

PERCEPÇÃO DE DOENTES CRÔNICOS ACERCA DO CUIDADO PRESTADO POR FAMILIARES

Vanessa Faber*
 Cleci Piovesan Rosanelli**
 Marli Maria Loro***
 Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz****
 Solange Piovesan*****
 Marinês Tambara Leite*****

RESUMO

O aumento de portadores de doenças crônicas dependentes de cuidados tem sido responsável por levar algumas famílias a vivenciarem a experiência de cuidar no ambiente doméstico. Neste contexto, este estudo objetivou analisar a percepção de doentes crônicos acerca do cuidado familiar recebido no espaço domiciliar. O estudo consiste de uma pesquisa qualitativo-descritiva cujos dados foram obtidos por meio de entrevista aberta com nove pacientes. Para a análise seguiram-se os passos da análise temática. Os resultados evidenciaram uma categoria que versa acerca do cuidado familiar no domicílio na ótica de doentes crônicos dependentes de cuidado. Para estes indivíduos o cuidado tem significados de atenção, presteza, zelo, afeto, proteção e compreensão. Eles reconhecem, ainda, que a relação de cuidado pode resultar em conflitos, desentendimentos e desgastes advindos do processo de cuidar. Conclui-se que há fragilidades e dificuldades para a prestação do cuidado por familiar no ambiente domiciliar e, para tanto, os profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, devem incluir a família no conjunto de usuários que necessitam de orientações e apoio no sentido de qualificar a assistência a este grupo populacional.

Palavras-chave: Assistência Domiciliar. Assistência à Saúde. Relações Familiares. Cuidador.

INTRODUÇÃO

Mesmo com os avanços tecnológicos na área da saúde, diversas doenças continuam sem cura, muitas delas crônicas e de longa duração que, na maioria das vezes, levam o indivíduo à dependência parcial ou total, passando a maior parte do tempo limitado ao espaço doméstico e, frequentemente, necessitando de cuidados. Para a Organização Mundial de Saúde, as doenças crônicas caracterizam-se por serem permanentes e produzirem incapacidade/deficiências residuais; são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação ou podem demandar longos períodos de supervisão, observação ou cuidados⁽¹⁾.

Destaca-se que os cuidados ofertados no espaço doméstico qualificam a assistência, pois

há maior proximidade da família com os hábitos e costumes, permitindo maior valorização do indivíduo, e não de sua doença. Assim, deve-se considerar o ambiente familiar como um espaço que favorece a recuperação da saúde dos pacientes, em especial, porque nele comumente estão presentes os familiares, e sabe-se que os vínculos afetivos e sociais ajudam sobremaneira na situação de adoecimento de um integrante da família.

Doenças de caráter crônico podem desencadear mudanças fisiológicas e psicológicas, em que a capacidade funcional pode estar ou ficar comprometida. Diante de certas condições a dependência, a perda da autonomia e da identidade, a impossibilidade de realizar o autocuidado e o comprometimento de funções, demandam cuidados constantes⁽²⁾.

Comumente, diante da necessidade de assistência, a família assume papel

*Enfermeira da Associação Hospital de Caridade de Ijuí – AHCI. Região do Noroeste de Estado do Rio Grande do Sul. E-mail: faber@hci.org.br

**Enfermeira. Mestre em Educação. Doutoranda do programa Dinter - UNIFESP/EEAN/UFMS. Docente do Departamento de Ciências da Vida (DC Vida da UNIJUI - Universidade Regional do Noroeste de Estado do Rio Grande do Sul- UNIJUI. E-mail: cleci.rosanelli@unijui.du.br

***Enfermeira. Mestre em Educação. Doutoranda do programa Dinter. Docente do DC Vida da UNIJUI. E-mail:marlil@unijui.edu.br

**** Enfermeira. Mestre em Educação. Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial do Município de Ijuí – RS. E-mail: spiovesan@yahoo.com.br

***** Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva. Doutoranda do programa Dinter. Docente do DC Vida da UNIJUI. E-mail:adrianeb@unijui.edu.br

