

COTIDIANO E APRENDIZADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE DOENTES CRÔNICOS¹

Raquel Pötter Garcia*
 Maria de Lourdes Denardin Budó**
 Stefanie Griebeler Oliveira***
 Maria Denise Schimith****
 Simone Wunsch*****
 Bruna Sodré Simon*****

RESUMO

O estudo buscou conhecer as experiências do cotidiano de cuidado domiciliar vivenciadas pelos cuidadores familiares de doentes crônicos dependentes. O estudo é de caráter qualitativo, descritivo e exploratório, e foi realizado com onze cuidadores familiares de sete usuários cadastrados em uma unidade da Estratégia de Saúde da Família localizada no município de Santa Maria, Rio Grande do Sul. A coleta de dados ocorreu no período de julho a setembro de 2010 e desenvolveu-se com entrevistas narrativas orientadas por eixos norteadores e com a utilização de um diário de campo. Da análise temática surgiram as categorias: "Cuidado domiciliar: aprendizado acerca da cronicidade" e "Cotidiano de cuidado dos cuidadores familiares". Percebeu-se que as experiências são únicas para cada família, já que o próprio adoecimento pode estar associado a aspectos culturais. Neste contexto, os profissionais de saúde, entre eles o enfermeiro, devem reconhecer as peculiaridades e possibilidades de agir nas mais variadas situações da família e buscar estratégias para o desenvolvimento de cuidados amplos e individuais.

Palavras-chave: Enfermagem. Doença Crônica. Cuidadores. Assistência Domiciliar.

INTRODUÇÃO

A prática do cuidado domiciliar tem sido amplamente utilizada no contexto atual da saúde, pois emerge como alternativa para atender às demandas da sociedade⁽¹⁾, a qual apresenta um elevado número de indivíduos acometidos por condições crônicas incapacitantes. Diante disso, a família assume o cuidado, auxiliando na reabilitação do doente e na detecção de suas necessidades⁽²⁾.

As intervenções realizadas em conjunto com o doente e seu cuidador são mais bem-sucedidas do que as estratégias que se

concentram unicamente nas pessoas com doença crônica⁽³⁾, pois é o cuidador familiar que irá vivenciar o cotidiano da doença e suas implicações, assim como buscar maneiras de lidar com sua realidade⁽²⁾. A vivência com um doente dependente permite ainda que diversos cuidados se tornem costumeiros, ocorrendo adaptações dos cuidadores às necessidades do enfermo e ao ambiente domiciliar. Essas estratégias facilitam o desenvolvimento do cuidado⁽⁴⁾. A atividade de cuidar no domicílio se caracteriza como um contínuo e desafiante aprendizado, que necessita do desenvolvimento de características específicas para o

Artigo originado do trabalho de conclusão de curso de graduação em Enfermagem, intitulado "Saberes e práticas de cuidadores familiares de pacientes portadores de doenças crônicas", Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

* Enfermeira. Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf)/UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: raquelpotter_@hotmail.com.

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora associada do Departamento de Enfermagem e PPGEnf/UFSM. Vice-Líder do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

*** Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGEnf/UFRGS). Bolsista CAPES. Membro dos Grupos de Pesquisa: Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde (NEIS/UFSM); Cuidado Saúde e Enfermagem (UFSM) e Grupo de Estudos Culturais na Educação em Saúde e Enfermagem (UFRGS). E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br

**** Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pelo Doutorado Interinstitucional (DINTER/UNIFESP/EEAA/UFSM). Professora assistente do Departamento de Enfermagem da UFSM. E-mail: ma.denise@yahoo.com.br

***** Enfermeira especialista em Saúde Pública. Mestranda em Enfermagem do PPGEnf/UFSM. Bolsista CAPES. Membro do grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem/UFSM. E-mail: simone.wunsch@gmail.com

***** Acadêmica do 8º semestre do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSM. Bolsista do Fundo de Incentivo à Pesquisa (FIPE)/UFSM 2011. E-mail: bruna.simon@hotmail.com

enfrentamento da rotina diária⁽⁵⁾.

