



VIVÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES EM INTERNAMENTO HOSPITALAR: O INÍCIO DA DEPENDÊNCIA DO IDOSO

EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS DURING HOSPITALIZATION: THE BEGINNING OF OLD-AGE DEPENDENCY

VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES EN INTERNACIÓN HOSPITALARIA: EL COMIENZO DE LA DEPENDENCIA DEL ANCIANO

Maria Manuela Martins¹, Maria Clara Duarte Monteiro², Lucia Hisako Takase Gonçalves³

RESUMO

Objetivo: compreender o início do processo de adaptação da família à situação de doença com dependência no autocuidado em internamento hospitalar. **Método:** estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, aproximando-se da fenomenologia. Os dados foram produzidos a partir de entrevista semiestruturada, em três momentos. Os participantes foram agrupados intencionalmente a partir do genograma, considerando-se o número total dos cuidadores familiares de doentes que se tornaram dependentes, internados no serviço de medicina de um hospital do norte de Portugal. **Resultados:** a situação em questão é vivenciada pelos cuidadores familiares com sentimentos de medo e impotência, gerando mudanças significativas em sua vida pessoal, laboral e social, com repercussões no funcionamento familiar. **Conclusão:** no processo do cuidar, a relação estabelecida é, ainda, centrada no indivíduo e a família é vista como unidade divisível em partes. **Descritores:** Autocuidado; Hospitalização; Cuidador; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to understand the beginning of family adaptation to the situation of a disabling disease in self-care during hospitalization. **Method:** a descriptive exploratory study of qualitative approach, based on a phenomenological design. Data were obtained through semi-structured interviews conducted at three times. The participants were intentionally grouped according to their genogram, considering the total number of family caregivers of patients who became dependent, hospitalized in the medical service of a hospital in northern Portugal. **Results:** the situation in question is experienced by family caregivers with feelings of fear and powerlessness, causing significant changes in their personal, labor and social life, with repercussion in family functioning. **Conclusion:** in caregiving, the relation is still individual-centered, and the family is seen as a unit that can be divided into parts. **Descriptors:** Self-care; Hospitalization; Caregiver; Family; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender el inicio del proceso de adaptación familiar a la situación de enfermedad con dependencia en el autocuidado en internación hospitalaria. **Método:** estudio exploratorio-descriptivo, de abordaje cualitativo, con acercamiento a la fenomenología. Datos generados a partir de entrevista semiestruturada en tres momentos. Los participantes fueron agrupados intencionalmente a partir del genograma, considerando el número total de cuidadores familiares que se convirtieron en dependientes, internados en el servicio de medicina de un hospital del norte de Portugal. **Resultados:** la situación en cuestión es experimentada por los cuidadores familiares con sentimientos de miedo e impotencia, generando esto múltiples cambios significativos en su vida personal, laboral y social; con repercusiones en el funcionamiento familiar. **Conclusión:** en el proceso del cuidar, la relación establecida está, aún, enfocada en el individuo, y la familia es vista como una unidad divisible en partes. **Descriptores:** Autocuidado; Hospitalización; Cuidadores; Familia; Enfermería.

¹Enfermeira, Doutora em Ciências de Enfermagem, Professora e Vice-Presidente da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal. E-mail: mmartins@esenf.pt; ²Mestre em Ciências de Enfermagem, Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação, Enfermeira no Centro Hospitalar Póvoa de Varzim/Vila do Conde, Portugal. E-mail: claramonteir@gmail.com; ³Enfermeira, Doutora em Ciências de Enfermagem, Professora Visitante Senior CAPES, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pará PPGENF/UFPA, Belém (PA), Brasil. E-mail: lhtakase@gmail.com

INTRODUÇÃO

O fenômeno do envelhecimento e a prevalência de doenças crônicas com consequente dependência das pessoas no autocuidado têm-se acentuado nas últimas décadas, tornando-se uma das principais preocupações da sociedade no domínio da saúde, pelo impacto significativo no sistema financeiro e social. Em Portugal, a população idosa (com mais de 65 anos) representa atualmente cerca de 19,2% da população total. De acordo com as projeções atuais, em 2050, esse segmento representará 32% da população do país.¹

Como estabelecimento de saúde que visa à prestação de cuidados profissionais diversificados, o hospital constitui frequentemente o recurso dessa população. Contudo, a ênfase atual na rentabilidade dos serviços com menor custo origina altas cada vez mais precoces, devolvendo-se o paciente para o domicílio, resultando em transferência dos doentes dependentes ou dos doentes vítimas de doenças incapacitantes para o seio de suas famílias, as quais se veem confrontadas com a necessidade de cuidar de seus membros, muitas vezes sem condições econômicas, sem condições habitacionais e sem conhecimentos.²

Assumir o papel de prestador de cuidados é um compromisso que pode tornar-se penoso não só pela exigência do papel, mas também pelos efeitos que a situação produz no cuidador, constituindo um grande desafio pessoal e familiar, porque a deficiência, a incapacidade e a desvantagem não afetam apenas o doente, mas todo o envolvimento da família, que se vê obrigada a desenvolver estratégias para conseguir uma adaptação eficaz ao desafio de saúde.³

Nesse contexto, a conduta do enfermeiro assume significativa importância para apoiar e ajudar tais famílias a encontrarem um equilíbrio que lhes permita superar as alterações advindas e favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente. Todavia, ao longo do nosso percurso profissional, verificamos que, embora os enfermeiros assegurem a importância das famílias, essa crença nem sempre é apoiada pelas ações que desenvolvem, descurando o seu envolvimento no processo de cuidar e as dificuldades por elas expressas, vertentes estas que nos levaram a realizar um estudo centrado nas vivências das famílias em início de dependência de seus pacientes, pois, embora sendo um caminho complexo, poderá traduzir-se em novos contributos.

