

A VIVÊNCIA DO CUIDADO NO CONTEXTO DA INTERNAÇÃO DOMICILIAR^a

Cecília Maria BRONDANI²

Margrid BEUTER³

RESUMO

O estudo teve como objetivo descrever e analisar as experiências das cuidadoras familiares de doentes crônicos em internação domiciliar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, desenvolvida no Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria (SIDHUSM), Rio Grande do Sul, da qual participaram 15 cuidadoras familiares. Para a produção dos dados utilizou-se o Método Criativo-Sensível e as dinâmicas de criatividade e sensibilidade: Linha da Vida, Corpo-Saber e Almanaque. Os dados foram analisados segundo os pressupostos conceituais da análise de discurso. Foram desvelados os seguintes 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 cuidadora. Os resultados apontaram para a necessidade da valorização das atividades de cuidado realizadas pelas cuidadoras no domicílio e destacaram a internação domiciliar como uma modalidade de atenção humanizadora e inovadora que visa inverter a lógica de atuação dos profissionais de saúde.

Descritores: Cuidados de enfermagem. Assistência domiciliar. Doença crônica.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo describir y analizar las experiencias de las cuidadoras familiares de enfermos crónicos en internación domiciliar. Se trata de una investigación cualitativa, que se llevó a cabo en el Servicio de Internación Domiciliar del Hospital Universitario de Santa Maria (SIDHUSM), Rio Grande do Sul, Brasil, de la cual participaron 15 cuidadoras familiares. Para la producción de los datos, se utilizaron el Método Creativo-Sensible y las dinámicas de creatividad y sensibilidad: Línea de Vida, Cuerpo-Saber y Almanaque. Los datos fueron analizados según los postulados conceptuales del análisis del discurso. Se revelaron los siguientes temas: el cuidado como una experiencia inherente al ser humano; la experiencia de cuidado en la situación de enfermedad; el aprendizaje con la experiencia de ser cuidadora. Los resultados señalaron la necesidad de valorarse las actividades de cuidado realizadas por las cuidadoras en el domicilio y destacaron la internación domiciliar como una modalidad de atención humanizadora e innovadora que pretende alterar la lógica de actuación de los profesionales de salud.

Descriptores: Atención de enfermería. Atención domiciliar de salud. Enfermedad crónica.

Título: El cuidado vivido en el entorno de la internación domiciliar.

ABSTRACT

This study aimed at describing and analyzing family carers' experiences in taking care of chronic patients at home. It is a qualitative research, developed in Service of Home Health Care of Santa Maria's University Hospital (SIDHUSM), Rio Grande do Sul, Brazil, to which 15 family carers contributed. In order to produce data, one made use of Creative-Sensitive Method as well as the dynamics of creativity and sensitivity: Life Line, Body-Knowledge and Almanac. Data were analyzed according to the conceptual premises of discourse analysis. Thus, there were developed the following themes: the care as an inherent experience to human beings; the experience of taking care in a disease situation; the learning with the experience of being a carer. The results pointed to the necessity of valuing the care activities developed by home carers at patients' home, and they also highlighted the home care as a modality of humanizing and innovating attention which aims to invert health professionals' logic of action.

Descriptors: Nursing care. Home nursing. Chronic disease.

Title: The care experience in the context of home health care.

^a Estudo elaborado com base na dissertação de Mestrado apresentado em 2008 ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Mestre em Enfermagem, Enfermeira do Hospital Universitário de Santa Maria, Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do PPGenf da UFSM, Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

A internação domiciliar visa a desospitalização precoce, a diminuição das reinternações e proporciona um processo terapêutico mais humanizado. Compreende-se que “[...] 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”⁽¹⁾.

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 papel fundamental no suporte à família no enfrentamento dessa situação. O papel da família consiste em auxiliar na reabilitação do doente e ajudar a equipe de saúde a detectar os problemas e necessidades. Nesse sentido, a equipe de saúde deve incluir a família no seu plano de cuidados no domicílio proporcionando segurança para assumir o papel de cuidador.

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⁽²⁾.

O cuidador familiar responsabiliza-se pelo cuidado do doente na internação domiciliar. Ele é quem realiza as ações de cuidado, mantendo maior contato com os profissionais de saúde. As tarefas desenvolvidas pelo cuidador incluem desde a higiene pessoal até a administração financeira da família, buscando melhorar a saúde e a qualidade de vida da pessoa cuidada⁽³⁻⁵⁾.