***** Enfermeira. Doutora em Gerontologia Biomédica. Docente da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões/RS. E-mail: tambaraleite@yahoo.com.br

preponderante enquanto cuidadora, constituindo-se na maior provedora de cuidados de doentes crônicos, dependentes ou não, tendo como missão lidar com a condição de fragilidade dos indivíduos no seu cotidiano⁽³⁾. Para tanto, a família precisa se reorganizar e se adaptar, especialmente os integrantes que exercem, no contexto familiar, a tarefa de cuidador, pois os papéis e funções de cada um devem ser repensados e distribuídos de forma a ajudar o indivíduo a trabalhar com os sentimentos confusos e dolorosos advindos do processo de adoecer. No que se refere à equipe de enfermagem, o doente crônico requer acompanhamento contínuo, com a finalidade de manter a doença sob controle, favorecendo a manutenção da função e prevenindo novas incapacidades. A presença da enfermagem é importante também para fortalecer o suporte aos familiares que prestam cuidados diários, uma vez que após a instalação de uma doença crônica tanto o paciente como sua família vivenciam uma reestruturação, em que ambos têm que aprender a viver e a administrar a situação de adoecimento. Assim, profissionais da saúde como os da enfermagem têm o papel de participar na organização do grupo familiar para o cuidado, orientar, qualificar e ensinar técnicas que favoreçam a convivência e a manutenção de uma condição saudável de vida, numa relação equilibrada e tranquila⁽⁴⁾.

Frequentemente, a família é considerada a primeira e mais importante unidade de cuidado para seus membros. Contribui para o equilíbrio físico e mental do indivíduo, constitui-se como porto seguro e serve como fator de confiança e apoio para o enfrentamento de momentos difíceis, como é o caso de um adoecimento por uma doença crônica. O enfermeiro passa a assumir o cuidado no cotidiano até a completa recuperação do doente ou a sua continuidade por toda a vida, nos casos de doenças crônicas⁽⁵⁾.

Ao considerar os aspectos acima descritos, este estudo teve o objetivo de conhecer a percepção de doentes crônicos acerca do cuidado recebido de familiar no espaço domiciliar.

METODOLOGIA

O estudo é qualitativo e descritivo e foi realizado em um município localizado na Região Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Os

critérios de inclusão dos participantes foram: ser dependente de cuidados na realização das atividades de vida diária, estar recebendo cuidados de familiares no espaço domiciliar, ter idade igual ou superior a 18 anos, ter condições cognitivas de ser entrevistado e residir no meio urbano.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de abril e maio de 2010, nas unidades básicas de Saúde (UBSs), com cobertura da Estratégia da Saúde da Família (ESF). A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista aberta, com duas questões balizadoras: “Por quem você está sendo cuidado?”; e “Fale-me como é, para você, ser cuidado por familiares em sua casa”. As entrevistas foram gravadas e transcritas e foram interrompidas quando os dados se saturaram.

Participaram nove indivíduos portadores de doenças crônicas, dependentes de cuidados familiares no domicílio, localizados por meio dos profissionais da saúde que atuam nas UBS/ESF. Destes, cinco são mulheres e quatro, homens, da faixa etária de 55 a 91 anos; oito possuem o Ensino Fundamental incompleto e um é não alfabetizado. No que se refere ao estado civil, quatro são casados, quatro são viúvos e um é solteiro. Quanto à profissão, todos são aposentados, parte deles por invalidez decorrente da patologia que os acomete. A renda varia de um a dez salários mínimos e o tempo de cuidado no domicílio oscila de um a onze anos.

Em relação ao diagnóstico médico, dois apresentam câncer de estômago, um tem câncer metastático de cólon, dois sofrem fraturas ortopédicas, um é paraplégico e um apresenta degeneração espinocerebelar progressiva, um sofre doença pulmonar obstrutiva crônica e um tem diagnóstico médico de asma crônica e enfisema pulmonar.

Em relação aos familiares cuidadores, várias pessoas são acompanhadas por mais de um familiar simultaneamente. Todos os quatro homens entrevistados são cuidados por mulheres (dois são cuidados pela esposa, um pela nora e um pela filha), e das cinco mulheres entrevistadas, quatro têm cuidadoras do sexo feminino e uma tem cuidador do sexo masculino (três cuidadoras são remuneradas e dois são cuidados pelos filhos). Desse modo, esposa, irmã, filhos e nora, com idades entre 24 a 82 anos, são os cuidadores principais. No tocante

aos cuidadores, oito são do sexo feminino e um do sexo masculino.

