que melhora a qualidade de vida do cuidador, diminuindo a sobrecarga. Quando não dispõe do apoio da família, resta ao cuidador a opção por uma rede oficial de suporte. Hoje, esta é ainda uma grande lacuna quando se fala em assistência no domicílio ao doente crônico. O apoio formal representado pelos serviços de saúde, é insuficiente e não oferece suporte e ajuda efetivos ao cuidador.

Dessa forma, a construção de uma rede de solidariedade entre os diferentes membros da família, amigos, vizinhos, serviços de saúde é uma estratégia salutar para auxiliar no desenvolvimento da atividade de cuidar no domicílio.

Assim, o domicílio torna-se um espaço privilegiado para o cuidado, caracterizado pela preocupação com a integralidade, com a singularidade do ser humano e de valorização da intersubjetividade, da relação e do respeito ao outro.

6.1 Contribuições e recomendações do estudo

Para a enfermagem o presente estudo é uma oportunidade para refletir acerca da importância de se incluir a família como participante do processo de cuidar. Foi a ocasião de dar voz ao cuidador familiar e, a partir da reflexão dialógica (re)construir idéias, conhecimentos e saberes. O conhecimento das vivências, das experiências, das expectativas e dúvidas do cuidador familiar de doentes crônicos forneceu à equipe do SIDHUSM importantes subsídios para o planejamento das atividades e das estratégias de intervenção no contexto dessas e de outras famílias cuidadoras assistidas pelo serviço.

Outra contribuição importante para a enfermagem esta relacionada à utilização do método criativo e sensível e das dinâmicas de criatividade e sensibilidade na assistência à saúde e pesquisas de enfermagem sobre a família,

pois possibilitou a criação e efetivação de práticas resolutivas e transformadoras na saúde. A valorização do papel da família no processo de cuidar representa uma visão mais integral e humana do fazer na saúde e amplia o conhecimento dos profissionais de saúde sobre as vivências dos cuidadores.

Além disso, os encontros realizados para o desenvolvimento da pesquisa oportunizaram aos cuidadores participarem de um grupo, no qual ouviram e expressaram suas idéias, angústias, incertezas, medos, além de receberem orientação, apoio e solidariedade, sentimentos esses que podem auxiliá-los no enfrentamento das situações desgastantes do cuidado domiciliar. Esta possibilidade de o cuidador refletir sobre as atividades de cuidar que desenvolve no domicílio mostrou-o como sujeito dessa vivência, mobilizando-o positivamente para a ação.

Diante da atual demanda por serviços de saúde relacionados ao crescente aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, este estudo, trouxe à tona elementos importantes do cuidado domiciliar, que podem contribuir na discussão e implementação de políticas públicas que permitam manter o doente no domicílio. Demonstrou também a necessidade da ampliação dos serviços de atenção domiciliária nas suas diversas modalidades até que todas as famílias que dela necessitem possam ter acesso.

O estudo salientou também a importância do enfermeiro iniciar as atividades educativas ainda durante a internação do doente crônico, utilizando todos os momentos disponíveis para orientar e educar o cuidador familiar e o doente. Cabe ainda aos profissionais de saúde, durante o planejamento das atividades no domicílio, buscar alternativas para a construção de uma rede de apoio à família cuidadora.

Salienta-se, ainda, que esta investigação somar-se-á aos estudos e pesquisas que vêm sendo realizados no Curso de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria, mais especificamente no Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, do qual também participo, contribuindo para ampliar a discussão da temática do cuidado domiciliar e da família.

REFERÊNCIAS

ALVIM, N. A. T. **Práticas e saberes sobre o uso de plantas medicinais na vida das enfermeiras**: uma construção em espiral. 1999. 164f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

ALTHOFF, C. R. et al. Pesquisando a família: por onde caminham os pesquisadores? In: ALTHOFF, C. R.; ELSEN, I. NITSCHKE, R. G. (Orgs). **Pesquisando a família**: olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa-Livro, 2004. p. 29-42.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.2, p. 266-72, abr.jun. 2008.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.1, n.1/2, p. 7-14, jan.dez. 1999.