O cuidado domiciliar exige do cuidador, além de boa vontade e disposição, habilidade e conhecimento para a efetivação do cuidado de forma adequada⁽⁶⁾. Um estudo revela que 80% dos cuidadores afirmam não ter recebido nenhuma orientação para realizar o cuidado domiciliar, sendo, as suas maiores preocupações, a agudização e as complicações do quadro do seu familiar. Este estudo cita outras dificuldades enfrentadas pelo cuidador como a realização de cuidados corporais diários e a falta de fraldas, medicações e outros materiais⁽⁷⁾. Existem diversos obstáculos a serem superados para quem

presta o cuidado domiciliar, especialmente, quando os cuidadores recebem pouca ajuda por parte da família, igreja, vizinhos, amigos e dos serviços de saúde^(3,5,8).

Todas essas questões apontadas refletem a importância e a necessidade dos profissionais de saúde em oferecer suporte técnico, orientação e acompanhamento constante aos cuidadores familiares para que estes se sintam seguros e amparados na tarefa de cuidar. Estudo destaca que a maioria dos programas de internação domiciliar ainda tem seu foco principal na doença⁽⁹⁾. Assim, espera-se que estes profissionais considerem os aspectos emocionais, sociais inerentes ao contexto de cada família cuidada, assim como as ações e atividades relacionadas à doença e ao tratamento do indivíduo⁽¹⁰⁾.

É essencial, portanto, conhecer as vivências e experiências de cuidadores familiares, 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.

Tendo em vista esta problemática, elencouse como objeto deste estudo a internação domiciliar na perspectiva das cuidadoras familiares de doentes crônicos. A questão norteadora foi: “Quais as experiências das cuidadoras familiares de doentes crônicos no contexto da internação domiciliar?”. Para responder a essa questão, teve-se como objetivo: descrever e analisar as experiências das cuidadoras familiares de doentes crônicos em internação domiciliar.

CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa desenvolvida no Serviço de Internação Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria (SIDHUSM) no Rio Grande do Sul. O SIDHUSM atende doentes portadores de doenças crônicas clinicamente estáveis que apresentam condições de seguir o tratamento a nível domiciliar. O doente deve dispor de um cuidador que se responsabilize pelos cuidados no domicílio para participar do serviço.

Os sujeitos participantes eram cuidadoras familiares de doentes crônicos que estavam vinculados ao SIDHUSM no mês de maio de 2008, período em que foram produzidos os dados da pesquisa. Os critérios de inclusão das participantes no

estudo foram: ser cuidador com grau de parentesco e estar cuidando do doente no serviço de internação domiciliar sem remuneração financeira. O estudo contou com um total de 15 cuidadoras, destas, quatro estiveram presentes nas três Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). Houve a inclusão de novos participantes em cada dinâmica.

Do total de sujeitos da pesquisa 14 eram do sexo feminino e um do sexo masculino. Devido à predominância de mulheres adotou-se o termo cuidadoras neste estudo. A faixa etária variou entre 25 a 75 anos. Quanto à escolaridade, oito tinham ensino fundamental incompleto/completo, seis, o ensino médio e, uma, o ensino superior. Em relação ao estado civil, nove eram casados. Quanto à ocupação das cuidadoras, sete exerciam atividades do lar. Quanto ao parentesco, nove eram filhas, três irmãs, uma mãe, um esposo e uma neta. Sendo que 12 cuidadoras moravam com a pessoa que cuidavam. O período de tempo que cuidaram do familiar doente variou de dois meses a 12 anos.

A produção dos dados foi fundamentada no Método Criativo-Sensível (MCS). Esse método utiliza-se de produções artísticas mediadas pelo diálogo no âmbito das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). As DCS possibilitam a participação ativa dos participantes na produção do conhecimento. No interior das dinâmicas, concomitantemente com a produção artística, acontece a observação participante, a entrevista coletiva e as discussões grupais⁽¹¹⁾.

A dialogicidade, princípio norteador do MCS, tornou possível a expressão das vivências do cuidado domiciliar das participantes por meio de produções artísticas, de forma criativa e sensível, fazendo emergir questões/significados, muitas vezes, difíceis de serem socializados. As participantes realizaram suas produções artísticas, direcionadas pela temática e pelas questões geradoras de debate de cada dinâmica que, socializadas no espaço coletivo, foram o ponto de partida para a discussão grupal.