Tal percurso foi norteado por uma questão

central: as famílias desenvolvem estratégias específicas durante a hospitalização, para ajudar o membro doente que se torna dependente? Para responder à indagação, buscou-se compreender o início do processo de adaptação da família à situação de doença com dependência no autocuidado em internamento hospitalar.

REVISÃO DA LITERATURA

O início da doença constitui uma situação de mudança para o sistema familiar. Corresponde sempre a um momento de crise na vida da pessoa e da sua família; há uma ruptura no estado anterior e uma transição,⁴ exigindo adaptação à nova condição e às mudanças em vários aspectos da vida diária que assumem um caráter vitalício no caso da dependência no autocuidado. Momentos assim geram grande estresse, pois a crise é sentida por todos como ameaça, em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos,³ perturbando o equilíbrio da família, uma vez que os reajustes ocorrem num espaço de tempo muito curto, o que demanda capacidade e perícia para responder adequadamente.

O fenômeno da transição do adulto para a dependência no autocuidado tem como consequência imediata a readaptação da família, pois o seu membro deixa de satisfazer por si só as suas necessidades. A incapacidade em que se encontra a pessoa de adotar comportamentos apropriados ou realizar ela própria, sem ajuda, as ações que lhe permitirão, em função do seu estado, atingir um nível aceitável de satisfação de suas necessidades, denomina-se dependência, cujo diagnóstico é de grande relevância na prática de enfermagem.⁵

No convívio com a dependência, a família continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados diretos, no apoio psicológico e nos contactos sociais. Fruto das várias mudanças ocorridas ao longo dos tempos, o conceito de família tem-se alterado, podendo-se defini-la como uma unidade social ou um todo coletivo dado pela consanguinidade, afinidade, pelas relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como sistema que é maior que a soma das partes;⁶ de certo modo, a família transcende as questões da consanguinidade e da coabitação, com maior destaque para a dimensão psicológica e sociológica.⁷

Na sociedade contemporânea, as necessidades e expectativas das famílias são outras⁸, porém, mais do que o mero foco num construto estável, para compreender a temática em estudo, importa ver a família

como um todo, como um “ser” uno e particular. A família é, deste modo, entendida como um sistema, um todo, uma globalidade, que só nessa perspectiva holística pode ser compreendida.⁹

Essa visão sistêmica torna cada família diferente de todas as outras, cada qual também única na sua maneira de ser, pois, seja qual for o modelo de família, ela é sempre um conjunto de pessoas que estabelecem relações de si próprias com o meio exterior. Sendo a família um sistema dinâmico de relações contínuas e interligadas, qualquer alteração afetará tanto as partes como o todo, e ambos tendem a promover a mudança para o equilíbrio dinâmico da unidade familiar.⁷ É essa interdependência que contribui para a capacidade da família de se adaptar e manter a homeostasia.⁷⁻¹⁰

A presença de uma pessoa dependente altera, direta ou indiretamente, a natureza e a dinâmica das interações familiares.⁹⁻¹⁰ A família se desorganiza, responsabilidades e papéis antes assumidos pelo doente são delegados a outros membros ou simplesmente deixam de ser cumpridos por desconhecimento ou por falta de consenso, resultando em conflito de papel, situação frequente para quem assume o encargo de cuidador.

As exigências progressivas inerentes ao cuidado informal e o potencial que tal situação tem em produzir repercussões nos diversos níveis fazem com que as famílias vivenciem amiúde a situação como um problema,¹¹ pois cuidar de uma pessoa dependente interfere nos aspetos da vida pessoal, familiar e laboral.^{3,12} Não obstante, pouca atenção se tem prestado à alteração das condições de desenvolvimento dos deficientes e respectivas famílias ou ainda aos efeitos psicossociais que os problemas da deficiência provocam tanto no indivíduo afetado pela deficiência como na família.³

O que se observa, com mais frequência, na práxis dos enfermeiros é a intervenção na família como um recurso. A família ainda é vista de forma fragmentada, uma unidade divisível em partes, em que os cuidados de enfermagem continuam dirigidos ao indivíduo sem considerar o seu contexto familiar.⁷⁻¹⁰

As famílias podem ter mais ou menos capacidade de viver a crise que decorre da doença de um dos seus membros, porém importa salientar que a resposta adaptativa em face da doença depende, em muito, do modo como a própria doença é aceita e vivida já durante a hospitalização, bem como da configuração relacional de coesão familiar prévia à doença.¹³

As famílias dão as linhas de orientação para a ação,¹⁰ cabendo ao enfermeiro o papel de promover a saúde dos membros da família e do sistema familiar, atendendo às necessidades como um todo, o que requer a colaboração entre os profissionais e a família, pois isto permite a partilha e reciprocidade na compreensão conjunta da experiência da doença.¹³ Portanto, é de extrema relevância que enfermeiros reflitam acerca das famílias que cuidam, atentando em como lidam com a situação, desde o momento da admissão até o momento da alta hospitalar, para que, em parceria, possam delinear estratégias de enfrentamento.

METODOLOGIA

Estudo exploratório-descritivo e de abordagem qualitativa, aproximando-se da fenomenologia, por considerá-lo o método mais adequado, tendo em conta os objetivos e a subjetividade do tema.

Os participantes compreenderam seis cuidadores familiares de pacientes internados em unidade de Clínica de Medicina do distrito do Porto, norte de Portugal, respeitando-se os seguintes critérios: familiares de pacientes internados por um episódio que gerou dependência; famílias que se disponibilizaram a acompanhar o paciente durante o internamento; familiares que coabitavam ou passaram a coabitar com o paciente; que assistiriam o paciente no domicílio quando do regresso a casa.

