

PERCEPÇÕES SOBRE AS HISTÓRIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DOS PROGRAMAS DE ATENÇÃO DOMICILIAR

**KIMBERLY LARROQUE VELLEDA¹; ALINE DAIANE LEAL DE OLIVEIRA²;
NATHIELE CARVALHO MICHEL³; JÉSSICA ROSSALES DA SILVA⁴; CRICIÉLEN
GARCIA FERNANDES⁵; STEFANIE GRIEBELER OLIVEIRA⁶**

¹Acadêmica de Enfermagem da UFPel – kimberlylaroque@yahoo.com.br

²Acadêmica de Enfermagem da UFPel – lileal.martins@gmail.com

³Acadêmica de Enfermagem da UFPel – nathii_mic@hotmail.com

⁴Acadêmica de Enfermagem da UFPel – jessicarossales94@gmail.com

⁵Acadêmica de Enfermagem da UFPel – cricielen@hotmail.com

⁶Enfermeira Prof.^a Dr.^a da Faculdade de Enfermagem da UFPel – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Desde o início do século XXI a Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza o atendimento de pacientes com doenças crônicas na atenção primária. Com isso, a atenção domiciliar (AD) passa a ser ofertada aos usuários sem possibilidades de cura, por ser uma modalidade de internação mais econômica (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003) e com maior responsabilização da família. Neste contexto, onde a AD ganha ênfase, os cuidadores familiares assumem um papel fundamental na assistência, por serem os sujeitos mais próximos do paciente. Estudos apontam que tornar-se responsável pelo cuidado de um familiar doente, pode gerar sobrecarga, privação de atividades de lazer e auto-cuidado (ALPTEKIN, *et al.*, 2010; CAMERON, *et al.*, 2002; KUO; OPERARIO; CLUVER, 2012; TSHILOLO; DAVHANA, 2009), além de, sofrimento físico e emocional (VELLEDA; SARTOR; OLIVEIRA, 2014). Considerando a necessidade de elaborar ações concretas em prol dos cuidadores, foi desenvolvido o projeto “Um olhar sobre o cuidador: quem cuida merece ser cuidado”, que visa propiciar um espaço de reflexão e discussão para o cuidador sobre as questões do cuidar. Nesse trabalho, pretendemos apresentar as percepções das primeiras visitas realizadas aos nove cuidadores participantes do projeto.

2. METODOLOGIA

Este trabalho foi elaborado através dos dados obtidos com as primeiras atividades do projeto de extensão “Um olhar sobre o cuidador: quem cuida merece ser cuidado” da faculdade de Enfermagem da UFPel. Neste resumo iremos apresentar algumas experiências dos cuidadores por meio de suas narrativas, utilizando a letra “C” para identificá-los e uma ordem numérica para diferenciá-los, de forma que suas identidades sejam mantidas em sigilo. A metodologia do projeto de extensão consiste em quatro encontros, realizados semanalmente por acadêmicos de enfermagem, no domicílio do cuidador. No 1º encontro, o participante poderá narrar suas vivências, como foi escolhido para realizar o cuidado e como se adaptou as mudanças. No 2º, será exibido um vídeo elaborado para o projeto, que traz imagens para despertar reflexões, ao final o participante irá falar sobre suas percepções. No 3º, o cuidador terá um espaço para falar sobre seus enfrentamentos. No 4º, baseados nas informações obtidas anteriormente, os acadêmicos irão desenvolver uma intervenção com o cuidador.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sabemos que para garantir a segurança do paciente em AD é fundamental a participação de um cuidador, estes sujeitos geralmente são membros da família do doente e acabam designados ao cuidado por diversos fatores.

C1: Não foi por escolha, tinha que ser, não tinha mais ninguém [...] Foi um choque danado, aí como ele é o pai dos meus filhos, na real eu amo ele ainda, foi por amor. Foi um sacrifício muito triste.

C2: Muitos da minha família não cuidariam hoje dele. Cunhado, os irmãos, não cuidariam dele. Muita gente diz que não entende porque que eu cuido dele [...] Porque naquele momento quando ele me chamou, nós não tava junto.

C3: É que eu sempre tomei a frente de tudo em casa [...] Precisa, eu vou lá e faço. Tomo a frente assim.

