

A FAMÍLIA VIVENCIANDO O CUIDADO DO PACIENTE NEUROCIRÚRGICO: NECESSIDADES E EXPECTATIVAS FRENTE A ESSE CUIDADO¹

Neide da Silva Knihs *
Selma Cristina Franco **

RESUMO

Apesar das políticas de atenção à saúde incentivarem atualmente o atendimento domiciliar aos pacientes portadores de doenças crônicas, grande parte das famílias assume o papel de cuidadora sem estar devidamente preparada, enfrentando dificuldades de diversas ordens, agravadas por sua baixa inserção social. O objetivo deste estudo foi conhecer como a família vivencia essa situação ao cuidar de um tipo especial de paciente crônico, o neurocirúrgico. Utilizando metodologias qualitativas e abordagem fenomenológica, o estudo foi realizado no setor de neurologia de um hospital filantrópico, entre familiares cuidadores que foram acompanhados e entrevistados durante a internação e, posteriormente, no domicílio. Da análise de conteúdo dos depoimentos emergiram quatro categorias empíricas: a vivência do universo da doença; a comunicação com a equipe de saúde: espaço de técnica e de interação; entre a dor e a esperança: a linguagem dos sentimentos; a reconstrução do cotidiano. Os achados apontam a promoção da autonomia dos cuidadores e a necessidade de articulação entre os diversos serviços de saúde envolvidos na assistência.

Palavras-chave: Família. Relações Profissional-Família. Dano Cerebral Crônico.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, as políticas de atenção à saúde em nosso país vêm incentivando o atendimento domiciliar aos pacientes portadores de doenças crônicas por meio de iniciativas como o Programa de Saúde da Família e a desospitalização de pacientes psiquiátricos, entre outras. As vantagens dessas formas de assistência incluem a racionalização dos gastos e a melhoria do aspecto humanístico da atenção (MARCELINO, 2000). Entretanto, ao assumir o papel de cuidadora, a família nem sempre está preparada do ponto de vista técnico ou emocional, situação agravada quando é acompanhada de uma baixa inserção social (ALVAREZ, 2001; SCHIER, 2001).

Dentre as grandes causas de morbimortalidade em nosso país, aparecem as patologias neurocirúrgicas, que envolvem distintas situações clínicas (traumatismo de crânio, tumores cerebrais, hemorragia subaracnóideia, trauma raqui-medular e hidrocefalia, de gravidade variável e com diferentes graus de seqüela, tornando o

paciente neurocirúrgico um tipo especial de paciente crônico a ser cuidado dentro do ambiente domiciliar (DANTAS et al., 2003; ROWLAND, 2002; SMELTZER; BARE, 2000). Tais características vão definir um conjunto de necessidades de assistência que os responsáveis pelos cuidados necessitam conhecer para poder assumir adequadamente essa tarefa após a alta hospitalar.

Além de aprender novas habilidades, do ponto de vista técnico, para lidar com pacientes acometidos por esse tipo de patologia, a família necessita de apoio do ponto de vista psicológico, para superar situações específicas como: enormes restrições dos pacientes geralmente limitados ao leito, imprevisibilidade do prognóstico estabelecido em bases individuais, grande dependência de cuidados básicos como alimentação, higiene, entre outros (ROWLAND, 2002). Tais demandas geram na família grande fragilidade diante do medo de enfrentar a doença.

Vale mencionar que a patologia neurocirúrgica frequentemente surge de maneira súbita, surpreendendo o paciente e a

¹ Parte da dissertação "A família vivenciando o cuidado do paciente neurocirúrgico: necessidades e expectativas frente a esse cuidado". Programa de Pós-Graduação em Saúde e Meio da Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE).

* Enfermeira do Hospital Santa Isabel (Blumenau, SC). Mestre em Saúde e Meio Ambiente.

** Médica Pediatra e docente da Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE). Especialista em Saúde Pública (UNICAMP); Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente (UNICAMP).

família. A constatação do risco iminente de vida e de que ali se inicia uma longa jornada no acompanhamento de seu familiar hospitalizado agravam a situação e dificultam a superação desse momento difícil, ocasionando na família sentimentos de ansiedade, angústia, desespero, medo e insegurança (SMELTZER; BARE, 2000). Portanto, o processo de saúde-doença é um elemento que desarticula a existência do ser doente e de seu universo familiar (MOTTA, 2004).