Os dados foram colhidos por meio de entrevistas semiestruturadas, em três momentos distintos: o primeiro, no dia da admissão; o segundo, uma semana após o internamento; e o terceiro, no dia da alta hospitalar. Assim, no total, realizaram-se 18 entrevistas, três com cada cuidador. As questões formuladas na entrevista visaram, no *primeiro momento*, conhecer as vivências dos cuidadores das necessidades do seu membro dependente. No *segundo momento*, as questões visaram compreender as vivências dos cuidadores decorrentes do processo de cuidar em internamento hospitalar. No *terceiro momento*, as questões visaram perceber as vivências dos cuidadores inerentes ao regresso a casa, no momento de confronto com tal realidade.

Todos os aspectos éticos foram respeitados, desde a determinação do problema até a conclusão do estudo. Os participantes concordaram com sua realização, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido. Cada entrevista teve a duração aproximada de 45 minutos, com pequenas diferenças de caso para caso. O projeto foi aprovado pela

Comissão de Ética da Instituição sob o Despacho nº 3756, em 03 de novembro de 2005.

Os dados, tratados segundo o método de Análise de Conteúdo de Bardin,¹⁴ procuraram contextualizar e compreender o fenômeno da vivência do processo de cuidar na dependência ao autocuidado do paciente desencadeado na família, na perspectiva de cada um dos familiares cuidadores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Observou-se que, dentre os seis familiares entrevistados, cinco eram do sexo feminino, sobretudo cônjuges e filhas, seguindo-se de nora. Apenas um participante do sexo masculino, representado por sobrinho. Com idades que variavam entre 40 e 67 anos, sendo 50 anos a média de idade, majoritariamente casados, resultados esses similares aos de outros estudos que têm por alvo os cuidadores de idosos.^{12,15} Em matéria de escolaridade, predominou o que corresponde ao antigo

ensino primário completo. Dos seis cuidadores, quatro eram aposentados e dois estavam economicamente ativos, um dos quais em tempo parcial. Eram predominantemente provenientes do meio rural, apenas um provinha de meio urbano; todos os cuidadores familiares residiam no mesmo domicílio que a pessoa dependente, em famílias compostas por três gerações, com nível socioeconômico baixo, correspondente a pobreza relativa e sobretudo pobreza extrema ou crítica. Cada uma das famílias em estudo apresentava particularidades quanto à forma de cuidar, de compreender a doença com dependência e de expressar os seus sentimentos em cada momento. Assim, sobre a análise do discurso dos seis participantes e com vistas a atingir os objetivos propostos, foi possível categorizar, por temas, os dados colhidos, realçando os que se apresentam na Figura 1, de forma a encontrar o fio condutor da análise dos resultados.

Categoria	Subcategoria
1º Momento - Admissão hospitalar	
A. Sentimentos do Cuidador	- Sentimentos Negativos - Sentimentos Positivos
2º Momento - Uma semana após internamento	
B. Dificuldades associadas ao cuidar da pessoa dependente	- Satisfazer as necessidades da pessoa dependente/Desempenho do papel de Cuidador - Dificuldades físicas
C. Necessidades percebidas pelo Cuidador	- Necessidades de capacitação - Necessidades de ajuda - Necessidades de desenvolver estratégias de <i>coping</i>
3º Momento - Dia da alta	
D.Percepções do Cuidador sobre a Assistência de Enfermagem	- Momento de programação da alta - Cuidados centrados na família
E.Implicações da dependência na vida do Cuidador e da Família	- Restrições sociofamiliares - Sobrecarga de papéis

Figura 1. Categorização dos Discursos

No 1º momento, a situação de dependência num membro da família causa sentimentos ambíguos nos familiares cuidadores, porém os sentimentos negativos representam uma das mais importantes e marcantes sensações vivenciadas nos momentos iniciais. Os cuidadores atribuem a origem desses sentimentos principalmente à falta de apoio dos profissionais de saúde.¹⁶

♦ Sentimentos dos Cuidadores em face da dependência

Insegurança - A dúvida sobre a própria capacidade para prestar cuidados com competência, no domicílio, gera sentimentos de *insegurança* nos cuidadores, sobretudo quando percebem que a condição de saúde do familiar doente é imutável:

Neste momento só os médicos é que podem tratar dela, não é? [...] uma pessoa não sabe o que há de se fazer. (E4)
Enquanto ele está internado, [...] está mais

seguro; depois, em casa, se ele vai respirar mal, isso é que eu estou assim com mais medo, porque como paralisou, tenho medo, depois acumula a expectoração [...]. De repente preciso de oxigênio, [...]. (E3).

Sempre se deve considerar que a família pode não estar preparada para assumir a responsabilidade e a dependência do familiar doente, e a dificuldade na execução das tarefas gera insegurança e sentimentos de incapacidade,¹⁵ uma vez que os cuidadores percebem também algum risco para o próprio familiar.¹⁷ Percepções semelhantes foram relatadas por outros autores, que destacam a falta de apoio dos familiares, com sobrecarga para um cuidador único já durante o internamento, fator que pode agravar tal sentimento.¹⁷⁻¹⁸

Sofrimento - O sofrimento manifestado pelos cuidadores resulta da perda de independência do familiar afetado, da

natureza das necessidades de cuidado e das mudanças ocorridas na vida pessoal e nas relações familiares, em consequência dessa situação:

Agora perdemos o tempo quase todo em volta dele. É diferente. (E5).