A análise dos dados seguiu os preceitos da análise temática, com ordenação, classificação e análise final. Nesta última etapa foi realizada a articulação dos dados, em que emergiu uma categoria de análise⁽⁶⁾.

Foram observados os princípios éticos estabelecidos pela Resolução 196/96⁽⁷⁾ do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto foi aprovado mediante parecer consubstanciado n.º 252/2009 do Comitê Científico e de Ética na Pesquisa da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUÍ). Para garantir o anonimato dos participantes estes foram identificados com a letra "E" seguida do número correspondente à ordem sequencial das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da leitura e releitura dos depoimentos dos entrevistados emergiu uma categoria, a qual aborda os aspectos relativos à dependência de cuidados de um integrante da família no espaço domiciliar.

Cuidado realizado por familiares no domicílio na voz de indivíduos que necessitam e recebem cuidados

Dos relatos emergiram representações positivas e negativas em relação ao cuidado. Consideram positivas o sentimento de proteção, atenção, carinho, paciência, compreensão, obrigação e presteza por parte do cuidador. As representações negativas são a percepção de dependência, acomodação e atritos, que avaliam como inerentes à necessidade de ser cuidado. Além disso, sentem-se como prioridade no núcleo familiar e percebem que necessitar de cuidado é um processo árduo, tanto para o cuidador como para o indivíduo que recebe o cuidado.

Nesse cenário, todos os entrevistados referiram estar sendo bem cuidados. Percebe-se nas elocuições que os cuidados transcendem o tecnicismo, vão além das rotinas básicas da vida diária. Eles são desenvolvidos envoltos em sentimentos de carinho, amor, atenção e paciência. Cuidar não é apenas realizar tarefas, é transcender e captar o sentido mais amplo: o

cuidado se constitui em uma forma de expressão, de relacionamento⁽⁸⁾.

Cuidar não é somente executar as atividades básicas da vida diária, mas inclui também apoiar, conviver, escutar, compreender, além de diversas outras formas de demonstrar os sentimentos pela pessoa que está recebendo cuidados⁽⁵⁾. As manifestações dos entrevistados demonstraram sua satisfação com o cuidado recebido:

Bem, graças a Deus, da minha parte eu estou sendo bem cuidada (E5).

Bem, muito bem, muito bem cuidada (E6).

O cuidado familiar é um fenômeno visível e abstrato, de múltiplas determinações, dimensionável por meio de comportamentos e atitudes, de harmonia, de solidariedade, de afetividade e de responsabilidade. Além disso devem-se considerar os recursos assistenciais providos pela família, os quais permitem ao indivíduo satisfazer as necessidades pessoais em situações cotidianas e de crise, favorecendo suas condições de vida e de saúde⁽⁹⁾.

Nos relatos dos entrevistados evidencia-se a correlação entre humanização e o cuidado voltado à integralidade do indivíduo. Diante do cuidado recebido as pessoas dependentes de cuidado expressam sentimentos de gratidão, vínculo, amor, compreensão e cumplicidade na relação entre o cuidador e o indivíduo receptor de cuidado.

Eu não esperava assim de ser tão protegido, eles cuidam bem (E7).

O principal é o carinho e compreensão que eles têm comigo (E8).

O cuidado envolve sentimentos para com o outro. Esses sentimentos englobam aspectos expressivos ou emocionais do cuidar, que exigem o desenvolvimento da conscientização do cuidador sobre seu papel e a valorização da individualidade própria. O cuidado representa uma atitude de receptividade, a qual é respondida e requerida pelo ser receptor de cuidado, o que envolve comprometimento, aceitação e presença autêntica⁽¹⁰⁾. A entrevistada E7 manifesta-se afirmando que o cuidado recebido ultrapassa suas expectativas:

Eu nem esperava tanto assim. Tem esse sino que ela deixa aqui para eu chamar quando precisar[...]

ajuda em tudo, a ir ao banheiro, a comida na hora certa, os remédios, tudo certinho. Quando ela sai, deixa alguém no lugar para cuidar (E7).