A doença e a interação profissionais-família

A equipe de profissionais que assiste aos pacientes neurocirúrgicos dentro do hospital é multidisciplinar e tem a responsabilidade de realizar os cuidados de acordo com as especificidades e limites estabelecidos para sua atuação. O conjunto das ações que compõem o processo de atenção deveria ser harmônico e integrado, visando garantir a integralidade. Entretanto, na maioria dos casos, o que se observa é um processo fragmentado, desarticulado e descontínuo, comprometendo a qualidade da assistência prestada e tornando ainda mais vulnerável a família em sofrimento (MARCELINO, 2000; SCHIER, 2001).

No caso específico do paciente neurocirúrgico, a maioria das patologias é aguda e requer um longo tempo de internação, em média de 14 a 23 dias (SMELTZER; BARE, 2000). Durante esse período, a família organiza-se para acompanhar a recuperação de seu familiar, busca integrar-se ao ambiente hospitalar e estabelece uma vigília constante junto à pessoa doente, visando reduzir a ansiedade do paciente, comunicar-se com os profissionais de saúde e apoiar-se mutuamente.

Após a alta, os pacientes acometidos por lesões graves continuam necessitando de cuidados especiais, necessários para promover sua reabilitação e recuperação da saúde. Essa assistência, na maioria das vezes, tem sido realizada pelos familiares que acompanham os pacientes durante a hospitalização (ALVAREZ, 2001; HENCKEMAIER, 1999). Daí a importância de se estabelecer um vínculo, desde o início, entre profissionais e familiares, possibilitando-lhes a compreensão dos aspectos clínicos e das atribuições de cada

membro da equipe, mas, principalmente, construindo uma relação de confiança capaz de atenuar o stress vivido pela família que, em breve, passará da condição passiva de mera expectadora nesse processo para a de cuidadora de fato.

Afinal, quem é a família cuidadora ?

Ao longo da história, a constituição social da família e as mudanças nas relações familiares foram determinadas por fatores de ordem econômica, social e política que influenciaram o modo de viver dos grupos sociais em cada sociedade de forma distinta. Os papéis sociais desempenhados por seus membros também foram se modificando em cada contexto, de acordo com a inserção social deste grupo e os aspectos próprios de cada cultura (KNOBEL, 1992).

Na atualidade, o conceito de família transcende o aspecto biológico com relação aos laços de consangüinidade e torna-se mais amplo, incorporando componentes no âmbito das relações afetivas, pessoas que habitam o mesmo domicílio, que compartilham um dado momento vivido ou uma crença religiosa, entre outros. Assim, pode-se conceber a família como uma associação de pessoas que escolhe conviver por razões afetivas e assume compromisso de cuidado mútuo, com as crianças, adolescentes, adultos e idosos (SZYMANSKI, 2002).

A família é o meio no qual as decisões de saúde são inicialmente estabelecidas. O papel da família cuidadora no processo de doença é dar suporte e apoio emocional, contribuindo para a recuperação do familiar acometido pela doença. Muitas vezes essas mesmas pessoas assumem a responsabilidade de dar continuidade na assistência, quando este retorna ao domicílio (ALVAREZ, 2001).

A família cuidadora é considerada promotora de saúde, devendo ser trazida para junto das equipes de saúde como parceira (BIELEMANN, 2004).

A presença da família durante o adoecer de um dos membros do grupo revela os vínculos afetivos existentes entre eles, valores sociais e religiosos. A doença gera na família ansiedade, medo e a possibilidade de perda, despertando nessas pessoas a solidariedade na busca por meios que ajudem a recuperar a saúde da

pessoa acometida pela enfermidade (BIELEMANN, 2004). Para a família cuidadora, a doença desperta a intensidade das responsabilidades e os compromissos assumidos por cada cuidador mostram a forma como os papéis são assumidos inconscientemente dentro do âmbito da família por seus distintos membros. Já o aspecto religioso que permeia o papel de cuidar torna-se evidente sob a forma de um dever ou desígnio (SZYMANSKI, 2002). Logo, a dinâmica familiar é complexa e cada membro assume um papel e interpreta-o, segundo sua ótica, sua afinidade, baseado nas características e nos modos de ser próprios de cada família. Dessa forma, qualquer membro pode assumir o papel de cuidador.

