



PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA FRENTE À ALTA HOSPITALAR DE PACIENTES DEPENDENTE DE CUIDADOS DOMICILIARES

PERCEPTIONS OF THE FAMILY FACING DISCHARGE OF HOME CARE DEPENDENT PATIENTS PERCEPCIONES DE LA FAMILIA FRENTE AL ALTA HOSPITALARIA DE PACIENTES DEPENDIENTES DE ASISTENCIA A DOMICILIO

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini¹, Lisandra Moraes de Oliveira², Naiana Oliveira dos Santos³, Mayani Suertegaray Martins⁴, Margrid Beuter⁵, Bruna Vanessa Costa da Rosa⁶

RESUMO

Objetivo: descrever a percepção da família frente à alta hospitalar de pacientes que dependem de cuidados domiciliares. **Método:** estudo qualitativo realizado na clínica médica de um hospital universitário. Participaram quatro familiares que acompanhavam pacientes com dependência total em iminência de alta hospitalar. A produção dos dados foi realizada nos meses de outubro e novembro de 2011. Para a análise utilizou-se os princípios de interpretação temática. A pesquisa teve o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE nº 0193.0.243.000-11. **Resultados:** voltar para casa é uma expectativa constante da família e do familiar dependente de cuidados e, mesmo na situação de dependência, a família reconhece suas dificuldades e possibilidades, reunindo forças para cuidar. **Conclusão:** a família prefere cuidar de seu familiar em casa independente da complexidade das demandas de cuidados de que necessita, pois acredita que este terá uma melhor reabilitação junto ao núcleo familiar. **Descritores:** Cuidados de Enfermagem; Alta do Paciente; Pacientes Domiciliares; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: describing the perception of the family facing hospital discharge of patients who depend on home care. **Method:** a qualitative study conducted in the clinic of a university hospital. Four family members accompanying patients with total dependence on the verge of hospital discharge participated. The production of data was conducted in October and November 2011. For the analysis we used the principles of thematic interpretation. The research had the project approved by the Research Ethics Committee, CAAE nº 0193.0.243.000-11. **Results:** back home is a constant expectation of the family and of the care dependent family member, even in a situation of dependency; the family recognizes its difficulties and possibilities, gathering strength to care. **Conclusion:** the family prefers taking care of its family member at home, regardless the complexity in the demands of care needed, because it believes that this will have a better rehabilitation together with its family members. **Descriptors:** Nursing; Patient's Discharge; Homebound; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: describir la percepción de la familia frente al alta hospitalaria de los pacientes que dependen de los cuidados en el hogar. **Método:** estudio cualitativo en la clínica de un hospital universitario. Participaron cuatro miembros de la familia acompañando a los pacientes con dependencia total al borde del alta hospitalaria. Los datos de producción se llevaron a cabo en octubre y noviembre de 2011. Para el análisis se utilizaron los principios de interpretación temática. La investigación tuvo el proyecto aprobado por el Comité de Ética de la Investigación, CAAE nº 0193.0.243.000-11. **Resultados:** volver a casa es una expectativa constante de la familia y de familiares dependientes de cuidado, incluso en una situación de dependencia, la familia reconoce las dificultades y posibilidades, reuniendo fuerzas para cuidar. **Conclusión:** la familia prefiere el cuidado de su familiar en el hogar, independientemente de la complejidad de las demandas de cuidado, ya que cree que esto tendrá una mejor rehabilitación con el núcleo familiar. **Descriptor:** Enfermería; Alta del Paciente; Salir de su Casa; Los Cuidadores.

¹Enfermeira egressa, Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Santa Maria (RS). Brasil. Email: lisvelasks@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/PPGEnf/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: nara.girardon@gmail.com; ³Enfermeira, Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/PPGEnf/UFSM. Bolsista CAPES. Santa Maria (RS). Brasil. E-mail: naioliveira07@gmail.com.br; ⁴Estudantes, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Bolsista FIPE/UFSM. Santa Maria (RS). Brasil. E-mail: mayani_suertegaray@hotmail.com; ⁵Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/PPGEnf/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: margridbeuter@gmail.com; ⁶Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/PPGEnf/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: bruninha_vcr@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A família é social e culturalmente concebida como base e apoio para o desenvolvimento do indivíduo, assumindo papel de provedora em diferentes aspectos e níveis.¹ A família constitui-se como um grupo de indivíduos vinculados por ligação afetiva e por sentimento de pertença. Os eventos que acometem um membro da família, de algum modo, repercutem em outros, dependendo da proximidade e da afinidade.²

Diante de situações adversas, como o adoecimento, cabe a família a função de identificar, viabilizar e operacionalizar estratégias que possibilitem o atendimento das necessidades do familiar doente.² A presença e participação da família como elemento capaz de contribuir na recuperação do doente e minimizar os impactos de uma internação é, atualmente, reconhecida.³ Nesse contexto, a família pode ser considerada parte fundamental do cuidado junto à equipe e ao paciente², principalmente em situações de dependência e incapacidade do familiar para atender suas necessidades^{4,5}, constituindo-se, assim, em suporte e em recurso para a proteção de seus membros.