C5: Tava bem cercado de pessoas que podiam nos ajudar né. Só que daí quando eu vi, eu não posso ficar aqui, olhando ela (profissional) fazer as coisas, sendo que ela trabalha e eu não to trabalhando [...] foi quando eu pensei: “vou começar a fazer” [...] a gente acha que não vai conseguir, mas a gente consegue, por que estamos fazendo algo que fariam pela gente também, eu tenho certeza, por que até ele adoecer, ele me cuidou.

Em geral quem se responsabiliza pelo paciente são pessoas próximas que não consideram a realização do cuidado uma opção, assumem a função por julgarem ter um compromisso com o familiar, por causa do vínculo, por ter mais disponibilidade ou por ser a pessoa que gerencia os problemas familiares. Para MENDES (1995) o grau de parentesco, a proximidade física e a relação com o paciente, influenciam diretamente na escolha do cuidador. Por ser membro da família, o cuidador, neste caso informal, torna-se responsável pela rotina do familiar, atentando para sua alimentação, higiene pessoal, medicação, entre outros cuidados, sem ser remunerado (BRASIL, 1999).

A doença torna os pacientes muito solicitantes e diversas tarefas passam a fazer parte do cotidiano do cuidador, que enfrenta momentos de estresse, pois dedica a maior parte do seu tempo para atender as demandas do cuidado, porém entre suas funções buscam estratégias que possam tranquiliza-los.

C1: Sou kardecista. Eu vou pros livros né, eu leio muitos livros e aceito as coisas que vem pra mim, peço que Deus de forças pra mim aguentar.

C2: o meu calmante hoje é o cigarro [...] Eu sempre fumei. Só que hoje é demais. Porque eu passo a noite fumando, o dia fumando.

C3: Hoje mesmo sai de casa arrasada [...] Aí cheguei lá no trabalho [...] depois a gente vai conversando, se distraindo, e conversa um pouco, fala alguma coisa, aí parece que tu esquece um pouco.

C4: Me pego com Deus, é que eu sou mais pessimista, eu penso que câncer é câncer, então [...] eu gosto muito do Kardec, espiritismo, por exemplo, eu não creio que tu vai morrer e vai acabar, do que vale então a vida?

C5: Além de chorar? Eu rezo, a gente tinha muita devoção de ir à igreja e falando como alguém clemente a Deus, eu acredito que Deus nos encaminhou a isso, a gente começou a frequentar.

Todos mencionaram alguma prática que recorrem para amenizar suas angústias, podemos observar que alguns se sentem melhor fumando, conversando com colegas, porém a oração é a forma de encontrar conforto mais citada. Para SANTOS e CAREGNATO (2013) é através da espiritualidade que os familiares esperam se fortalecer para acompanhar seu ente querido,

compreendendo, tentando aceitar o prognóstico e buscando superar as dificuldades enfrentadas.

Os cuidadores também foram questionados sobre o papel das equipes dos programas de AD durante a adaptação da assistência nas suas residências, e como foi estabelecida a relação cuidador profissional.

C1: Eu descansei com eles, descansei muito mais. Porque elas veem, elas trazem o remédio, elas dão assistência assim, dificilmente ser gratuito e ter um atendimento assim [...] Me sinto assim, como se tivesse entrando uma luz dentro de casa.

C6: Aí a equipe vinha, trazendo todo o material e medicamentos que precisasse, porque a gente não teria condições.

Além de demonstrarem satisfação com os recursos materiais disponibilizados pelos serviços, os cuidadores costumam estabelecer vínculo com os profissionais, o que transmite segurança na realização do cuidado. FRANCO (2008) considera que a maneira dos familiares lidarem com o processo de adoecimento, é influenciada por diversos fatores, dentre eles a comunicação com a equipe, que sendo satisfatória pode facilitar o enfrentamento. MAGALHAES *et al.* (2012) observou em um estudo, que familiares de pacientes hospitalizados apontam a relação com os profissionais como um desafio, diferente dos cuidadores de pacientes em AD, que consideram esse contato um fator facilitador. O que pode ser justificado, pois na AD o familiar tem mais autonomia, e no hospital, a relação com a equipe ocorre de forma mais verticalizada.

