

Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar

Self-care in family caregiver of dependent adults or elderly persons after hospital discharge
El autocuidado del cuidador familiar de adultos o ancianos dependientes tras el alta hospitalaria

Sibely Rabaça Dias da Costa¹, Edna Aparecida Barbosa de Castro¹

¹ Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Juiz de Fora-MG, Brasil.

Submissão: 21-05-2013 Aprovação: 04-11-2014

RESUMO

Este artigo apresenta uma compreensão sobre o autocuidado do cuidador familiar segundo a teoria de Dorothea Orem. Resulta de uma pesquisa qualitativa com aporte da Teoria Fundamentada nos Dados, utilizando-se das técnicas de visita domiciliar, registro de notas de campo e entrevista semiestruturada com 11 cuidadores, após a internação de familiar em um Hospital Universitário de Minas Gerais. Foram obtidas quatro categorias, destacando uma categoria central, em torno da qual se analisaram as facilidades, dificuldades e estratégias para o autocuidado do cuidador. Entre as dificuldades, foram evidenciadas: tempo insuficiente para os cuidados com a saúde e, entre as facilidades, o apoio de outros familiares. As principais estratégias foram: apoio na fé; revezamento nos cuidados e recursos na comunidade. Concluiu-se que orientações no momento da alta e o acompanhamento de enfermagem após a alta contribuem para o autocuidado do cuidador, atuando sobre suas dificuldades e estimulando suas potencialidades.

Descritores: Autocuidado; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

This article presents an understanding concerning self-care in family caregivers according to Dorothea Orem's theory. Resulting from a qualitative research based on Grounded Theory, this work uses the techniques of home visiting, field notes and semistructured interviews with 11 caregivers after the hospitalization of a family member in a teaching Hospital located in Minas Gerais. Four categories were found and among them a central category is highlighted from which some facilities, difficulties and strategies for self-care in caregiver were analyzed. Considering the difficulties, insufficient time for healthcare was noticed whereas the support from other family members appeared as a facility. The main strategies were: faith as a support; shift work in healthcare and community resources. This study demonstrated that hospital discharge guidelines and nursing follow-up after discharge were responsible for positive contributions to self-care in caregivers helping them to overcome their difficulties and enhancing their potentialities.

Key words: Self-Care; Family; Nursing.

RESUMEN

El artículo presenta una comprensión sobre el autocuidado del cuidador familiar, según la teoría de Dorothea Orem. Resulta de investigación cualitativa con aporte de la Teoría Fundamentada en los Datos, utilizando se de las técnicas de visitas a domicilio; registro de apuntes de campo y entrevista semiestruturada, tras la internación de un familiar en un hospital universitario de Minas Gerais. Se llegó a cuatro categorías, señalando una categoría central, alrededor de la cual se analizaron las facilidades, dificultades y estrategias para el autocuidado del cuidador. Se evidenció, entre las dificultades, tiempo insuficiente para los cuidados con la salud y, entre las facilidades, el apoyo de otros familiares. Las principales estrategias fueron: apoyo en la fe, revezo en los cuidados y recursos en la comunidad. Se concluyó que orientaciones el momento del alta y el acompañamiento de enfermería tras el alta contribuyen para el autocuidado del cuidador, actuando sobre sus dificultades y estimulando sus potencialidades.

Palabras clave: Autocuidado; Família; Enfermería.

AUTOR CORRESPONDENTE

Sibely Rabaça Dias da Costa

E-mail: sibelydemoraes@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Este artigo apresenta uma investigação cujo objeto foi o autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes de cuidados especializados após a alta de tratamentos relacionados a patologias ou situações crônicas. A compreensão que se buscou pormenorizar girou em torno da questão de como um membro da família, na condição de cuidador, realiza o autocuidado ao ter que cuidar de um familiar dependente no domicílio.

A inquietação acerca do autocuidado de membros da família que desenvolvem função de cuidador no domicílio surgiu no decurso da prática assistencial de uma das autoras em uma unidade de clínica-cirúrgica de adultos e idosos de um hospital filantrópico de grande porte em um município de Minas Gerais. Observou-se, assistematicamente, ao longo de sete anos, que a maioria dos adultos e idosos eram hospitalizados para tratamento de agravos de patologias crônicas e apresentava algum grau de dependência para a realização do autocuidado, tornando-se dependente da família.

Notava-se que as famílias evidenciavam dificuldades referentes ao próprio autocuidado e aos cuidados de promoção da saúde do familiar dependente no domicílio. Percebia-se que eram muitos ou complexos os cuidados especializados a elas delegados, fazendo com que ficassem sobrecarregadas, principalmente quando não apresentavam experiência prévia ou saíam de alta sem a compreensão de como deveriam atender às demandas de cuidado de seus familiares.

Partiu-se do pressuposto de que a família vem ficando à margem no planejamento dos cuidados pelas equipes de saúde, cujo foco tem sido o indivíduo, na condição de paciente, que se encontra hospitalizado ou dependente no domicílio, em áreas adscritas às Equipes de Saúde da Família. Entende-se, preliminarmente, que, ao não incluir a família em seu plano de cuidados, não há avanço na proposta de um modelo assistencial orientado segundo os preceitos da promoção da saúde e pelo princípio da integralidade.