Situações de dependência podem ser entendidas como aquelas em que a pessoa, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante de diferentes eventos, por si só, não consegue realizar as atividades que envolvem a vida diária.⁴ A dependência leva a condição de necessitar de um cuidador para o atendimento das demandas do cotidiano, como: alimentação e medicação, higienização, locomoção, entre outras. Assim, a dependência pode ser traduzida como a necessidade de ajuda indispensável para a realização de atos elementares da vida, que pode acontecer independente da faixa etária, doença ou do evento que tenha ocasionado tal situação.⁴

No núcleo familiar, o cuidado a pessoas na condição de dependência é centrado principalmente em cônjuges, filhos, irmãos, netos e outros membros da família com quem o doente tenha afinidade.⁵ A assunção desse novo papel pode provocar uma desestabilização na dinâmica familiar, exigindo que a família encontre alternativas para reorganizar-se permitindo a inclusão do familiar doente nesse contexto.⁶

Antecedendo o cuidado no domicílio, o cenário do adoecimento inclui, geralmente, um período de hospitalização que, embora possa ser prolongado, tem como meta que a alta hospitalar aconteça no menor tempo

possível, assim que o doente apresente condições para tal.⁷ Assim, diante da estabilização do quadro clínico, a alta hospitalar pode ocorrer mediante demanda de continuidade de cuidados domiciliares.^{5,8} Retornar para casa compreende, então, a assunção de uma perspectiva de cuidado que difere do hospitalar, ocorrendo a “transição da *passagem do curar para o processo de cuidar em casa*”.^{9:218}

Nesse período, em decorrência da probabilidade ou da iminência da alta hospitalar, a família passa a ser “preparada” pela equipe de enfermagem para esse momento, o qual ocorre, geralmente, com a participação de modo mais efetivo dos familiares nas atividades de cuidado ao doente.⁷ A família se vê, então, frente a uma nova realidade que, embora se apresentasse como possível e até desejada, parecia distante e pouco provável.

A família ao assumir essa responsabilidade pode não estar preparada para prestar o cuidado ao seu familiar e sentir-se incapaz para atender às necessidades de uma pessoa acamada e totalmente dependente de cuidados que exigem conhecimentos e habilidades.¹⁰ Esse sentimento de incapacidade pode ser corroborado pelo fato de que, na maioria das vezes, as orientações são fornecidas aos familiares próximas ou no momento da alta e não ao longo da sua internação.⁷

Em situações que envolvem o preparo para cuidado domiciliar, os estudos enfatizam a importância de que as orientações aos familiares sejam realizadas de forma progressiva e com a participação direta de quem irá prestar os cuidados.^{5,7} É importante também que haja previsão de possíveis problemas que possam ocorrer no domicílio, bem como possíveis medidas para solucioná-los.¹¹

Estar preparado para a alta hospitalar de um familiar doente dependente de cuidados é essencial no processo de reestabelecimento das atividades familiares. Assim, o enfermeiro, como coordenador do planejamento da alta,⁸ precisa direcionar seu olhar para o desenvolvimento de ações e práticas de educação em saúde que não foquem apenas o enfermo e sua doença, mas que seja extensivo ao contexto e às singularidades da família e, igualmente, voltadas, particularmente, aos membros que irão assumir o papel de cuidador(es). Tais ações possibilitam um maior suporte e capacitação das famílias para o cuidado no domicílio. Nesse contexto, percebe-se que o foco dos estudos tem sido direcionado, por um

lado, às estratégias de preparo para a alta hospitalar em diferentes situações clínicas^{7,8,11} e, por outro, ao contexto do cuidado domiciliar, tanto no que se refere ao cuidado em si,^{5,10} a internação domiciliar¹² e aos cuidadores familiares.⁶ A perspectiva da família no momento que antecede a alta hospitalar parece ser uma dimensão que merece, ainda, ser explorada pela enfermagem, principalmente por constituir-se num período de transição de cuidados coordenados a partir do hospital para casa.¹³

Espera-se com a presente investigação, contribuir na construção do conhecimento que possibilite ampliar a compreensão sobre a percepção da família frente à iminência da alta hospitalar de pacientes dependentes que serão cuidados no domicílio. Nessa perspectiva, o estudo tem por objetivo:

- Descrever a percepção da família frente à alta hospitalar de pacientes que dependem de cuidados domiciliários.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de campo, de caráter qualitativo, descritivo, realizado em uma unidade de clínica médica de um hospital público da Região Sul do país, onde internam predominantemente pacientes dependentes que, nessa condição, independente da idade, tem direito a acompanhante em tempo integral.

Participaram do estudo quatro familiares de pacientes dependentes de cuidados. A seleção dos participantes ocorreu de modo intencional em visitas as unidades para identificar pacientes dependentes que tinham alta hospitalar prevista e que necessitariam continuar recebendo cuidados no domicílio por se apresentarem estáveis clinicamente, mas com comprometimento neurológico ou dependência grave. Essa informação foi obtida com os enfermeiros, médicos residentes e nos prontuários dos pacientes.