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: Ministério da Saúde (Org.) **Manual de enfermagem**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2001.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro Psiquiátrico**, v. 54, n.1, p. 34-46, 2005.

BARCELOS, L. M. S. **Do diálogo autoritário ao discurso dialógico**: o cuidado de enfermagem hospitalar na perspectiva de clientes vivendo com AIDS. 2003. 118f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

BARCELOS, L. M. S.; ALVIM, N. A. T. Conversa: um cuidado fundamental de enfermagem na perspectiva do cliente hospitalizado. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 3, p. 336-241, mai.jun. 2003.

BECK, C. C. Sofrimento e esperança - vivências com familiares de pacientes internados em UTI. In: GONÇALES, R. M. B.; BECK, C. L. C.; DENARDIN, M. L. **Cenários de cuidado**: aplicação de teorias de enfermagem. Santa Maria: Palotti, 1999, p. 61-165.

BEUTER, M. **Expressões lúdicas no cuidado**: elementos para pensar/fazer a arte da enfermagem. 2004. 183f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

BOCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 115-21, 2004.

BOCHI, S. C. M.; ÂNGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 729-738, 2005.

BOFF, L. **Saber cuidar**: Ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999. 199 p.

BOUSSO, R. S.; ANGELO, M. **A enfermagem e o cuidado na saúde da família**. In: Programa de Saúde da Família. (on line) São Paulo, abril de 2001. Disponível em: <<http://www.ids-saude.org.br/enfermagem>> . Acesso em: 09 de abr. 2001.

BRASIL. Resolução n. 81, de 10 de outubro de 2003. Dispõe das normas de funcionamento de serviços que prestam Assistência Domiciliar. **Agência Nacional de Vigilância Sanitária**, Brasília, DF, 10 out. 2003. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/>>. Acesso em: 20 set. 2006.

BRASIL. Portaria n 2.529 de 19 de outubro de 2006. Institui a internação domiciliar no âmbito do SUS. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/internacaodomiciliar.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de ética em Pesquisa. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. In: VASCONCELOS, E. M. **Complexidade e Pesquisa Interdisciplinar**: epistemologia e metodologia operativa. Petrópolis; Vozes, 2002, p.315-25.

BRASIL. Lei n. 9.610 de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/19610.htm>>. Acesso em: 25 out. 2008.

BRODERSEN, G; RODRIGUES, I. F.; DELAZERE, J. C. As interfaces do olhar sobre família. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 69-74, jan.abr. 2005.

CABRAL, I. E. Apropriação do círculo de cultura freiriano como estratégia de intervenção dialógica no método criativo e sensível de pesquisar. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 14., 2007, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis, 2007. 1 CD-ROM .

CABRAL, I. E. A contribuição da crítica sensível à produção do conhecimento em enfermagem. Curso realizado no 11º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem – SENPE/BELÉM. Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEN). ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. Belém. (PA). **Anais...** Belém, 2001. 1 CD-ROM.

CABRAL, I. E. O método criativo-sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. et al. (Org). **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. cap. 8, p. 177-203.

CALDAS, P. C. A dimensão existencial da pessoa idosa e seu cuidador. **Textos envelhecimento**, v.3, n.4, jan.jul. 2000. Disponível em: <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-59282000000200004&lng=pt&nrm=isso>. Acesso em: 12 nov. 2007.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-84, out.dez. 2006.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente na voz de cuidadores domiciliares. **Revista Eletrônica Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-71, 2004.

CESCHINI, M. Por que assistência domiciliar. In: DIAS, L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2. ed. São Paulo: Unicamp, 2005. p. 7-18.

CHAVES, M. **Cuidado domiciliar no Programa de Atenção ao Paciente Crônico Grave no Hospital IPSEMG**. 2004 128f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

COSTA, M. C. **Pedagogia do cuidar: cuidando e aprendendo com a família.** 2002. 87f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.** Lisboa: Sindicatos dos enfermeiros portugueses, 1989.382 p.

CUNHA, S. R. **A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade.** 2001. 137f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

CUPERTINO, A. P. F. B.; ALDWIN, C.; OLIVEIRA, B. H. D. Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. **Interação em psicologia**, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 9-18, jan.jun. 2006.