As DCS são compostas por cinco momentos. O primeiro corresponde à preparação, organização do ambiente e materiais necessários para desenvolver a dinâmica. No segundo momento, é realizado o trabalho individual ou coletivo embasado na questão geradora de debate, resultando na construção de um texto verbal, imagético ou es-

crito de acordo com a dinâmica adotada. No terceiro momento, ocorre a apresentação das produções artísticas individuais ou coletivas. O quarto momento caracteriza-se pela análise coletiva. No quinto momento, ocorre a síntese e validação dos dados⁽¹¹⁾.

Para este estudo foram realizadas três DCS, cuja temática central foi “as vivências da cuidadora familiar em relação ao cuidado no contexto da internação domiciliar”. A primeira dinâmica, Linha da Vida teve a seguinte questão geradora de debate: “como sua experiência de vida contribuiu para a realização do cuidado de seu familiar na internação domiciliar?”. Essa dinâmica consistiu em um varal estendido na sala com espaços divididos por imagens representando cada fase do ciclo da vida: infância, adolescência e vida adulta.

A segunda dinâmica, Corpo-Saber, teve como questão geradora de debate “como você cuida do seu familiar em casa?”. Os participantes escreveram no contorno de dois corpos físicos, um masculino e outro feminino, desenhado em uma folha de papel pardo disposta no chão, a forma como realizavam o cuidado do seu familiar.

A terceira dinâmica foi a Almanaque, cuja questão geradora de debate foi “como você aprendeu esse cuidado?”. Cada participante realizou suas produções artísticas por meio de colagem de gravuras e palavras em folhas de papel. Os dados produzidos em cada dinâmica complementavam os dados obtidos na dinâmica anterior. Assim, a produção dos dados foi interrompida no momento em que os objetivos do estudo foram contemplados.

A produção de dados, gerada no interior das dinâmicas, foi registrada por meio de anotações no diário de campo e gravação em um dispositivo eletrônico. 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.

A análise e interpretação dos dados foi desenvolvida fundamentada nos pressupostos conceituais da análise de discurso francesa⁽¹²⁾. A análise de discurso (AD) tem por objeto o discurso, que para realizar a interpretação, considera a 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.

O relatório das DCS constituiu o corpus de análise, o material empírico a ser analisado. Este material foi submetido à análise horizontal, pri-

meira etapa, que objetivou dar materialidade ao texto. A materialidade lingüística possibilitou acompanhar os movimentos dialógicos dos enunciadores, transformando a superfície lingüística em objeto discursivo.

Na análise vertical, segunda etapa, foi aprofundada a análise do objeto discursivo, buscando-se o processo discursivo. Nesse momento, procurou-se compreender como se constituíam o sentido das palavras, o dito e o não-dito, manifestados durante o processo discursivo utilizando-se como dispositivos analíticos a paráfrase, a polissemia e a metáfora.

A paráfrase 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. A metáfora é a substituição de uma palavra por outra, transferindo o sentido e significado de uma palavra para outra⁽¹²⁾.

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

Os princípios éticos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde foram observados⁽¹³⁾. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o protocolo nº 23081.000145/2008-19 CAE 0004.0.243.000-08. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado pelos participantes após os devidos esclarecimentos em relação ao objetivo do estudo. O sigilo da identidade dos sujeitos da pesquisa foi garantido através da utilização de codinomes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No desenvolvimento das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, as vivências das cuidadoras materializaram-se nas produções artísticas e nos

diálogos expressando os significados do cuidar no domicílio. A partir das vivências emergiram os seguintes temas: o cuidado como uma experiência inerente ao ser humano, a experiência de cuidado na situação de doença, e o aprendizado com a experiência de ser cuidadora, que se desdobraram nos subtemas: os profissionais de saúde como referência do aprender/fazer, e a necessidade como fator de aprendizado.

O cuidado como uma experiência inerente ao ser humano

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, com implicações filosóficas, antropológicas, sociológicas, éticas e estéticas⁽¹⁴⁾.

O cuidado no domicílio caracteriza-se como um espaço familiar onde as mulheres em geral assumem 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⁽¹⁵⁾.

