

CUIDADOR FAMILIAR E AS SITUAÇÕES DE AGRAVAMENTO NO DOMICÍLIO

JÉSSICA SIQUEIRA PERBONI¹; MICHELE RODRIGUES FONSECA²;
CAMILA TRINDADE COELHO³; STEFANIE GRIEBELER OLIVEIRA⁴

¹Universidade Federal de Pelotas – jehperboni@yahoo.com.br

²Universidade Federal de Pelotas – michelerodrigues091992@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – trielho_camilla@hotmail.com

⁴Universidade Federal de Pelotas – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Realizar o cuidado à pessoa com doença crônica não transmissível no domicílio pode representar vários desafios aos cuidadores e familiares. Esses desafios estão, na maior parte das vezes, ligados a inexperiência relacionada aos cuidados, tarefas e procedimentos necessários. Aspectos como a falta de habilidade na manipulação de sondas entéricas, administração de medicamentos, dispositivos de verificação de glicemia capilar, seringas, entre outros corroboram para que o cuidador se sinta despreparado para realizar os cuidados (SILVA et al., 2019).

O ambiente domiciliar e a falta de infraestrutura necessária para a realização do cuidado de modo adequado podem gerar preocupações ao cuidador familiar (ALMEIDA; BORGES; SHUHAMA, 2016). Além disso, cuidar o familiar doente no domicílio requer do cuidador o desempenho de diversas tarefas que necessitam de conhecimento específico e treino. Quando prolongado período de cuidado pode resultar ao cuidador familiar sobrecarga física, psicológica, emocional e dificuldades socioeconômicas (SOUSA et al., 2017). Ademais, as situações de agravamento dos sintomas ou intercorrências causam medo e dúvidas sobre o que fazer, visto que a responsabilidade pelos cuidados no domicílio é da família e, principalmente, do cuidador (MARÇAL et al., 2020).

Diante disso, na impossibilidade de controlar os sintomas dos pacientes e aumento na dificuldade de realizar o cuidado, os cuidadores salientam a possibilidade de internação hospitalar, pois observam o hospital como um local mais seguro que o domicílio, no qual, há equipamentos, tecnologias necessárias e profissionais de saúde 24 horas por dia.

Nesse sentido, torna-se importante discutir os desafios relacionados a manutenção do cuidado no domicílio, principalmente em situações de agravamento da doença. Assim, este estudo teve como objetivo descrever as situações de agravamento e intercorrências vivenciadas por cuidadores familiares no cuidado ao doente crônico em Atenção Domiciliar (AD).

2. METODOLOGIA

Tratou-se de um recorte de dados da dissertação de mestrado intitulada: “Modos de subjetivação dos profissionais de saúde para o cuidado frente à morte e morrer na atenção domiciliar” (PERBONI, 2018). A pesquisa teve abordagem qualitativa, na perspectiva dos estudos foucaultianos. Foi realizada no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar do Hospital Escola, da Universidade Federal de Pelotas/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, no município de Pelotas. Os participantes da pesquisa foram 12 profissionais de saúde que

realizavam assistência aos pacientes, dentre eles, médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, residentes de enfermagem e psicologia.

Os aspectos éticos foram respeitados pela Resolução nº 466, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, de 12 de dezembro de 2012, que incorpora com referenciais bioéticos a proteção aos participantes das pesquisas científicas que envolvem seres humanos (BRASIL, 2012). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel obtendo Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 83693718.4.0000.5316 e parecer número 2.574.959. Os participantes foram esclarecidos e receberam o termo de consentimento livre e esclarecido. Com o intuito de manter o anonimato dos participantes, os profissionais foram identificados com a letra (P), seguido de sequência numérica para diferencia-los, exemplo: (P1, P2, P3).