DENARDIN, M. L. Cuidando e sendo cuidado - um modelo cultural de saúde em comunidade rural. In: GONÇALES, R. M. B; BECK, C. L. C.; DENARDIN, M. L. **Cenários de cuidado: aplicação de teorias de enfermagem.** Santa Maria: Palotti, 1999. p.159-259.

DEZORZI, L. W. **Diálogos sobre a espiritualidade no processo de cuidar de si e do outro para a enfermagem em terapia intensiva.** 2006. 142f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

DIAS, E. L. F. As múltiplas fases de um paciente no domicílio. In: DIAS, .L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.** 2. ed. São Paulo: Unicamp, 2005. p. 61-73.

DUARTE, Y. A. O. O cuidador no cenário assistencial. **O Mundo da Saúde**, v. 30, n.1, p. 37-44, jan.mar. 2006.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. O. **Viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.

ERDTMANN, B. K.; ERDMANN, A.L.; NITSCHKE, R.G. Enfermagem domiciliar: o desafio para um cuidado culturalmente congruente apoiado na razão sensível. **Texto e contexto enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 216-23, abr.jun. 2006.

FABRICIO, S. C. C. e et al. Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. **Revista Latino-americana de enfermagem**, v. 12, n. 5, p. 721-26, 2004.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar:sobrecarga e proteção. **Revista brasileira de conserologia**, v. 50, n. 4, p. 341-45, 2004

FÓRUM DA REFORMA SANITÁRIA BRASILEIRA. **Manifesto**. Brasília, DF, 23 nov. 2005. Disponível em:
<<http://www.abrasco.org.br/publicacoes/arquivos/20060713121020.pdf>>. Acesso em: 02 out. 2006. p. 1-4.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 27. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999. 184 p.

GONÇALVES, A. P. F. **A ciranda do cuidar de crianças no circulo de vida das famílias de rua**: mediações dialógicas na interação com a enfermeira. 2003. 223f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.15, n. 4, p. 645-53, out.dez. 2006.

GRUDTNER, D.I. Construindo com a equipe de enfermagem o compromisso social de ajudar o cliente de uma unidade cirúrgica com base no referencial de Travelbee. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.3, n.2, p.125-134, jul.dez. 2001.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA. **Relatório Mensal da Coordenação de Recursos Humanos**, set. 2008. Santa Maria, 2008.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA. **Cartilha de Orientações do Serviço de Internação Domiciliar/SIDHUSM**, Santa Maria, [2008].

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-66, 2003.
KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, A. L. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliária. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 304-12, abr.jun. 2008.

LARA, J. A. M. **Aliança de saberes no processo educativo e do cuidado:** implicações para a formação do enfermeiro. 2007. 133f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. O. **Viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 311-334.

MARCON, S. S. et al. Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2006. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/rt/printerFriendly/653/153>> Acesso em: 12 nov. 2007.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n.5, p.1411-1416, set.out. 2004.

MEDEIROS, L. C. M. **As plantas medicinais e a enfermagem:** a arte de assistir, de cuidar e de transformar os saberes. 2001. 165f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

MENDES, P. B. M. T. Quem É O Cuidador. In: DIAS, .L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2. ed. Sao Paulo: Unicamp, 2005. p. 19-33.

MERHY, E.E. **Saúde:** a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002. 189.p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. Rio de janeiro: Hucitec, 2006. 406 p.
NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47-53, mar. 2008.

NAKATANI, A.Y.K. et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 5, n. 1, 2003. disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>.

NEUMAN, F.; SOUZA, M. F. Experienciando a hospitalização com a presença da família: um cuidado que possibilita conforto. **Revista Nursing**, v. 56, n. 6, p. 28-31, 2003.

ORLANDI, E. P. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. 4. ed. Campinas, SP: Pontes, 2002. 100 p.

PEDRO, K. S.; MARCON, S. S. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF – Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, n. 0, 2007. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/653/153>>. Acesso em: 21 set. 2007.

QUEIROZ, A. A. **Enfermagem de família**: clarificação de conceitos. Comunicação apresentada nas jornadas da Associação Portuguesa de enfermeiros de cuidados de saúde primários. Disponível em: <http://ns30795.ovh.net/~anaqueir/spip/article.php3?id_article=7>. Acesso em: 01 mar. 2004.

