



CARING FOR BEDRIDDEN CLIENTS AT HOME SPACE: FAMILY CAREGIVERS' DISCOURSE

CUIDAR DE CLIENTES ACAMADOS NO ESPAÇO DOMICILIAR: DISCURSO DE CUIDADORES FAMILIARES

ATENCIÓN DE CLIENTES ENCAMADOS EN EL ESPACIO DOMICILIAR: DISCURSO DE CUIDADORES FAMILIARES

Paulo Sergio da Silva¹, Regiane dos Santos Medas Barbosa², Nébia Maria Almeida de Figueiredo³

ABSTRACT

Objective: to know the main care activities performed at home by family members accompanying bedridden clients. **Methodology:** this is a qualitative study carried out with seven family members who care for completely bedridden clients at home. The research was developed in an area connected to a Family Health Basic Unit and it was approved by the Research Ethics Committee of Centro Universitario Serra dos Orgaos, under the Memorandum 668-11. The open interview with a semi-structured script was used, containing three questions, recorded through a MP3 voice recorder device. The period for data collection was about two months, from the end of October to the end of November 2011. After the collection, the transcription of interviews was performed and the analysis was held through the categories which emerged. **Results:** among the care activities performed by family members at home, one highlights the body hygiene, nutritional and pharmacological aspects, mobilization, and creation of a playful environment for the client. The factors that hinder such care activities involve heavy workloads, financial resources, and access to health services. Among the facilitating factors one highlights the family inclusion in the dynamics of care. **Conclusion:** one considers that the care activities listed are not minor ones and they deserve specialized care by several health professionals, something which minimizes the potential risks for (re)hospitalization of bedridden clients. **Descriptors:** home nursing; health services accessibility; family.

RESUMO

Objetivo: conhecer os principais cuidados realizados no domicílio pelos familiares que acompanham clientes acamados. **Metodologia:** trata-se de estudo qualitativo realizado com sete familiares responsáveis pelos cuidados de clientes totalmente acamados em seu domicílio. A pesquisa foi desenvolvida em uma área adstrita a uma Unidade Básica de Saúde da Família e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Serra dos Órgãos, sob o Memorando n. 668-11. Foi usada a entrevista aberta com roteiro semiestruturado, contendo três perguntas, com gravação por meio de dispositivo de voz em MP3. O período de coleta de dados foi de aproximadamente dois meses, do fim de outubro até o fim de novembro de 2011. Após a coleta foi realizada a transcrição das entrevistas e a análise foi realizada mediante as categorias que surgiram. **Resultados:** dentre os cuidados realizados pelos familiares no domicílio, destaca-se a higienização corporal, os aspectos nutricionais e medicamentosos, mobilização e criação de um ambiente lúdico para o cliente. Os fatores que dificultam esses cuidados envolvem a sobrecarga de tarefas, recursos financeiros e acesso aos serviços de saúde. Dos fatores facilitadores se destaca a integração da família na dinâmica de cuidado. **Conclusão:** considera-se que as atividades de cuidado listadas não são de menor importância e merecem atenção especializada por diversos profissionais da área da saúde, o que minimiza os possíveis riscos de (re)internação hospitalar dos clientes acamados. **Descritores:** assistência domiciliar; acesso aos serviços de saúde; família.

RESUMEN

Objetivos: conocer los principales cuidados realizados en el domicilio por los familiares que acompañan clientes encamados. **Metodología:** esto es un estudio cualitativo realizado con siete familiares responsables por los cuidados de clientes totalmente encamados en su domicilio. La investigación fue desarrollada en un área adjunta a una Unidad Básica de Salud de la Familia y fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario Serra dos Órgãos, bajo el Memorando 668-11. Fue utilizada la entrevista abierta con guión semi-estructurado, conteniendo tres preguntas, con grabación por medio de dispositivo de voz en MP3. El periodo de recogida de datos fue de aproximadamente dos meses, desde el fin de octubre hasta el fin de noviembre de 2011. Después de la recogida fue realizada la transcripción de las entrevistas y el análisis fue realizado por medio de las categorías que emergieron. **Resultados:** entre los cuidados realizados por familiares en el domicilio, se destaca la higiene corporal, los aspectos nutricionales y medicamentosos, la movilización y la creación de un ambiente lúdico para el cliente. Los factores que dificultan esos cuidados envuelven la sobrecarga de tareas, recursos financieros y acceso a servicios de salud. Entre los factores facilitadores se destaca la integración de la familia en la dinámica de la atención. **Conclusión:** se considera que las actividades de atención listadas no son de menor importancia y merecen atención especializada de varios profesionales del área de la salud, lo que minimiza los posibles riesgos de (re)internación hospitalaria de los clientes encamados. **Descriptores:** atención domiciliar; accesibilidad a los servicios de salud; familia.