Ao longo dos anos, a literatura tem ressaltado o papel da mulher enquanto cuidadora e, conseqüentemente, promotora de saúde de seus familiares. Esse papel possibilitou-lhe desenvolver as habilidades necessárias para exercer o cuidado junto à pessoa doente e tornar-se parceira potencial dos serviços de saúde (ALONSO, 2003). Quando o paciente é um filho, os pais assumem o papel de cuidadores, tornando-se mediadores entre o doente e a equipe. O conhecimento profundo das peculiaridades físicas e emocionais de seu familiar permite-lhes identificar cada sinal ou reação apresentada pelo filho, auxiliando a equipe de saúde (MOTTA, 2004).

Desde o início, é fundamental que a equipe de saúde identifique quem é o cuidador, aproximando-se deste, dando-lhe apoio e estabelecendo uma relação de confiança. O cuidador deve ser uma preocupação constante para a equipe de saúde, necessitando estar fortalecido e cuidar de si próprio para poder cuidar do doente (MOTTA, 2004).

Na última década, a família vem sendo enfocada pelas políticas de saúde em nosso país, o que tem ocasionado mudanças nas práticas de saúde. A equipe de saúde não mais se restringe ao indivíduo, mas busca ampliar o cuidado à família e sua inserção na comunidade, procurando conhecer o ambiente desse grupo e os fatores que interferem no seu modo de viver e se relacionar com os serviços de saúde.

O incentivo à desospitalização, outra tendência das políticas no setor saúde, embasa-se na premissa de antecipação da alta hospitalar, levando as famílias a assumirem cuidados de saúde muitas vezes complexos. Sabe-se que a redução do tempo de internação e a continuidade da assistência no domicílio contribuem para a recuperação da saúde do paciente. No entanto, para que ela ocorra de maneira eficaz, faz-se necessário que a equipe de saúde atue junto aos cuidadores, preparando-os física e emocionalmente para exercer tal tarefa.

Diante da atualidade e relevância desse tema, o presente estudo propõe-se a conhecer como a família vivencia essa situação ao cuidar de um tipo especial de paciente crônico, o neurocirúrgico.

METODOLOGIA

O estudo foi realizado em uma unidade de internação de pacientes neurocirúrgicos de um hospital público que é referência regional em um estado do sul do país. Os sujeitos da pesquisa foram dez familiares cuidadores dos pacientes internados, selecionados a partir dos seguintes critérios: a família deveria participar da hospitalização, tendo alguém na companhia do paciente diariamente; o paciente deveria apresentar seqüelas em decorrência da patologia neurocirúrgica e necessitar de cuidados especiais, como banho no leito, alimentação por sonda, cuidados para úlcera de pressão e/ou o uso de sonda vesical.

O contato com a família constou de três momentos. No primeiro, a pesquisadora acompanhou a família do terceiro ao quinto dia, após a alta da UTI, sendo realizada uma primeira abordagem do familiar cuidador. No segundo momento, a pesquisadora acompanhou a equipe de saúde durante o processo de alta hospitalar, observando as recomendações dos profissionais da equipe multidisciplinar à família, referentes aos cuidados com o paciente. O terceiro momento foi uma entrevista realizada no domicílio da família, mediante autorização e agendamento prévio, no intervalo entre o décimo quinto e o vigésimo dia após a alta hospitalar, tempo considerado suficiente para a família cuidadora apresentar dúvidas e perceber as dificuldades.

Os instrumentos de coleta de dados foram um roteiro de entrevista semi-estruturada com questões abertas e as anotações no diário de campo da pesquisadora. Foi realizado um pré-teste que permitiu alguns ajustes ao roteiro e a coleta de dados ocorreu no período de janeiro a março de 2004. As entrevistas tiveram duração de 30 a 90 minutos cada, sendo os depoimentos gravados e transcritos, após consentimento dos familiares, mantendo-se o sigilo, a privacidade e o anonimato. O material foi organizado e analisado por meio da técnica de análise de conteúdo. O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em pesquisa da universidade, recebendo parecer favorável.

ANÁLISE DOS DADOS

Os dez pacientes que fizeram parte deste estudo eram todos do sexo masculino, com média de idade de 25 a 40 anos e apresentavam as seguintes patologias neurocirúrgicas: quatro com traumatismo crânio-encefálico; dois com trauma raqui-medular; um com tumor cerebral; um com aneurisma cerebral; um com acidente vascular cerebral hemorrágico e um com hidrocefalia. O tempo médio de internação foi de 24 dias. As características dos familiares cuidadores foram as seguintes: dezessete eram do sexo feminino e apenas um do sexo masculino; nove eram esposas, sete eram mães, uma era irmã e um era pai. A idade dos familiares cuidadores variou entre 21 e 65 anos, sendo que quatorze tinham mais de 40 anos. Com relação ao grau de escolaridade, quatro eram analfabetos, quatro não completaram o ensino fundamental, sete possuíam o ensino fundamental completo e apenas três possuíam o ensino médio completo.

