

Universidade Federal de Juiz de Fora
Faculdade de Enfermagem
Mestrado em Enfermagem

Sibely Rabaça Dias da Costa

**AUTOCUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTOS OU
IDOSOS DEPENDENTES APÓS A ALTA HOSPITALAR:
UMA CONTRIBUIÇÃO PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Juiz de Fora
2012

Sibely Rabaça Dias da Costa

**AUTOCUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTOS OU
IDOSOS DEPENDENTES APÓS A ALTA HOSPITALAR:
UMA CONTRIBUIÇÃO PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada à Faculdade de Enfermagem pelo programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Edna Aparecida Barbosa de Castro

Juiz de Fora

2012

Sibely Rabaça Dias da Costa

**AUTOCUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTOS OU
IDOSOS DEPENDENTES APÓS A ALTA HOSPITALAR:
UMA CONTRIBUIÇÃO PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Em 17 de setembro de 2012

BANCA EXAMINADORA

Profª Dr.ª Edna Aparecida Barbosa de Castro (Presidente).

Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF

Profª Dr.ª Sonia Acioli de Oliveira (1ª Examinadora)

Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ

Profª Dr.ª Iraci dos Santos (Suplente)

Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ

Profª Dr.ª Teresa Cristina Soares (2ª Examinadora)

Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF

Profª Dr.ª Beatriz Francisco Farah (Suplente)

Universidade Federal de Juiz de Fora/UFJF

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela fidelidade, por ter me dado força e me sustentado ao longo dessa jornada de dois anos de mestrado.

Aos meus amados pais, Ismael e Rosa, pelo apoio, educação e por serem as pessoas responsáveis pela minha formação enquanto pessoa e profissional.

Ao meu esposo, Rodrigo, pela compreensão, carinho e por ter estado presente em todos os momentos.

À minha amiga Irene que me incentivou a fazer o mestrado, sempre acreditou em minha capacidade e me socorreu nos momentos difíceis, tendo sempre uma palavra amiga.

À professora Dr.^a Edna Aparecida Barbosa de Castro por ter me escolhido como orientanda, pela confiança no meu trabalho e pela paciência e dedicação dispensadas a mim ao longo desses dois anos de mestrado.

À professora Dr.^a Sonia Acioli, que aceitou participar da composição de minha banca examinadora, apesar da distância e de seus muitos compromissos na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ).

As professoras doutoras Teresa Cristina Soares e Beatriz Francisco Farah pela disponibilidade em compor minha banca e pela atenção dedicada a esse estudo.

À professora Dr.^a Iraci dos Santos por ter aceitado participar prontamente de minha banca examinadora, contribuindo, com sua vasta experiência, para o enriquecimento deste trabalho.

À Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) por ter me permitido cursar o mestrado, contribuindo para meu crescimento profissional.

À coordenadora do Mestrado em Enfermagem da UFJF, Dr.^a Anna Maria de Oliveira Salimena, pela dedicação e pelo excelente trabalho desenvolvido.

A todos os professores que fizeram parte deste mestrado pelos ensinamentos que serão levados por toda a minha vida profissional.

À secretaria do Mestrado em Enfermagem da UFJF, em especial à secretária Jorbênia Cristina Alves Viana de Oliveira, que sempre se mostrou dedicada e me atendeu prontamente.

A toda a direção do Hospital Universitário (HU), que me permitiu coletar os dados de minha pesquisa e a própria instituição por ter me proporcionado momentos riquíssimos de aprendizado.

A todos os pacientes e familiares que aceitaram participar deste estudo, permitindo-me participar dos momentos difíceis durante a internação e me recebendo em seus domicílios de forma carinhosa e compreensiva em todas as visitas;

Aos amigos que fiz nesta primeira turma de mestrado da Faculdade de Enfermagem da UFJF: Beatriz, Fábio, Fabíola, Fernanda, Flávia, Gisele, Katiusse, Juliana e Raquel. Obrigada a todos pelo carinho e apoio durante esses dois anos e que possamos nos encontrar em outros momentos.