¹Enfermeiro. Especialista em Processos de Mudança no Ensino Superior e nos Serviços de Saúde. Mestrando da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Professor do Curso de Graduação em Enfermagem (Unifeso). Teresópolis (RJ), Brasil. E-mail: psilva2008@gmail.com;

²Bacharel em Enfermagem pelo Centro Universitário Serra dos Órgãos (Unifeso). Teresópolis (RJ), Brasil. E-mail: regibarbosa57@yahoo.com.br;

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery (UFRJ). Professora Titular do Departamento de Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (UNIRIO). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: nebia@unirio.br

INTRODUÇÃO

Vários são os cenários onde ocorre a interação entre as pessoas sadias e as pessoas doentes. Isso inclui hospitais, ambulatorios, ambientes comunitários, entre outros, e este estudo foca seu interesse no espaço domiciliar.

O espaço domiciliar apresenta

[...] modos peculiares de conceber a vida, a saúde e a doença; de expressar pensamentos e sentimentos, valores e crenças; de relacionar-se; de atribuir significados aos eventos da vida cotidiana.^{1:204}

Nesse sentido, o domicílio apresenta características individuais relacionadas com as pessoas que nele residem, que vão desde hábitos, costumes e rotinas de vida até os fatores econômicos, sociais, religiosos, culturais e a forma de pensar o processo de saúde-doença.

Ao se contextualizar o processo de doença nesse espaço, entende-se que os hábitos e rotinas das pessoas envolvidas no cuidado do cliente adoecido mudam. Isso remete à necessidade da construção de um campo teórico e o desenvolvimento de novas formas de cuidado em saúde no âmbito domiciliar.²

Entender o domicílio como local propício a ações de cuidar é uma missão ousada que tem seu pensamento inicial disparado ainda no ambiente hospitalar, no momento da alta, onde o cliente e familiares se deparam com mudanças por vezes radicais que interferem em maior ou menor grau nas suas atividades de vida diária.

O entendimento de como cuidar no espaço domiciliar gera inquietação, insegurança e anseio nos familiares, em especial a pessoa responsável pelo cliente, aqui denominado cuidador, que assume ou deve assumir as rotinas de cuidados da pessoa que vivencia o processo de doença.

A partir disso, o cuidador familiar é considerado a pessoa que assume a responsabilidade de executar ações de cuidar no espaço domiciliar, mesmo que não tenha os saberes do cuidado de forma estruturada. Seja por disponibilidade, obrigação, solidariedade, afeto e/ou gratidão, o cuidador familiar se torna responsável pelo outro.³

As angústias vivenciadas pelo cuidador familiar ficam ainda mais potencializadas quando o cliente passa a ser totalmente dependente para as rotinas diárias de autocuidado e/ou apresenta quaisquer tipos de dispositivo externo, tais como cateteres, sondas, bolsas de ostomia, curativos, entre outros.

Nesse momento, o familiar cuidador expressa sua forma de cuidar, na qual estão refletidos seus saberes sobre a saúde e a enfermidade, impregnados de valores e crenças que vão se estruturando cotidianamente, muitas das vezes de forma empírica.

É no espaço domiciliar, encarado aqui como um local de cuidar, que as dúvidas e as inquietações vivenciadas pelos entes envolvidos na dinâmica de cuidado necessitam ser conduzidas por equipes multiprofissionais em saúde, seja no campo da atenção domiciliar baseada na estruturação de modelos de saúde pública ou mesmo no contexto da internação domiciliar, que paulatinamente vem ganhando espaço no setor privado.

Ao deslocar nosso olhar para a saúde pública, percebe-se que as visitas domiciliares aos clientes acamados que têm um familiar como seu cuidador principal

[...] deve[m] conceber a família em seu espaço social, abordando de modo integral e individualizado o cliente em seu contexto socioeconômico e cultural.^{4:13}

A Estratégia Saúde da Família (ESF) possibilita à população incapacitada de se deslocar aos serviços de saúde o acesso ao cuidado, e hoje a assistência domiciliar apresenta prevalência.⁵

O perfil socioeconômico, a morbidade dos clientes e a oferta de serviço da ESF elucidam e reafirmam a importância do atendimento domiciliar, onde uma equipe multiprofissional, sobretudo uma equipe de enfermagem, desenvolve ações de cuidar e orientar que podem ser efetivas para a família.

Outra perspectiva de cuidado a pessoas no domicílio encontra-se sustentada nos programas de internação domiciliar, que, através de uma abordagem interprofissional, procuram orientar e suprir as necessidades dos clientes de forma integral, contando com o apoio de enfermeiro, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, médico, psicólogo, nutricionista e assistente social, entre outros.

A caracterização da internação domiciliar é considerada

[...] um conjunto de atividades prestadas no domicílio às pessoas clinicamente estáveis que necessitam de cuidados que possam ser realizados em casa, desde que assistidas por equipe exclusiva para este fim. O desenvolvimento dessa modalidade de assistência ressalta a relevância do contexto da família e do cuidador familiar para o atendimento ao doente.^{6:505}

Com base nessas acepções, entende-se que os familiares que cuidam de pessoas acamadas

Silva PS da, Barbosa RSM, Figueiredo NMA de.