O termo cuidado dá a ideia de ação, atenção, empatia e também a conotação de amor, carinho e dedicação. Inclui significações associadas, isto é, de um lado possui uma compreensão de atitude, desvelo, solicitude e de atenção para com o outro, e de outro, um entendimento de preocupação e inquietação devido ao envolvimento e à ligação afetiva com o outro por parte da pessoa que cuida⁽¹⁰⁾.

A doença crônica pode levar à redução ou perda da capacidade de autonomia e de autocuidado do paciente, tornando-o dependente de cuidados, o que parece reforçar seu sentimento de sofrimento, de medo e de ansiedade, pela constatação da dependência do cuidado de outrem para a realização das suas necessidades da vida diários⁽¹¹⁾. As falas mostram os sentimentos de dependência e o reconhecimento dos entrevistados de sua incapacidade para o autocuidado e a importância do cuidador em sua vida:

Não posso fazer nada, fazem todas às coisas por mim (E1).

Mas sempre alguém vai junto, tem que ir junto para me trocar!(E4).

As alterações funcionais e as condições de cronicidade impõem limitações que levam o indivíduo a tornar-se dependente do cuidado familiar. A perda da autonomia e o comprometimento de funções que incluem a realização de atividades básicas da vida diária - como caminhar e alimentar-se - comprometem o cotidiano da pessoa, exigindo cuidados constantes. Nos relatos abaixo aparece o sentimento de frustração, tristeza, fragilidade e impotência ante a situação de dependência:

Eu não posso ficar de pé, só com a bengala. Sozinho eu não consigo ficar, eu não caminho, vou só me agarrando. Eu queria parar assim de pé, mas eu não posso, eu não consigo (E2).

Sabe o que eu mais sinto, é de não caminhar. Eu fico parado assim, lembrando o que eu fazia antes (E3).

Essa parte de não poder sair da cama, credo! Às vezes estou olhando assim, louca para levantar (E5).

A disponibilidade do cuidado familiar significa que os familiares exercem o controle do estado de saúde dos seus membros, pois percebem o decair de certas capacidades funcionais. Esse controle se manifesta mediante práticas de vigilância e de intervenção nos hábitos de vida dos entrevistados ou pela evocação de atitudes responsáveis⁽¹²⁾.

A participação familiar no processo educativo do cuidado contribui para a continuidade do tratamento, na medida em que serve como fonte de apoio emocional nos momentos em que o indivíduo se sente impotente diante dos desafios decorrentes das limitações impostas pela doença⁽¹³⁾.

Nas falas a seguir emerge o entendimento positivo no tocante à ação do cuidador quando se trata de questões relativas ao seu cuidado, seu tratamento e suas condições de saúde, assim como quando é cobrado a realizar determinadas tarefas em prol de sua saúde.

Ela me ajuda, vai ao médico, faz as perguntas para o médico, pergunta o que está acontecendo (E4).

Ela cuida dos meus remédios, ela cuida lá na hora em que é para tomar aquilo ela já vem, me exigindo, olha o remédio, eu larguei isso tudo para ela (E3).

Ressalta-se que, na visão do entrevistado, a ação do familiar é vista como uma forma de cuidado. Esse entendimento vai ao encontro do que o autor aponta na sequência, pois, em sua ótica, tal ação pode ser tida como uma forma de acomodação, atitude que pode ser entendida negativamente, por dificultar a autonomia, mesmo que seja parcial.

Frequentemente os familiares, para agilizar a realização de procedimentos, passam a desenvolver ações que a pessoa dependente de cuidado poderia realizar, embora de modo mais lento e/ou somente com auxílio. Nesse contexto, mesmo com dependência, o indivíduo teria autonomia e poder de escolha e de decisão sobre si; porém ele vê a atitude dos cuidadores como interferência, a qual se constitui em um ato mecânico e entendido pelos familiares como cuidado, mas os pacientes não têm a mesma compreensão. Com isso, podem contribuir para que se ampliem as dificuldades do ser humano que está necessitando de cuidados e se exacerbem sentimentos de sofrimento, e até para

este seja reconhecido e passe a reconhecer-se como incapaz de decidir por si⁽¹¹⁾.