RESTA, D. G. **O adolescer e o cuidado com a saúde**: a voz dos jovens e familiares. 2006. 146f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

RIZZOTO, M. L. F. As políticas de saúde e a Humanização da assistência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 55, n. 2, p. 196-199, 2002.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 709-14, set.out. 2002.

ROCHA, P. K. et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 1, p. 113-6, jan.fev. 2008.
ROMÃO, J. E et al. Circulo epistemológico. Circulo de cultura como metodologia de pesquisa, **Educação & Linguagem**, S. Bernardo do Campo, SP, ano 9, n.13, p.196-209, jan.jun. 2006.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia del cuidar**. Espanha: Fundación Mapre, 2005. 374 p.

SCHOSSLER, T.; CROSSETTI, M. G. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 280-7, abr.jun. 2008.

SENA, R. R. et al. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enfermagem**, v. 11, n. 2, p. 124-32, 2006.

SENA, E. L. S.; GONÇALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer- perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232-40, abr.jun. 2008.

SILVA, K. L. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista Saúde Pública**, v. 39, n.3, p. 391-7, 2005.

SILVA, A.L. O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado. In: MEYER, D. E.; WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M. (Orgs) **Marcas da Diversidade: Saberes e fazeres da enfermagem contemporânea**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p.195-241.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1629-38, 2006.

SOUZA, W. G. A. et al. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. **Arquivos Catarinense de Medicina**, v. 35, n. 4, p. 56-63, 2006.

SOUZA, A. I. J. Reflexões sobre o cuidado de enfermagem. In: LEOPARDI, M. T. **Teorias em Enfermagem: Instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa - livro, 1999. p.196-204.

SPORTELO, E. F. **Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo**. 2003. 136f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

SZRAJER, J. S. Como adaptar o ambiente familiar aos cuidados necessários. In: DIAS, L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2. ed. São Paulo: Unicamp, 2005. p. 39-45.

WAIMANN, M. A. P. et al. Vivenciando problemas de saúde em família: a implementação de uma proposta teórico-metodológica do cuidado. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 06, n.0, 2007. Disponível em: < <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/rt/printerFriendly/648/151>>. Acesso em: 14 nov. 2007.

WALDOW, V. R. **O Cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes. 2004.

WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006. 190 p.

WANDERLEY, J. S. Cuidados com pacientes crônicos. In: DIAS, L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2. ed. São Paulo: Unicamp, 2005. p. 83-85.

WEIRICH, C. F.; TAVARES, J. B.; SILVA, K. S. O Cuidado de enfermagem à família: um estudo bibliográfico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p.172-180, 2004.

WINGESTER, E. L. C. **Ser assistido pelo Serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica**: uma rica experiência para o doente de AIDS e seu cuidador. 2004. 95f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

VERNIER, E. T. N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde**: interfaces com o cuidado de enfermagem. 2007. 171f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

VICTORIA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 136 p.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de Pesquisa: “A internação domiciliar na perspectiva de cuidadores familiares de doentes crônicos”

Orientadora: Profa. Dra. Margrid Beuter

Pesquisadora: Cecília Maria Brondani

Contato: (55) 91512956, e-mail: ceci@smail.ufsm.br

Eu, _____, informo que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção que a pesquisa “A internação domiciliar na perspectiva de cuidadores familiares de doentes crônicos”, de autoria de Cecília Maria Brondani, a qual tem como objetivo principal descrever as vivências de cuidadores familiares de doentes crônicos acerca da internação domiciliar. A pesquisa tem finalidade acadêmica e destina-se à elaboração da Dissertação de Mestrado que será apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Com os resultados desta investigação espero contribuir com uma reflexão acerca da importância de incluir a família como participante do processo de cuidar. O conhecimento das minhas vivências, expectativas e dúvidas poderão fornecer importantes subsídios para o Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria.