Caring for bedridden clients home in space...

em seu domicílio, por vezes, deparam-se com situações reais de cuidado as quais, direta ou indiretamente, requerem auxílio para minimizar riscos em saúde, e isso pode ser efetivado a partir da articulação com os programas de saúde que prestam assistência domiciliar.

A partir da experiência com as linhas de cuidado (acompanhamento ao cliente realizado pelos estudantes e seus professores ao longo da rede de saúde, perpassando as unidades primária, secundária e terciária) desenvolvida durante a graduação em enfermagem, houve uma motivação para ampliar as discussões referentes ao cenário domiciliar, considerado potencialmente utilizável por diversas áreas da saúde peculiares em relação ao cuidado, pois integra os seguintes protagonistas: cliente acamado e familiar.

O cuidado domiciliar é um processo complexo, para que possa desenvolver-se corretamente é fundamental a participação ativa e o apoio dos entes familiares, da vizinhança, da comunidade e sociedade, numa relação ajustada com outros elementos e recursos que complementam a assistência, tais como hospital e reabilitação, formando uma linha de cuidado.⁷

A partir desse entendimento, o estudo torna-se relevante uma vez que o cenário domiciliar é considerado um local propício para as cenas de cuidado desde o movimento estabelecido na interação entre os corpos presentes nas ações de cuidar aqui representados pelos cuidadores, clientes e profissionais de saúde.

Essa dinâmica viva, onde arte e cuidado ganham corpo no cenário domiciliar, apresenta o seguinte objeto de estudo: os fatores que interferem nos cuidados realizados por familiares a clientes acamados no ambiente domiciliar.

Para lidar com esse objeto de estudo, foram traçados os seguintes objetivos: conhecer os principais cuidados realizados no domicílio pelos familiares que acompanham clientes acamados e descrever os fatores que facilitam ou dificultam o cuidado domiciliar de clientes acamados por familiares.

MÉTODO

O método utilizado nesta pesquisa foi o qualitativo, capaz de responder questões muito particulares, uma vez que se preocupa com nível da realidade que não pode ser quantificado nos âmbitos individual e coletivo; trabalha com o universo de significados, o que

corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos.⁸

Nesse método, os pesquisadores tentam “dar sentidos ou interpretar fenômenos nos termos das significações”, não é o estudo do fenômeno em si que interessa a esses pesquisadores, mas a significação que tal fenômeno ganha para os que o vivenciam.^{9:509}

O cenário onde foi realizada esta pesquisa é uma área adstrita a uma Unidade Básica de Saúde da Família (UBSF), localizado na região serrana do estado do Rio de Janeiro, que recebe estudantes de graduação em Enfermagem, Medicina e Odontologia.

Para o processamento da pesquisa, foi solicitada a autorização pelo responsável do cenário mediante a assinatura de uma carta de solicitação de pesquisa. Após o cumprimento dessa exigência ética, o estudo foi apresentado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Serra dos Órgãos (UNIFESO), onde obteve parecer positivo, de acordo com o Memorando n. 668-11.

Após a aprovação do projeto, foi selecionada uma amostra de 18 famílias que obedeceram aos seguintes critérios de inclusão: estar localizado na área adstrita e ser cadastrada na UBSF, além de ter em seu domicílio clientes acamados totalmente dependentes para as atividades de vida diária.

Concluído o levantamento do número de famílias, foram incluídos sete participantes que atenderam os critérios dispostos a seguir: ser cuidador familiar de clientes acamados no domicílio, independente do sexo, ser maior de idade e concordar em participar do estudo.

Toda a entrada no campo foi precedida de levantamento junto aos agentes comunitários de saúde (ACS) sobre os familiares que cuidam de clientes acamados no domicílio.

Quanto a isso, é entendido que a entrada do pesquisador qualitativo no campo deve

[...] ser facilitada através do conhecimento de moradores ou daqueles que mantêm sólidos laços de intercâmbio com os sujeitos a serem estudados.^{8:55}

O contato pesquisador-participante mediante realização de visitas domiciliares foi antecedido pela entrega de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, uma ficou com o entrevistado e outra com o autor principal do estudo. Foi mantido o sigilo das informações e a manutenção do anonimato dos depoentes mediante o uso da palavra “CUIDADOR”, seguido de um número ordinal referente à ordem da realização das entrevistas.

Silva PS da, Barbosa RSM, Figueiredo NMA de.

Após o consentimento dos participantes, foi realizada entrevista aberta com roteiro semiestruturado, contendo três perguntas, seguida da gravação com auxílio de dispositivo de gravação de voz em MP3.