É importante valorizar as possibilidades do paciente portador de doença crônica de participar do seu autocuidado. Por isso é fundamental que a equipe de saúde, especialmente o enfermeiro, com a ajuda do cuidador familiar, oriente e estimule o indivíduo a participar de seu autocuidado de forma ativa, com o objetivo de promover a maior independência possível⁽¹¹⁾. Neste sentido, a partir do momento em que se sente valorizado e integrado no processo de cuidar, o indivíduo pode ter a sensação de ser o responsável por si mesmo e pelo próprio cuidado e, conseqüentemente, resgatar sua autonomia potencialmente presente⁽¹⁴⁾.

Também é possível identificar, nas falas dos entrevistados, que eles percebem o **cuidado recebido com presteza**. Cuidar do outro significa atender às suas necessidades com sensibilidade, presteza e solidariedade. É ajudar o outro a satisfazer as suas necessidades, é assegurar que o ser cuidado obtenha o máximo de bem-estar possível, de acordo com as suas condições. O cuidado conjuga a integridade física e emocional, num processo de troca entre o cuidador e o ser cuidado⁽¹⁵⁾.

Sempre quando eu peço alguma coisa ela faz (E9).

O reconhecimento do cuidado com presteza se faz presente quando os chamados e solicitações da pessoa cuidada são atendidos prontamente, o que significa o desejo de que suas prioridades sejam acolhidas⁽¹¹⁾. Ressalta-se que, nas relações familiares, frequentemente as pessoas que necessitam de cuidados têm a expectativa de que um familiar se disponha a ser um cuidador e a atendê-las, considerando-as como seres humanos⁽¹²⁾.

Mesmo que percebam que estão sendo bem cuidados, os entrevistados mencionam que às vezes também há atritos. Nesse sentido, sabe-se que os aspectos relativos à dependência podem contribuir negativamente e produzir desesperança em relação ao futuro e conflitos na relação familiar. Os atritos familiares sempre existiram e são próprios da existência humana. Toda família vivencia conflitos e desentendimentos que, se não forem resolvidos, podem afetar diretamente a qualidade do cuidado prestado, além de acarretar

conseqüências para a vida do indivíduo e do cuidador, tanto nos aspectos físicos como nos psíquicos. Por isso é necessário gerenciar os atritos e conflitos e construir possibilidades de resolvê-los, com vistas à qualidade de vida de ambos - o indivíduo dependente e o seu cuidador. O cuidado familiar ao indivíduo é um fenômeno social e dinâmico e é permeado de ações e interações, contradições e conflitos, valores e sentimentos⁽¹⁶⁾.

A fala dos entrevistados abaixo mostra que há atritos na relação entre o familiar cuidador e o indivíduo objeto de cuidado. Esse acontecimento é apontado como natural entre os integrantes de uma família e normalmente é nesta que se soluciona. Nota-se, neste estudo, que os conflitos aparecem somente quando o cuidador é um familiar mais próximo, podendo ser resultado de sua convivência diária:

Lá de vez em quando dá um reboiçozinho, isso é normal; mas depois volta tudo como era, isso quase ficou natural (E8).

De vez em quando até quebra o pau (E3).

Às vezes tu fica nervosa, briga (E4).

Outra situação conflitante emerge quando há cobrança quanto à obrigação de realizar o cuidado. A obrigação tem uma conotação mais forte quando os indivíduos dependentes solicitam e, muitas vezes, exigem o cuidado, especialmente quando se trata de filhos; contudo, a imposição de obrigação pode gerar conflitos e desencadear para ambos situações difíceis de contornar⁽¹³⁾.

No que se refere às relações familiares, entende-se que existe, de um lado, os interesses e necessidades do indivíduo dependente de cuidado, e do outro, os interesses e as demandas dos familiares. Assim, o processo do cuidar familiar é mediado pela qualidade das relações do indivíduo com os demais integrantes da família, relações que se deram ao longo do ciclo de desenvolvimento da vida familiar⁽¹⁰⁾.