Ao localizar um paciente, identificava-se o familiar que o acompanhava e, de acordo com os critérios de inclusão definidos, ele era convidado a participar do estudo. Os critérios de inclusão foram: ter maioridade; relação de vínculo familiar com o paciente, por laços sanguíneos e/ou afetivos; participar na tomada de decisões da família e participar efetivamente do cuidado ao paciente, sendo o mais presente durante o período de internação. O número de participantes foi definido por conveniência e encerrado quando a análise dos depoimentos respondeu as indagações e o objetivo. Os aspectos éticos referentes à pesquisa com seres humanos

foram respeitados conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob o n.º CAAE 0193.0.243.000-11.

Os familiares entrevistados eram do sexo feminino, com idade entre os 40 aos 58 anos, sendo uma ex-esposa, uma esposa, duas filhas, uma delas adotiva. Três tinham ensino fundamental incompleto e uma ensino médio incompleto. Duas exerciam atividades do lar, uma era aposentada e outra realizava serviços gerais.

Quanto aos pacientes, dois eram do sexo masculino e dois do sexo feminino, com idade entre 56 e 79 anos. O tempo de internação variou de 34 a 108 dias. A condição clínica era de estado vegetativo (um paciente) e dependência (três pacientes).

Paciente (P1) tinha diagnóstico de acidente vascular encefálico isquêmico, pneumonia aspirativa por repetição e doença arterial obstrutiva profunda em membro inferior esquerdo. Estava acamado, comatoso, com rigidez muscular, atrofia musculoesquelético, sem movimentação voluntária, necessitando de alternância de decúbito. Estava com traqueostomia, necessitando de aspiração mecânica frequente. Alimentava-se por gastrostomia. Apresentava incontinência urinária e intestinal. Paciente (P2), com diagnóstico de diabetes mellitus insulino dependente, hipertensão, micose pulmonar, doença granulomatosa. Estava consciente, não deambulando. Permanecia deitado ou sentado no leito, com arritmia cardíaca e fazendo uso de oxigênio por óculos nasal contínuo. Eliminações urinárias em dispositivo coletor de urina e intestinais em fralda. Apresentava feridas (pé diabético) em ambos os membros inferiores. Paciente (P3), com diagnóstico de hematoma subdural crônico. É portadora de marca-passo permanente. Apresentava confusão mental, não deambulando. Mantinha sonda nasoentérica. Apresentava hemiparesia à direita. Apresentava incontinência urinária e intestinal. Paciente (P4), com diagnóstico de pneumonia aspirativa, embolia pulmonar, realizou cirurgia de quadril para correção de fratura. Demência a esclarecer. Estava acamada, sem condições de deambulação, pouco comunicativa e com períodos de confusão mental. Alimentação por gastrostomia. Oxigênio por óculos nasal. Com incontinência urinária e intestinal.

Os dados foram coletados no período de outubro a novembro de 2011, por meio de entrevista aberta, guiada pelas seguintes

questões: Como é para você e seus familiares saber que o sr(a) está na iminência de alta hospitalar e que se manterá dependente de cuidados em casa? Como você e seus familiares estão se organizando para cuidar dele(a) em casa?

Os dados obtidos foram submetidos à técnica de análise de conteúdo, modalidade temática¹⁴ que prevê a ordenação de dados a partir do mapeamento das informações obtidas no trabalho de campo, envolvendo a transcrição de gravações das entrevistas, releitura e organização do material; a classificação dos dados, realizada após leituras exaustivas e repetidas de textos, a fim de identificar categorias específicas; e a análise final, que procura estabelecer articulações entre os dados e a literatura de ancoragem, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos.¹⁴

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das entrevistas permitiu identificar categorias que descrevem as percepções da família frente à alta hospitalar de pacientes que dependem de cuidados domiciliares. Assim, por convergência de sentido, conformaram-se três categorias teóricas, assim denominadas: *voltar para casa: uma constante expectativa; reunindo as forças da família e reconhecendo as dificuldades.*

◆ Voltar para casa: uma constante expectativa

Diante da iminência da alta hospitalar, pôde-se perceber, nos depoimentos dos entrevistados que, nesse momento, a família tem o desejo de que o familiar retorne ao convívio domiciliar. A família acredita que esse convívio irá contribuir para a recuperação do paciente e que poderá organizar-se para cuidá-lo em casa:

Apesar de ele estar usando oxigênio, pra mim está sendo muito bom ter alta. Eu acho assim: em termos de recuperação, vai ser mais rápido ele estando em casa, do nosso lado, próximo da família, dos amigos[...] Para ele, vai ser bem melhor! Eu acho que pra recuperação dele vai ser ótimo. (E2).