Diante disso, assume-se como premissa deste estudo que os profissionais de saúde necessitam reconhecer a realidade dos cuidadores familiares, atentando não somente para o cuidado ao enfermo, mas também para outros aspectos que permeiam essa atividade. Estudos dessa natureza podem favorecer a busca por estratégias que auxiliem na aproximação com os cuidadores, além do auxílio no cotidiano de cuidado, uma vez que eles, cada vez mais, têm assumido cuidados que por longo tempo foram desenvolvidos nos hospitais pelos profissionais de saúde. Neste sentido, a pesquisa teve como questão norteadora “Quais as experiências do cotidiano de cuidado domiciliar vivenciadas pelos cuidadores familiares de doentes crônicos dependentes?”. Com isso objetivou-se conhecer as experiências do cotidiano de cuidado domiciliar vivenciadas pelos cuidadores familiares de doentes crônicos dependentes.

MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo é de caráter qualitativo, descritivo e exploratório e foi realizado no domicílio de usuários cadastrados em uma unidade da Estratégia de Saúde da Família (ESF) localizada no município de Santa Maria, Rio Grande do Sul, tendo como sujeitos onze cuidadores familiares de sete pacientes com doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) incapacitantes.

As entrevistas foram agendadas previamente. Duas delas foram realizadas em dupla e uma em trio, pois outros familiares também se denominaram cuidadores no momento da realização da entrevista. A equipe de saúde da ESF indicou os cuidadores familiares, o que caracteriza a amostra como proposital⁽⁶⁾. Foram incluídos na pesquisa cuidadores familiares de pacientes portadores de DCNT incapacitante tinham idade superior a 18 anos e realizavam a atividade por tempo igual ou superior a um ano. O contato com os cuidadores identificados se realizou por meio de visita ao domicílio dos pacientes. A primeira visita foi acompanhada pelo agente comunitário de saúde da região, a fim de facilitar a aproximação com os cuidadores.

A pesquisa desenvolveu-se com onze participantes, três homens e oito mulheres. A faixa etária variou entre 19 e 70 anos, a maioria com idade superior a 50 anos. Com respeito ao grau de parentesco, havia dois cônjuges, seis filhos, uma nora e duas netas. Três cuidavam havia três anos (tempo mínimo de cuidado), dois havia quatro anos, dois haviam cuidado por sete anos, um por oito anos, dois por nove e um por 14 anos (tempo máximo de cuidado). Os enfermos que recebiam o cuidado eram seis mulheres e um homem. Sua faixa etária variou entre 61 e 91 anos, sendo a maioria com idade superior a 76 anos. Quatro apresentavam sequelas de acidente vascular cerebral (AVC), dois possuíam complicações circulatórias devido à diabetes *mellitus* e um tinha doença crônica pulmonar.

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas narrativas, orientadas por eixos norteadores⁽⁷⁾, visando obter informações relativas aos saberes e práticas do cotidiano de cuidado domiciliar vivenciado pelos cuidadores familiares. Empregou-se, ainda, um diário de campo para registro de observações, percepções, angústias e informações detectadas durante a realização das entrevistas. O número de participantes foi definido pelo critério de saturação da amostra, ou seja, a coleta de dados findou quando as informações levantadas iniciaram uma sequência de repetições⁽⁶⁾. A coleta ocorreu de julho a setembro de 2010.

As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas conforme a análise temática de Minayo⁽⁸⁾, constituindo-se de três etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento e interpretação dos resultados obtidos. Na pré-análise, as entrevistas foram lidas de maneira flutuante e, em seguida, organizadas de forma a constituir o *corpus* do trabalho. Durante a etapa de exploração do material se trabalhou com a codificação cromática, a transformação dos dados brutos em unidades semelhantes e a elaboração das categorias. A fase de tratamento dos dados caracterizou-se pela busca de significados nas falas dos sujeitos e por sua interpretação e associação com o referencial teórico⁽⁸⁾. As categorias foram validadas pela coerência interna dos dados encontrados nas entrevistas e por notas de campo.