O interesse em aprofundar os estudos sobre o cuidador familiar prosseguiu ao se identificar, mediante o levantamento preliminar da literatura sobre o tema, que as publicações relacionadas aos cuidadores de adultos e idosos dependentes, geralmente associados a doenças crônicas, visavam compreender o perfil destes cuidadores, os cuidados realizados, a percepção dos cuidadores em relação aos cuidados dispensados ao familiar dependente e a dinâmica familiar. Percebeu-se, dessa forma, a existência de uma lacuna na literatura sobre o autocuidado do cuidador familiar.

Além disso, no momento da alta, havia demandas para o sistema de saúde que incluíam não somente equipamentos, medicações, exames e controles em outros pontos da rede, mas também os cuidados domiciliares. Estes, quase sempre, ficavam a cargo da família, destacando-se a figura do cuidador familiar, que é quem passa a assumir os cuidados no domicílio, sobretudo quando não é possível para a família, por razões econômicas, contratar um profissional ou ocupacional. Assim, mediante o entendimento de que é premente a necessidade de aprofundamento nos estudos existentes e o desenvolvimento de pesquisas sobre a saúde e a vida dos

cuidadores familiares⁽¹⁾, o trabalho teve como objetivo compreender o autocuidado do cuidador familiar segundo a Teoria de Enfermagem de Dorothea Orem; identificar as facilidades e dificuldades do cuidador para realizar o autocuidado e as estratégias para sua realização.

Referencial teórico

Neste estudo, o conceito de autocuidado adotado foi o de Dorothea Orem, concebido como uma função humana que os indivíduos realizam para manter um funcionamento compatível com as condições essenciais à vida e à integridade de seu próprio funcionamento e desenvolvimento⁽²⁾.

O constructo teórico de Dorothea Orem constitui-se de três teorias inter-relacionadas: a Teoria do Autocuidado, a Teoria do Déficit de Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem. A Teoria do Déficit de Autocuidado aborda a relação de desequilíbrio entre a demanda de cuidados e a capacidade de uma pessoa para desempenhar tal demanda. Já a Teoria dos Sistemas de Enfermagem varia do Sistema totalmente compensatório, passando pelo Sistema parcialmente compensatório, até chegar ao Sistema de apoio-educação, modificando de acordo com a necessidade da Enfermagem em suprir a demanda terapêutica de autocuidado de um indivíduo⁽²⁾.

Segundo a concepção de Dorothea Orem, quando uma pessoa não reúne habilidades suficientes para atender a uma demanda de autocuidado, torna-se necessário que outra pessoa exerça tais cuidados, no caso o enfermeiro⁽²⁾. Entretanto, no ambiente domiciliar, a própria família tem assumido tal responsabilidade, ficando em segundo plano o seu próprio autocuidado. Como, geralmente, o cuidador familiar é uma pessoa leiga, é importante o enfermeiro oferecer informações para ensiná-lo a controlar a situação em que se encontra⁽³⁾. A família é vista, de acordo com esta teoria, como um grupo de seres humanos com relações estruturadas, que agrupam tarefas e assumem responsabilidades, para a prestação de cuidados aos membros de seu grupo que sofrem privações no autocuidado⁽²⁾.

As competências e habilidades do enfermeiro podem contribuir para que famílias atinjam suas metas de autocuidado próprio, quando se colocam como cuidadoras de um familiar dependente. Os enfermeiros “têm a possibilidade de identificar os indivíduos em alto risco de entrar em tensão relacionada ao papel de cuidador, auxiliando-os a se prevenir dessa grave situação”⁽⁴⁾.

A *tensão do papel de cuidador* encontra-se entre os diagnósticos de enfermagem propostos pela taxonomia da *North American Nursing Diagnoses Association* (NANDA), cuja definição é “dificuldade da família para desempenhar o papel de cuidador”⁽⁵⁾. Neste estudo, a dificuldade se relacionou com a alta hospitalar de membros da família com capacidade de autocuidado prejudicada, necessitando de cuidados complexos que demandam o apoio de um cuidador familiar⁽⁵⁾.

MÉTODO

Como aporte teórico-metodológico, foi adotada a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), cujas raízes se encontram no Interacionismo Simbólico, por ser um importante método

de pesquisa para o estudo dos fenômenos em enfermagem. O método explora a riqueza e a diversidade da experiência humana e contribui para o desenvolvimento de teorias de médio-alcance em enfermagem, além de ajudar a explicar teoricamente lacunas entre teoria, pesquisa e prática⁽⁶⁾.

A TFD é um método de pesquisa qualitativa que explora e descreve fenômenos em cenários como hospitalares, além de cuidados de enfermagem em casa, com o propósito de aprofundar-se no funcionamento das práticas, comportamentos, crenças, atitudes e vivências de indivíduos ou grupos⁽⁶⁾.