[...] vou ter a minha cruz [...] De repente [...] fico muito aflita, sou uma pessoa muito aflita, muito nervosa [...] Eu, se vir alguém doente também fico doente. (E3).

Enquanto vivência interior e pessoal, o sofrimento é variável, tornando-se por isso subjetivo e pouco explícito e, por isso, nesse contexto, cada família encara a dependência conforme a sua visão, focada nos seus valores, crenças e percepções, o que deverá ser captado pelos enfermeiros, numa compreensão holística e apropriada sobre as suas possibilidades e potencialidades para cuidar, conforme já foi apontado por outros autores.¹⁹⁻²²

Sensação de impotência - O sentimento de impotência vivenciado pelo cuidador, gerado pela dependência, emerge de um contexto absolutamente inesperado e desconhecido, pode advir de todas as imprevisibilidades.

[...] o que é que eu hei de pensar? (E3). Um caso que eu não contava com isto para já, não contava com esta situação que nos deu, mas já que apareceu, tenho receio disto tudo, medo [...]. Não sei se vou ser capaz [...]. (E1).

Ocorre, sobretudo, na ausência de formação prévia,¹² o que está de acordo com os dados encontrados, pois metade dos cuidadores confrontou-se com tal situação pela primeira vez. Esse aspecto pode desestabilizar algumas famílias pelo impacto mais ou menos ansiógeno que provoca e pelas mudanças decorrentes, conduzindo-as a uma crise accidental de alguma complexidade.³ Para isso muito contribui o contato com o ambiente hospitalar estranho, associado ao fato de a família encontrar-se fragilizada e, ainda, à falta de explicações da equipe de saúde.¹⁸

Esperança - Apesar de tudo, há situações em que a doença traz aspectos e sentimentos positivos para a família, fortalecendo sua coesão;³ alguns cuidadores verbalizam esperança de melhoria do estado clínico do doente, de cura da doença e de recuperação da autonomia, reduzindo assim o sofrimento e gerando conforto na situação estressante que experienciam:

[...] o tempo é que vai gerir e é que vai mostrar aquilo que ele vai ter necessidade. (E4).

O Sr. Dr. tem fé que ele venha a recuperar, como ainda é um homem novo, [...]. (E6).

Para os familiares, é difícil aceitar que os doentes permaneçam dependentes e

necessitando de assistência contínua; aliás, receiam antever aquilo que é certo: a presença da doença e da dependência até o fim da vida.¹⁹ Assim, a necessidade de adaptação dos familiares cuidadores à difícil situação instalada sofre influência de vários fatores, e é compreensível que, diante dos sentimentos de insegurança, medo e sofrimento, o entusiasmo pela vida e a esperança em dias melhores sejam importantes auxiliares para enfrentar a crise.

No 2º momento, após participação ativa na prestação de cuidados, os cuidadores familiares sentem dificuldades decorrentes da tarefa de cuidar, o que está de acordo com os resultados obtidos em vários estudos,^{11,14,17} mas que diverge da realidade encontrada num estudo sobre familiares de doentes com Acidente Vascular Cerebral, em que 67,8% não conseguiam identificar dificuldades.³ Do mesmo modo, percebem necessidades para superarem, utilizando estratégias de enfrentamento.

Dificuldades associadas ao cuidar - No satisfazer as necessidades da pessoa dependente/Desempenho do papel de Cuidador

Todos os doentes em estudo apresentavam dependência total nas atividades de vida diária, resultante de patologia cardiovascular - Acidente Vascular Cerebral -, e grande parte dos cuidadores referiu como maior dificuldade de atender às suas necessidades, mesmo aqueles que já tinham sido previamente cuidadores, o receio de falhar e não responder de forma adequada:

[...] porque a gente não sabe lidar, é um bebê, mas em tamanho e peso muito maior, [...]. [...] eu pensava que não ia ser capaz de vê-la com a algália [sonda], a comer pela sonda, essas coisas todas, eu pensava que não era capaz, para mim, eu não era capaz, [...]. (E2).

Na primeira fase é complicado, porque eu estou habituada a ver a minha mãe todo dia a ser autossuficiente [...]. (E4).

A tarefa de cuidar pode tornar-se assustadora e causar muita aflição, sobretudo nos casos em que os cuidadores não veem a possibilidade de partilha com outros familiares. É interessante observar que, muitas vezes, sentem-se culpados e em dívida, seja pelo sofrimento do doente e/ou por não conseguirem cuidar de forma adequada ou como gostariam.¹⁹⁻²¹

Dificuldades físicas - É oportuno realçar que, em nosso estudo, embora a média de idade dos cuidadores seja de aproximadamente 50 anos, há grande número de adultos aposentados por doença e apenas um idoso, contrariando estudos em que a

maioria dos cuidadores é de idosos.² Parece haver unanimidade em que os participantes sentem efeitos físicos relacionados com o esforço, ficando expostos a elevados riscos de saúde.

O meu medo é eu não ser [...] tenho medo que me vá abaixo e que não consiga, [...]. (E2).

[...] vou ter que fazer assim, o meu melhor [...]. (E3).

[...] são coisas que eu sozinha não consigo fazer [...]. (E4).

Para alguns autores, o cansaço físico e o agravamento do estado de saúde, decorrentes com frequência da tarefa de cuidar, podem comprometer o papel de cuidador e também a sua vida pessoal, deixando de lado as próprias necessidades e subestimando os seus problemas de saúde.^{2,11}

Necessidades percebidas pelos Cuidadores sobre o cuidar no domicílio

Para executar a tarefa de cuidar, os cuidadores revelaram que sentem necessidade sobretudo de capacitação, treinamento e de apoio de terceiros. Outros estudos apresentam dados semelhantes¹⁹ que evidenciam as necessidades dos cuidadores relacionadas com ações e estratégias imprescindíveis para promover o conforto do doente.