A execução do projeto ocorreu com aprovação institucional do município e do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n.º 0065.0.243.000-10, atendendo, assim, aos requisitos da Resolução 196/96 do CNS⁽⁹⁾. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido e entregue a cada participante no momento da entrevista. Preservou-se o sigilo por meio da adoção de códigos para identificação das falas. A letra que formou esse código é S para sujeitos, seguida de números que indicam a ordem em que as entrevistas foram realizadas. Houve ainda o acréscimo de F (filha ou filho), NO (nora), NE (neta), C (cônjuge) para indicar o grau de parentesco, e F (feminino) ou M (masculino) para identificar o sexo - por exemplo: S1-F-M; S2-NO-F, e assim por diante.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão apresentadas e discutidas as categorias que emergiram dos procedimentos analíticos referentes aos depoimentos dos sujeitos da pesquisa.

Cuidado domiciliar: aprendizado acerca da cronicidade

O cuidado desenvolvido pelos cuidadores familiares ocorre, inicialmente, de acordo com suas vivências e experiências de vida, ou também pelas informações recebidas no decorrer da trajetória terapêutica. Isso pode ser observado na fala de cuidadores de pacientes com sequelas de AVC:

Tendo cuidado, mesmo porque a gente já vivenciou várias pessoas que tiveram essa doença (S6-NE-F).

Eu já sabia também, mas aprendi no hospital [...] (S3-F-M).

Como as doenças crônicas têm aumentado consideravelmente nos últimos anos, muitas pessoas já tiveram a oportunidade de conhecer alguém pertencente à sua própria rede social com as características que abarcam tais situações. Assim, o cuidado torna-se facilitado, uma vez que são estabelecidas associações de saberes que já foram incorporados no decorrer da vida cotidiana.

Por vezes o doente dependente necessita de cuidados básicos, permitindo que os cuidadores desenvolvam suas atividades fundamentadas no cuidado que têm consigo mesmos, ou então, de acordo com suas experiências. Evidencia-se que as estratégias de cuidado são desenvolvidas naturalmente no processo de socialização e que muitas vezes os procedimentos de cuidado caracterizam-se por uma reprodução de atividades próprias do autocuidado transpostas para o cuidado ao outro, como banho, alimentação e outras⁽¹⁰⁾.

Quando são necessários procedimentos técnicos, a aproximação e o aprendizado com outras instâncias do cuidado, como a profissional, podem promover a melhora na qualidade da prática. Acredita-se que o aprendizado no ambiente hospitalar, planejando a alta juntamente com o cuidador, também pode auxiliar, pois as práticas são oportunizadas com bastante frequência, permitindo que os cuidadores participem do cuidado e o desenvolvam no domicílio com maior preparo.

Um estudo realizado com acompanhantes familiares de pacientes hospitalizados confirma os achados desta pesquisa, uma vez que eles relataram que a observação e o auxílio nas práticas hospitalares podem colaborar para o aprendizado do cuidado. Ainda segundo o mesmo estudo, a equipe de saúde torna-se um facilitador quando promove esclarecimentos sobre os cuidados⁽¹¹⁾. Os cuidadores ficam atentos, observando as ações desenvolvidas pelos profissionais, o que auxilia na promoção do conhecimento e habilidade para agir no dia a dia⁽²⁾. Dessa forma, inserir o paciente e o cuidador nas atividades de cuidado hospitalar, questionando-os sobre a compreensão do processo saúde/doença e os auxiliando com linguagem simples, torna-se uma atitude visível da prática de cuidados centrados na família, a qual promove melhora de comunicação entre os envolvidos⁽¹²⁾.

Apesar de os cuidadores apresentarem certo conhecimento acerca de alguns cuidados e das doenças crônicas, muitos enfrentaram dificuldades no início das práticas de cuidado domiciliar:

[...] eu tive que aprender o manejo de tratar com ela, [...] como pegar, como agir (S1-C-M).

Aquela adaptação, no início [...] foi muito difícil, porque não podia mexer [...] era muito difícil para nós ajeitar um lugar, uma maneira de adequar ela, para que não sentisse dor (S6-NE-F).