A pesquisa em pauta foi realizada em dois cenários distintos. O cenário inicial foi um hospital público em Minas Gerais, escolhido por ser uma instituição de ensino e pesquisa do Sistema Único de Saúde (SUS), de referência macrorregional. Previamente, foi realizada a identificação dos cuidadores familiares de adultos ou idosos dependentes existentes nas unidades de internação de clínica médica, no primeiro trimestre de 2011, através da busca ativa nos prontuários, seguida de visita de enfermagem, quando foram explicitadas as motivações e os objetivos da pesquisa.

Após a alta hospitalar, o segundo cenário passou a ser o domicílio onde o cuidador vivia e se relacionava com o seu familiar dependente. Foi realizado contato telefônico com os cuidadores familiares, selecionados de acordo com os critérios de inclusão do estudo, e agendadas visitas domiciliares. Nessa etapa foi utilizada a estratégia da visita domiciliar (VD) para a realização de observações e registros em diário de campo, além de uma entrevista semiestruturada com cada cuidador.

Os critérios de inclusão para os sujeitos do estudo foram: familiares adultos, a partir de 18 anos, que se identificavam como cuidador principal, informal, apresentando o discernimento preservado, que aceitaram participar espontaneamente da pesquisa e que, no momento da alta hospitalar, tinham um familiar classificado com graus de dependência variando de "2" a "4", segundo a escala de capacidade de autocuidado proposta por Carpenito-Moyet⁽⁴⁾. Foi considerado cuidador principal aquele que permanece maior parte do tempo com a pessoa a ser cuidada⁽⁷⁾, e, como cuidador informal, um membro ou amigo próximo à família, voluntário e não remunerado para exercer essa função⁽⁸⁾.

A escala de capacidade de autocuidado, orientada por Carpenito-Moyet, avalia graus de dependência para Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), considerando a seguinte classificação: Grau "0" - Independente; Grau "1" - Dependente do auxílio de equipamentos (cadeira de rodas, muletas, por exemplo); Grau 2 - Dependente do auxílio de outras pessoas para a realização de cuidados; Grau 3 - Dependente do auxílio tanto de equipamentos quanto de outras pessoas; Grau 4 - Dependente/Incapaz. A partir do grau de dependência "2" que o adulto ou idoso necessita do auxílio de um cuidador familiar⁽⁴⁾.

As AVD são atividades que a pessoa executa para o cuidado da parte física e fisiológica, como alimentar-se, banhar-se, usar o toalete, vestir-se e deambular, por exemplo. Já as AIVD são atividades cognitivas e intelectuais que atendem às demandas do cotidiano como lavar e passar roupas, cozinhar, fazer compras e pagar contas, por exemplo⁽⁹⁾.

No ambiente hospitalar, foi registrado o universo de 311 pacientes admitidos no período da pesquisa e, considerando-se os critérios de inclusão, 92 poderiam ser sujeitos da pesquisa, 54 mulheres e 38 homens. À medida que foram ocorrendo as altas e a realização das entrevistas no domicílio, a saturação foi atingida com 11 cuidadores, quando mais nenhum dado novo ou relevante foi acrescentado à pesquisa. Pode-se dizer que a saturação teórica ocorre quando novos temas ou tipos de enunciados não são, de maneira consistente, acrescentados após novas entrevistas⁽¹⁰⁾. Dos 11 cuidadores pesquisados, registraram-se os seguintes graus de parentesco: quatro filhas, dois sobrinhos, uma esposa, duas mães e dois maridos.

O trabalho de campo da pesquisa iniciou-se após a obtenção do parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com seres Humanos do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF), cujo CAAE é o de número 103-420-2010. Após esclarecimentos acerca do estudo, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elaborado segundo os critérios estabelecidos pela Resolução n° 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que preconiza e regulamenta os aspectos ético-legais da pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil⁽¹¹⁾. Para garantir o anonimato e preservar a identidade dos sujeitos, tanto o nome dos cuidadores quanto de seus familiares dependentes foram modificados para pseudônimos no relatório final da pesquisa e nas divulgações dela decorrentes.

Os dados empíricos gerados foram organizados com o auxílio de um *software*, o programa OpenLogos® na versão 1.0.2, que é um gerenciador de dados textuais, com a função de armazenar, organizar e codificar os dados para análise em uma base de dados⁽¹²⁾.

Após cada visita domiciliar, os dados foram inseridos no programa e codificados segundo as orientações da TFD, sendo interpretados, divididos e conceitualizados conforme o estabelecimento de relações através das etapas: codificação aberta, axial e seletiva respectivamente⁽¹³⁾. Na codificação aberta, todo o material empírico foi codificado, gerando 40 códigos. Nessa etapa, a codificação gerada orientava a próxima visita domiciliar para a coleta de dados, contribuindo para o posterior refinamento conceitual e seleção das evidências significativas para a compreensão do autocuidado do cuidador familiar.