A análise de conteúdo dos depoimentos possibilitou emergir quatro categorias empíricas: a vivência do universo da doença; a comunicação com a equipe de saúde: espaço de técnica e de interação; entre a dor e a esperança: a linguagem dos sentimentos; a reconstrução do cotidiano.

A vivência do universo da doença

Ao adentrar o hospital, a família mergulha em um universo totalmente desconhecido e que, aos poucos, vai adquirindo diferentes e variados significados conforme esse grupo passa a vivenciar a nova situação provocada pela ocorrência da doença. O contato inicial com um ambiente diferente, frequentado por pessoas cujo trabalho e vocabulário lhes são estranhos, evidencia uma realidade que não faz parte do cotidiano da família. Abordada por um aviso agressivo do adoecimento súbito de seu familiar, as pessoas diretamente ligadas a ele iniciam uma longa e penosa jornada entre diagnóstico, prognóstico, intervenção, prevenção, recuperação, um conjunto de palavras pouco ouvido anteriormente e quase sem significado.

eles falaram que foi afetado muito o cérebro e tava inchado e parece que agora ta desinchando, ta melhorando. Já fala, já reconhece as pessoas.. [...]eles falaram que ele teve rompimento dos neurônios... [...]ele teve um traumatismo craniano, quebrou a perna, eu acho que um dedão do pé (E.1).

Frente a esse emaranhado de palavras, a família tenta entender o significado dessa linguagem por meio de estratégias de decodificação, tais como a comparação com vocabulário similar já ouvido anteriormente ou a busca de outros conhecimentos que lhe possibilite entender a realidade concreta que lhe está sendo revelada.

A patologia neurocirúrgica geralmente surge de maneira aguda e ingressa no mundo da família, de forma agressiva e inesperada, desestrutura o núcleo familiar pela sua gravidade e pelos riscos iminentes que oferece. A fala de alguns familiares cuidadores mostra essa ruptura com a vida saudável:

foi uma pessoa que nunca veio para o hospital e de repente ele assim sem se mexer, sem falar, sem dizer nada.. [...] ele tava em casa ajudava a gente em tudo e, de repente, ele cai e fica assim... [...] um dia antes do acidente ele tava falando, brincando, fazendo bagunça todo mundo junto e no outro dia aconteceu isso, não senti mais as pernas (E.2).

No processo de aceitação da doença, a primeira reação da família é negar sua existência para depois assumi-la, revoltando-se, desesperando-se e buscando reunir forças para enfrentá-la:

isso tudo parece um pesadelo; a gente pensa que de repente isso tudo acaba, mais ao mesmo tempo a gente pensa: não! nós estamos aqui, isso ta realmente acontecendo, aí vem o desespero. Mas a gente tem que levantar a cabeça e continuar lutando (E.3).

Durante a internação, a família já se preocupa com a responsabilidade de ter que assistir seu familiar posteriormente no domicílio:

pra gente não vai ser nada fácil cuidar dele sozinho, a gente não sabe como vai ser quando tiver só nos (E.4).

Neste estudo, notou-se que o momento da alta foi predominantemente informativo, no qual os profissionais procuraram oferecer às famílias uma grande quantidade de informações visando capacitá-los para realizar o cuidado no domicílio sem, entretanto, levar em consideração o grau de compreensão e as habilidades dos cuidadores, as condições concretas da habitação e as condições financeiras das famílias. Dessa forma, ao chegar no domicílio, a família percebe que a realização do cuidado é mais complexa do que imaginava. Distante dos profissionais que até então foram sua referência, a família traduz o conjunto de informações recebidas para sua realidade concreta e realiza adaptações conforme seu entendimento e suas observações da atuação da equipe de saúde durante a hospitalização. Para tanto, mescla os conhecimentos prévios à doença e os adquiridos na convivência com ela com a criatividade, as crenças e os valores de sua cultura:

eu aprendi a dar banho; então eu coloco um plástico grande e um cobertor embaixo pra não molhar a cama; aí eu molho ele bem molhado, porque eu não posso levar no chuveiro, porque eu não tenho força (E.5).