De acordo com as percepções assinaladas no diário de campo, grande parte dos cuidadores precisou fazer certa reflexão, quando solicitados a relatar como foi a vivência a partir do momento em que o familiar adoeceu. Alguns também demonstraram emoção quando as lembranças começaram a surgir, principalmente aquelas referentes às dificuldades enfrentadas. Essas manifestações reforçam os relatos, os quais parecem indicar que a tarefa de cuidar do outro faz surgir sentimentos de preocupação com o doente, além de demandar disponibilidade do cuidador para adequar-se às necessidades.

Aparentemente, as angústias e emoções observadas remetem à ideia de que, mesmo que já se tenham informações a respeito da doença e dos cuidados necessários, ainda serão encontradas dificuldades, pois cada família e cada enfermo agem de acordo com suas especificidades. Por isto, mesmo que exista um aprendizado anterior, este, provavelmente, não será suficiente para sanar todas as particularidades que emergem no decorrer das atividades cuidadoras, em cada domicílio. Assim, as técnicas para melhor prover o cuidado serão descobertas somente no cotidiano, possibilitando novas (re)construções e adaptações dos saberes e práticas dos familiares.

A unidade familiar possui sua própria maneira de agir, a qual é conduzida pela compreensão e interpretação que os seus integrantes têm sobre as situações⁽¹³⁾. O cuidado domiciliar promove alterações na dinâmica da família, requerendo, inicialmente, que os envolvidos enfrentem condições de aprendizado e adaptação, já que devem ser estabelecidas novas identidades, novas funções e novas situações no domicílio⁽¹⁴⁾. A atividade de cuidar em casa torna-se um aprendizado contínuo, pois as necessidades emergentes do processo de cuidar serão compreendidas somente durante o enfrentamento diário⁽¹⁵⁾.

A cada dificuldade que provém do interior do núcleo familiar, novas possibilidades são definidas, a fim de propiciar estabilidade aos problemas detectados. Dessa forma, ressalta-se que, talvez, a melhor maneira de desenvolver o

aprendizado ante as situações de cronicidade seja vivenciá-lo e permitir que as angústias se tornem aliadas no desenvolvimento de novas estratégias de enfrentamento do cuidado. É nesse viés que o enfermeiro pode estar aberto à compreensão das aflições que surgem durante o percurso da doença nessas famílias, já que esses momentos caracterizam-se por serem complexos e exigentes de especificidades.

Complementando as ideias acima, os cuidadores também descreveram que o aprendizado do cuidado ocorreu isoladamente em grande parte do tempo, não havendo orientações suficientes:

Sozinho, fui aprendendo, tudo. [...] a dor ensina a gemer (S2-C-M).

A mãe aprendeu {o cuidado} com a vida (S6-NE-F).

No cuidado domiciliar exercido por cuidadores ocorre certa adaptação e segurança quanto à desenvoltura de seus afazeres diários, porém a rotinização das práticas pode vir a torná-las automáticas, o que talvez interfira na qualidade do cuidado prestado. A experiência e a segurança podem ser adquiridas por meio da repetição do ato de cuidado, pois, entre erros e acertos, o cuidador desvela superações para o cotidiano domiciliar⁽¹⁶⁾.

Apesar da rotina estabelecida, durante a trajetória de uma doença crônica incapacitante e da aquisição de conhecimentos pelos cuidadores sobre tal doença podem desenvolver-se também intercorrências, ou seja, complicações características da própria doença ou advindas de fatores associados.

Travou a boca, ela só virou os olhos e se esticou. Achei que ela tinha morrido aqui. Aí eu corri, fui na cama e ergui ela, {abri} a boca dela e nariz [...] enchi meus pulmões de ar e larguei dentro da boca dela. [...] fiz umas quantas vezes aquilo e quando a gente {cuidadora e o irmão} botou ela dentro do carro parecia que ela já tava reagindo (S7-F-F).

Na hora da convulsão a gente {cuidadora e irmã} trouxe na cadeira e botou na cama [...] deixamos ela quieta assim, ela ficou geladinha, geladinha (S8-F-F).