*Que significa cuidar de nosso corpo, assim entendido?
Imensa tarefa. Implica cuidar da vida que o anima,
cuidar do conjunto das relações com a realidade circundante,
relações essas que passam pela higiene, pela alimentação,
pelo ar que respiramos, pela forma como nos vestimos,
pela maneira como organizamos nossa casa e
nos situamos dentro de um determinado espaço ecológico.
Esse cuidado reforça nossa identidade
como seres nós-de-relações para todos os lados.
Cuidar do corpo significa a busca de assimilação criativa
de tudo o que nos possa ocorrer na vida,
compromissos e trabalhos,
encontros significativos e crises existenciais,
sucessos e fracassos, saúde e sofrimento.
Somente assim nos transformamos mais e mais
em pessoas amadurecidas, autônomas,
sábias e plenamente livres.*

Leonardo Boff

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 BASE TEÓRICA E CONCEITUAL DO ESTUDO	16
2.1 UMA COMPREENSÃO SOBRE A FAMÍLIA, OS ARRANJOS FAMILIARES E SUA INSERÇÃO NO CONTEXTO DO CUIDADO DE UM FAMILIAR DEPENDENTE.....	17
2.2 O CUIDAR, O CUIDADO E O CUIDADOR: PAPÉIS, TENSÕES E PROPOSTAS DE CUIDADO PARA O CUIDADOR FAMILIAR.....	22
2.3 DA COMPREENSÃO DO AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM AO CUIDADO DE SI.....	26
2.4 A ENFERMAGEM E O PROCESSO DE CUIDAR DE FAMÍLIAS QUE LIDAM COM DOENÇAS E SITUAÇÕES CRÔNICAS ENVOLVENDO GRAUS DE DEPENDÊNCIA.....	30
3 METODOLOGIA	33
3.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA.....	33
3.1.1 Interacionismo Simbólico	33
3.1.2 Teoria Fundamentada nos Dados	36
3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	39
3.3 CENÁRIOS DA PESQUISA.....	40
3.4 CAPTAÇÃO DA REALIDADE EMPÍRICA.....	41
4 DESCRIÇÃO DO CENÁRIO, SUJEITOS E EXPLORAÇÃO DA QUESTÃO DO ESTUDO	46
4.1 O CENÁRIO DE ATENÇÃO À SAÚDE NO MUNICÍPIO DE JUIZ DE FORA (MG).....	46
4.1.1 O Hospital Universitário da UFJF	51
4.2 PRIMEIRA ETAPA DA COLETA DE DADOS: VISITA DE ENFERMAGEM COMO ESTRATÉGIA DE IDENTIFICAÇÃO E APROXIMAÇÃO DOS SUJEITOS SEGUNDO O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO FAMILIAR HOSPITALIZADO.....	51
4.2.1 Unidades de internação cirúrgica	53
4.2.2 Unidades de internação clínica	57
4.3 SEGUNDA ETAPA DA COLETA DE DADOS: VISITA DOMICILIAR COMO ESTRATÉGIA DE CAPTAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS.....	65
4.3.1 Uma comovente história de amor e resignação	69