Voltar para casa constitui-se numa expectativa que se renova a cada dia, a cada sinal de que as condições do familiar apresentam melhora ou que não pioram. Poder voltar para casa representa, inicialmente, a possibilidade de recuperação da saúde da pessoa que está internada e o desejo de que a vida da família possa voltar a ser como antes. Essa perspectiva é encontrada também em estudo que buscou descrever como o cuidador familiar constrói as

representações sociais da internação domiciliar na terminalidade.¹² A possibilidade de contar com o auxílio dos profissionais de saúde e de dispor dos equipamentos e materiais necessários para a continuidade do cuidado em casa predispõe a família a acreditar na viabilidade dessa modalidade de atenção.¹²

Toda família tem potencial para o cuidado de si e do outro. O modo como a família se posicionará diante necessidade de cuidar está relacionado a cultura da sociedade e da própria família, ao modo como o cuidado é concebido e construído ao longo da história familiar, dos hábitos, dos costumes, das crenças e dos vínculos relacionais construídos com o familiar que depende de cuidados.^{2,9}

A percepção de que voltar para casa é uma decisão viável vai sendo construída, também, no cotidiano da internação, na participação nos cuidados e na constante observação das reações do familiar doente. Nesse período de transição a família procura manter-se próxima e estabelecer uma forma de comunicação com ele, tentando diminuir a ansiedade e proporcionando, na medida do possível, segurança, alívio e bem-estar.

Ela se sente segura quando os filhos estão por perto. Tu vê um brilho no olhar dela. Eu consigo perceber e sinto isso. (E3).

Eu creio que ele está melhorando, em vista do que ele estava. Até a guria falou: 'Mãe, o pai voltando pra casa vai ficar melhor, mais feliz'. É preciso ver a felicidade dele, de estar indo embora. (E2).

A possibilidade de assegurar o vínculo e manter a comunicação com o familiar, mesmo diante de alterações de ordem neurológica, reforça a importância de conservar a família próxima a ele. Assim, o domicílio representa um espaço de domínio da família, onde estão os objetos pessoais e as pessoas de referência afetiva, além de ser um lugar onde todos poderão sentir-se à vontade e com mais liberdade.¹²

Associado ao desejo de promover o conforto do familiar, a esperança da recuperação é um sentimento que fortalece a família diante do adoecimento. Pela esperança é possível acreditar que alta hospitalar acontecerá e que, retornando para casa, o familiar apresentará algum tipo de melhora no seu quadro clínico, mesmo diante de evidências que indicam que a recuperação poderá não ser como gostariam.

Em casa eu espero que ela progrida. Claro que com sequelas ela vai ficar, mas tudo que eu espero é que ela volte a andar um pouquinho, que ela possa comer com a mão dela, que consiga avisar quando quer fazer

Girardon-Perlini NMO, Oliveira LM de, Santos NO dos et al.

xixi, cocô, sabe? Isso aí é o que eu espero, espero mesmo! (E4).

As expectativas relacionadas à evolução das condições de saúde do familiar parecem refletir o discurso dos profissionais da saúde que destacam os benefícios do cuidado em casa e apontam que, em situações de doenças crônicas, a proximidade da família possibilita monitorar as manifestações da doença e a eficácia da terapêutica.¹⁵ Essa concepção também pode ser evidenciada em estudo que defende a ampliação dessa modalidade de assistência à saúde, uma vez que a atenção domiciliar pode ser possível em diversos ambientes, inclusive os economicamente precários, e pode contribuir efetivamente para a produção de integralidade e de continuidade do cuidado.¹⁶

Nesse sentido, o apoio de um serviço especializado em atenção domiciliar estimula a família a se sentir em condições de atender às necessidades do paciente.¹² Assim, a esperança e as expectativas em relação ao retorno do familiar para casa, encorajam e fortalecem a disposição para superar as demandas que possam advir deste processo. Para a família, a alta hospitalar representa, também, a minimização do desconforto e da descontinuidade da vida cotidiana¹⁷ causada pela internação, assim como a solução para algumas dificuldades vividas na tentativa de conciliar o cuidado no hospital e as atividades cotidianas. Voltar para casa mostra-se uma possibilidade de organizar as atividades do dia a dia com os cuidados do familiar dependente.

Eu quero que ela vá pra casa! Para mim está sendo muito sacrificado. Em casa, de manhã, faço as minhas comidas, entrego as minhas viandas. Estando aqui é tudo correndo. Fico com ela aqui, às vezes eu vou para casa e fica aquela função. Em casa é melhor para mim me organizar. Até para cuidar dela é melhor. Em casa, eu tenho mais facilidade. (E4).

Embora o adoecimento seja uma situação vivida por todos os membros da família², alguns se envolvem mais diretamente nas tomadas de decisões e nas atividades de cuidar do que outros.^{5,6} No entanto, a vontade de reorganizar a dinâmica pessoal e familiar contribui na decisão de levar o paciente para ser cuidado em casa, mesmo na condição de depender de cuidados complexos e de equipamentos. Nesse sentido, está presente na literatura especializada que a família, enquanto cuidadora nas situações de dependência física sofre mudanças nos mais variados aspectos, sendo que os familiares cuidadores veem-se impelidos, muitas vezes, a mudar suas atividades diárias para cuidar do doente, ocorrendo por vezes prejuízo às

Percepções da família frente à alta hospitalar de...

atividades domésticas, abandono do emprego, dos estudos e do lazer.¹⁵

◆ Reunindo as forças da família

Cuidar de um familiar dependente no domicílio pode ser um desafio para as famílias que precisam desenvolver estratégias que possibilitem levar o familiar para casa. Esse movimento exige flexibilidade e capacidade interna da família para adaptar a residência e organizar o espaço de modo a incluir o familiar respeitando suas necessidades.