Necessidades de qualificação - A necessidade de aprendizagem de novas competências surge para satisfazer as necessidades da pessoa dependente, permitindo que os cuidadores enfrentem as tarefas inerentes ao cuidar:

[...] com o tempo a gente aprende a fazer as coisas. (E1).

[...] há muita coisa a aprender [...]. (E4).

Nesse contexto, precisam de ensinamentos para adquirir conhecimentos práticos sobre como cuidar da higiene pessoal, posicionar o doente no leito, transferi-lo da cama para a cadeira e vice-versa e assisti-lo na alimentação: *Na higiene, a virá-lo, a sentá-lo, [...]. A dar de comer* (E6). Dados também confirmados em estudo desenvolvido na Suécia apontam elevada evidência de que os cuidadores que coabitam com pessoas idosas desejam satisfazer as necessidades de aprendizagem.¹⁷

Necessidades de Ajuda - Após participarem da prestação de cuidados, os cuidadores se conscientizaram da sobrecarga física sobrevinda e referiram necessidade de ajuda de terceiros para cuidar, partilhando a tarefa com outros membros da família, de forma a minimizar os efeitos negativos da prestação de cuidados:

[...] pedir apoio a alguém para ajudar. (E1).

[...] o que vale é que eles (os familiares)

ajudam [...]. Porque eu não conseguia. (E5).

Eu sozinha não posso, Deus me livre, [...]. Eu junto com elas, [...] da Santa Casa [...]. (E6).

Resultados consentâneos com os apresentados por outros estudos^{2,11} revelam, entre outras, a necessidade de ajuda de terceiros, embora estudos realizados em Taiwan e nos EUA considerem que as necessidades dos cuidadores vão mudando ao longo do tempo de exercício do seu papel, existindo diferentes necessidades nas diferentes fases do processo de adaptação, na transição do hospital para o domicílio.¹⁷ Neste caso, podemos inferir que as equipes de saúde responsáveis pelo planejamento da alta devem identificar, o mais cedo possível, as necessidades do cuidador e da família na pós-alta clínica, que são distintas daquelas durante o internamento hospitalar.

Necessidades de desenvolver estratégias de enfrentamento - Considerando que se antevêm dificuldades para depois da alta hospitalar, questionamos quais as estratégias utilizadas para as ultrapassarem, garantindo assim a proteção ao familiar doente. Das estratégias, organizaram-se duas categorias: as centradas na resolução de problemas, quando dirigidas para solucionar o problema, e as centradas na gestão das emoções, quando dirigidas para regular ou aliviar o estado afetivo associado ao estresse, mesmo que o problema se mantenha inalterado.²¹

Aceitação da nova situação - Uma das estratégias usadas passou pela conscientização da mudança e envolvimento no processo de cuidados, enfrentando as exigências das tarefas associadas ao cuidar, bem como as modificações resultantes de tal situação:

Deixamos tudo para trás e é preciso andar para a frente. (E5).

Mas é uma adaptação que precisa ser feita [...]. (E4).

Essa perspectiva positiva de encarar a situação foi a forma encontrada pelos cuidadores para facilitar a prestação de cuidados, durante a transição pela qual estão passando no seu estado de saúde/doença, que está diretamente relacionado com a sua qualidade de vida e é determinante para que ocorra adaptação da família. Esses dados são similares aos encontrados em outros estudos.¹¹

Preservação do emprego - O refúgio no emprego, como meio de se manter ocupado, distraíndo-se e esquecendo temporariamente a situação, foi utilizado como fonte de apoio para o cuidador:

O que também me fez bem [...] foi eu não deixar o meu trabalho; como sou empregada de balcão, lido com muita gente, falo, rio, [...]. (E1).

Desse discurso, percebe-se que um emprego fora de casa é positivo na vida do cuidador, não para resolver o problema, mas apenas para tentar amenizar a situação de desconforto que, supostamente, não pode ser modificada. Contudo, há autores que contrariam essa ideia, aludindo que pode ter repercussões graves, uma vez que os cuidadores que trabalham fora de casa são confrontados com o dilema de trabalhar ou cuidar de um familiar doente.¹² No nosso caso, parece não ser problemático, pois esse cuidador partilhava o cuidar com outro membro da família, que também coabitava com a pessoa dependente.

Recurso a redes de apoio - O recurso a redes de apoio, enquanto fornecedoras de cuidados formais e informais, incidiu essencialmente nos familiares que coabitam com o doente e no serviço de apoio domiciliário institucional, para dar resposta às necessidades da pessoa cuidada, mormente para prestação de cuidados de higiene e conforto e para serviços de apoio ao trabalho doméstico, seguindo-se a aquisição de ajudas técnicas, sobretudo a cama articulada:

O marido também ajuda e as meninas, é mais fácil para mim. (E2).

Associação aqui em Mindelo, que tratam das roupas, tratam do comer, tratam da limpeza do quarto da minha mãe [...] tratar dela, lavá-la [...]. (E4).

Fomos arranjar uma cama articulada. (E5).

Esse tipo de apoio também foi identificado noutros estudos como sendo o mais frequentemente utilizado para auxiliar os cuidadores nos cuidados prestados em casa.¹⁵⁻¹⁶

No 3º momento, procuramos fazer com que os cuidadores familiares expressassem as suas percepções sobre os cuidados de enfermagem recebidos durante o internamento e sobre as implicações da dependência na vida pessoal e familiar quando do regresso a casa, minutos antes de abandonarem o serviço.