A realidade do domicílio oferece a concretude necessária para que a família realize várias adaptações visando oferecer o maior conforto possível ao paciente, mesmo diante de limitações de diversas ordens:

a gente improvisou uma cadeira, cortou os pés da cadeira e o assento, a gente colocou a tampa do bacio no furo que foi feito para levar ele pro banho (E.6).

Esses depoimentos mostram a importância dos dias que antecedem a alta hospitalar, momento oportuno e fundamental para propiciar o desenvolvimento de habilidades e competências nos familiares cuidadores. Outro aspecto que merece ser destacado é que a passagem de observador passivo a cuidador ativo requer um processo de aprendizagem que leve em conta a realidade de vida, a cultura, o grau de compreensão e o estado emocional dos cuidadores. Portanto, a alta hospitalar deve ser planejada a fim de possibilitar um tempo suficiente para promover a autonomia daqueles que irão cuidar.

A comunicação com a equipe de saúde: espaço de técnica e interação

A partir do momento em que a família envolve-se nos cuidados e passa a interagir com a equipe de saúde, estabelece-se uma comunicação. Ultrapassando os aspectos técnicos do cuidado, essa comunicação baseia-se principalmente nas relações interpessoais que envolvem os profissionais e a família. Nos depoimentos dos familiares cuidadores, fica evidente sua necessidade de relacionar-se com a equipe de saúde, buscando não apenas receber informações técnicas, mas estabelecer uma relação humanitária, em que sua subjetividade, sua singularidade, sua unicidade sejam respeitadas e constituam o ponto de partida para um relacionamento em que a solidariedade e a reciprocidade entre os indivíduos façam parte desse ambiente durante a internação:

ta sendo muito bom aqui sabe, eles vem sempre sorrindo, falando com carinho com a gente [...] eles tão sendo bem legal com a gente (E.8).

As manifestações de afetividade dos profissionais auxiliam os familiares a superar as dificuldades do período de internação, do afastamento do lar e das pessoas que amam. Nessa convivência, os laços afetivos são transferidos para a nova família, isto é, os "profissionais de saúde" e os familiares passam a criar estratégias para estar junto aos profissionais:

a gente acaba se aproximando deles e até já sabe o dia que eles também tã com problema então um ajuda o outro nos problemas, passa a ser uma família (E.2).

As relações profissionais-família ocorrem em um ambiente estranho para a maioria dessas pessoas, o mundo da saúde, caracterizado por equipamentos, máquinas, técnicas, linguagem próprios, que podem potencializar sua insegurança diante de todo o sofrimento vivenciado. A maioria dos pacientes que desenvolve a patologia neurocirúrgica de forma aguda é encaminhada para a Unidade de Terapia Intensiva. Ao ver seu familiar cercado de aparelhos, tubos, máquinas e imobilizado sem conseguir falar, vislumbram a possibilidade da perda:

a gente levou um choque muito grande com tudo isso; ver ele bem e agora ele assim nesse estado é uma coisa que a gente tenta levar (E.9) [...] é difícil pra gente de repente ver ele ali na cama, sem se mexer, sem poder falar, com aquilo tudo ligado nele. Meu Deus é demais! (E.10).

Passado o momento em que o risco de morte era iminente, a família continua acompanhando, durante toda a internação, as diversas etapas da recuperação de seu familiar até a alta hospitalar, outro momento de ansiedade e agonia, diante da insegurança de assumir cuidados para os quais não foi devidamente preparada:

sabe a gente acaba ficando preocupado e com medo sem saber se vai dar conta de cuidar dele assim em casa (E.7).

Neste estudo, constatou-se a inexistência de um elo de comunicação entre a equipe de saúde hospitalar e as equipes de saúde comunitária que possibilite a continuidade na

assistência no âmbito domiciliar. Todos os cuidadores entrevistados assumiram a responsabilidade integral de prover todos os cuidados e adquirir os materiais necessários, o que lhes acarretou um grande desgaste do ponto de vista físico, emocional e financeiro.

Esse achado aponta a necessidade de mudanças nas práticas de saúde que promovam a integralidade dos cuidados. A alta de pacientes neurocirúrgicos que necessitam receber assistência no domicílio deve ser planejada pela equipe hospitalar e articulada com o serviço de saúde mais próximo da residência. A unidade básica de saúde pode assim oferecer à família cuidadora o suporte necessário para que os cuidados sejam adequados, oportunizando a recuperação da saúde do paciente. Neste sentido, identifica-se atualmente uma lacuna no que diz respeito à organização dos serviços de saúde, nos diversos níveis de atenção, que precisa ser enfrentada para propiciar uma melhoria significativa da qualidade da assistência no domicílio.