Eu estou me organizando lá em casa. A casa não é grande. Eu quero ver se consigo aqui, com eles, uma cama para levar pra ela. Os quartos que eu tenho todos estão ocupados e são muito pequenos. Para lidar com ela na cama comum, arrumar, mudar, levantar, vai ser muito difícil. Então, o que eu vou fazer? Eu vou pegar a minha salinha, vou tirar umas coisas que tem e vou colocar a cama dela onde fique perto do meu quarto, para que eu tenha mais acesso pra cuidar dela. (E4).

A capacidade de ser sensível às necessidades do familiar e promover iniciativas para atendê-las fortalece e encoraja a família mantendo-a confiante na decisão. Ao constatar que consegue encontrar alternativas, viabilizar recursos e reorganizar o espaço da casa, a família, percebendo-se capaz e competente para suprir as necessidades do familiar, sente-se estimulada a superar as dificuldades que forem surgindo.

A expectativa da presença e da participação dos demais membros da família no processo de cuidado reforça a ideia de que todos, de alguma forma, conseguirão reorganizar suas vidas para ajudar de diferentes formas nesse período:

Eu falei: uma semana pra cada um, nós vamos ter que ficar uma semana pra cada um. Aí o outro meu irmão disse: não! Um final de semana pra cada um e durante a semana uma pessoa vai cuidar, vai ter uma pessoa de dia, e outra à noite; pois eles não podem ficar sozinhos. Porque meu pai tem 86 anos e ela 79. Tem que ficar uma pessoa sempre junto. (E3).

O meu irmão que trabalha é quem, até o momento, fazia tudo. Ele sempre ajudou a cuidar. Agora[...] Claro, cada filho tem que fazer a sua parte, todos trabalham, todos têm a sua vida, mas tem que ter compromisso com ela, dar qualidade de vida e, pra isso, em casa é melhor. (E4).

O modo como a família vai planejando o cuidado no domicílio, explicita as expectativas, os acordos prévios, as intenções e as redes de cooperação entre os membros da família. A despeito desse propósito inicial, a imersão no cotidiano do cuidado pode, muitas vezes, resultar em mudanças, ajustes

Girardon-Perlini NMO, Oliveira LM de, Santos NO dos et al.

ou rompimento dos contratos, que se relacionam com crises e rupturas vividas pela família no decorrer da experiência.⁶ Em situações de crise, como a desencadeada pelo adoecimento de um familiar, a necessidade de apoio entre os membros da família se torna evidente. Quando isso não acontece, pode resultar em ressentimentos e sentimentos de abandono e tristeza, o que contribui para que a doença crônica, que causa dependência, seja concebida como um fenômeno de dimensão social.¹² Nesse sentido, cuidar de um familiar dependente exige flexibilidade e capacidade de reorganização dos membros da família em relação à realização das tarefas do cotidiano e do cuidado, a fim de atender, de modo satisfatório, seu objetivo em relação ao cuidado.⁴

Na medida em que as forças da família vão sendo identificadas, as forças individuais de cada um de seus membros também vão emergindo. A dinâmica adotada para acompanhar o familiar durante a internação reflete as estratégias que a família encontra para cuidar no hospital, mas, também, parece sinalizar para o modo como o cuidado será organizado em casa. É possível verificar que algumas famílias planejam fazer revezamento entre seus membros para acompanhar o familiar de modo que ninguém fique sobrecarregado. Outras contam com a participação de pessoas contratadas.

Em casa fica melhor para organizar e cuidar dela. A gente não tem dinheiro disponível para tá pagando sempre alguém pra ficar com ela. Tu vê: meu filho faz faculdade. Teve semanas que ele saía da faculdade e vinha pra cá, para o hospital. Eu ficava até um pedaço da noite com ela. Aí ele vinha e ficava, mas também não é fácil. (E4).

A família dele é pequena, se restringe em dois. Mas, no que precisar, eles ajudam, cuidam durante a noite. De vez em quando eles vêm, se revezam. Ou a gente paga alguém pra posar, pra eu poder ir em casa descansar. (E2).

Estudos realizados com cuidadores têm identificado que em certas famílias, a regra é dividir as responsabilidades; em outras, é obrigação filial ou matrimonial cuidar dos pais ou do cônjuge.⁶ O modo como a família conduzirá o processo de cuidado do familiar doente e quem participará deste, dentre outros aspectos, é influenciado pelo papel dessa pessoa na família e seus vínculos afetivos.⁵ Associado aos laços afetivos, a relação de confiança, a compreensão e o apoio compartilhado entre os membros da família favorece para que o cuidador principal emerja e o cuidado se concretize.

Percepções da família frente à alta hospitalar de...

No começo eu fiquei 20 dias com ela. Eu estava de férias. Aí, eu voltei. Meu esposo conversou comigo e disse: 'no momento a tua mãe precisa de ti, é ela que precisa de ti'. Aí eu vim de volta e fiquei com ela. (E3).