Diante das falas, percebe-se que os cuidadores se desestabilizam quando algo inesperado acontece com o familiar. Nesses momentos, a rotina é modificada e sentimentos

de ansiedade e desespero passam a afligir, impedindo a tomada de decisões; no entanto, nas emergências acima descritas constata-se que, após o primeiro momento de sentimentos de impotência e incapacidade, alguns cuidadores, juntamente com outros familiares, desenvolveram alternativas para atenuar o sofrimento dos enfermos até o transporte chegar.

A cuidadora G, ao expor sua atitude, revela a provável associação e incorporação do saber profissional ao popular, uma vez que, em algum momento da vida, pode ter observada uma reanimação cardiorrespiratória e, devido à semelhança de suas lembranças com a situação de emergência que se apresentou, prestou esse "atendimento" à sua mãe. Mesmo que a paciente tenha sido levada ao hospital, a cuidadora descreve tal acontecimento com entusiasmo, parecendo experimentar sentimentos de competência e capacidade diante dos efeitos positivos de seu auxílio no momento crítico pelo qual a familiar passava.

Cada alteração do estado de saúde da pessoa doente constitui um fator de estresse para o conjunto familiar, necessitando de readaptação e de flexibilidade para novos arranjos da dinâmica e estrutura⁽¹³⁾. Assim, ao surgirem situações imprevistas, os cuidadores buscam alternativas para resolvê-las, mesmo que não estejam aptos para determinadas atitudes⁽²⁾. O desenvolvimento de táticas para o enfrentamento das dificuldades permite que a prática seja recriada e se superem os desafios impostos⁽¹⁵⁾.

Apesar disso, se os cuidadores conhecessem melhor as possibilidades de atendimento referentes às necessidades do enfermo, poderiam obter mais segurança e confiança, reduzindo a ansiedade⁽¹⁷⁾. Ainda, um estudo realizado com cuidadores de doentes com Alzheimer detectou que no momento em que o cuidador identifica preocupações ocorre uma maior adaptação, e que as intervenções dos profissionais de saúde devem fornecer aos cuidadores a resolução dos problemas surgidos, habilidades técnicas e encaminhamentos para recursos⁽³⁾.

Nas intercorrências graves, os cuidadores referiram modos prioritários de cuidado no domicílio, porém nesses momentos sempre houve a busca pelo setor profissional, personalizado nos serviços de emergência, já que suas crenças e valores indicaram a

impossibilidade de resolução do problema no domicílio.

As doenças de longa duração exigem o desenvolvimento de cuidados em saúde por grupos distintos, congregando diferentes saberes⁽¹⁸⁾. A família utiliza crenças e valores sobre a doença que são parte da estrutura cultural popular, ou então, da associação a outros setores de cuidado, pois o setor popular possui pontos de intersecção, fazendo com que exista uma interação de saberes, quando esta for necessária. A entrada no setor profissional caracteriza, também, uma escolha de tratamento alternativo às crenças estabelecidas prioritariamente na família⁽¹⁹⁾.

Não obstante verificou-se que, apesar dos episódios de intercorrências, a doença, ao contrário do que alguns profissionais haviam afirmado para os cuidadores, manteve-se estabilizada e, em alguns casos, até apresentou evoluções relevantes:

[...] ela está bem, não piorou, como os médicos esperavam que ela fosse regredir, pelo contrário, ela progrediu (S9-F-F).

Pelo quadro que eles {médicos} diagnosticaram, ela evoluiu muito todos esses anos (S6-NE-F).

Percebe-se que, em sua maioria, os familiares cuidadores, ao descreverem a evolução dos doentes, apresentaram certo alívio em dizer que eles estavam bem, pois pareciam acreditar que isso era resultado dos seus cuidados. Além do mais, contrariando os prognósticos estabelecidos pelos profissionais de saúde, os pacientes, na perspectiva do cuidador, continuaram apresentando melhoras significativas, confirmando, talvez, a opinião de alguns autores a respeito do ambiente domiciliar como promotor de saúde.