O estudo será realizado por meio de trabalhos em grupo usando materiais de colagens, desenhos, máquina fotográfica, gravador digital, diário de campo, entre outras técnicas de pesquisa. Fui igualmente informado de que tenho assegurado o direito de: receber resposta a todas as dúvidas que desejar esclarecer em relação ao desenvolvimento da pesquisa; retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem sofrer nenhum tipo de represália; não ter minha identidade revelada em nenhum momento da investigação, sendo as informações confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Após a transcrição das falas, análise dos dados e a aprovação da dissertação pela banca examinadora, as gravações em áudio e as demais produções (artísticas e fotográficas) serão destruídas pelo pesquisador.

Os resultados da pesquisa serão utilizados apenas para fins científicos, e divulgados em periódicos e eventos, como também em debates na instituição. Esta pesquisa não lhe causará riscos, pois não afetará a sua integridade física e psicológica. Além

disso, não haverá nenhum custo ou benefício financeiro para os participantes da pesquisa.

Data: _____

Assinatura do Participante: _____.

Assinatura da Pesquisadora: _____

Cecília Maria Brondani

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

Para contato com o Comitê de Ética da UFSM:

Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702. Cidade Universitária - Bairro Camobi 97105-900 - Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362 - e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

APÊNDICE B – Autorização Institucional para o desenvolvimento da pesquisa

Senhor Diretor,

Venho por meio desta, solicitar autorização para que possa coletar os dados para a realização de minha dissertação de mestrado intitulada: “A internação domiciliar na perspectiva de cuidadores de doentes crônicos”. Esta dissertação está vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, sob orientação da Professora Doutora Margrid Beuter.

A pesquisa tem como objetivos: descrever as vivências e experiências de cuidadores familiares de doentes crônicos acerca da internação domiciliar, analisar as estratégias utilizadas pelos cuidadores no cuidado ao doente crônico no contexto da internação domiciliar e discutir a importância do desvelamento dessas vivências para o cuidado de enfermagem.

Os dados serão coletados no SIDHUSM, junto aos cuidadores familiares dos doentes crônicos em acompanhamento no serviço. Esclareço que os sujeitos serão devidamente informados acerca dos objetivos da pesquisa e convidados a participarem da mesma através da assinatura do termo de compromisso livre e esclarecido, conforme o previsto na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as Normas de Pesquisa em Seres Humanos.

Nesta oportunidade solicito, também, caso seja permitida a realização dessa pesquisa neste hospital, identificar a instituição, esclarecendo que esta pesquisa não possui caráter de denúncia, cabendo ressaltar que os dados coletados serão utilizados somente para fins científicos e que será garantido o anonimato dos sujeitos participantes da pesquisa.

Coloco-me à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários, e, desde já, agradeço a atenção recebida.

Atenciosamente,

Enfa. Cecília Maria Brondani

COREn/RS nº 36170

Obs: Em anexo segue cópia do projeto de pesquisa.

APÊNDICE C – Roteiro das anotações no diário de campo

- Data:

- Horário:

- Local:

- Participantes:

- Descrição da dinâmica observada:

- Percepções quanto ao desenvolvimento da dinâmica:

- Observações relativas aos sujeitos participantes:

- Outros aspectos observados:

APÊNDICE D – Convite para os cuidadores***Convite:***

Convidamos os familiares dos doentes do SIDHUSM para participar do encontro com a equipe de profissionais do serviço.

A participação de vocês é muito importante!

Data: 06/05/08

As 9hs na sala da Turma do IQUE

APÊNDICE E – Instrumento para caracterização do cuidador**INSTRUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR**

Nome:

Idade:

Grau de instrução:

Estado Civil:

Filhos:

Ocupação:

Grau de parentesco com quem cuida/cuidou:



Diagnostico médico:

Tempo que cuida ou que cuidou?

Mora junto com a pessoa que cuida ou não?

ANEXOS

ANEXO 1 – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP – UFSM

	<p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
---	--	---

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Internação domiciliar na perspectiva de cuidadores familiares de doentes crônicos.
Número do processo: 23081.000145/2008-19
CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0004.0.243.000-08
Pesquisador Responsável: Margrid Beuter

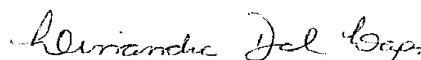
Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Abril/2009 Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 11/03/2008

Santa Maria, 11 de março de 2008.



Lissandra Dal Lago
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM
 Registro CONEP N. 243.