Eu entendo ele. Eu peço para ele: 'tá me ouvindo? Tá com alguma dor?'. Agora mesmo eu coloquei o telefone no ouvido dele pra falar com a filha. E eu perguntei: 'quando tu quiseres que eu pegue o telefone, tu piscas duas vezes', aí ele piscou duas vezes. É assim que eu o entendo. (E1).

Algumas habilidades, como sensibilidade e empatia, são características que parecem fazer parte da personalidade de quem cuida, mas tomam mais expressão no ato de cuidar⁶, principalmente quando associadas a proximidade, companheirismo e desejo de reciprocidade e cooperação entre as pessoas. Assim, não obstante a instabilidade e insegurança provocada pelo o adoecimento, a hospitalização e a instalação do quadro de dependência, a família gradativamente vai encontrando formas de se reorganizar e garantir a continuidade dos cuidados.

Nessa perspectiva, a habilidade e o conhecimento adquirido durante o período de hospitalização para o desenvolvimento de alguns procedimentos especializados, como higienização, administração de alimentos por sondas ou cuidados com feridas, conferem confiança e autonomia para sua execução. *Quanto ao banho, higiene, curativo, isso aí tudo eu já tenho experiência. (E2).*

Cuidar, dar banho, essas coisas, alimentação pela sonda, isso aí com certeza eu sei fazer; porque no tempo que eu já fiquei aqui aprendi. Com certeza eu não tenho medo de fazer[...] (E3).

A força advinda de sentimentos de proteção, compromisso e preocupação com o bem-estar e o cuidado em si, são manifestados pelos participantes do estudo, como fatores que determinam para acompanhar durante a hospitalização, assumir a responsabilidade pelos cuidados e por cuidar em casa, após a alta hospitalar.

Para mim, por incrível que pareça, parece normal. Eu já arrumei tudo para ele em casa. Eu prometi que não ia abandoná-lo, acontecesse o que acontecesse. Que ele ia ficar na minha casa e eu ia ficar junto. (E1).
Eu estou levando e fazendo isso de coração, porque se fosse para eu levar só por levar, eu te falo com toda sinceridade, eu não levaria, porque eu acho que é uma coisa que eu tenho obrigação de fazer, eu me sinto na obrigação de cuidar dela. Decidi que vou levar ela e vou cuidar dela. (E4).

A decisão da família em aceitar a alta hospitalar do familiar dependente para ser

Girardon-Perlini NMO, Oliveira LM de, Santos NO dos et al.

Percepções da família frente à alta hospitalar de...

cuidado no domicílio, entre os participantes deste estudo, sustenta-se na convicção de que são capazes de atender as necessidades da pessoa doente. Embora focados nas motivações do cuidador familiar, estudos apontam a compaixão do cuidador pela pessoa cuidada no sentido de aliviar o seu sofrimento, o respeito pelo desejo do doente, a coabitação que facilita a provisão dos cuidados, as dificuldades financeiras, a sensação de bem-estar e a satisfação por desenvolver novas competências e capacidades e a obrigação/dever, como fatores para cuidar no domicílio.⁴⁻⁶

Nessa perspectiva, considerando que o adoecimento de um membro da família, repercute nos demais², conhecer os recursos e as forças da família, assim como o modo como esta percebe a possibilidade de cuidar de um familiar dependente em casa, durante o período da internação, possibilita a enfermagem direcionar ações para que essa possa refletir e dialogar sobre a situação vivida, esclarecer dúvidas e desenvolver estratégias que a fortaleça para cuidar de seu familiar.

◆ Reconhecendo dificuldades

Embora os participantes do estudo percebam a alta hospitalar do familiar dependente de cuidados domiciliares como benéfica para todos e acreditem que a família seja capaz de organizar-se para atender as necessidades, eles reconhecem que a família poderá deparar-se com dificuldades. Dentre as dificuldades mencionadas identifica-se a possibilidade de cansaço físico por parte do familiar que assumir a principal responsabilidade pelo cuidado das necessidades básicas no cotidiano.

Sei que não vai ser fácil. Eu fui perguntar se duas vizinhas, que eram acostumadas a trabalhar assim, se aceitavam me ajudar a cuidar dele. Elas disseram que sim, uma durante a noite, outra durante o dia. Ai não pesa tanto pra mim. Lógico que tem que pagar, mas elas ajudam[...] (E1).

Embora a realidade do cuidado somente possa ser compreendida com clareza no decorrer do cotidiano, a percepção da responsabilidade e do envolvimento necessário para a realização das atividades remete a família a pensar, com antecedência, em estratégias para dar conta das demandas que surgirão. Nesse sentido, a sobrecarga do cuidador familiar tem sido apontada como uma das mais importantes repercussões de cuidar de um familiar dependente no domicílio.¹⁵ Dentre os fatores que contribuem para essa situação está o afastamento gradativo de alguns membros da família do

cuidado e a concentração das atividades em uma única pessoa.⁶ Em situações dessa natureza, a rede social de apoio formada por amigos e vizinhos e a contratação de cuidadores informais tem sido um recurso utilizado pela família para ajudar em momentos de necessidade.¹²

A complexidade de alguns cuidados a serem prestados, também é apontada como uma dificuldade para cuidar no domicílio, principalmente aqueles que podem representar risco de complicações para o familiar doente. O despreparo pode gerar insegurança e ansiedade para quem cuida:

Dar injeção eu não sei fazer, entende? (E3).