4.3.2 Falta de tempo, de privacidade para a vida de casal versus a solidariedade na sobrecarga cotidiana do cuidado.....	73
4.3.3 Uma vida de sacrifícios, necessidades e de luta contra o alcoolismo.....	77
4.3.4 Uma síntese das demais visitas domiciliares para a compreensão do objeto do estudo.....	80
5 A ANÁLISE DOS DADOS EM BUSCA DE RESPOSTAS.....	84
5.1 CONSTITUINDO-SE CUIDADOR FAMILIAR.....	97
5.1.1 Conhecimentos e preparo para o cuidar e para o autocuidado após a alta.....	98
5.1.2 O começo de uma nova experiência: a vida em segundo plano.....	101
5.2 ESTÍMULOS AO AUTOUIDADO DO CUIDADOR QUANDO O CONTEXTO DE CUIDADO É A FAMÍLIA.....	108
5.2.1 Estímulos positivos: acolhimento, interações afetivas e apoio no interior da família.....	109
5.2.2 Estímulos negativos: acusações, cobranças e negação de apoio por outros membros da família.....	113
5.3 A VIDA, A SAÚDE E OS COMPONENTES DO AUTOUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR.....	117
5.3.1 O cotidiano do cuidador familiar e seu autocuidado.....	118
5.3.2 Sentimentos e o cotidiano emocional do cuidador familiar: implicações para o autocuidado.....	131
5.3.3 Perspectivas para ampliação da capacidade de autocuidado do cuidador.....	135
5.4 RELAÇÕES COM O CUIDADO DE SAÚDE E DE ENFERMAGEM.....	138
5.4.1 Apoios do Sistema de Saúde: alívios da tensão do papel de cuidador.....	138
5.4.2 Contribuições do cuidado de enfermagem para o autocuidado do cuidador.....	140
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	144
REFERÊNCIAS.....	150
APÊNDICES.....	157
ANEXOS.....	160

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer
AMAC	Associação Municipal de Apoio Comunitário
ANPPS	Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
APS	Atenção Primária à Saúde
AVE	Acidente Vascular Encefálico
AVD	Atividades de Vida Diária
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CBO	Centro Brasileiro de Ocupações
CH	Cirurgia de Homens
CIHDOTT	Comissão Intra Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante
CM	Cirurgia de Mulheres
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
DCA	Departamento da Criança e do Adolescente
DCE	Departamento de Clínicas Especializadas
DCNT	Doenças Crônicas não Transmissíveis
DID	Departamento de Internação Domiciliar
DIP	Doenças Infecciosas e Parasitárias
DPIC	Departamento de Práticas Integradas e Complementares
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DSB	Departamento da Saúde Bucal
DSI	Departamento da Saúde do Idoso
DSM	Departamento da Saúde da Mulher
DSME	Departamento da Saúde Mental
DURL	Departamento de Urgência e Emergência Leste
DUEN	Departamento de Urgência e Emergência Norte
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
ESF	Estratégia da Saúde da Família
FAEC	Fundo de Ações Estratégicas e Compensações

HU	Hospital Universitário
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IRC	Insuficiência Renal Crônica
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MH	Medicina de Homens
MM	Medicina de Mulheres
MS	Ministério da Saúde
NANDA	<i>North American Nursing Diagnoses Association</i>
NE	Nota Expandida
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAI	Pronto Atendimento Infantil
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
RT	Residência Terapêutica
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMU	Serviço de atendimento móvel em urgência
SCHDO	Serviço de Controle de Hipertensão, Diabetes e Obesidade
SECOPTT	Serviço de Controle, Prevenção e Tratamento do Tabagismo
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UAPS	Unidade de Atenção Primária à Saúde
UPA	Unidade de Pronto-Atendimento
USA	Unidade de Suporte Avançado
USB	Unidade de Suporte Básico
VD	Visita Domiciliar