Os instrumentos de coleta de dados ou entrevistas semiestruturadas consistem em um roteiro sistematizado que aborda o tema proposto de forma mais dirigida, com base em perguntas previamente formuladas.⁸

A primeira questão tratou da relação cuidador familiar-cliente acamado, na produção dos principais cuidados realizados no lar, enquanto que a segunda e terceira pergunta abordaram, respectivamente, os principais fatores que facilitam e dificultam a realização desses cuidados pelos familiares.

O período de coleta de dados durou aproximadamente dois meses, do final de outubro até o final de novembro de 2011. Após a coleta dos dados, foi realizada a transcrição das entrevistas, mantendo o máximo de fidelidade com relação ao que foi dito, e a análise foi realizada mediante a confluência das respostas, que foram organizadas e categorizadas de acordo com a similaridade de seu conteúdo àquele previsto por Laurence Bardin.¹⁰

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto aos cuidados prestados no domicílio pelos cuidadores familiares aos clientes acamados, emergiram dos dados da entrevista cinco grandes categorias, dispostas a seguir.

♦ Categoria I: O paciente acamado e os cuidados essenciais realizados pelo cuidador familiar

O espaço domiciliar é um local onde cenas de cuidado podem acontecer, para que isso efetivamente ocorra faz-se necessário o encontro entre o cliente acamado e o familiar responsável pela dinâmica de cuidar.

Sendo assim, o desenvolvimento de cuidados domiciliares torna-se relevante, uma vez que há necessidade de ressignificação do contexto familiar, onde o cuidador presta o atendimento ao doente, aqui contextualizado em um grau total de dependência.⁶

Esses clientes totalmente dependentes necessitam de cuidados delimitados como essenciais para a manutenção das atividades orgânicas, que vão desde a manutenção da higienização do corpo até necessidades nutricionais. Isso fica evidenciado nas respostas dos entrevistados listadas a seguir:

[...] dou banho [...] e [...] troco a fralda [...] (Cuidador 1).

Caring for bedridden clients home in space...

[...] dou um banhozinho nela com lenço umedecido [...] e [...] troco a fralda dela [...] e [...] você viu o cabelo dela? Sou eu quem corto [...] (Cuidador 2).

[...] dou o banho nele [...] (Cuidador 3).

[...] dou o banho de leito nele [...]; [...] faço barba, escovo os dentes [...] e [...] faço troca de fraldas [...] (Cuidador 4).

[...] dar banho [...] e O cabelo dela também foi eu que cortei [...] (Cuidador 5).

[...] dou banho [...] e [...] troco fraldas [...] (Cuidador 6).

[...] dou o banho [...] [...] eu corto o cabelo dele, corto a unha [...] e [...] troco as fraldas [...] (Cuidador 7).

A partir dessas respostas, vê-se a necessidade de apresentar o conceito de cuidado, uma vez que entender a interação entre corpo e corpo, ou seja, o corpo que cuida (cuidador) e o corpo cuidado (cliente acamado), por vezes, perpassa o ato de zelo e carinho.

[...] cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade, servir, oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas.^{11:7}

Isso adquire um significado maior quando se vislumbra ações de cuidar, tais como a experiência de banhar, alimentar e higienizar o corpo do cliente, que podem ser ensinados por enfermeiros a pessoas totalmente leigas que se assumem como cuidadoras.

Nessas experiências de cuidados, o cuidador procura atender ao cliente em todas as suas necessidades, buscando proporcionar, além do bem-estar físico, o atendimento dos aspectos nutricionais e medicamentosos, entendendo-se que estes são significativos para a vida da pessoa acamada.

A nutrição é importante para manutenção dos parâmetros fisiológicos, geralmente os distúrbios causados pela deficiência nutricional, alimentação excessiva ou refeições mal equilibradas são causas principais de doença e morte.¹²

Ao se contextualizar essas informações neste estudo, percebe-se uma expressiva preocupação dos cuidadores familiares com o auxílio ou prestação de cuidados diretos que contemplem as necessidades nutricionais. Isso pode ser percebido nos seguintes testemunhos:

[...] dou comida [...] (Cuidador 1).

[...] dou o café da manha pra ela, [...] o almoço direitinho, o café da tarde, o jantar [...] e [...] dou o remédio dela [...] que é de 8 em 8 horas [...] (Cuidador 2).

[...] água, comida, [...] tudo eu dou na mão [...] (Cuidador 3).

Silva PS da, Barbosa RSM, Figueiredo NMA de.

Caring for bedridden clients home in space...

[...] ofereço todos os alimentos que ele precisa [...] e [...] os remédios tudo isso [...] (Cuidador 4).

[...] alimentar ela [...] e às vezes dou remédio [...] (Cuidador 5).

Dou almoço pra ela [...] (Cuidador 6).

[...] dou comida [...] (Cuidador 7).