Entre a dor e a esperança: a linguagem dos sentimentos

Diante da doença, da possibilidade de perda e da necessidade de reabilitação, a família experimenta um conjunto de sentimentos que surgem com a ruptura da vida saudável e a acompanham durante o processo de doença. A família vê a doença como algo distante, acontecendo para outras pessoas e não em seu meio. Os depoimentos deste estudo mostram que a doença surge de forma inesperada, instala-se de surpresa, independente de classe social e poder econômico, constituindo um acontecimento totalmente imprevisto que vai mobilizar uma gama de sentimentos na família:

olha, é difícil porque eu nunca passei por isso; ele nunca foi doente, nunca desde criança, nunca foi ao médico; só médico de rotina (E.4).

Receber a notícia da doença ocasiona um desequilíbrio na relação familiar, principalmente nas pessoas mais próximas como pai, mãe, irmãos, filhos, esposas, provocando-lhes a desadaptação social, física e emocional. A dor é expressa como algo não

mensurável, frente à impossibilidade de poder ajudar alguém que se ama tanto:

é uma dor menina, uma dor incrível, incrível. Olha pela, impossibilidade da mãe que sempre quer fazer tudo pelo filho e agora não poder ajudar...(.)a dor, a dor é muito grande... ainda mais com esse meu filho que é o meu mais velho, sempre foi muito elétrico, muito agitado (E.5).

O sentimento de tensão, preocupação, incerteza, receio e agonia diante do vivido ocasiona a desestruturação comportamental, estando presente na verbalização, expressão facial, modo de agir, no choro e na perda do controle ao expressar os sentimentos. A variabilidade de humor é a maneira mais clara e perceptível da perda de controle; na conversa é possível identificar o medo e a preocupação:

é muita pressão, parece que a gente vai enlouquecer, é um cansaço muito grande. Eu sinto fraqueza, tô emagrecendo um monte, não tô tendo mais forças, mas tenho que agüentar (E.6). [...] eu penso que eu vou perder o controle, mas depois eu ganho forças de novo, mas a gente tem que levantar a cabeça e continuar (E.2).

A vivência intensa desses sentimentos coloca a necessidade de se oferecer a essas famílias apoio psicológico no ambiente hospitalar, o qual deve ser mantido no domicílio, por meio das equipes de saúde mais próximas.

A reconstrução do cotidiano

Durante a doença, a família percorre dificuldades em adaptar-se e reconstruir o cotidiano. O surgimento da doença desorganiza o modo de ser das pessoas, altera a dinâmica, as relações de grupo, o cenário em que vivem e o meio social em que estão inseridos. A mudança radical na vida ocasiona alteração nos papéis, redimensionamento na estrutura do grupo, ruptura de projetos de vida e compromissos firmados ao longo dessa trajetória.

Tomada pelo processo da doença e fragilizada frente à nova realidade, a família

percebe a importância de se adaptar enquanto grupo à nova realidade. Para isso, precisa reaprender a assimilar novos conceitos e rever seus valores, de modo a amenizar o sofrimento da trajetória a ser percorrida.

Percebida pela família como a pessoa mais indicada para desempenhar essa responsabilidade tanto pela destreza como pela habilidade que desenvolveu em situações cotidianas, a mulher esforça-se para corresponder a essa expectativa:

eu to cuidando dele o máximo de tempo que eu posso. Ele precisa de mim e não posso abandonar ele agora; vou cuidar até quando precisar (E.10). [...] tem um monte de cuidado pra fazer e eu acho que ninguém melhor do que eu que sou esposa para cuidar. Ele já me ajudou tanto, já cuidou de mim quantas vezes; agora é a minha vez (E.7).

Neste estudo, foi possível identificar a construção de uma rede de ajuda, da qual fizeram parte parentes, vizinhos, amigos, colegas, serviços de saúde, entre outros:

[...] eu to levando com a ajuda de todo mundo, dos vizinhos, das noras. A minha vizinha vem me ajudar a carregar ele no banheiro para o banho, às vezes eu preciso sair, aí vêm os meus cunhados (E.5).

Na busca de apoio, a família encontra velhos amigos que correspondem à "família de coração", irmãos de vida, pessoas sem laços de consangüinidade, mas com laços de amizade. Esses laços ultrapassam o âmbito da família, cultivando carinho e solidariedade e promovendo reações de confiança e vínculos de apoio no decorrer de toda a vida.