RESUMO

O objeto de investigação deste estudo foi o autocuidado do familiar que cuida de um adulto ou idoso dependente de cuidados após a alta de tratamentos relacionados a patologias ou situações crônicas. Objetivou-se compreender o autocuidado do cuidador familiar segundo o conceito de autocuidado de Dorothea Orem, buscando identificar as facilidades e dificuldades do cuidador familiar para realizar o autocuidado enquanto cuida do familiar dependente, bem como as estratégias utilizadas por este para a realização do autocuidado e para o alívio da possível tensão do papel de cuidador. Adotou-se como aporte metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados apoiada no Interacionismo Simbólico. O estudo foi desenvolvido em duas etapas, envolvendo dois cenários distintos: as unidades de internação clínica de um hospital público de ensino do interior de Minas Gerais, no qual foram selecionados os sujeitos, ainda durante a internação, e o ambiente domiciliar, após a alta. Foram incluídos 11 adultos com o discernimento preservado, residentes no município sede da pesquisa, cuidadores de um membro da família que, após a alta, evidenciava graus de dependência para o autocuidado entre 2 e 4 segundo a escala de avaliação proposta por Carpenito-Moyet. Foram utilizadas as técnicas de visita de enfermagem e domiciliar com observação direta, registro de notas em diário de campo e entrevista semiestruturada. Utilizou-se do Programa OpenLogos® para a edição textual dos dados empíricos, permitindo-se a codificação, interpretação e a triangulação de dados. Chegou-se a quatro categorias principais: “Constituindo-se cuidador familiar”; “Estímulos ao autocuidado do cuidador quando o contexto de cuidado é a família”; “A vida, a saúde e os componentes do autocuidado do cuidador familiar”, que se constituiu na categoria central do estudo; e “Aspectos relacionados ao cuidado de saúde e de enfermagem”. A categoria central do estudo abordou os fatores que dificultavam o cuidador na realização do autocuidado, como a falta de tempo e a dificuldade de se encontrar pessoas disponíveis para o revezamento dos cuidados. Esta categoria mostrou que, quando as dificuldades de realização do autocuidado implicavam sua não realização, influenciavam diretamente no processo saúde-doença do cuidador. Evidenciou-se a tensão do papel de cuidador relacionada ao tempo insuficiente para o repouso, lazer, cuidados com a saúde, isolamento social, finanças insuficientes, apreensão acerca do futuro e a falta de apoio intra e extrafamiliar. As principais estratégias adotadas pelos cuidadores para a realização do autocuidado foram a busca de: apoio na “fé em Deus”; revezamento nos cuidados por outros membros da família ou amigos e recursos na comunidade, como a aquisição de equipamentos que auxiliassem nos cuidados do familiar dependente e diminuíssem as despesas familiares, como uma cadeira de banho, por exemplo. Concluiu-se que os recursos do Sistema de Saúde representam apoio ao cuidador e que a implementação de políticas públicas de atenção domiciliar deve incluir a atenção ao cuidador familiar. As orientações ao cuidador no momento da alta contribuem para o alívio da tensão do cuidador e o acompanhamento de enfermagem após a alta por meio das práticas educativas, do planejamento de cuidados individualizados, com vistas ao apoio e educação, contribui para que o cuidador familiar desenvolva o autocuidado ao atuar sobre suas dificuldades com estímulo a suas potencialidades.

Palavras-chave: Autocuidado; Família; Enfermagem

ABSTRACT

The object of this research study was self-care of the family who cares for a adult or elder dependent care after discharge from treatment related chronic diseases or conditions. The objective was to understand the family self-care according to the concept of self Dorothea Orem, seeking to identify the advantages and difficulties of family caregivers to perform self-care while taking care of the dependent relative, as well as the strategies used by this to achieve the care and to relieve the tension of the possible role of caregiver. Adopted as methodological approach Grounded Theory supported the Symbolic Interactionism. The study was conducted in two steps, involving two different scenarios: the clinical inpatient units of a public teaching hospital in Minas Gerais, in which subjects were selected, even during hospitalization and home environment after release. The study included 11 adults with preserved insight, residents in the county seat of research, caregivers of a family member who, after release, showed levels of dependency to self-care between 2 and 4 according to the rating scale proposed by Carpenito Moyet. Techniques were used to nursing and home visit and with direct observation, record notes in field diary and semistructured interview. Was used the OpenLogos® program for editing text of empirical data, allowing the encoding, and interpretation of data triangulation. It reached four main categories: "Being the caregiver family", "Encouragement to self-care when the care context is the family", "Life, health and self-care components of family caregiver", that was in the main category of the study, and "Aspects related to health and nursing care". The central category of the study addressed the factors that hindered the completion of the caregiver self-care, such as lack of time and trouble to find people available to relay of care. This category showed that when the difficulties of the self-care implied not performing, directly influencing the health-disease process of the caregiver. Was evident the tension of caregiver role related to insufficient time for rest, leisure, health care, social isolation, inadequate finances, apprehension about the future and lack of support within and outside the family. The main strategies adopted by caregivers to perform self-care were searching for: support the "faith in God," in relay care by other family members or friends and community resources, such as the acquisition of equipment that would aid in the care of dependent family and diminish household expenditures, as a bath-chair, for example. It was concluded that the resources of the Health System represent support for the caregiver and the implementation of public policies for home care should include attention to family caregivers. The guidelines to the caregiver upon release contribute to caregiver tension relief and monitoring nursing after release by means of educational practices of individualized care planning, aiming to support and education, contributes to the family caregiver to develop self-care by acting on his difficulties with stimulus to their potential.