O outro aspecto envolvido nessa categoria, mediante a convergência das respostas, diz respeito à prática de administração de medicamentos no próprio espaço domiciliar pela pessoa responsável em assumir as atividades de cuidado.

Essa pessoa reacomoda atividades, como reformulação de horários, preparação de uma alimentação diferenciada, administração de medicamentos e adoção de uma nova rotina de exercícios e atividades de conforto, o que inclui mobilização e transporte do cliente acamado.³

Isso nos leva a migrar para a próxima categoria, que discorre especificamente sobre a biomecânica corporal e a manutenção tegumental do cliente acamado.

♦ Categoria II: Mobilização e manutenção da integridade da pele do acamado

Ao assumir o papel de cuidador, a pessoa, geralmente leiga, de forma intuitiva ou a partir de crenças e cultura, desenvolve no domicílio ações por meio das quais procura promover a saúde e manter a capacidade funcional que ainda resta ao cliente acamado, o que demonstra atenção quanto à prevenção de agravos, a fim de evitar hospitalização e confinamento em asilo.

Um dos cuidados referidos pela literatura diz respeito aos clientes com problemas de mobilização, o cuidador observou isso com frequência ao prestar assistência em casos de doenças crônico-degenerativas.¹³

Neste estudo não foi diferente, a mobilização foi referida pelos entrevistados que pontuaram questões relacionadas à realização de exercícios passivos, manutenção do posicionamento corporal do cliente acamado, mudança da cama para cadeira entre outras. Isso pode ser evidenciado nas seguintes falas:

Aí eu calço com travesseiro para poder equilibrar um pouquinho. [...] se quer ir pro sol, eu coloco na cadeira [...] e [...] vejo se tem machucado [...] (Cuidador 1).

[...] se tem sol, eu coloco ela para fora [...] (Cuidador 2).

[...] para virar ele [...] mudando ele de posição, para não dar ferida [...] e [...] tem que passar um hidratante [...] (Cuidador 4).

[...] eu mesmo fiz exercício nela, porque ela só ficava deitada [...] (Cuidador 5).

[...] quando vira na cama, eu conserto a posição [...] (Cuidador 6).

O outro cuidado elucidado nas respostas secundárias ao transporte e mobilização do cliente acamado pelo cuidador diz respeito à manutenção da condição física, representado pela integridade cutânea.

Já é sabido que a pele úmida e irritada fica vulnerável a ruptura por pressão. Nesse sentido, as frequentes mudanças de posição são necessárias para aliviar e redistribuir a pressão sobre a pele do cliente e evitar agravos ao tecido.¹²

Isso é um convite a pensar em tamanha responsabilidade do profissional de saúde, em especial o enfermeiro, em relação às orientações ao cuidador que envolvam o cuidado com a pele e a resignificação da mudança de decúbito e da constante mobilização do cliente acamado em seu domicílio.

A última categoria, relacionada aos cuidados realizados pelos cuidadores familiares no espaço domiciliar, envolveu estratégias diversas que favorecem a integração do cliente com o mundo de forma segura.

♦ Categoria III: Cuidados alternativos realizados pelo cuidador ao familiar acamado

O cliente acamado em seu domicílio vivencia uma “prisão sem grades”, onde muitas vezes não tem contato com a realidade exterior e aguarda ansiosamente que o tempo passe, para que as rotinas de cuidado aconteçam e uma relação interpessoal venha a se desenvolver.¹⁴

A partir dessa problemática, os cuidadores mencionaram outras estratégias de cuidado que integram esse cliente às formas e ao colorido do mundo, com suas expressões e seus significados.

[...] boto ela pra ver um pouco de televisão [...] (Cuidador 2).

[...] telefone, tudo tem que dar na mão [...] (Cuidador 3).

Deixar ela feliz é isso, quando ela tá passeando e brincando [...] (Cuidador 5).

A partir das falas, entende-se que é preciso um ambiente lúdico que demonstre a sensibilidade e criatividade do cuidado,

[...] manifestado através de ações como ligar o rádio, ver televisão, oferecer livros e revistas. O lúdico se manifesta não só pela atividade em si, mas pela maneira, postura de quem realiza a ação.^{6:506}

Assim, entende-se que os cuidadores, por conhecerem e conviverem com os clientes acamados diariamente, realizam um cuidado

Silva PS da, Barbosa RSM, Figueiredo NMA de.

Caring for bedridden clients home in space...

singular. A partir da sua experiência em cuidados domiciliares, percebem-se nos relatos dos entrevistados práticas de cuidado ampliado. Onde conversar, escuta ativa, disponibilização de um ambiente lúdico e oferecimento de opções de lazer são estratégias adotadas para amenizar o sofrimento e proporcionar bem-estar e conforto ao paciente.

No que tange aos fatores que dificultam as práticas de cuidados pelo cuidador familiar no domicílio, foram criadas as categorias de análise apresentadas a seguir.