♦ Percepção dos Cuidadores familiares sobre a assistência de enfermagem

Momento de programação da alta - Os participantes do estudo referiram que o ensino transmitido pelos profissionais ocorria próximo do momento da alta.

[...] na última semana que ela ficou lá. (E2).

Foi ontem [...](dia antes da alta). (E3).

Outros estudos confirmam esses dados, apontando que as orientações para cuidar ocorrem nos momentos próximos à alta hospitalar.^{18-19,22} Todavia, dados divergentes anunciam como oportuno iniciar a programação da alta o mais precocemente

possível, para que o familiar tenha tempo e disponibilidade para se adaptar ao novo papel de cuidador, adquirindo gradualmente as competências que lhes serão exigidas no domicílio.⁵ Não se pode olvidar, porém, que “[...] pouco tempo após o eclodir da crise accidental, o choque e o estresse inerentes [à função que irá desempenhar] são ainda muito acentuados:³

Ao fim de dois dias, já me queriam mandar vir aprender a lavá-la e a limpá-la, [dizendo] que vou ter que cuidar dela, porque ao fim desta semana quando lhe deu a paralisia que tinha que ir para casa. Foi um balde de água, não é normal, é de gelo, porque toda esta situação para mim é complicada, porque nunca passei por isto e ao fim de uma semana, disserem-me que ela já ia para casa, é supercomplicado. (E4).

Estudos explicam a reação desse cuidador, marcada pelo impacto da doença, pela negação da situação e pela desorganização da homeostasia familiar, vivenciando a própria família, durante a *trajetória da doença*, um conjunto de experiências ao qual se adaptar.² Outro aspeto importante a ser considerado é a hospitalização, que pode ser perturbadora para a família, pois depara-se com uma realidade desconhecida, assustadora e repleta de incertezas, na qual o seu familiar está inserido,¹⁸ porquanto, apanhada na teia da crise accidental, necessita de algum tempo e de alguma ajuda para resolver a situação e amparar efetivamente o doente.²⁻³

Cuidados centrados na família - Sabendo que grande parte dos episódios de doença exige continuidade após a alta hospitalar, durante o internamento a família⁷⁻⁹ assume o compromisso de cuidar, devendo para isso ser preparada, apoiada e incentivada pelos profissionais de saúde. Contudo, na prática, verificamos que os cuidados centrados na família em contexto hospitalar ainda são deficientes, pois continuam centrados nas necessidades do doente dependente.

Foi a Senhora enfermeira que disse para eu ir aprender a lavar, a cuidar dela [...]. (E2).

Na higiene, a virá-lo, a sentá-lo, [...] embora eu não fixasse muita coisa. (E6).

[...] tenho que o lavar [...] dar de comer por sonda [...]. Ensinaam-me a virar dum lado e virar do outro e a levantar[...]. (E3).

Esse resultado está em consonância com outro observado no mesmo hospital: os diagnósticos identificados pelos enfermeiros estão associados majoritariamente às funções de intervenção focadas no indivíduo (59,1%) e somando apenas 0,7% na família.⁸ Da mesma forma, a educação para a saúde transmitida pelos enfermeiros aos cuidadores sobre cuidados diferenciados focaliza

essencialmente o cuidar instrumental, mais direcionado para os autocuidados,¹⁶ sendo a família vista como um recurso nos cuidados de enfermagem.

Na prática, o que se vê são ações de enfermagem não dirigidas à família, restringindo-se apenas ao cuidador e relacionadas com a tarefa de cuidar, como foi o caso, no âmbito da prevenção de complicações: o cuidador foi visto como sujeito de cuidados.

[...] a Enfermeira [...] porque a cama do hospital é bastante alta [...] completamente diferente da cama que nós temos em casa [...] são muito baixas e [...] não têm necessidade de se dobrar nem de fazerem tanta força na coluna [...] pegar em peso e a fazer os movimentos da coluna e dos joelhos e isso talvez me vá ajudar [...]. (E4).

Os relatos dos participantes nos levam a pensar que existe preocupação pela execução de um ensino e treinamento, fazendo-os parte integrante do plano de cuidados dos enfermeiros do serviço, revelando uma atitude de parceria com o cuidador no processo de cuidados, certamente facilitada pela metodologia de trabalho instituída no serviço com o modelo de Enfermeiro de Referência. Sabendo que o envolvimento do doente e da família no processo de cuidados influencia positivamente o seu bem-estar, aconselha-se que os profissionais adotem comportamentos para facilitá-lo.¹³

Em todas as entrevistas realizadas, ficou patente que a família foi excluída da atenção como cliente:

Nos dias que estive internado ninguém falou nos cuidados que deveria ter comigo [...]. Sobre a família não tenho ideia. (E5); Não, nunca ninguém falou nada. Nem sobre a família, nunca. (E3).

Resultados semelhantes, obtidos em contexto hospitalar, concluíram que os enfermeiros cuidam só do indivíduo dependente, descurando o cuidador principal e a família.¹⁶ De fato, isso revela que cuidar da família não é ainda muito explícito na atividade dos enfermeiros, o que evidencia os desafios a serem superados ao longo do processo de cuidados.

Implicações da dependência na vida do cuidador e da família - São sobejamente conhecidas as implicações que ocorrem na esfera do cuidador e da família, em consequência da prestação de cuidados. Dedicando muito tempo aos doentes dependentes, o cuidador fica sem tempo para si, o que resulta numa grande desorganização familiar.³

Restrições sociofamiliares - A diminuição da convivência social e familiar passa a ser

frequente para quem assume a função de cuidador, conforme expressam os participantes:

É assim: quando eu quero ir a algum lado, o meu pai fica; quando vai o meu pai, fico eu; ela nunca fica sozinha [...]. (E1).