A única coisa é aspirar. Já tirei para limpar. Isso eu faço. Mas aspirar eu me sinto insegura. Banho eu sei fazer, mas aspirar[...] (E1).

Para lidar com ela na cama, arrumar, mudar, levantar[...] Para mim vai ser muito difícil[...] (E4).

A realização de cuidados que envolvem habilidade e conhecimento específico, bem como o manuseio de equipamentos, muitas vezes não é desenvolvida pelos familiares durante o período de internação, o que confere maior temor de ser realizado em casa e sem supervisão. Embora os estudos indiquem que os cuidadores familiares aprendem a cuidar principalmente no cotidiano do cuidado⁵ é consenso que quando estes são orientados e ensinados durante o período de internação, o cuidado no domicílio ocorre de modo mais tranquilo e com menos intercorrências.¹⁸ O preparo efetivo para a alta hospitalar ocorre quando o enfermeiro está comprometido com esse propósito, esclarece as possíveis dependências do paciente e os cuidados iniciais a serem tomados pela família, assumindo com ela uma relação de cooperação mútua.⁵

Vale ressaltar que, além de dificuldades em relação ao desgaste de quem prestará os cuidados diretos ao familiar, outra possível dificuldade que a família poderá enfrentar refere-se aos desconfortos e as insatisfações de membros da família em decorrência das alterações do cotidiano e da dinâmica familiar:

Lá em casa eu conversei bastante, expliquei, conversei, porque no início eles não queriam. Eles acharam que ia ser muito difícil para eu levar e cuidar da vó. Achavam que assim: 'Bah, vai mudar totalmente, vai mudar tudo aqui em casa'. E eu disse: 'Eu sei, eu estou consciente disso'. (E4).

O cuidado de um familiar dependente no domicílio inevitavelmente irá comprometer a organização e o modo da família funcionar. As manifestações de aceitação ou de rejeição

entre os diferentes integrantes da unidade familiar apresentam-se como uma dimensão da experiência, dependendo das crenças, valores e características individuais e culturais de cada família.¹⁹

As alterações necessárias poderão colocar em risco a harmonia e a estabilidade do sistema familiar, ainda que temporariamente, exigindo, por parte de cada membro da família, flexibilidade para adaptação e enfrentamento da crise instalada, que concomitante à situação de adoecimento, pode ser acrescida da necessidade de adequações econômicas;²⁰ contudo, o reconhecimento por parte da família das dificuldades que poderão enfrentar, poderá constituir-se em recurso mobilizador das forças familiares. Vale destacar que em revisão de literatura que objetivou avaliar a influência da rede de apoio das famílias no processo de cuidar de um familiar com doença crônica, evidenciou-se que o suporte social contribui na adaptação da família à nova rotina, na diminuição da sobrecarga do cuidado, na manutenção das atividades domésticas e na gestão financeira.²¹

Auxiliar a família a identificar suas potencialidades e alternativas para as dificuldades percebidas representa, também, uma importante forma de cuidado de enfermagem e preparo para a alta hospitalar, mas, sobretudo, aponta a necessidade de acompanhamento por parte do sistema profissional de saúde no período de transição após a alta hospitalar, a fim de garantir cuidados adequados. Estratégias como informações claras e revisadas sempre que necessário, serviço e profissional de referência para contatar em situações de dúvidas e comunicação adequada entre pacientes, familiares que cuidam em casa e profissionais melhoram a coordenação dos cuidados, facilitam a recuperação e evitam possíveis efeitos adversos.¹³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação ao objetivo deste estudo, no que tange a percepção da família frente à alta hospitalar de pacientes que dependem de cuidados domiciliares, os resultados permitem constatar que, na perspectiva dos participantes, as famílias, mesmo diante de um quadro clínico que, a priori, parece adverso, desejam que o familiar retorne ao domicílio para ser cuidado. A possibilidade de favorecer a recuperação e proporcionar conforto à pessoa doente, além da perspectiva de conseguir reorganizar o cotidiano, estimula a família a buscar nos recursos existentes no núcleo familiar, como a

disponibilidade de um membro em assumir o cuidado e a cooperação dos demais familiares, forças para dar continuidade aos cuidados após alta hospitalar.

A disposição e o interesse manifestados pelos familiares para cuidar evidenciam a importância e a necessidade de que a enfermagem invista em ações de educação em saúde e no preparo para a alta hospitalar visando a continuidade de cuidados no domicílio. O estímulo ao desenvolvimento de habilidades específicas para a execução de procedimentos constitui-se em uma das dimensões a ser contemplada no cuidado à família. Contudo, as possíveis repercussões advindas da mudança na dinâmica familiar e das dificuldades em manejar a situação no âmbito relacional da família também merece especial atenção por parte da enfermagem.