♦ Categoria IV: Sobrecarga de tarefas e alteração nos hábitos de vida do cuidador

É frequente a responsabilidade do cuidado ao cliente acamado recair sobre um único familiar, ainda que a decisão de cuidar não tenha sido uma escolha.

Ao se assumir como cuidador familiar, a pessoa passa a desenvolver uma variedade de novas atividades, que são acrescidas às já existentes em seu cotidiano. Essa sobrecarga de tarefas possibilita o surgimento de cansaço físico, tensões emocionais e, em casos extremos, alterações psíquicas. Sem dúvida, esses fatores podem privar o cuidador familiar de atividades de lazer e de trabalho fora do lar, acarretando uma ruptura em seu convívio social.

Isso fica evidente através das falas dos entrevistados dispostas a seguir:

[...] não tenho ninguém para revezar comigo [...]; [...] não fui mais à igreja [...] e [...] eu fico estressada [...]] (Cuidador 1).

[...] fico sozinha, sem ter ninguém [...]; [...] porque eu também preciso viver! E tem dia que você fica estressada [...]] (Cuidador 3).

[...] estou sentindo dificuldade porque eu sou sozinha [...]; [...] não posso fazer outra coisa [...]] (Cuidador 4).

[...] a coisa mais difícil é eu sair com meu marido [...] e eu estou me sentindo tão cansada [...]] (Cuidador 7).

A partir disso, as mudanças na vida ou alterações nas funções ou no papel de cada um na família são potenciais geradores de insegurança e desentendimento. Nesse sentido, destaca-se a importância da participação de outras pessoas para a realização do cuidado. Esse apoio daria ao cuidador a oportunidade de se autocuidar, e afastaria a possibilidade de maus-tratos ao cliente acamado relacionados ao desgaste físico e emocional pela tarefa de cuidar.¹¹

Além disso, os cuidadores familiares expõem, ainda, outra dificuldade que está

intimamente relacionada à manutenção do cuidado diário associada à provisão de materiais que proporcionem bem-estar ao cliente acamado e acesso aos serviços de saúde.

Esses relatos nos levam a discutir a próxima categoria, que considera os fatores econômicos uma dificuldade na execução de práticas de cuidado ofertadas ao cliente acamado em seu domicílio, juntamente com os entraves ao acesso aos serviços de saúde, principalmente no espaço domiciliar.

♦ Categoria V: Fatores econômicos e o acesso aos serviços de saúde

De igual modo, o cuidador familiar e o cliente acamado apresentam necessidades diversas que são influenciadas diretamente por fatores econômicos em maior ou menor grau.

Quanto aos cuidados especiais requeridos por esses clientes, na maioria das vezes os recursos materiais são fornecidos pela própria família.¹⁵

Sobre isso, encontra-se que habitualmente o cuidador familiar é penalizado pelo estado familiar,

[...] quando repassa a ele a responsabilidade do cuidado, sem a preocupação de conhecer os suportes da família para enfrentá-lo.^{7:162}

É esperada a limitação financeira, o que faz com que, em alguns casos, o responsável pelos cuidados domiciliares dependa de outros no que diz respeito aos recursos materiais.

Essa dependência advém de membros da própria família, de pessoas da comunidade, de organizações não governamentais e até mesmo do próprio governo, principalmente com insumos em saúde fornecidos pelos programas de atenção domiciliar.

Essa dificuldade financeira para prover os cuidados básicos ao cliente acamado em seu domicílio pode ser evidenciada pelas respostas a seguir, quando os entrevistados mencionam a falta de renda:

[...] porque eu não tenho nenhum ganho (forma de trabalho) [...]] (Cuidador 3).

[...] nem a gaze, que é uma coisa mais em conta (preço acessível), eu não conseguia [...]] (Cuidador 4).

[...] a fralda, é muito gasto [...]] (Cuidador 7).

É preciso lembrar que os serviços de saúde estão sofrendo os efeitos da crise financeira mundial na atualidade, os serviços públicos muitas vezes carecem de recursos materiais e humanos para atender as necessidades da população brasileira.

Silva PS da, Barbosa RSM, Figueiredo NMA de.

Caring for bedridden clients home in space...

No atual momento de crise financeira do estado, torna-se importante o uso adequado dos recursos econômicos disponíveis. Gastar menos e melhor deve ser um dos objetivos a serem seguidos pelo setor saúde. As razões mais comumente evocadas para explicar o aumento dos gastos em saúde são o envelhecimento das populações, a maior oferta de médicos e serviços de saúde e o progresso tecnológico. Estes fatores têm, sem dúvida, grande importância, porém, não conseguem ser suficientes para explicar o aumento dos gastos em saúde.^{16:128}

A partir disso, é notória a sobrecarga dos serviços de saúde, e, principalmente, essa falta de profissionais de saúde repercute diretamente nas ações destinadas à assistência domiciliar.