Na codificação axial, para cada código era desenvolvido um conceito relacionado, de forma a identificá-lo através dos dados coletados. Isto permitiu um referencial conceitual tentativo usando os dados como referência⁽¹³⁾. Na codificação seletiva, o contínuo processo de integração dos dados codificados, com a aproximação conceitual e identificação dos conceitos-chaves, orientaram a seleção de quatro grandes categorias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Chegou-se a uma compreensão do autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar a partir de três categorias conceitualmente interligadas entre si girando em torno da categoria central evidenciada que foi "A vida, a saúde e os componentes do autocuidado

do cuidador familiar". São elas: "Constituindo-se cuidador familiar"; "Estímulos ao autocuidado do cuidador quando o contexto de cuidado é a família"; e "Aspectos relacionados ao cuidado de saúde e de enfermagem" (Figura 1).



Figura 1 - Categorias representativas do fenômeno "Auto-cuidado do cuidador familiar", com destaque para a categoria central

Constituindo-se cuidador familiar

A incursão no contexto da vida de cuidadores familiares permitiu a compreensão de que esta função decorre de um processo que pode ocorrer tanto lentamente, quanto de forma abrupta e inesperada, que se institui desde o diagnóstico de uma patologia, cuja evolução ou tratamento gera o quadro de dependência de cuidados no domicílio. Relaciona-se também com o vínculo afetivo ou com a responsabilidade social devido ao grau de parentesco. A vinculação ao familiar dependente irrompe na trajetória de vida exigindo mudanças, adaptações com formação e consolidação de conhecimentos para o lidar com a nova realidade que se impõe.

Lílian, que após a alta precisou aprender a realizar diálise peritoneal em sua mãe, e também Elisa, que deveria realizar as AVD como banho e alimentação de sua tia, relembram o momento em que se deflagrou a necessidade de ter que cuidar do familiar em casa, colocando à mostra o despreparo do cuidador no momento da alta.

Eu senti despreparada porque, até então, nunca tinha passado por problema assim. E, mesmo eu, às vezes, todo dia vendo, assistindo, como foi feito, como estarei fazendo, mas, até então, eu não tinha prática pra aquilo, eu não tinha treinado pra aquilo. (Lílian)

Fiquei com medo dela não estar bem pra vim pra casa e a gente ficar com dificuldade porque é muita responsabilidade, muita responsabilidade tomar conta dos outros [...]. Nos

primeiros dias eu tava morrendo de medo. Tinha medo de dar banho, é sei lá, podia não aguentar porque ela é muito pesada. (Elisa)

O enfermeiro tem um papel relevante na oferta de cuidados no momento em que o cuidador familiar demonstra apresenta déficit de conhecimentos que possam comprometer o cuidado do familiar dependente. Assim, neste estudo, propõe-se que o enfermeiro deve avaliar e diagnosticar as demandas do cuidador segundo a Teoria de Enfermagem propostas por Orem. Na hierarquia de cuidados de enfermagem definida pelo Sistema de Enfermagem de Apoio-educação, entende-se que este explicita que o cuidador familiar tem condições de aprender os cuidados a serem realizados, mas necessita de ensino, apoio e, por vezes, do auxílio do enfermeiro ou de outros profissionais para o aprendizado e desenvolvimento de autonomia sobre o processo de cuidar de um familiar no domicílio⁽²⁾. Desde a admissão, o planejamento da alta hospitalar é imprescindível para que os profissionais de saúde identifiquem os potenciais do cuidador familiar segundo as demandas de cuidado no domicílio, usufruindo as oportunidades de ensino-aprendizagem vivenciadas durante a internação⁽¹⁴⁾.

Especificamente ao enfermeiro compete auxiliar o cuidador familiar através de práticas educativas que são consideradas partes integrantes do cuidado em enfermagem e que devem ser compartilhadas, através de um espaço para a troca de experiências e de saberes, em que o enfermeiro observa a realidade e identifica as necessidades, a fim de avaliar e reorientar sistematicamente o planejamento das ações a serem desenvolvidas⁽¹⁵⁾.

Além das demandas de aprendizagem para o cuidado, a notada mudança na vida do cuidador pode ser compreendida, na concepção dos sujeitos do estudo, como os aspectos que foram modificados em suas vidas, a partir do momento em que assumiram os cuidados do familiar dependente, após a alta hospitalar. Entre essas mudanças, destacaram-se o abandono do trabalho, gerando restrições econômicas, a diminuição da interação social com vizinhos, amigos e demais familiares e, conseqüentemente, dos momentos de lazer. Isto foi ressaltado por Lílian, cuidadora da mãe que realizava diálise peritoneal, e Saulo, cuidador da esposa que fazia uso de oxigênio contínuo, necessitando de auxílio para a realização das AIVD.