A coleta de dados ocorreu de abril a setembro de 2018, as técnicas de coleta utilizadas foram observação participante e entrevistas semiestruturadas. Para a observação participante foi utilizado um roteiro, permitindo o foco da pesquisadora durante a coleta. Foram realizadas entrevistas com quatro informantes-chave, permitindo o detalhamento informações. Os dados foram organizados e codificados a partir do programa Etnograph 6.0 versão demo. Neste estudo, foram selecionados dois excertos de notas descritivas provenientes da observação participante permitindo analisar as situações vivenciadas pelos cuidadores em situações de agravamento ou intercorrências do doente. Para o tratamento dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com o avanço da doença há piora significativa tanto nos sintomas, quanto no estado clínico do paciente. Nessas situações os cuidadores e familiares sentem-se inseguros, com medo e salientam dificuldade para manter o cuidado no domicílio, solicitando ou salientando a necessidade de internação hospitalar:

Nota descritiva 07/05/2018: Entramos na casa, e a cuidadora mostra-se preocupada devido a episódios de vômitos com sangue da paciente, demonstrando não estar segura para mantê-la no domicílio. (P2) perguntou se era muito sangue. Após resposta negativa, (P2) disse que iria falar com o profissional responsável da equipe para a possibilidade de internação hospitalar, mas já adiantou a cuidadora que para tal internação, só indo para o Pronto Socorro (PS) e perguntou: ela estando no hospital não vai ser mais difícil para a senhora? Enquanto pudermos ficar cuidando dela em casa, acho melhor... A cuidadora apresenta dificuldade para realizar o cuidado e (P2) reforça dizendo que no hospital também terá dificuldades, pois, será ela responsável 24 horas por dia para cuidar, o mesmo que em casa, mas lá no PS, numa cadeira, e não se sabe quantos dias ela ficaria internada. Mas disse que era uma decisão dela, que se ela quisesse poderiam falar com o profissional responsável da equipe para ela fazer um encaminhamento para levar para o PS e tentar agilizar a internação.

Nota descritiva 23/08/2018: Chegamos na frente do domicílio e a cuidadora nos recebeu mostrando-se preocupada com o estado do paciente. Então (P3) disse para ela, é que ele não tem cura, no PS vai ser controle de sintomas que é o que a gente faz aqui. Vai tendo a progressão da doença e ele vai ficando pior, mas aí tem que ver se vocês e ele, se estão preparados, porque ele pode vir a óbito a qualquer momento. (P1) disse para ela, a senhora tem que ver o que é

melhor para vocês, o que é mais confortável para ele. Mas acredito que agora que fizemos as medicações ele vai ficar melhor e aí a gente consegue manejar em casa.

O domicílio apresenta-se como potência para a ‘alocação’ de doentes crônicos e seus cuidadores, entretanto, dependendo do percurso da doença e do estado clínico do paciente, por vezes, podem haver impossibilidades de manter o paciente no domicílio. Observa-se que conforme o avanço da doença, os cuidadores demonstram insegurança e medo com relação a piora dos sintomas. Além disso, os cuidadores apresentam maiores dificuldades em realizar o cuidado, pois os sintomas ficam mais acentuados e consequentemente os cuidados intensificados exigindo mais do cuidador.

Nesse contexto, verifica-se que os cuidadores, são essenciais para a possibilidade de continuidade de cuidados domiciliares, mas devido à sobrecarga, podem solicitar a internação hospitalar do doente, para também se sentirem mais seguros pelo auxílio dos profissionais de saúde nas 24 horas diárias. Ressalta-se ainda que nesse contexto, o cuidador pode ter medo que aconteça algo mais grave com o doente ou até mesmo a morte, e que nesse momento os profissionais de saúde estejam ausentes.