Com isso, os familiares cada vez mais assumem papéis de protagonistas de cuidado, mesmo que, por vezes, seus conceitos e suas práticas sejam empíricos. Nesse sentido, as atividades atribuídas ao cuidador familiar enfatizam sua função como elo entre o paciente/família e a equipe de saúde.⁴

Deve-se lembrar que o ato de cuidar não caracteriza o cuidador como um profissional da saúde, não devendo, portanto, realizar processos técnicos que competem a profissionais.¹⁰

Essa afirmação nos remete a ponderar reflexões que merecem maiores aprofundamentos quando se descreve os fatores inerentes aos serviços de saúde que dificultam o cuidado domiciliar. Um desses fatores diz respeito às práticas de cuidado realizadas pelos profissionais da saúde que, em alguns casos, são um paradoxo diante dos fundamentos propostos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Entende-se que o serviço público encontra-se saturado de atividades devido à crescente demanda da população, mas se reconhece que as pessoas acamadas em seu domicílio cuidadas por leigos familiares merecem maior atenção e zelo no que diz respeito à instrumentalização de como cuidar, para que cuidar e até quando cuidar, o que estabelece o limite entre o conhecimento empírico e o conhecimento científico oriundo da formação profissional em saúde.

Ao se partir desse pensamento, é possível observar nos discursos dos cuidadores familiares a dimensão do desafio, que demanda atenção das esferas do governo e dos profissionais que estão na ponta do serviço; isso fica evidenciado em duas falas:

[...] falei para ela (médica) que estava precisando de uma visita. Quando vem é dois, três minutos e vai embora [...] (Cuidador 1).

[...] é um paciente que depende de fisioterapia e até agora não conseguimos [...]; [...] sem ajuda, sem uma explicação, sem alguém (profissional de saúde) para orientar, ficamos com mais dificuldades [...] (Cuidador 4).

Entende-se que uma das maneiras mais importantes de ajudar as pessoas é oferecer informação. As pessoas que possuem os instrumentos adequados estão mais bem preparadas para controlar a situação em que se encontram.¹¹

Isso se aplica perfeitamente aos cuidadores domiciliares, que possuem diversas dúvidas diante da dinâmica de cuidado com o novo que se apresenta em seu domicílio (corpo do cliente acamado), bem como as formas de superar os desafios inerentes à rede de saúde e à falta de recursos materiais.

Portanto, destaca-se a responsabilidade dos profissionais de saúde na utilização dos conhecimentos técnico-científico para realizar aquilo que é sua incumbência, ou seja, (re)significação das atividades desenvolvidas pelo cuidador familiar, bem como sua capacitação contínua para a realização das atividades de cuidar que, na maioria das vezes, são executadas de forma solitária sem auxílio dos serviços de saúde.

No que se refere aos fatores que facilitam o cuidado realizado por familiares a clientes acamados no domicílio, houve a criação da sexta e última categoria deste estudo.

♦ Categoria VI: Integração da família na execução dos cuidados ao cliente acamado

A inclusão de familiares pode ser vista como uma forma estratégica e salutar para auxiliar no desenvolvimento da atividade de cuidar no domicílio.⁶

A saúde e a vulnerabilidade, então, são os dois elementos que dinamizam a estruturação da família como sistema de cuidados, que demanda a participação de cada um de seus membros, não só para construí-lo, mas também para consolidá-lo e manter sua vigência.^{3:256}

Essa afirmativa se comprova nas seguintes falas dos entrevistados:

[...] todo mundo têm um carinho especial por ela, me ajudam [...] (Cuidador 2).

[...] quando meu irmão chega em casa, nós vamos passear com ela [...] (Cuidador 5).

[...] a ajuda da família, que esta sempre junto [...] (Cuidador 6).

Com base nisso, quando existe mais proximidade emocional e apego na família, o apoio é sentido e, desta maneira, seus membros conseguem se ajudar mutuamente. Desse modo, quanto mais comunicação e

Silva PS da, Barbosa RSM, Figueiredo NMA de.

coesão tiverem os membros de uma família, maior a probabilidade de amenizar a tarefa de quem realiza o papel de cuidador.^{17:970}

Assim, a integração dos membros da família no cuidado domiciliar ao cliente acamado pode desenvolver-se a partir de suas próprias vivências, possibilidades e necessidades, ajustadas por afinidades pessoais e afetivas.

Ao tornar-se diária e coletiva, a construção do cuidado domiciliar promove solidariedade e ética entre o grupo familiar, o cuidador familiar e o cliente acamado, e torna o ato de cuidar uma experiência singular.

CONCLUSÃO

O cuidado domiciliar realizado por familiares a clientes acamados demonstra práticas que abrangem a higienização corporal, atenção ao estado nutricional, administração de medicamentos, mobilização dirigida para manutenção tegumentar da pessoa acamada, além da criação de um espaço lúdico com opções de lazer.