Olha, mudou muita coisa na minha vida. Assim porque, até então, eu cuidava dela, eu mesmo cuidava dela, mas nós estávamos juntas no mesmo lugar. Daí então eu tive que mudar de uma casa para outra aonde eu convivia com meus filhos, com meus netos tudo num só lugar, pra viver só eu e ela em outro lugar. Aí o que mudou muito pra mim é porque agora eu, às vezes, quero ver um filho ou um neto, eu tenho que ligar e dizer: Vem aqui que eu preciso te ver porque não posso ir até você porque eu estou com a sua avó. É isso, mudou. (Lílian)

E foi o que justamente aconteceu: eu, desde há cinco anos desempregado, dependendo do salarinho dele. Ele que tem problema. Eu faço o que eu posso [...]. Porque assim,

é justamente porque cinco anos e de repente você ter que parar e ficar dependendo só do salarinho dele, precisando das coisas. Às vezes você ter que se humilhar para os outros às vezes pagar uma cesta básica, então, isso tudo vai, sabe, deixa a gente estressado [emociona-se ao falar]. (Saulo)

A mudança nas atividades cotidianas, somada à realização dos cuidados do familiar dependente, como já reconhecida pelo Ministério da Saúde, acabou sobrecarregando esses cuidadores que apresentavam cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar, prejudicando não só a eles próprios, mas também as pessoas cuidadas⁽³⁾. Dessa forma, as novas atribuições, muitas vezes impostas sem orientação adequada, e a ainda ausente falta de suporte pelas instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado têm gerado impactos negativos sobre a qualidade de vida do cuidador familiar⁽¹⁶⁾.

Os profissionais de enfermagem precisam reconhecer que não é só o paciente que tem necessidade de cuidados, mas também o seu cuidador, sendo necessário identificar tais necessidades nas dimensões biopsicosocioespirituais e desenvolver intervenções pontuais para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares⁽¹⁷⁾. Sendo assim, de acordo com a Teoria do Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, o enfermeiro não deve apenas realizar o autocuidado para o usuário do serviço de saúde que se classifica como dependente de cuidados, mas incluir o familiar que é co-responsável pelo cuidado, a quem também precisa ensinar, guiar, orientar, proporcionar apoio físico e psicológico e proporcionar um ambiente adequado para a realização dos cuidados⁽²⁾.

Estímulos ao autocuidado do cuidador quando o contexto de cuidado é a família

À medida em que o cuidador familiar assumia a diretriz do cuidado de seu familiar dependente em casa, o autocuidado do cuidador também sofria influências advindas do restante da família. Os vínculos do cuidador familiar com os demais membros da família corroboraram para que ele tivesse estímulos positivos ou negativos na realização de seu próprio autocuidado.

Um estímulo positivo ou facilitador encontrado para o autocuidado do cuidador foi o apoio ao cuidador por outros membros da família, presenciado quando este recebia a colaboração de outras pessoas de dentro da família, ou mesmo de pessoas significativas. Ilustra este achado a fala de Ivo, cuidador da esposa que respirava com ajuda oxigênio contínuo, necessitando de apoio nas AIVD, e pela fala de Wagner, que precisava suprir tanto as AVD quanto as AIVD da tia, confusa e com dificuldades de deambulação.

Às vezes, quando eu preciso sair e ir lá no médico, eu aviso pra colega dela: Ó, amanhã, eu tenho médico marcado e não sei que horas volto. Aí ela vem e eu fico tranquilo. (Ivo)

Recebo ajuda, mas muito pouco. Só de vez em quando, uma tia e a minha mãe também, dentro do possível, ela me ajuda e a minha irmã também, dentro do possível, porque ela tem a família dela, então é mais difícil. (Wagner)

Apenas quatro dos onze cuidadores informaram que recebiam algum tipo de ajuda e que, quando ocorria, era em momentos em que precisavam sair para pagar contas ou resolver problemas de saúde, por exemplo. Quando havia apoio, por menor que fosse, o cuidador conseguia realizar o autocuidado. No caso em que há o auxílio de outras pessoas da família para realizar o revezamento, o enfermeiro pode intervir junto à família, auxiliando-a a conduzir as demandas de cuidados com vista à prevenção tanto de complicações no estado de saúde do familiar dependente quanto de complicações daquele que, de modo enfático, cuida. Dessa forma, acontecerá o encaminhamento do Sistema de enfermagem parcialmente compensatório ao de apoio-educação.

Por outro lado, um estímulo negativo encontrado foi a falta de apoio por outros familiares, identificada quando o cuidador não notava em outros membros da família solidariedade e presença física, nem tampouco ajuda financeira para a consolidação do cuidado do familiar dependente. Isto pode ser evidenciado por Saulo e Marta, cuidadora de sua mãe, uma idosa, acamada e com suporte enteral por sonda.

Então, quer dizer, não tenho ajuda de ninguém. Então, eu penso assim, por exemplo, vindo aqui umas duas vezes por semana: Ó pai, aqui, o senhor tem alguma coisa pra resolver, amanhã eu vou tirar um dia da semana então aí eu venho cá. Pelo menos uma vez por semana então. Isso nem acontece. (Saulo)

Não me oferecem uma ajuda financeira pra pagar uma pessoa pra ficar no final de semana, pra eu poder sair. Tudo o que é prioridade é o que vem das outras partes. O que vem das outras partes é prioridade, da minha não. (Marta)

Com a falta de apoio, o cuidador familiar se considerava sobrecarregado, relacionando um conjunto de situações que o impediam de se autocuidar como: vigilância constante, além de cuidados como banho, troca e alimentação do familiar dependente. Dessa forma, nos casos em que o cuidador não recebe apoio, deverá entrar o Sistema de enfermagem totalmente compensatório, em que o enfermeiro deverá suprir, de forma integral, o cuidado⁽²⁾.