Keywords: Self-care; Family; Nursing

1 INTRODUÇÃO

O objeto de investigação deste estudo foi o autocuidado do familiar que cuida de um adulto ou idoso dependente de cuidados especializados após a alta de tratamentos relacionados a patologias ou situações crônicas. A compreensão que se buscou pormenorizar girou em torno da questão de como um membro da família, na condição de cuidador, realiza o autocuidado ao ter que cuidar de um familiar dependente de cuidados em casa, ou seja, como ele o faz e de quais estratégias lança mão para desenvolver o autocuidado e para aliviar-se das possíveis tensões do papel de cuidador. Na área da enfermagem, estas questões emergem no âmbito do tema do autocuidado após a alta, considerando a prática do enfermeiro da Estratégia de Saúde da Família (ESF) junto a indivíduos e famílias que convivem com situações crônicas.

A motivação inicial para desenvolver este estudo surgiu da vivência da pesquisadora, durante sua prática como enfermeira assistencial em uma unidade clínico-cirúrgica de adultos e idosos de um hospital filantrópico de grande porte no interior de Minas Gerais. Observou-se, sistematicamente, no contínuo da prática, que a maioria dos adultos e idosos hospitalizava-se para tratamento de agravos de patologias crônicas e apresentava algum grau de dependência para a realização do autocuidado.

Notava-se que as famílias evidenciavam dificuldades para proporcionar em casa os cuidados de saúde, tanto a si mesmas como ao familiar dependente. As famílias não demonstravam estar preparadas para tamanho desafio. Percebia-se que eram muitos ou complexos os cuidados especializados a elas delegados, fazendo com que ficassem sobrecarregadas, principalmente quando não possuíam experiências prévias ou saíam de alta sem a compreensão de como deveriam atender às demandas de cuidado de seus familiares.

Nas reinternações de adultos ou idosos, especialmente os que convivem com as complicações das doenças crônicas, registravam-se, nas visitas de enfermagem, as queixas dos cuidadores familiares de que sentiam dificuldades em casa para realizar com o familiar dependente as atividades exigidas pelo cuidado e de que dispunham de pouco tempo para o autocuidado, ficando este em segundo plano. A internação significava para eles esse alívio, pois contavam com o trabalho da equipe de enfermagem.

Durante esse período, comumente ouvia-se o relato de familiares que se diziam “angustiadados” e “perdidos”. Observou-se, que nem sempre as famílias recebiam da equipe de saúde, de forma sistematizada, o preparo necessário para assumir os cuidados do familiar após a alta.

Partiu-se do pressuposto de que, embora previsto nos documentos oficiais que a família seja o foco de atenção da equipe de saúde, na prática, ela tem ficando à margem do planejamento dos cuidados. O foco segue sendo o indivíduo, na condição de paciente que se encontra hospitalizado ou “acamado” no domicílio, em áreas adscritas às Equipes de Saúde da Família. Entende-se, preliminarmente, que, ao não incluir a família em seu plano de cuidados, o enfermeiro não avança na proposta de um modelo assistencial que considera o princípio da integralidade do cuidado. E como lidar com essas famílias, que precisam se adaptar a uma nova realidade provocada pela dependência cotidiana de cuidados, tendo que modificar seus hábitos de vida e buscar novos conhecimentos, visando o enfrentamento das limitações geradas pela doença?