Entretanto, nem sempre a reação familiar é de aproximação e fortalecimento, podendo ocorrer conflitos e crises que podem desestruturar o dia a dia das pessoas envolvidas. Na maioria das vezes, a crise está associada à etapa da vida e ao papel desempenhado pelo doente dentro da família.

As dificuldades e as crises propiciam às famílias um novo aprendizado que lhes traz a oportunidade de repensar sua vida e suas relações interpessoais. Frente aos problemas, surge a oportunidade de reencontrar laços que

pareciam não existir mais, os quais podem desencadear força e apoio mútuos e apontar a necessidade de união para superarem a doença e o sofrimento:

entre a gente, acaba ficando tudo bem. A nossa família procurou se unir bastante, um dá força pro outro e deixa que Deus faça o que acha melhor (E.1).

A necessidade de continuidade dos cuidados ao paciente neurocirúrgico que, na maioria das vezes, está confuso, agitado e dependente, exige que a família cuidadora elabore suas próprias estratégias e seja criativa, como se nota nos depoimentos a seguir:

a gente reveza entre eu e a minha mãe e os meus irmãos assim, a gente pode fazer a gente troca conforme a gente pode fazer.[...]tá sendo um troca-troca, vem um de manhã, vem outro à tarde, outro vem à noite (E.3). [...]cada um ajuda um pouco. Eu cuido dos remédios, a minha mulher cuida da comida, a A. vem todo dia dar banho nele, lava bem, passa os cremes. Eu ajudo sempre ele a escovar os dentes, cada um faz alguma coisa para ajudar (E.1)

Dentre as dificuldades vivenciadas pela família desde os primeiros dias de cuidado no domicílio, as de ordem financeira foram bastante presentes neste estudo. A falta de recursos financeiros, a dificuldade de transporte para o paciente, a necessidade de adquirir medicamentos e alimentação especial conduzem a família a viver momentos difíceis e a privar-se até de produtos básicos para a sobrevivência do grupo. Além de ser cuidadora, a família fica, muitas vezes, impossibilitada de continuar trabalhando:

a gente não tem mais dinheiro, gasta muita fralda e os pacotes são caros, não dá para muito tempo, logo já acaba. Uma caixinha qualquer de remédio já é R\$ 20,00. Os remédios vem descontado direto do meu pagamento, aí tá faltando na comida, não é nada fácil (E.9).

Soma-se a isso a falta de estrutura dos serviços públicos de saúde para atendimento no domicílio. Para reconstruir o cotidiano,

todas essas dificuldades precisam ser superadas para que a família reencontre um outro equilíbrio nas relações e estabeleça uma nova rotina de vida. Nesse processo, o nível socioeconômico constitui um fator primordial que pode interferir como facilitador ou obstaculizador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo mostram possíveis desdobramentos para os serviços de saúde. Inicialmente, a identificação de que a mulher é quem geralmente assume o desafio de cuidar de seu familiar reflete um papel social construído historicamente e a coloca como a maior promotora de saúde no âmbito familiar. Diante dessa verificação, muitas das políticas do setor saúde vêm enfocando a mulher. Esse fato propõe uma reflexão mais profunda tanto do ponto de vista da sobrecarga que lhe é imposta quanto sob o aspecto dos novos papéis que ela vem desempenhando na sociedade, sendo muitas vezes a provedora mais estável dos recursos financeiros que mantêm a família.

Outro aspecto a ser ressaltado é a mudança das práticas de saúde como elemento de melhoria da qualidade da atenção. No caso das práticas hospitalares, comunicar-se de forma mais efetiva com a família, desenvolver um trabalho de equipe integrado e sensível às necessidades e peculiaridades de cada família, planejar melhor a alta hospitalar, momento crucial que pode determinar o sucesso ou fracasso da assistência no domicílio. Além disso, para que a alta não represente uma ruptura do cuidado, mas sim um momento de transição para outro ambiente, há necessidade de se elaborar propostas que articulem e integrem os diferentes serviços de saúde existentes na região, possibilitando às famílias acompanhamento e suporte adequados e individualizados a cada necessidade. A continuidade da assistência pode evitar não apenas o stress e a desestruturação da família, mas que o paciente retorne ao hospital por não ter recebido o cuidado adequado. Portanto, trata-se da efetivação de uma política de integralidade da atenção à saúde do paciente portador de doença crônica que deve ser cuidado no domicílio.