Um estudo sobre o cuidado domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa dependente de cuidados evidenciou que o cuidado domiciliar, para o cuidador, está associado a especificidades subjetivas estabelecidas no contexto familiar e social. Além disso, a relação entre o cuidador e o paciente é dinâmica e possui significados como de

obrigação ou interesse em retribuir o que a pessoa doente antes ofereceu em termos de cuidado e afeto, ou mesmo no aspecto financeiro. Tais significados parecem estar coligados aos papéis construídos ao longo da vida⁽¹⁷⁾.

Outra nuance que emergiu nas falas dos participantes diz respeito ao cuidado familiar visto como uma obrigação moral e incondicional da família, em especial, por parte dos filhos. Está ligada a um compromisso construído ao longo do ciclo vital e da convivência familiar:

Porque é obrigação dela me cuidar (filha) (E9).

Então é obrigação de cuidar bem, porque nós a protegemos (E7).

O que geralmente determina a função de cuidar no contexto familiar é o valor moral e ético atribuído ao cuidado familiar e às relações intrafamiliares. O entendimento contido nos enunciados pode ter o sentido de que, como os pais são, social e moralmente, obrigados a prover cuidados aos filhos na infância, quando eles ficam velhos ou necessitam de cuidados, os filhos têm o dever de cuidar deles. O fato é que, em nossa realidade cultural, uma das retribuições esperadas pelos mais velhos é, ainda, a de serem amparados pelos filhos na velhice⁽¹²⁾.

Os entrevistados percebem o cuidado também como um processo árduo, uma atividade desgastante e estressante para o familiar cuidador. Nas falas identifica-se que indivíduos dependentes de cuidados reconhecem que cuidar é uma tarefa difícil, por trazer desgaste físico e emocional e causar incômodo à pessoa do cuidador:

Eu fico compadecido com a minha companheira... Ela tem que forcejar, mas ela não tem habilidade que um homem tem, de uns tempos para cá, ela está pior do que eu (E3).

A gente incomoda um pouco, às vezes eu quero ir no banheiro e eles tão almoçando, sestando, daí eu tenho que chamar, daí eu fico nervoso, às vezes eu chamo ela e meu filho chama ela (E7).

Com o tempo podem surgir características estressantes na atividade de cuidar, como, por exemplo, o desgaste físico e emocional, culminando em uma tarefa cansativa e geradora de sobrecarga para os cuidadores⁽¹⁴⁾. A deterioração e a tensão que o cuidado provoca na relação de cuidado é uma constante, o que pode

prejudicar tanto o indivíduo recebedor de cuidado quanto o cuidador. O esgotamento do cuidador deve ser observado e valorizado pelos serviços de saúde e pelos profissionais, pelas repercussões do papel de cuidador que pode advir desta condição⁽¹³⁾.

Na fala a seguir o entrevistado se refere à necessidade de cuidados diretos consigo e sente-se como prioridade em relação a outras necessidades pessoais do seu familiar cuidador, como dormir, por exemplo, não se dando conta, por vezes, de que o cuidador apresenta desgaste físico e emocional em consequência da tarefa de prestar cuidado contínuo. Por outro lado, tal atitude pode ser entendida como carência afetiva, fato que exige mais atenção e prioridade. É importante ressaltar que, muitas vezes, devido à sobrecarga imposta pela tarefa de cuidar e pela rotina diária, o cuidador pode realizar um cuidado mecanizado e tecnicista e negligenciar os aspectos afetivos e emocionais do ser cuidado, esquecendo-se de tocar, conversar e ouvir o ser humano que está à sua frente.

Acorda dá uma olhada, que tem que cuidar!(E3).

Quando se trata de um paciente dependente crônico, é necessário um olhar especial e diferenciado para suas necessidades e sua vulnerabilidade, o que o torna merecedor de atenção diferenciada; mas ao mesmo tempo é necessário impor limites. Os portadores de doenças crônicas precisam de atenção particular, devendo o cuidador estar preparado para acompanhar seu ente nas diferentes fases de manifestação da doença⁽¹⁸⁾. Além disso, a condição de saúde do paciente pode regredir e necessitar de maior atenção. É preciso que o cuidador imponha limite às vontades do paciente e o estimule a fazer sozinho tudo o que puder, mesmo que em muitas ocasiões seja difícil distinguir um pedido real de ajuda de um comportamento exclusivo para chamar a atenção⁽¹⁹⁾.