A vida, a saúde e os componentes do autocuidado do cuidador familiar

A não realização do autocuidado revertia-se em um guia para o campo dos fatores de risco colocando em ênfase o processo saúde-doença do cuidador. Era recorrente entre os cuidadores familiares a falta de cuidado de sua própria saúde, de suas necessidades terapêuticas, buscando o cuidado institucionalizado apenas nas condições de agudização da doença. As evidências encontram-se nas falas de Wagner, já citado antes, e de Lara, cuidadora da mãe, acamada, que respirava por traqueostomia e necessitava ser aspirada de forma intermitente.

Ah aí também o homem, igual a gente vê muita pesquisa, o homem é uma pessoa mais difícil. Eu vou te ser sincero: eu não me cuido. Eu só quando tô sentindo alguma coisa

que eu resolvo, mas eu também não, graças a Deus, tô bem de saúde [risos], mas isto já tem pesquisas comprovadas que o homem é mais difícil de resolver este problema [risos]. (Wagner)

Já tem muitos anos que eu não sei o que é ir a um médico. Só quando passa mal mesmo. (Lara)

Orem considera que a capacidade de uma pessoa para se engajar no autocuidado é afetada por fatores condicionantes básicos como a orientação sociocultural, o sexo, os fatores do sistema familiar, os fatores ambientais e disponibilidade de recursos⁽²⁾. Soma-se a estes um comportamento cultural relacionado ao gênero masculino, notado na sociedade brasileira, reconhecido pela Política de Saúde vigente no país, de que o homem desenvolve menor número de ações no sentido de manutenção da saúde e prevenção de potenciais doenças de predisposição familiar ou relacionadas ao trabalho⁽¹⁸⁾.

Apenas três dos onze cuidadores familiares faziam consultas de rotina para tratamento e controle de hipertensão ou outro desvio de saúde, sendo um do sexo masculino e dois do feminino. Os demais cuidadores relataram que não tinham tempo de cuidar da saúde e, conseqüentemente, se automeDICAVAM, como pode ser visto no relato de Eva, cuidadora do filho que apresentava um déficit neurológico e necessitava de auxílio nas AIVD:

Eu tenho que tratar das minhas pernas que eu tô com varizes. Eu estou com uma veia aqui com suspeita de trombose. Eu tenho uma consulta, pra você ver, eu já marquei o meu exame ginecológico desse ano quatro vezes e as quatro vezes eu não consegui ir. Às vezes, eu marco uma consulta assim normal do dia a dia e não consigo ir. Tem um exame de sangue que já tem seis meses que eu marquei pra fazer, eu remarco pra fazer e chega lá no dia e não dá. Aí ela remarca. Eu não estou podendo. Eu só peço a Deus pra me dar muita saúde pra eu viver muito tempo porque, se eu morrer, eles vão estar perdidos, eles vão ter que correr muito [...]. Eu comecei a tomar remédio, consultei porque eu estava muito depressiva, não dormia, não comia, essas coisas. Comecei a tomar o remédio, ele internou em dezembro eu parei de tomar o remédio, eu mesmo parei. Aí eu, de vez em quando, tomava um Rivotril®, um dia eu tomava dois, um dia eu tomava o Sonebon®. Aí eu resolvi parar porque eu ao invés de melhorar, eu ia acabar piorando. Aí agora eu não tô tomando nada. (Eva)

A saúde, para os cuidadores familiares, está ligada a questões relacionadas ao corpo físico, às dores ou limitações produzidas por problemas de saúde. As atividades desenvolvidas para o autocuidado estão relacionadas à presença de algum agravo já estabelecido e diagnosticado por um profissional. São, em grande parte, atividades voltadas para necessidades imediatas e pontuais, centradas na doença e na queixa do momento⁽¹⁹⁾.

Dorothea Orem, na sua Teoria do Autocuidado, considera importante a realização de cuidados preventivos, com ações de promoção e manutenção da saúde (prevenção primária)⁽²⁾.

Mas, olhando por essa perspectiva, os cuidadores familiares, de acordo com este estudo, geralmente não cuidavam da saúde e só buscavam cuidados quando apresentavam sintomas de doenças ou lesões, cuidando da saúde de forma curativa (prevenção terciária) e não preventiva.

Evidencia-se ainda nesta análise que, apesar das dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar, ele conseguiu explorar alguns meios e condições em busca de estratégias para a realização do autocuidado. Segundo os relatos, os cuidadores aproveitavam pequenos intervalos nas rotinas de cuidado com o familiar dependente para conseguir ter um momento de descanso, lazer ou cuidar da saúde, o que pode ser evidenciado por Lílian e Ivo.