O AVC, presente em grande parte dos doentes desta pesquisa, tem estabilidade clínica, portanto demanda cuidados quase exclusivos dos familiares, no domicílio⁽²⁰⁾. Deste modo, a família também pode ser considerada um sistema de saúde para seus membros, o qual inclui processos de reabilitação e tratamento da doença⁽¹³⁾. Então, não se podem considerar apenas os aspectos biológicos da enfermidade e o seu curso clínico, mas também as características sociais que permeiam o contexto em que o indivíduo está inserido, a fim de que o

enfermeiro possa atuar de maneira coerente sobre esse contexto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo, constatou-se que o aprendizado do cuidado é construído tanto pelas experiências de cuidar quanto pelas de ser cuidado, pois, mesmo que os cuidadores nunca tenham exercido essa posição antes, executam tal prática de maneira adequada às suas possibilidades. No planejamento da alta hospitalar é necessário que os profissionais de saúde esclareçam o cuidador acerca das demandas de cuidado, e as vivências durante a internação hospitalar podem auxiliar no aperfeiçoamento da assistência domiciliar, favorecendo uma adaptação mais rápida diante dos desafios encontrados.

O cuidado domiciliar compreende dimensões que vão além daquelas que os profissionais de saúde detêm. As circunstâncias e os momentos são únicos para cada família e dificilmente serão detectados por pessoas que não convivam ou residam no ambiente. Desse modo, cada domicílio possui suas peculiaridades e cada cuidador tem suas possibilidades de agir nas mais variadas situações, caracterizando cuidados próprios e individuais.

Ressalta-se que o adoecimento crônico pode estar associado aos aspectos culturais de cada família e que a busca pela compreensão dos fatores intrínsecos de cada família pode auxiliar na redução de preconceitos, estigmas e culpabilizações ainda visíveis em muitas atividades profissionais de saúde. Esses aspectos possibilitaram um repensar crítico acerca do cuidado que tem se configurado atualmente no cenário profissional, atentando para a busca de estratégias que realmente possam proporcionar resolutividade às situações que se apresentam, e não apenas soluções passageiras e imediatistas.

Enfatiza-se a necessidade de o enfermeiro atuar como facilitador do processo de cuidado domiciliar, compreendendo e respeitando as diferentes culturas existentes, que podem modificar as maneiras de cuidar conforme as particularidades de cada núcleo familiar. Isso pode ser operacionalizado por meio das visitas domiciliares, nas consultas de enfermagem, entre outras ocasiões que permitam uma comunicação adequada para a orientação do cuidado. Assim, também pode ser possível promover o intercâmbio dos saberes e práticas, vislumbrando a melhora da qualidade de vida do indivíduo com doença crônica incapacitante, bem como da família provedora do cuidado.

ROUTINE AND LEARNING PROCESS OF FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC PATIENTS

ABSTRACT

This article aims to know the experiences concerning the home care of family caregivers of dependent chronic patients. It is a qualitative, descriptive and exploratory study with 11 family caregivers of seven registered users in a unit of the Family Health Strategy, located in Santa Maria, Rio Grande do Sul. Data collection was carried out from July to September 2010 and consisted of narrative interviews, which were oriented by guiding themes, as well as a field journal. The categories home nursing: learning about chronicity and daily care of family caregivers emerged from thematic analysis. Results show that experiences are unique for each family, since the disease may be associated to cultural aspects. Therefore, health professionals, including the nurse, should recognize the peculiarities and possibilities of action in several situations concerning the family, aiming to establish the development of strategies of care, both in its wide and individual senses.

Keywords: Nursing. Chronic Disease. Caregivers. Home Nursing.