A partir desta questão inicial e estudo prévio sobre o tema, chegou-se às outras questões que se pretende compreender presentes no cenário cultural brasileiro, tomando como referência o ponto de vista dos sujeitos que as vivenciam: como um membro da família, na condição de cuidador, realiza o autocuidado ao ter que cuidar de um familiar dependente de cuidados em casa, ou seja, como ele o faz e de quais estratégias ele lança mão para desenvolver o autocuidado e para aliviar-se das possíveis tensões do papel de cuidador?

A enfermagem, enquanto ciência do cuidado, deve buscar a integralidade do cuidado, pensando na família como parte fundamental e estrutural na vida da pessoa doente, vislumbrando o desenvolvimento de intervenções de enfermagem que ultrapassem o limite de uma assistência centrada no indivíduo e na doença. Como o olhar está voltado para as famílias usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS), reforça-se a importância de o enfermeiro considerar o contexto socioeconômico e cultural em que essas vivem, além de compreender que a maioria delas não tem condições de contratar um cuidador formal para seu familiar dependente e que o cuidado fica sob a responsabilidade delas mesmas.

Finalmente, considerou-se relevante aprofundar na compreensão de como essas famílias realizavam o autocuidado, suas facilidades e dificuldades, a fim de que fossem desenvolvidas as intervenções de que precisavam, seja na forma de

orientação e acompanhamento diretos pelo profissional em ambiente domiciliar para administrar os cuidados necessários, seja na forma de orientação com encaminhamento, tendo em vista os seus direitos em obter os recursos disponíveis na comunidade para a manutenção do cuidado no domicílio, ou de receber os provimentos técnicos para promover o cuidado de saúde de que necessitam.

Dessa forma, este estudo teve por objetivo geral analisar a relação entre a concepção teórica de autocuidado de Dorothea Orem e a escala de grau de dependência de cuidados adotada por Carpenito-Moyet no contexto do cuidado de enfermagem junto aos cuidadores familiares de adultos ou idosos em ambiente domiciliar. Especificamente, objetivou-se: compreender o autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes de cuidados no domicílio, na perspectiva teórica de Dorothea Orem; identificar quais as facilidades e dificuldades do cuidador familiar para realizar o autocuidado enquanto cuida do familiar dependente; identificar as estratégias utilizadas pelo cuidador familiar para a realização do autocuidado e para o alívio da possível tensão do papel de cuidador.

O estudo foi apresentado em sete capítulos que foram organizados desde a introdução às considerações finais. O segundo capítulo apresentou o referencial teórico, buscando compreender os conceitos do estudo, com ênfase para os conceitos importantes para o seu aprofundamento: cuidar, família, cuidador familiar e autocuidado, mencionando os vários tipos de cuidadores existentes e abordando a evolução da concepção de família ao longo dos anos. Nesse capítulo, abordou-se a Teoria do autocuidado de Dorothea Orem, assim como a escala de dependência de autocuidado adotada por Carpenito-Moyet (2009), mostrando a escala com os requisitos que devem ser avaliados para se obter os graus de dependência. Apresentou, também, a mudança do perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira com a inversão da pirâmide etária e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) respectivamente.

O terceiro capítulo apresentou a abordagem metodológica adotada, descrevendo o percurso metodológico ancorado na investigação qualitativa, especialmente na Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), conforme proposta por Strauss e Corbin (2008). Enfatizaram-se, também, os aspectos teórico-metodológicos do Interacionismo Simbólico que conferem sustentação à análise.

O quarto capítulo teve a finalidade de apresentar a fase exploratória da pesquisa, descrevendo o cenário e caracterizando-se os sujeitos da pesquisa.

Explicitou-se a atenção à saúde em Juiz de Fora (MG), sede da pesquisa, mostrando uma atenção à saúde ainda organizada segundo níveis de atenção, o que dificulta a efetivação do cuidado e da prática da integralidade conforme o ideário do SUS. Esse capítulo mostrou que o município acompanha a tendência mundial, com a mudança do perfil epidemiológico e com a inversão da pirâmide etária de sua população.