Estudos apontam que de acordo com o avanço da doença, quanto mais dependente o paciente for, maior a sobrecarga do cuidador familiar (LIU et al., 2016; PARRA et al., 2019). Ainda, um ponto importante a ser observado é que na AD, o estado passa a responsabilidade do cuidado para a família do doente, e mais especificamente ao cuidador principal (MARÇAL et al., 2020). Esse aspecto faz com que o cuidador tome conta do doente em casa e faça o papel dos profissionais de saúde. Entretanto, conforme a piora dos sintomas, o cuidar torna-se uma tarefa, muitas vezes, difícil e inviável para o cuidador, visto que o mesmo não tem formação prévia na área da saúde.

Outro fator que precisa ser considerado, é que quanto mais o cuidador se mostra competente e responsável, mais atribuições são repassadas a ele. No Caderno de Atenção Domiciliar é mencionada a necessidade de observar a capacidade e habilidade do cuidador para, então, a equipe entender qual o grau de instrução do mesmo e poder designar quais cuidados serão feitos por ele. Além disso, a capacitação do cuidador pela equipe de saúde é apontada, visto que o mesmo precisará realizar cuidados necessários (BRASIL, 2013).

4. CONCLUSÕES

Desse modo, muitos são os desafios acerca do cuidar no domicílio, principalmente relacionados a sobrecarga dos cuidadores e suas inseguranças. Na AD, o cuidador, além de ser familiar do doente, também faz o papel da equipe de saúde, realizando os cuidados necessários e promovendo a manutenção do mesmo no domicílio. Com o agravamento da doença ou a possibilidade de intercorrências realizar o cuidado fica ainda mais difícil, pois a responsabilidade pelo bem-estar do familiar doente é do cuidador, assim o medo e os anseios relacionados a piora clínica ou a proximidade da morte ficam mais evidentes.

Nesse contexto, o cuidador pode julgar pertinente a transferência do domicílio para o hospital, em decorrência do agravo da doença, sentindo-se mais seguro, solicitando para a equipe da AD a internação hospitalar diante da impossibilidade de manter os cuidados no domicílio. Diante disso, é possível observar que em situações críticas, há impossibilidades para a continuidade de cuidados pelo cuidador familiar, visto que o mesmo assume responsabilidades,

nas quais não está preparado, assim, o retorno ao hospital é visto como uma “chance” para cuidador dividir as responsabilidades e a carga de cuidar com a equipe de saúde.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, R. R.; BORGES, C. D.; SHUHAMA, R. O processo de cuidar de idosos restritos ao domicílio: percepções de cuidadores familiares. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 93-105, 2016.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012**. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.htm> Acesso em: 22 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção básica. **Caderno de Atenção domiciliar**. v.2. Ministério da Saúde. Brasília, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf. Acesso em: 10 set. 2020.

LIU, S.; LI, C.; SHI, Z.; WANG, X.; ZHOU, Y.; LIU, S.; LIU, J.; YU, T.; JI, Y. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. **Journal of Clinical Nursing**, China, v. 26, n. 9-10, p. 1291-1300, 2016.

MARÇAL, V. A. C.; WIESE, M. L.; GRAH, B.; MIOTO, R. C. T. Cuidadoras domiciliares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvidas. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 20, p. 01-20, 2020.

PARRA, M. D.; TORRES, C. C.; ARBOLEDA, L. B.; CARVAJAL, R. R.; FRANCO, S.; SANTOS, J. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. **Investigación y Educación en Enfermería**, Colômbia, v.37, n.1, 2019.

PERBONI, J.S. **Modos de subjetivação dos profissionais de saúde para o cuidado frente à morte e morrer na atenção domiciliar**. 2018. 281f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2018.

SILVA, M. S.; BEUTER, M.; BENETTI, E. R. R.; BRUINSMA, J. L.; DONATTI, L. Situações vivenciadas por cuidadores familiares de idosos na atenção domiciliar. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 9, n. 10, p. 01-21, 2019.

SOUSA, L.; SEQUEIRA, C.; FERRÉ-GRAU, C.; MARTINS, D.; NEVES, P.; FORTUÑO, M. L. Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Portugal, n. Esp.5, p. 45-50, 2017.