COTIDIANO Y APRENDIZAJE DE CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS CRÓNICOS

RESUMEN

El estudio buscó conocer las experiencias del cotidiano de cuidado domiciliar vivenciadas por los cuidadores familiares de enfermos crónicos dependientes. Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio realizado con 11 cuidadores familiares de siete usuarios registrados en una unidad de Estrategia de Salud de la Familia ubicada en el Municipio de Santa Maria, Rio Grande do Sul. La recolección de datos ocurrió en el período de julio a septiembre de 2010 y se desarrolló con entrevistas narrativas orientadas por ejes norteadores y la utilización de un diario de campo. Del análisis temática surgieron las categorías: cuidado domiciliar: aprendizaje acerca de la

cronicidad; y cotidiano de cuidado de los cuidadores familiares. Se percibió que las experiencias son únicas para cada familia, ya que la propia enfermedad puede estar asociada a los aspectos culturales. Por lo tanto, los profesionales de salud, de entre ellos el enfermero, deben reconocer las peculiaridades y posibilidades de actuar en las más variadas situaciones de la familia, objetivando estrategias para el desarrollo de cuidados amplios, bien como individuales.

Palabras clave: Enfermería. Enfermedad Crónica. Cuidadores. Atención Domiciliar de Salud.

REFERÊNCIAS

- Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. Atenção à Saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saude Soc.* 2006 mai-ago; 15(2): 88-95.
- Brondani CM, Beuter M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. *Rev gauch enferm.* 2009;30(2):206-13.
- Thinnes A, Padilla R. Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *Am J Occup Ther.* [on-line] 2011 set-out. [acesso em 2011 Dec 27]; 65(5): 541-9. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22026322>
- Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiando MSZ, Filizola CFA et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. eletrônica enf.* [on-line]. 2008. [acesso em 2011jun 5]; 10(3): 580-90. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>.
- Pedro KS, Marcon SS. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF – Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. *Online braz. j. nurs.* [on-line]. 2007. [acesso em 2010 ago 10]; 6(0): [cerca de 6 telas]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/653/153>.
- Turato ER. Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínica-qualitativa: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4ª ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
- Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev. latino-am enfermagem.* [on-line] 2002 mai/jun. [acesso em 2010 mar 10]; 10(3): 423-32. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13352.pdf>.
- Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 26ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
- Brasil. Conselho Nacional De Saúde. Resolução 196/96 – Pesquisa em Seres Humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 1996.
- Maffioletti VLR, Loyola CMD, Nigri F. Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos. *Ciênc saúde coletiva.* 2006; 11(4): 1085-92.
- Pena SB, Diogo MJDE. Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado do idoso hospitalizado. *Rev latino-am enfermagem.* [on-line] 2005 set-out. [acesso em 2010 nov 06]; 13(5): 663-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a09.pdf>.
- Walton MK. Supporting Family Caregivers: communicating with family caregivers. *Am J Nurs* [on-line]. 2011 dez. [acesso em 2011 dez 27]; 111(12): 47-53. Disponível em: http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2011/12000/Supporting_Family_Caregivers__Communicating_with.27.aspx
- Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.* 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 19- 28.
- Carneiro AD, Costa SFG, Pequeno MJP. Disseminação de valores éticos no ensino do cuidar em enfermagem: estudo fenomenológico. *Texto & contexto enferm.* 2009 out-dez; 18(4):722-30.
- 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 mai-ago; 11(2):124-32.
- Brondani CM. Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar. 2008. [dissertação de mestrado em Enfermagem]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria-UFSM; 2008.
- Girardon-Perlini NMO, Faro ACM. Cuidar da pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP.* [on-line]. 2005; [citado em 10 mar 2010]; 39(2): 154-63. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n2/05.pdf>.
- Budó MLD, Mattioni FC, Silva FM, Schimith MD. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(suplem):142-7.
- Kleinman A. Orientations 2: Culture, Health Care Systems and Clinical Reality. In: Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture.* London: University of California Press; 1980. p. 24-70
- Girardon-Perlini NMO, Hoffmann JM, Piccoli DG, Bertoldo C. Lidando com perdas: percepção de pessoas incapacitadas por AVC. *REME: rev min enferm.* 2007 abr-jun; 11(2):149-54.

Endereço para correspondência: Raquel Pötter Garcia Endereço. Rua Professor Braga, nº 45, apto n ° 503, Centro, CEP: 97015-530, Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 08/07/2012

Data de aprovação: 04/12/2012