THE FAMILY EXPERIENCE OF CARING FOR THE NEUROSURGICAL PATIENT: NEEDS AND EXPECTATIONS TOWARDS CARE

ABSTRACT

Despite health care politics have currently stimulated home care for chronic ill patients, great part of families take the responsibility of providing homecare even without being well prepared and so, facing a great sort of difficulties, which are worsened by their low income. The purpose of this study was to know how families experience and provide homecare to a specific type of chronic ill patient, the neurosurgical one. Using qualitative methodologies and phenomenological approach, the study was carried out in the neurology sector of a philanthropic hospital, among relatives observed and interviewed during the internment and, later, at their homes. From the content analysis of their speech, four empirical categories had emerged: living in the illness universe; communication with health team: space of technics and interaction; between pain and hope: the language of feelings; reconstructing the daily life. The findings point out the autonomy promotion of home caregivers and the need of articulation among the different health services.

Key words: Family. Professional/family relationship. Cronin brain damage.

LA FAMILIA VIVENCIANDO EL CUIDADO DEL PACIENTE NEUROQUIRÚRGICO: NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DELANTE A ESE CUIDADO

RESUMEN

A pesar de las políticas de atención a la salud incentivaren actualmente el cuidado domiciliario a los pacientes con enfermedades crónicas, gran parte de las familias asumen el papel de cuidadora sin estar debidamente preparada, enfrentando así, varias dificultades, empeoradas por la baja inserción social. El objetivo de este estudio fue conocer como la familia vivencia esta situación al cuidar de un paciente especial crónico, el neuroquirúrgico. Utilizando métodos cualitativos y enfoque metodológico, el estudio fue realizado en el sector de neurología de un hospital filantrópico, entre familiares cuidadores que fueron acompañados y entrevistados durante la internación, y posteriormente en el domicilio. Del análisis de las declaraciones surgieron cuatro categorías empíricas: viviendo el universo de la enfermedad; la comunicación con el equipo de salud: espacio de técnica y de internación; entre el dolor y la esperanza: el lenguaje de los sentimientos y la reconstrucción del cotidiano. Los hallazgos muestran la promoción de la autonomía de los cuidadores y la necesidad de articulación entre los diversos servicios de salud arrollados en la atención.

Palabras Clave: Familia. Relaciones profesional/familia. Lesión cerebral crónica.

REFERÊNCIAS

ALONSO, Ilca Luci Keller. **Luzes e sombra no ritual do encontro entre o universo profissional e o mundo da intimidade familiar:** a intervenção profissional na saúde da família em âmbito domiciliar. 2003. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

ALVAREZ, Ângela Maria. **Tendo de cuidar:** a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. 2001. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2001.

BIELEMANN, Valquiria de Lourdes Machado. Uma experiência de adoecer e viver na família. In: ELSEN, Ingrid.; MARCON, Sonia Silva.; SILVA, Maria Regina Santos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2004. cap. 3, p. 221-246.

DANTAS, Venâncio Pereira Filho et al. Fatores que influenciaram a evolução de 206 pacientes com traumatismo crânio encefálico grave. **Revista de Arquivo**

de Neuropsiquiatria, São Paulo, v. 62, v. 2, p. 313-318, nov. 2003.

HENCKEMAIER, Luizita. **Cuidado transcultural às famílias no hospital:** o cotidiano de uma enfermeira em busca de um referencial para a sua prática. 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

KNOBEL, M. **Orientação familiar.** São Paulo: Papirus, 1992.

MARCELINO, Silvana Mara Romagna. **Cuidado domiciliar:** reflexões sobre a convivência entre enfermeiro, cuidador domiciliar e portador de câncer avançado. 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, Ingrid.; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Maria Regina Santos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2004. cap. 3, p 157-180.

ROWLAND, Lewis. **Tratado de neurocirurgia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SCHIER, Jordelina. **Grupo aqui e agora-uma ação educativa de enfermagem para o auto cuidado com idoso hospitalizado e seu familiar acompanhante**. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2001.

SMELTZER, Suzane; BARE, Brenda. **Enfermagem médico-cirúrgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2000, v. 4, p. 1450-1600.

SZYMANSKI, Heloisa. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Revista Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 9-25, set. 2002.

Endereço para correspondência: Neide da Silva Knihs. Rua: São Leopoldo n. 679. Bairro: São Luiz, Brusque-SC. CEP: 88.350-000. E-mail: neide@santaisabel.com.br.

Recebido em: 14/03/2005

Aprovado em: 01/08/2005