Podemos observar pela enunciação dialógica das participantes, que as mulheres já realizavam o cuidado com os irmãos menores. As falas a seguir confirmam essa tradição:

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 (Preta - DCS Linha da Vida).

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

Estudo destaca que as famílias, há algum tempo atrás, eram numerosas e com isso as relações de cuidado e de ajuda surgiam naturalmente. Entre as diversas funções da família, uma é a de cuidar, que se inicia com os pais cuidando dos filhos e posteriormente se estende a outros membros da família⁽¹⁶⁾. As atividades de cuidado prestadas aos irmãos mais novos possibilitaram a aquisição de experiências para a vida adulta, como podemos constatar pela fala de uma cuidadora:

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

A experiência para o cuidado pode ser obtida a partir de situações extremas geradas por questões familiares como a separação dos pais, problemas de alcoolismo, entre outros motivos que comprometem a dinâmica da família. Essa realidade é desvelada por outra participante:

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

Estudo ao abordar a mulher e o cuidado também destaca o papel da mulher como geradora de cuidado, responsável pela organização das atividades de cuidado da família⁽¹⁷⁾. Esta condição não se restringe apenas ao Brasil, pois a mulher é considerada a cuidadora tradicional na maioria dos países⁽⁴⁾.

Ao refletir sobre a natureza do cuidado, a autora ressalta os cuidados cotidianos e básicos que mantêm a continuidade da vida, como os de alimentação, de higiene e de relações com outras pessoas, normalmente realizados pelas mulheres e influenciados pelas 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⁽¹⁸⁾.

A experiência de cuidado na situação de doença

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⁽¹⁵⁾. Deste modo, quando a família se depara com tal situação precisa se reorganizar para prover o cuidado ao doente, e, muitas vezes, a vida familiar resume-se ao cuidado daquela pessoa, como podemos verificar na fala a seguir:

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 (Orquídea - DCS Linha da Vida).

A dinâmica familiar é alterada em função da doença. Há necessidade de suprir as novas deman-

das ocasionadas pela situação, deslocando a atenção da família, redefinindo papéis e projetos de vida dos integrantes da família para priorizar o atendimento das necessidades do doente⁽¹⁵⁾.

Em algumas situações, o homem também realiza as atividades de cuidados, como é o caso de um participante.

[...] 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 está na cama (Jasmim - DCS Linha da Vida).

Ele casou, teve duas filhas e hoje cuida da mulher que está enferma. A esposa sempre cuidou das filhas e das tarefas da casa, mas, hoje, está doente e necessita de cuidados. Ele 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, entre outras.

Um estudo realizado com famílias da zona rural constata que o homem compartilha do cuidado em algumas situações, como nas tomadas de decisão, e outras atividades do seu cotidiano, como transportar, acompanhar o doente⁽¹⁷⁾. Porém, as atividades de higiene e alimentação são realizadas pelas mulheres.

O movimento dialógico no interior da dinâmica Linha da Vida possibilitou as cuidadoras refletirem sobre a situação de doença na família, em que os seus membros, especialmente o responsável pelo cuidado, precisa buscar novos conhecimentos, para prover ao familiar doente os cuidados necessários para manutenção da vida.

O aprendizado com a experiência de ser cuidadora

Diante da falta de informações do cuidador e das demandas do cuidado impostas pelo familiar doente, ele assume a responsabilidade de cuidar. E, vai adquirindo gradativamente as habilidades e a experiência que o capacitam para a realização desta tarefa⁽¹⁵⁾. O discurso a seguir contem-

pla a necessidade da cuidadora buscar maneiras de lidar com a realidade da doença do familiar.

[...] De repente meu pai ficou doente, [...], foram várias isquemias, várias 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] [...] (Violeta - DCS Linha da Vida).

O cuidado de doentes crônicos no domicílio necessita de um aprendizado constante. As habilidades para o desempenho deste cuidado são adquiridas com o passar do tempo⁽³⁾. A enunciação de Violeta revela que a cuidadora aprende pela necessidade do fazer e com a ajuda dos profissionais da saúde desvelando, dessa forma, o primeiro subtema.