A gente ia numas excursões [...] nunca mais; ia à rua e demorava mais um bocadinho, agora não posso; [...] sempre estava mais um bocadinho com uma amiga ou ia à missa de manhã [...]; agora vai ser totalmente diferente, já sei. (E3).

Percebe-se que tal situação influenciou diretamente a vida dos cuidadores, pois a depoente (E1) deixa a sensação de ter perdido a autonomia para viver a própria vida, passando a viver em função da mãe doente. A outra cuidadora (E3), como perdeu o companheiro para viagens e passeios, antevê que essa situação nunca mais venha a se repetir. As restrições do tempo livre para atividades de lazer e para dedicação à família constituem resultados encontrados noutros estudos,^{11,17,22} levando o familiar acompanhante ao isolamento social já durante o internamento, em consequência da permanência diuturna no hospital.¹⁸ Apesar de tudo, outras investigações revelam mudanças positivas, como estreitamento das relações familiares.^{12-13,23}

Sobrecarga de papéis - O termo *sobrecarga* (*burden*) é utilizado na maioria da literatura gerontológica para descrever os efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador.^{21,24-25} A *sobrecarga* vivida pelos nossos participantes emerge dos discursos sobretudo no plano físico, mas também no psicológico:

Vou ter que cuidar dele. [...], Agora é tudo para mim. (E3).

Sim, eu já sabia que ia dar muito mais trabalho [...]. (E5).

[...] é uma preocupação [...] tenho ali um doente para vigiar. Eu sou sincera, é uma responsabilidade grande. (E6).

Esses resultados corroboram os de outros estudos sobre a temática, mostrando que a responsabilidade atribuída ao cuidador decorre da complexidade dos cuidados que precisa realizar diariamente^{22,25-26}; do discurso de (E3) emerge a falta de apoio para partilha do cuidar e para o desempenho de outras funções. Diversos estudos têm demonstrado que a *sobrecarga* física associada à *sobrecarga* de papéis gera alteração no funcionamento e na dinâmica da própria família, impacto negativo na economia familiar, na saúde e na qualidade de vida dos seus membros^{13,15,24-25,27}. Ao contrário do achado noutros estudos, em que as alterações na dinâmica profissional foram referidas pelos participantes, na nossa

pesquisa ninguém o afirmou.

CONCLUSÃO

As vivências dos familiares cuidadores que experienciavam o início da dependência num dos seus membros evidenciam os resultados deste estudo: o processo de adaptação da família à situação de doença com dependência se manifesta de múltiplas formas, do início ao fim do internamento hospitalar. A família passa por diferentes fases, das quais decorrem diferentes necessidades de suporte com vistas a atingir o equilíbrio; as entrevistas com os participantes em três momentos permitiram-nos perceber que as diferenças existentes estão relacionadas com os períodos de transição pelos quais cada família passa, fruto da vivência e da percepção de cada uma.

1- No *momento da admissão*, os sentimentos negativos representam as sensações mais marcantes vivenciadas. Encontra-se focada no estado de saúde do doente e está pouco receptiva a orientações para a alta, o que indica a necessidade de compreender as interações da família com a doença para perceber a família como foco dos cuidados de enfermagem.

2- Durante o *internamento*, a família dá prioridade às necessidades do doente em relação às suas, evidenciando assim *difficultades* para o autocuidado, desenvolvendo *estratégias de coping* com o objetivo de conseguir uma adaptação eficaz ao desafio de saúde. Nessa fase, importa que os enfermeiros se portem mais proativamente em relação às necessidades das famílias, para que seja garantido o papel de suporte ao doente, pois a forma como são abordadas vai interferir certamente nas estratégias por elas utilizadas para superar situações difíceis.

3- No *momento da alta* hospitalar, a família vê-se confrontada com mudanças significativas na vida pessoal que repercutem na familiar como um todo, em função das necessidades do doente, tais como perda de liberdade e sobrecarga das tarefas para um cuidador único.

Sobre a assistência de enfermagem, os resultados revelam centralização dos cuidados no doente dependente, sobretudo na preparação do cuidador para desempenhar a tarefa de cuidá-lo. Esse fato permite-nos concluir que ainda é difícil abordar a família como cliente.

Existem diferenças entre as práticas dentro da própria equipe, revelando a inexistência de modelos conceituais ajustados aos contextos, imprescindíveis à compreensão do sistema familiar como uma unidade de cuidados, conforme defendem outros estudos. É, pois,

de suma importância compreender tal problemática e contribuir para torná-la evidente na prática de Enfermagem.

Do exposto, conclui-se que o entendimento sobre as vivências das famílias no processo de dependência em meio hospitalar é extremamente importante para que a Enfermagem, enquanto disciplina, (re)estruture as suas práticas profissionais, mormente, centrando-se em todo o núcleo familiar e não apenas no doente e em seu cuidador, desenvolvendo intervenções ajustadas e proporcionando um acompanhamento efetivo às famílias, dignificando a profissão e os cuidados de enfermagem familiar.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Estatística - INE. Censos 2011: resultados definitivos - Portugal. Lisboa (Portugal): INE; 2012.
2. Souza Filho ZA, Mainbourg EMT, Silva NC. Enfermagem e família: experiências do cuidado com sequelados pelo AVC. São Paulo (Brasil): Martinari-FAPEAM; 2015.
3. Martins MM. Uma crise accidental na família. Coimbra (Portugal): Formasau; 2002.
4. Meleis A, Sawyer LM, Im EO, Messias D, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci* [Internet]. 2000 Sep [cited 2014 Oct 12];23(1):12-28. Available from: http://www.researchgate.net/publication/12352146_Experiencing_Transitions_An_Emerging_Middle-Range_Theory
5. Phaneuf M. Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado. Coimbra (Portugal): Quarteto; 2001.
6. International Council of Nurses - ICN. Classificação internacional para a prática de enfermagem: versão Beta 2. Lisboa (Portugal): Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde e Associação Portuguesa de Enfermeiros; 2000.
7. Wright L, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5th ed. São Paulo (Brasil): Roca; 2011.
8. Martins MM, Fernandes CS, Gonçalves LHT. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 jul/ago [cited 2014 Oct 12];65(4):685-90. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000400020>
9. Aun JG, Vasconcellos MJE, Coelho SV. Atendimento sistêmico de famílias e redes sociais: fundamentos teóricos e epistemológicos. 3th ed. Belo Horizonte (Brasil): Ophicina de Arte e Prosa; 2012.
10. Kaakinen JR, Gedaly-Duff V, Coelho DP, Hanson SMH. Family health care nursing: theory, practice and research. 4th ed. Philadelphia (USA): Davis; 2010.