É nas horas vagas, no intervalo. Que eu cuidei dela, às vezes, é um tempo que eu tenho assim, pra poder deitar e descansar um pouquinho, é esse tempo é que eu tenho que correr e marcar um médico pra mim, correr e falar: Eu posso ser nesse horário, posso, porque nesse horário eu tô cuidando de fulano e tal. É esse horário que é o tempo que eu tenho pra mim. (Lílian)

Mas, quando a vida dá uma melhorazinha, de vez em quando, ainda dou uma fugidinha [viaja] e falo com ela e, quando chego lá: Tá tudo bem aí e tal. Também já aconteceu de estar lá em Rio Novo na casa do meu irmão, fui pra lá na sexta-feira e, quando foi no domingo, liguei pra cá e: Como você passou a noite aí? Ah, essa noite não passei muito bem não, não tô sentindo muito bem. Ah, então tudo bem. Então pegava o ônibus e rapava na mesma hora, porque é aqui pertinho, é uma hora só de lá a aqui. (Ivo)

Como estímulo positivo, a espiritualidade evidenciou-se como um facilitador do autocuidado. Segundo os relatos, manifestava-se na prática religiosa apoiada no desejo de obter tanto o alívio de suas tensões como o sucesso no cuidado do familiar. Esta prática pode ser apreendida pelas falas de Eva e Isabel, cuidadora da mãe idosa, acamada e totalmente dependente para a realização das AVD e AIVD.

Eu oro muito. Eu peço muito a Deus pra me dar forças porque o único que também pode me dar é ele. Vou, quando eu posso, eu vou na Igreja, mas também em casa eu faço isso. Eu leio a bíblia. Quando eu estou naquele estado que eu não aguento, eu ajoelho, eu oro, eu peço a Deus e assim eu vou levando. (Eva)

Mas eu também tenho a participação na minha igreja. Tem sempre um programa, tem sempre uma ocupação pra eu fazer. Então isso aí me ajuda bem. (Isabel)

Outro componente facilitador do autocuidado do cuidador que se evidenciou nesta pesquisa foi a busca por recursos na comunidade, como as orientações recebidas por colegas ou profissionais para conseguir ajuda financeira, medicações e equipamentos, por exemplo, com a finalidade de diminuir as despesas e facilitar o cuidado do familiar dependente no

domicílio, favorecendo, conseqüentemente, o autocuidado. Este fato foi relatado por Ivo e Lúcia, cuidadora do filho paraplégico que necessitava de auxílio nas AVD, como a higiene e realização de curativos.

Não, a gente tem o LOAS [Lei Orgânica da Assistência Social], é um benefício que logo assim que o Marcos, que logo que aconteceu, a assistente social do posto nos ajudou e encaminhou. (Lúcia)

Ah, isso aí foi a colega dela que teve alguém que orientou pra ela. Foi ela que resolveu isso tudo aí. A Silene [amiga da família], que resolveu o negócio do oxigênio, que orientou, que foi lá no SUS, foi na Prefeitura e conseguiu. (Ivo)

Portanto, reforça-se a importância da orientação no momento da alta, pelo enfermeiro ou profissional da equipe multidisciplinar, direitos e trajetórias seguras para a busca por recursos, seja na comunidade, seja no Sistema de Saúde, para facilitar o cuidado. Entende-se como necessária a elaboração e a implantação de um plano de orientações para o cuidador, visando à construção de uma estratégia de apoio e suporte para ele e para o paciente, que possa minimizar os impactos gerados no âmbito familiar onde estão inseridos⁽²⁰⁾.

Aspectos relacionados ao cuidado de saúde e de enfermagem

Nesta categoria, são apontadas as possibilidades de aproximação entre a enfermagem, no processo de cuidar e o cuidador familiar no processo de conciliação dos cuidados do familiar dependente com a realização de seu autocuidado, de acordo com os recursos encontrados e levando em consideração a Teoria de Dorothea Orem.

Observou-se que, quando havia o revezamento do cuidador por outros membros da família ou pessoas significativas, minimizava a sobrecarga daquele. Isto pode ser evidenciado pelas falas de Lara e Isabel.

Na época, quem cuidava era eu e a minha tia. A gente dividia, eu cuidava durante o dia e ela à noite. De vez em quando, a gente trocava, aí ia fazendo tipo de quinzena trocava. (Lara)

Recebo ajuda. Todos eles trabalham da mesma forma. Da maneira assim, dentro da possibilidade deles, porque eles ainda trabalham ainda. Eles têm horário de trabalho, a carga horária. (Isabel)

Neste caso, em que há outras pessoas para auxiliar o cuidador nos cuidados do familiar dependente, o acompanhamento pelo enfermeiro e sua equipe pode ser feito através da realização de VD no âmbito da Estratégia Saúde da Família (ESF), como uma forma de identificar a necessidade do cuidador familiar. Coloca-se, assim, em prática, o Sistema de apoio-educação, orientando e esclarecendo dúvidas relacionadas ao processo de cuidar do cuidador e do familiar dependente, para otimizar a realização dos cuidados, minimizar a sobrecarga e facilitar a realização do autocuidado do cuidador.

O revezamento foi encontrado em apenas quatro casos dos onze estudados. Era comum a falta de pessoas para revezar os cuidados com o cuidador, o que o deixava sobrecarregado. Seguem-se os comentários de Isabel e Eva.