Entretanto, considera-se que essas atividades de cuidado não são de menor importância, e merecem atenção no que concerne a orientações e/ou mesmo realização de ações de cuidado especializadas por diversos profissionais da área da saúde, minimizando, assim, possíveis riscos de (re)internação hospitalar dos acamados.

É preciso lembrar, ainda, que o cuidado configurado no espaço domiciliar é especial, pois, além de envolver sentimentos com as características peculiares da família e do espaço domiciliar, envolvem instituições e políticas sociais.

Dentre os fatores que dificultam o cuidado no espaço domiciliar, apontados pelos familiares, o estudo revelou que, além das políticas de saúde ineficazes para contemplar as necessidades dos clientes acamados em seu domicílio, temos os fatores econômicos que impossibilitam, em maior ou menor grau, a provisão de insumos de saúde materiais, assim como a sobrecarga de tarefas, o que ocasiona alterações nos hábitos de vida do cuidador.

O único fator que facilitou o trabalho do cuidador principal em relação às ações de cuidar junto ao cliente acamado no espaço domiciliar foi a integração dos diversos membros da família na nova dinâmica de vida estabelecida após a instalação do processo de doença em um dos familiares.

Entende-se que novos estudos devem ser realizados para ampliação da discussão referente a espaço domiciliar, cuidado domiciliar e seus protagonistas, sobretudo experiências de intervenções por profissionais

Caring for bedridden clients home in space...

de saúde, em especial enfermeiros, adotadas com êxito no que diz respeito à qualidade de vida dos clientes acamados e das pessoas responsáveis pelos seus cuidados.

REFERÊNCIAS

1. Puschel VAA, Ide CAC, Chaves EC. Instrumento para a abordagem psicossocial do indivíduo e da família na assistência domiciliar condições de aplicabilidade. Acta Paul Enferm [Internet]. 2005 [cited 2012 Jan 20];18(2):203-12. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/apv/v18n2/a14v18n2.pdf>.
2. Puschel VAA, Ide CAC, Chaves EC. Modelos clínicos e psicossocial de atenção indivíduo e à família na assistência domiciliar - bases conceituais. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2006 [cited 2012 Jan 20];40(2):261-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/14.pdf>.
3. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Rev Eletrônica Enferm [Internet]. 2004 [cited 2012 Jan 20];6(2):254-71. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf.
4. Ministério da Saúde (BR). Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde: experiência do serviço de saúde comunitária do grupo hospitalar conceição. Porto Alegre: Ministério da Saúde; 2003.
5. Thumé E, Facchini LA, Tomasi E, Vieira LAS. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. Rev Saúde Pública [Internet]. 2010 [cited 2012 Jan 20];44(6):1-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/2010nahead/1961.pdf>.
6. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szarecki C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na interação domiciliar. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2010 July/Sept [cited 2012 Jan 20];19(3):504-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a12v19n3.pdf>.
7. Stelmack LL, Nogueira VMR. O cuidado domiciliar na política nacional de saúde. Libertas On Line [Internet]. 2010 [cited 2012 Jan 20];10(2):148-171. Available from: http://www.ufjf.br/revistalibertas/files/2011/02/artigo08_13.pdf.
8. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2002.

Silva PS da, Barbosa RSM, Figueiredo NMA de.

Caring for bedridden clients home in space...

9. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos da pesquisa. Rev Saúde Pública [Internet]. 2010 [cited 2012 Jan 20];39(3):507-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
11. Ministério da Saúde (BR). Guia prático do cuidador. Brasília (DF): Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde; 2008.
12. Smeltzer SC, Bare BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.
13. Vieira CPB, Fialho AVM, Moreira TMM. Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2011 Jan/Mar [cited 2012 Jan 20];20(1):160-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/19.pdf>.
14. Machado WCA. Minha prisão sem grades: uma abordagem semiótica de reabilitação em enfermagem. Goiânia: Kelps; 1999.
15. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. Physis (Rio J) [Internet]. 2008 [cited 2012 Jan 20];18(4):727-43. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n4/v18n4a07.pdf>.
16. Zucchi P, Del Nero C, Malik AM. Gastos em saúde: os fatores que agem na demanda e na oferta dos serviços de saúde. Saúde Soc [Internet]. 2000 [cited 2012 Mar 14];9(1-2):127-50. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v9n1-2/10.pdf>.
17. Neumann SMF, Dias CMSB. Convivendo com a doença de Alzheimer na família. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2011 June [cited 2012 Jan 20];5(4):967-73. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1431/pdf_522.

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2012/01/16
Last received: 2012/04/10
Accepted: 2012/04/10
Publishing: 2012/05/01

Corresponding Address

Paulo Sérgio da Silva
Centro Universitário Serra dos Órgãos
Curso de Graduação em Enfermagem
Av. Alberto Torres, 111 – Bairro Alto
CEP: 25964-004 – Teresópolis (RJ), Brazil