Martins MM, Monteiro MCD, Gonçalves LHT.

Vivências de familiares cuidadores em internamento...

- 11.Ferreira, DPC, Medeiros JCA, Silva MBM. O cuidar, o cuidar-se e o cuidador familiar de pessoas com a doença de alzheimer. Rev Enferm UFPE on line [Internet]. 2012 [cited 2015 Oct 27];6(10):2441-6. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3157/pdf_1510
- 12.Carneiro VL, França LHFP. Conflicts on the relationship between caregivers and the elderly: the caregivers' viewpoint. Rev Bras Geriatr Gerontol [Internet]. 2011 [cited 2015 Oct 27];14(4):647-62. Available from: <http://revista.unati.uerj.br/pdf/rbgg/v14n4/v14n4a05.pdf>
- 13.Gonçalves LHT, Costa MASMC, Martins MMFP, Nassar SM; Zunino R. The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2011 [cited 2015 Oct 27];19:458-66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300003>
- 14.Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (Portugal): Edições 70; 2000.
- 15.Carvalho T, Lopes C. Capacidade da família em assegurar a continuidade dos cuidados ao doente com acidente vascular cerebral: ajudas e constrangimentos. Nursing [Internet]. 2010 [cited 2015 Oct 27];256(22):13-19. Available from: <http://www.nursing.pt/wp-content/uploads/kalins-pdf/singles/capacidade-da-familia-em-assegurar-a-continuidade-dos-cuidados-ao-doente-com-acidente-vascular-cerebral-ajudas-e-constrangimentos.pdf>
- 16.Araújo IM, Paul C, Martins MM. Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: do hospital à comunidade: um desafio. Referência [Internet]. 2008 [cited 2015 Oct 27];(7):43-53. Available from: file:///C:/Users/edugespen1/Downloads/Revista-Refer%C3%Aancia_RII0728.pdf
- 17.Aguiar RS. O idoso com déficit de autocuidado em domicílio e as implicações para o cuidador familiar. Rev Enferm UFPE on line [Internet]. 2011 [cited 2015 Oct 27];5(10):2545-43. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2078/pdf_735
- 18.Beuter M, Brondani CM, Szareski C, Cordeiro FR, Roso CC. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. Esc Anna Nery [Internet]. 2012 jan-mar [cited 2015 Oct 27];16(1):134-40. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000100018>
- 19.Miliorini JP, Fernandes MV, Decesaro MN, Marcon SS. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. Rev Rene [Internet]. 2008 [cited 2015 Oct 27];9(3):81-91. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/603>
- 20.Lindolpho MC, Caldas CP, Acioli S, Vargens OMC. Caregiver of elderly with dementia and health care politics of elderly. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 [cited 2015 Oct 27];8(12):4381-90. Available from:

- http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6783/pdf_6795
- 21.Loureiro LSN, Fernandes MGM, Nobrega MML, Rodrigues RAP. Sobrecarga em familiares cuidadores de idosos: associação com características do idosos e demanda de cuidado. Rev Bras Enferm [Internet]. 2014 [cited 2015 June 28];67(2):227-32. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0227>
- 22.Paiva RS, Valadares GV. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. Esc Anna Nery [Internet]. 2013 abr-jun [cited 2015 June 28];17(2):249-55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200007>
- 23.Souza MBS, Argimon ILL. Caregivers conception of the care provided to the elderly. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2013 [cited 2015 Oct 27];8(7):3069-75. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4674/pdf_6092
- 24.Fuhrmann AC, Biehals CCBK, Santos NO, Paskulin LMG. Associação entre capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. Rev Gaucha Enferm [Internet]. 2015 mar [cited 2015 Oct 27];36(1):14-20. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n1/pt_1983-1447-rgenf-36-01-00014.pdf
- 25.Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. Relações familiares e sobrecarga do cuidador. Esc Anna Nery [Internet]. 2013 abr-jun [cited 2015 Oct 27];17(2):346-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a20.pdf>
- 26.Pedreira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. Rev Bras Enferm [Internet]. 2012 [cited 2015 Oct 27];65(5):730-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/03.pdf>
- 27.Souza JL, Gomes GC, Xavier DM, Alvarez SQ, Oliveira SM. The preparation of the family member for the care of the person with ostomy. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2013 Mar [cited 2015 Jun 10];7(1):649-56. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3731/pdf_2093

Submissão: 25/07/2015

Aceito: 18/01/2016

Publicado: 15/02/2016

Correspondência

Lucia Hisako Takase Gonçalves
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
 Universidade Federal do Pará
 Complexo da Saúde
 Rua Augusto Corrêa, 1
 Bairro Guamá
 CEP 66075-110 – Belém (PA), Brasil