A dificuldade pra mim é que, antes, eu não tinha essa dificuldade de ter assim que sair entendeu, e resolver meus problemas, sem antes pedir ajuda a alguém. (Isabel)

Só que eu estou ali estacada no mesmo lugar, entendeu. Ele sai, mas eu continuo presa, porque eu não posso ir pra lugar nenhum. (Eva)

Nas condições citadas, a ênfase é para a falta de outras pessoas para realizar o revezamento. Neste caso, entra o Sistema de enfermagem totalmente compensatório segundo o qual, de acordo com o pressuposto dos Sistemas de enfermagem de Orem, o enfermeiro precisa suprir, de forma integral, a demanda de autocuidado do cuidador⁽²⁾. Todavia, nota-se aqui uma fragilidade no Sistema Público de Saúde que ainda não fornece de modo sistemático esse tipo de serviço. Encontrou-se em implantação no país o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Este serviço se caracteriza por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde⁽²¹⁾.

CONCLUSÃO

A abordagem metodológica utilizada permitiu teorizar o fenômeno do autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar, obtendo-se uma compreensão de como este se evidenciou na realidade estudada.

Os cuidadores familiares relataram que tinham dificuldades na realização do autocuidado, principalmente pela falta de tempo e apoio de outras pessoas nos cuidados. Dessa forma, o autocuidado do cuidador, além de ser deficiente, ficava em segundo plano, pela dificuldade de o cuidador conciliar os dois cuidados: do familiar dependente com o autocuidado.

Portanto, através deste estudo, conclui-se que os cuidadores familiares apresentavam déficit de autocuidado, tensão entre o papel de cuidador e a saúde prejudicada, sobretudo pela falta de cuidados preventivos. Embora as dificuldades ou pontos negativos tenham se destacado, alguns pontos positivos como as crenças, as estratégias de enfrentamento das dificuldades e o apoio, tanto de pessoas leigas, como amigos e familiares, quanto de profissionais de saúde, como o enfermeiro, precisam ser incentivados e são de fundamental importância para que haja melhoria da qualidade de vida dos cuidadores.

Espera-se que as intervenções de enfermagem aos cuidadores familiares possam ser desenvolvidas, através de orientação e acompanhamento direto pelo profissional enfermeiro em ambiente hospitalar, no preparo para a alta. No ambiente domiciliar, pode se dar através da ESF ou de visitação e assistência domiciliar, para administrar os cuidados necessários de forma individualizada.

REFERÊNCIAS

1. Castro EAB. Tecendo a rede de proteção após a queda: o cuidado depois da alta. In: Camargo Junior KR. Por uma filosofia empírica da atenção à saúde: olhares sobre o campo biomédico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009. p.155-87.
2. Orem DE. Nursing: concepts of practice 5ed. St. Louis (US): Library of Congress; 1995.
3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
4. Carpenito-Moyet LJ. Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica. 11. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
5. NANDA. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação-2009-2011. Porto Alegre: Artmed; 2010.
6. Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 2. ed. Philadelphia: Lippincott; 1999.
7. Oliveira SK, Landgraf Júnior FJ, Dellaroza MSG, Yamada KN, Trelha CS, Cabrera MAS. Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo projeto de assistência interdisciplinar a idosos em nível primário -PAINP - Londrina - PR. Ciênc Cuid Saúde. 2006;5(2):184-92.
8. Kawasaki K, Diogo MJD. Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2001 [acesso em 25 de maio de 2013];35(3):257-64. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/viewFile/41242/44796>
9. Costa EFA, Galera SC, Porto CC, Cipullo JP, Martin JFV. Semiologia do idoso. In: Porto CC. Semiologia médica. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. p. 159-93.
10. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar a saturação teórica. Cad Saúde Pública. 2011;27(2):389-94.
11. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União out 1996;Seção 1.
12. Camargo Júnior KR. Apresentando Logos: um gerenciador de dados textuais. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social - UERJ; 2003.
13. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
14. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Schimith MD, Wunsch S, Simon BS. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. Ciênc Cuid Saúde. 2011;10(4):690-6.
15. Acioli S. A prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. Rev Bras Enferm. 2008;61(1):117-21.
16. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. Texto & Contexto Enferm [Internet]. 2008 [acesso em 25 de maio de 2013];17(2):266-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/07.pdf>
17. Marcel Achury D, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano LA, Guevara Rodriguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investig Enferm [Internet]. 2011 [citado 2013 febrero 25];13(1):27-46. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>
18. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº. 1944, de 27 de agosto de 2009. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. Diário Oficial da União 2009.
19. Machado RA, Dellegrave D, Silveira DS, Lemões MAM. O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. Rev Enferm Saúde [Internet]. 2011 [acesso em 05 de março de 2013];1(1):39-49. Disponível em: <http://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/viewFile/3405/2796>
20. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico: necessidades, sentimentos e orientações recebidas. Acta Paul Enferm [Internet]. 2011 [acesso em 05 de março de 2013];24(1):43-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000100006
21. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Diário Oficial da União 2011 [acesso em 06 de agosto de 2012]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011_comp.html