Os profissionais de saúde como referência do aprender/fazer

A equipe multiprofissional deve assumir a responsabilidade de ser uma importante aliada do cuidador no aprendizado das atividades de cuidado a serem realizadas no domicílio, quando, além de fornecer informações e conhecimento técnico, ela também é portadora de esperança e alento para o enfrentamento da situação de enfermidade na família⁽¹⁹⁾. Os profissionais de saúde, ao realizarem orientações em relação ao cuidado domiciliar, precisam estar atentos na utilização de uma linguagem adequada considerando a realidade cultural e social de cada família. Portanto, o processo educativo desenvolvido no âmbito domiciliar deve estar embasado em uma relação horizontal, dialógica, reflexiva entre os profissionais de saúde e as cuidadoras, possibilitando que estas encontrem formas e alternativas de solucionar os problemas decorrentes da doença do familiar.

Outra participante relata o que aprendeu com a equipe de saúde na realização do cuidado:

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! (Rose - DCS Corpo-Saber).

A fala reflete sobre a importância do aprendizado adquirido com profissionais de saúde, especialmente com a enfermagem durante a internação hospitalar do familiar, na aquisição de habilidades, reforçada pela próxima fala:

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

O discurso revela que as cuidadoras não desperdiçam oportunidades em sua busca pelo aprendizado, pois estão atentos, observando as ações desenvolvidas pela equipe buscando conhecimento e habilidade para agir no dia a dia e em situações inesperadas. Na dinâmica Almanaque, as participantes revelaram a contribuição dos profissionais de saúde no aprender/fazer o cuidado. As falas a seguir descrevem esse aprendizado:

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 à internação domiciliar] começaram a visitar a gente aprendi mais coisas que não sabia. Isso ajudou bastante (Primavera - DCS Almanaque).

[...] 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 (Orquídea - DCS Almanaque).

Os discursos demonstram a importância da internação domiciliar como ajuda/suporte da cuidadora no domicílio, especialmente, quando a doença evolui aumentando a necessidade e a complexidade dos cuidados exigidos para manter a estabilidade do doente.

Estudo com cuidadores informais de doentes crônicos constatou que a maioria das cuidadoras não recebeu nenhuma informação sobre como cuidar no domicílio⁽³⁾. A partir dessa situação emerge o próximo subtema.

A necessidade como um fator de aprendizado

Durante o desenvolvimento da dinâmica Almanaque, uma participante relata que aprendeu

muita coisa relacionada ao cuidado domiciliar com a vida, com a situação da doença:

[...] *Aprendi com a vida em si. A gente aprende, a vida ensina. Com a boa vontade da gente de aprender. E com a necessidade, né? A necessidade surge e a gente tem que encarar. E com muito amor! Eu acho que a vida ensina às vezes tu aprende sozinha, porque a vida nos coloca numa situação* (Margarida - DCS Almanaque).

O discurso reforça que a cuidadora aprende sozinha no dia a dia, pois ao se deparar com as situações imprevistas, terá que encontrar alternativas para resolvê-las independente de estar capacitada para tal.

Diante disso, o cuidado desenvolvido no domicílio constitui-se em um aprendizado solitário para a cuidadora que, entre erros e acertos, vai desenvolvendo estratégias para superar os desafios. A atividade de cuidar no domicílio é um aprendizado constante e diário. Na prática, a cuidadora necessita desenvolver e agregar novas atividades resultantes das demandas do doente que vão surgindo com o passar do tempo e a evolução da doença.

No cotidiano, o cuidador pode se deparar com situações sobre as quais não tem domínio, tendo que enfrentar o medo do desconhecido⁽²⁰⁾. Para tanto, a cuidadora vale-se do conhecimento popular e pode utilizar as orientações e observações realizadas pela enfermagem.

CONCLUSÕES

A partir dos resultados constatou-se que o cuidar é uma experiência inerente ao ser humano, adquirido no dia a dia no cuidado aos filhos, aos irmãos menores, aos pais. Portanto, a equipe multiprofissional, ao atuar no domicílio, deve considerar os saberes e conhecimentos adquiridos durante a trajetória de vida das cuidadoras familiares envolvidas no processo de cuidado ao doente, respeitando a singularidade de cada um, tornando-as sujeitos ativos desta ação.

Neste estudo comprovou-se que as mulheres continuam sendo as principais cuidadoras no espaço domiciliar. No entanto, observa-se que em determinadas situações ocorre a participação masculina na responsabilidade de cuidar no domicílio. Cabe à equipe de saúde desmistificar o modelo tradicionalmente feminino de cuidado,

incentivando o envolvimento dos demais membros da família para a realização desta atividade.