Possibilitar o envolvimento da família como protagonista e parceira do processo de cuidar e da tomada de decisões, respeitando, compreendendo e auxiliando-a a assimilar a experiência que está sendo vivida constitui uma estratégia importante para que essa possa desenvolver habilidades e segurança para cuidar no domicílio. Assim, nos limites da análise e do número de participantes do estudo, considera-se que os resultados apresentados corroboram os dados da literatura de enfermagem da família que apontam para a importância da enfermagem implementar intervenções voltadas a unidade familiar durante a hospitalização. Ajudar a família a identificar suas necessidades, limitações e potencialidades para o cuidado domiciliar pode facilitar os ajustes necessários para manutenção, aquisição ou desenvolvimento de equilíbrio, contribuindo para a promoção da saúde de todos os seus membros.

REFERÊNCIAS

1. Acosta AR, Vitale MA (org.) Família: redes, laços e políticas públicas. 4th ed. São Paulo: Cortez, 2008.
2. Wright, LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5 ed. São Paulo: Rocca, 2012.
3. Almeida AS, Aragão, NRO, Moura E, Lima EC, Silva LASM. Sentimentos dos familiares em relação ao paciente internado na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Enferm [Internet]. 2009 [cited 2013 Apr 08];62(6):844-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n6/a07v62n6.pdf>.
4. Monteiro MCD. Vivência dos cuidadores familiares em internamento hospitalar - o início da dependência. [Dissertação]. Portugal: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto; 2010 [cited 2011 May 22];

Girardon-Perlini NMO, Oliveira LM de, Santos NO dos et al.

Percepções da família frente à alta hospitalar de...

Available from: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26357/2/Maria%20Lara%20Duarte%20Monteiro.pdf>.

5. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2005 [cited 2013 Apr 08];39(2):154-63. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n2/05.pdf>

6. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2006 [cited 2013 Apr 08];22(8):1629-38. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2006000800011&script=sci_arttext

7. Suzuki VF, Carmona EV, Lima MHM. Planejamento da alta hospitalar do paciente diabético: construção de uma proposta. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2013 Apr 08];45(2):527-32. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a31.pdf>

8. Gazella M, Zago MMF. A alta hospitalar na avaliação de pacientes e cuidadores: uma revisão integrativa da literatura. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2008 [cited 2013 Apr 08];21(2):351-5. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt_a19v21n2.pdf

9. Rodrigues RAP, Marques S, Kusumota L, Santos EB, Fhon JRS, Fabrício-Wehbe SCC. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents - from hospital to the home. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2013 Apr 08];21(Spec):216-24. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/27.pdf>

10. Montezuma CA, Freitas MC, Monteiro ARMA. A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2008 [cited 2011 May 22];15(2):395-404. Available from: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/8041/5818>

11. Pompeo DA, Pinto MH, Cesarino CB, Araujo RRDF, Poletti NAA. Atuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos dos pacientes. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2007 [cited 2013 Apr 08];20(3):345-50. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/pt_a17v20n3.pdf

12. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, Beuter M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2013 Apr 12];21(3):591-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a14.pdf>

13. Dossa A, Bokhour B, Hoenig H. Care transitions from the hospital to home for patients with mobility impairments: patient and family caregiver experiences. *Rehabil Nurs* [Internet]. 2012 [cited 2013 Apr 12];37(6):277-85. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/rnj.047/pdf>

14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec; 2010.

15. Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta paul enferm* [Internet]. 2012 [cited 2013 Apr 12];25(4):517-523. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/06.pdf>

16. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2008 [cited 2013 Apr 12];24(3):180-8. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v24n3/a04v24n3.pdf>

17. Freitas KS, Mussi FC, Menezes IG. Desconforto de familiares de pessoas internadas na UTI. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 [cited 2013 Apr 12];16(4):704-11. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/09.pdf>

18. Valadares GV, Paiva RS. Estudos sobre o cuidado à família do cliente hospitalizado: contribuições para enfermagem. *Rev Rene* [Internet]. 2010 [cited 2013 Apr 12];11(3):180-8. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/409/pdf>

19. Decesaro MN, Ferraz CA. Desvendando o senso do limite de familiares que convivem com pessoa dependente de cuidados físicos. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2009 [cited 2013 Apr 12];11(1):23-31. Available from: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n1/pdf/v11n1a03.pdf

20. Schwonke CR, Silva JRS, Casalinho ALA, Santos MC, Vieira FP. Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. *Ensaio e C* [Internet]. 2008 [cited 2013 Apr 12];12(1):77-90. Available from: <http://sare.anhanguera.com/index.php/renc/article/view/285/284>

21. Simon BS, Budó MLD, Garcia RP, Gomes TF, Oliveira SG, Silva MM. Social support network to the caregiving family of an individual with a chronic disease: integrative review. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2013 [cited 2013 Apr 12];7(spe):4243-50. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4181/pdf_2646

Submissão: 06/07/2013

Aceito: 16/11/2014

Publicado: 15/01/2015

Correspondência

Nara Marilene O. Girardon-Perlini
Universidade Federal de Santa Maria
Departamento de Enfermagem
Av. Roraima, 1000 / Prédio 26
Cidade Universitária
Bairro Camobi
CEP 97105-900 – Santa Maria (RS), Brasil