Embora a relação com as equipes de AD seja avaliada de forma positiva, conviver com o adoecimento de um ente querido, faz surgir inúmeras dificuldades que tornam-se desafios para os cuidadores.

C3: De cuidar, eu não tenho problema nenhum. O que angústia é ver o sofrimento dele. Só isso. [...] Eu até digo para meu marido assim, é difícil fazer um curativo em uma pessoa, todos os dias [...] e tu nunca ver uma melhora.

C5: Tenho a síndrome da mão suja, não que eu tenha nojo [...] lavo três, quatro vezes a mão, mais álcool gel, por que volta e meia da bactéria na ferida dele, e eu me sinto culpada, mas por mais que a gente cuide, o médico disse que não tem como, porque tá aberta a ferida.

C6: Quando ela veio pra casa, pra mim foi uma barra, eu pensava: e agora o que eu vou fazer? Porque eu não tenho coragem de fazer os curativos [...] Eu fiquei na função, e rezava antes de fazer, eu tremia.

Permanecer ao lado do familiar doente, realizando procedimentos para os quais não sentem-se preparados, faz com que o cuidador vivencie momentos de dor e fragilidades, o que acarreta em sentimentos de tristeza e frustração por não observar uma boa evolução. Para MAGALHAES *et al.* (2012) assumir procedimentos técnicos é impactante para os cuidadores, que se consideram leigos e sem conhecimentos teóricos sobre as práticas, o que desperta insegurança, medo de errar e medo prejudicar o paciente.

4. CONCLUSÕES

Acreditamos que voltar a atenção aos cuidadores interfere beneficiando o cuidado ofertado ao paciente, pois para que isso aconteça, o familiar responsável pelo doente precisa receber apoio e sentir-se valorizado. É possível observar que os cuidadores sentem falta de alguém para ouvi-los, que considere suas queixas, seus problemas, e além, de pensar na saúde do paciente, esteja preocupado com

a saúde do cuidador. Ao escutá-los, temos oportunidade de conhecer inúmeras histórias de superação, estabelecendo vínculos de confiança podemos ofertar uma atenção individualizada e humanizada, planejando intervenções para amenizar os problemas identificados. Além dos benefícios para os cuidadores, que ficam aliviados após as visitas, os acadêmicos que realizam os acompanhamentos, passam por um exercício de compreensão e empatia, realizando escuta terapêutica e desenvolvendo um olhar holístico.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALPTEKIN, S. *et al.* Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. **Medical Oncology**, Totowa, v. 27, n.3, p. 607-617, sep. 2010.

BRASIL. Ministério de Saúde. Portaria nº 1.395 de 9 de dezembro de 1999. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 dez. 1999. Seção I, p.20-24.

CAMERON, J. I. *et al.* Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. **Cancer**, Philadelphia, v.94, n.2, p.521-527, jan. 2002.

FRANCO, M. H. **A Família em psicooncologia**. In: Temas em Psico-Oncologia. São Paulo: Summus. p.358-361, 2008.

KUO, C.; OPERARIO, D.; CLUVER, L. Depression among carers of AIDS-orphaned and other-orphaned children in Umlazi Township, South Africa. **Global Public Health**, London, v.7, n.3, p.253-260, mar. 2012.

MAGALHAES, S. B. *et al.* Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v.64, n.3, p.94-109, 2012.

MENDES, P. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano [dissertação]. São Paulo (SP): Programa de Pós Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica; 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

SANTOS, D. G.; CAREGNATO, R. C. A. Familiares de pacientes em coma internados na Unidade de Terapia Intensiva: percepções e comportamentos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.15, n.2, p.487-95, 2013.

TSHILILO, A. R.; DAVHANA-MASELESELE, M. Family experiences of home caring for patients with HIV/AIDs in rural Limpopo Province, South Africa. **Nursing & Health Sciences**, Melbourne, v.11, n.2, p.135-43, jun. 2009.

VELLEDA, K. L.; SARTOR, S. F.; OLIVEIRA, S. G. Cuidados paliativos: uma reflexão sobre alternativas em prol do cuidador familiar. **Anais: II Seminário Internacional de Bioética e Saúde Pública e II Simpósio Internacional de Ética na Pesquisa**, 4, 5, 6 e 7 de junho de 2014, Santa Maria. p.227-234.