Os resultados apontaram a falta de preparo do familiar em assumir o cuidado na situação de doença. O enfermeiro deverá respeitar o potencial de cada pessoa para assumir o cuidado, individualizando as necessidades de educação e reforçando continuamente os cuidados essenciais para atender as demandas do doente.

O ato de cuidar no domicílio foi caracterizado como um aprendizado constante, diário, em que a cuidadora adquire experiência pela repetição e pela observação dos profissionais que atuaram junto ao familiar. O aprendizado da cuidadora não deve ser restrito ao período domiciliar do tratamento. Há necessidade do enfermeiro iniciar as atividades educativas durante a internação hospitalar do doente, utilizando todos os momentos disponíveis para orientar e educar a cuidadora familiar.

Os resultados evidenciaram que a internação domiciliar 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, abre-se espaço para o estabelecimento de uma relação de confiança e ajuda mútua entre os profissionais da enfermagem e o cuidador, pautada no respeito à individualidade e à singularidade de cada família, possibilitando a construção de novos saberes.

Ressaltamos a importância da valorização do papel da família no processo de cuidar representada por uma visão integral e humana do fazer na saúde e na ampliação do conhecimento dos profissionais de saúde sobre as vivências das cuidadoras.

REFERÊNCIAS

- 1 Silva KL. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. Rev Saúde Pública. 2005;39(3):391-7.
- 2 Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Decesaro MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002. p. 311-34.
- 3 Marcon SS, Pedro KS. Profile and life experience of informal caretakers of patients with chronic disease:

- an exploratory study. Online Braz J Nurs. 2006 [cited 2006 Sept 21];6(0). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/653>.
- 4 Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública. 2003;19(3):861-6.
- 5 Sena RR, Silva KL, Rates HF, Vivas KL, Queiroz CM, Barreto FO. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. Cogitare Enferm. 2006;11(2):124-32.
- 6 Bochi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. Rev Latino-Am Enfermagem. 2004;12(1):115-21.
- 7 Souza WGA, Pacheco WNS, Martins JJ, Barra DCC, Nascimento ERP. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. Arq Catarin Med. 2006;35(4):56-63.
- 8 Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. Rev Gaúcha Enferm. 2008;29(1):47-53.
- 9 Erdtmann BK, Erdmann AL, Nitschke RG. Enfermagem domiciliar: o desafio para um cuidado culturalmente congruente apoiado na razão sensível. Texto Contexto Enferm. 2003;12(2):216-23.
- 10 Brondani CM. Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar [dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2008.
- 11 Cabral IE. O método criativo-sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JH, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM, organizadores. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-203.
- 12 Orlandi EP. Análise de discurso: princípios e procedimentos. 4ª ed. Campinas: Pontes; 2002.
- 13 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.
- 14 Torralba FR. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009.
- 15 Mendes PBMT. Quem é o cuidador. In: Dias LF, Wanderley JS, Mendes RT, organizadores. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. 2ª ed. São Paulo: Unicamp; 2005. p. 19-33.
- 16 Ceschini M. Por que assistência domiciliar. In: Dias LF, Wanderley JS, Mendes RT, organizadores. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. 2ª ed. São Paulo: Unicamp; 2005. p. 7-18.
- 17 Denardin ML. Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de saúde em comunidade rural. In: Gonçalves RMB, Beck CLC, Denardin ML, organizadores. Cenários de cuidado: aplicação de teorias de enfermagem. Santa Maria: Palotti; 1999. p. 159-259.
- 18 Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicatos dos Enfermeiros Portugueses; 1989.
- 19 Szrajzer JS. Como adaptar o ambiente familiar aos cuidados necessários. In: Dias LF, Wanderley JS, Mendes RT, organizadores. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. 2ª ed. São Paulo: Unicamp; 2005. p. 39-45.
- 20 Bochi SCM, Ângelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. Ciênc Saúde Colet. 2005;10(3):729-38.

Endereço da autora / Dirección del autor / Author's address:

Cecília Maria Brondani
Rua Pedro Figueira, 227, ap. 2, São José
97095-540, Santa Maria, RS
E-mail: ceciliabronndani@hotmail.com

Recebido em: 02/02/2009
Aprovado em: 26/05/2009