Nesse cenário é fundamental a atuação do enfermeiro, pois é ele que vai analisar os problemas oriundos do fato de um indivíduo ter necessidade de cuidados diários e de a manutenção de sua vida depender de familiares que cuidem. Por isso torna-se imprescindível que ele possua conhecimento e sensibilidade para compreender a experiência de estar doente e proporcionar assistência de enfermagem

individualizada e dirigida para as reais necessidades de cada um, contribuindo com os outros profissionais na implementação de ações que possam auxiliar no manejo do curso da doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo direcionou o olhar para o mundo do cuidado humano e buscou compreender a percepção dos indivíduos que requerem cuidados no espaço doméstico acerca do cuidado prestado pelos seus familiares cuidadores. Para os indivíduos dependentes crônicos de cuidado do familiar no domicílio a relação de cuidado tem significados de dependência, obrigação e dificuldade. Eles reconhecem o cuidado em ações sob a forma de atenção, proteção, carinho, paciência, compreensão e presteza. Também não estão alheios aos conflitos advindos do processo de cuidar.

Todos os entrevistados têm uma percepção positiva sobre o cuidado prestado pelo familiar e todos referem que são bem cuidados. Percebe-se que esses cuidados transcendem o tecnicismo e vão além das rotinas básicas da vida diária, pois estão presentes sentimentos de carinho, amor, atenção e paciência.

O estudo possibilitou constatar que a família ainda é a principal unidade do cuidado, o que pode ser verificado nos sentimentos de amor manifestos nas falas dos entrevistados. Desse modo, novos estudos podem ser realizados tendo como foco a prática vivenciada pelo familiar cuidador, uma vez que incluir a família no processo de cuidar se constitui em um desafio para os serviços de saúde, especialmente para a enfermagem. Entende-se que a valorização da família na prestação do cuidado domiciliar é relevante, pois ela é, com certeza, uma figura aliada dos profissionais de saúde quando se trata de melhorar a qualidade da assistência ao indivíduo doente crônico dependente de cuidado.

PERCEPTION OF PATIENTS IN CHRONIC CARE PROVIDED BY FAMILY

ABSTRACT

The increase of chronic disease patients, care dependent, has been responsible for bringing some families to live the experience of care in the home environment. In this context, this study aimed to analyze the perception of chronic patients regarding the care in the family home. This is a qualitative-descriptive research. Data was obtained through open interviews with nine patients. For analysis, it followed the steps of thematic analysis. The results showed a category, which deals with family care at home in the perspective of the chronically ill individual care dependent. For these individuals, caregiving has meanings of attention, promptness, devotion, affection, protection and understanding. They recognize, though, that the caring relationship can result in conflicts, disagreements and loss from the caregiving process. It was concluded that there are weaknesses and difficulties in the provision of care by the family in the home environment and, therefore, health professionals, especially Nursing, should include the family in the set of users who need guidance and support in qualifying assistance for this population group.

Keywords: Home Care. Health Assistance. Family Relationships. Caregiver.

PERCEPCIÓN DE ENFERMOS CRÓNICOS SOBRE EL CUIDADO PRESTADO POR FAMILIARES

RESUMEN

El aumento de portadores de enfermedades crónicas, dependientes de cuidados, ha sido responsable por llevar a algunas familias a vivir la experiencia del cuidar en el ambiente doméstico. En este contexto, el presente estudio tuvo el objetivo de analizar la percepción de enfermos crónicos sobre el cuidado familiar recibido en el espacio domiciliario. Investigación cualitativa, descriptiva, cuyos datos fueron obtenidos a través de entrevista abierta con nueve pacientes. Para el análisis se siguieron los pasos del análisis temático. Los resultados mostraron una categoría que trata sobre el cuidado familiar en el domicilio, en la perspectiva de enfermos crónicos, dependientes de cuidado. Para estos individuos el cuidado tiene significados de atención, presteza, celo, afecto, protección y comprensión. Reconocen, aun, que la relación de cuidado puede dar lugar a conflictos, desacuerdos y desgaste advenidos del proceso de cuidar. Se concluye que hay fragilidades y dificultades en la prestación del cuidado por el familiar en el ambiente domiciliario y, por lo tanto, los profesionales de salud, especialmente de la enfermería, deben incluir a la familia en el conjunto de usuarios que necesitan orientación y apoyo en el sentido de calificar la atención para esta población.

Palabras clave: Atención Domiciliaria. Atención a la Salud. Relaciones Familiares. Cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. Chronic diseases and their common risk factors. [Acesso em: 2012 set 24]. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/FactSheet1.pdf.
2. Martins JJ, Nascimento ERP, Erdmann AL, Candemil MC, Belaver GM. O cuidado no contexto domiciliar: o discurso de idosos/familiares e profissionais. Rev Enf UERJ [periódico na internet]. 2009; 17(4):556-62. [Acesso em: 2010 mar 6]. Disponível em: www.facenf.uerj.br/v17n4/v17n4a18.pdf.
3. Carreira L, Rodrigues RAP. Estratégias da família utilizadas no cuidado ao idoso com condição crônica. Cienc Cuid Saude. [periódico na internet]. 2006; 5(supl):119-26. [Acesso em: 2010 jun 19]. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article>.
4. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. Cienc Cuid Saude. [periódico na internet]. 2009; 8(supl):70-78. [Acesso em: 2010 jun 6]. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article>.
5. Botti ML, Leite GB, Prado MF, Waidman MAP, Marcon SS. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. Rev enferm UERJ. [periódico na internet]. 2009; 17(3): 400-5. [Acesso em: 2010 jun 19]. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a18.pdf>.
6. Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo, MCS Pesquisa social: teoria, métodos e criatividade. 20ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução N°196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo Seres Humanos. Brasília (DF); 1996.
8. Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. 3ªed. Porto Alegre: Sagra Luzzato; 2001. 208 p.
9. Guedea MTD, Damascena FA, Carbajal MMM, Marcobich PO, Hernández GA et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. Psicologia & Sociedade. 2009; 21 (2): 242-9.
10. Nascimento KC, Erdmann AL, Leite JL, Marcelino G, Ribeiro JA. Conceitos de cuidado sob a perspectiva de
- mestrandas de enfermagem. Rev gaúch enf [periódico na internet]. 2006; 27(3): 386-97. [Acesso em: 2010 maio 25]. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br>.
11. Costa VT, Alves PC, Lunardi VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. Rev Enf UERJ. [periódico na internet]. 2006; 14(1):27-31. [Acesso em: 2010 abr 20]. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v14n1/v14n1a04.pdf>.
12. Mazza MMR. O cuidado em família sob o olhar do idoso [Tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2008. 163p.
13. Santos ECB, Zanetti M.L, Oteroo LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. Rev Latino-Am Enf. [periódico na internet]. 2005; 13(3):397-406. [Acesso em: 2010 jun 2]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf>.
14. Costa VT, Lunardi VL, Filho WDL. Autonomia versus cronicidade: uma questão ética no processo de cuidar em enfermagem. Rev Enf UERJ [periódico na internet]. 2007; 15(1): 53-8. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a08.pdf>. (Acesso em 20/04/2010).
15. Baggio MA. O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. Rev Eletr Enf. [periódico na internet]. 2006; 8(1):9-16. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm. (Acesso em 23/06/2010).
16. Alvarez AM. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis (SC): Editora Universitária/UFSC; 2001.
17. Silva C A M, Acker JIB. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Brás Enferm. [online]. 2007; 60(2): 150-154. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php> (Acesso em 25/09/2012).
18. Pinheiro PNC, Vieira NFC, Pereira MLD, Barroso MGT. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. Rev Latino-Am Enf [periódico na internet]. 2005; 13(4): 569-75. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n4/v13n4a16.pdf>. (Acesso em 04/07/2010).
19. Schnaider TB, Silva JV, Pereira MAR. Cuidador familiar de paciente com afecção neurológica. Saúde Soc [periódico na internet]. 2009; 18(2): 284-292. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>. (Acesso em 20/04/2010).

Endereço para correspondência: Cleci Piovesan Rosanelli. Av São Boaventura, nº 37. Bairro São Geraldo. CEP 987000-000. Ijuí, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 07/03/2011

Data de aprovação: 29/08/2012