Em seguida, foi descrito o ambiente inicial da pesquisa, um hospital público de ensino e seus cenários internos, que foram duas enfermarias de internação clínica, sendo uma masculina e outra feminina, nas quais os sujeitos foram identificados. O capítulo apresentou, ainda, a caracterização dos sujeitos da pesquisa, destacando dentre eles quatro cuidadores familiares considerados os sujeitos principais da pesquisa.

O quinto capítulo abordou um estudo sobre o Interacionismo Simbólico, precursor da Teoria Fundamentada nos Dados, o método qualitativo utilizado na pesquisa com descrição dos seus pressupostos, passos e conceitos-chaves, trazendo os seus principais pensadores e mostrando a proposta de etapas para o desenvolvimento do estudo.

O sexto capítulo trouxe a análise dos dados empíricos organizados através das fases de codificação (codificação aberta, axial e seletiva). O processo de codificação aberta foi realizado com o auxílio do *software* “OpenLogos”, gerando-se 40 códigos. Na etapa de codificação axial, houve a conceitualização dos códigos encontrados. A codificação seletiva integrou os códigos em quatro grandes categorias do estudo: “Constituindo-se cuidador familiar”; “Estímulos ao autocuidado do cuidador quando o contexto de cuidado é a família”; “A vida, a saúde e os componentes do autocuidado do cuidador familiar” e “Aspectos relacionados ao cuidado de saúde e de enfermagem” com suas subcategorias relacionadas. A terceira categoria, “A vida, a saúde e os componentes do autocuidado do cuidador familiar”, se destacou como a categoria central do estudo face às outras três categorias. As quatro categorias do estudo se propuseram a explicar o fenômeno do “Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta” e atender aos objetivos do estudo.

O sétimo capítulo apresentou as considerações finais que a trajetória da pesquisa proporcionou.

2 BASE TEÓRICA E CONCEITUAL DO ESTUDO

Em seu trabalho sobre o autocuidado após a alta, Castro (2009) enfatiza que é premente a necessidade de aprofundamento nos estudos existentes e o desenvolvimento de pesquisas sobre a saúde e a vida dos cuidadores. O interesse em aprofundar no estudo deste tema prosseguiu ao se identificar, através de um levantamento bibliográfico na Biblioteca Virtual em Saúde – Enfermagem, em maio de 2011, sobre o tema cuidador familiar, com o descritor cuidador, a existência de uma lacuna na literatura sobre o autocuidado do cuidador familiar.

O crescimento do estudo e pesquisa de enfermagem relacionada à família teve início a partir dos anos 90, com o estudo de famílias passando pela experiência de doença de seus familiares, principalmente relacionado à criança (ÂNGELO et al., 2009). Para Ângelo e outros (2009), as áreas de pesquisa relacionadas à família abrangem sua vivência com a doença na vida de um familiar, o ambiente de cuidado e intervenções relacionadas à família, sendo que a experiência com a doença do familiar é a que tem maior enfoque na produção científica.

Considera-se que o estudo deste tema apresenta relevância, não apenas por permitir o avanço na construção de conhecimentos e das práticas pelo enfermeiro e por fornecer subsídios à prática desse profissional em seu processo de cuidar de famílias, mas também por ser apontado pela Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS) como item a ser pesquisado dentro da subagenda de saúde do idoso, no tópico: “avaliação dos programas e estratégias de orientação às famílias e aos cuidadores responsáveis por idosos dependentes” (BRASIL, 2008a, p.20).

A atenção à saúde no SUS, de acordo com Castro (2009), ainda não atende o princípio da integralidade, se mostrado fragmentada entre os cenários assistenciais da atenção primária, secundária e terciária, sob a égide das diretrizes de hierarquização e regionalização. Cada cenário oferta os cuidados de saúde com sua lógica assistencial própria e com nenhuma interlocução entre si ou, em nome da referência e contrarreferência, com interlocuções administrativas, de baixa resolutividade e ainda outras, observadas no fazer isolado de algumas equipes de saúde, configurando-se em experiências não sistematizadas no sistema de saúde. Com isso, a alta hospitalar é assinada quando o paciente apresenta condições fisiológicas de viver fora do ambiente hospitalar, não levando em consideração se as

famílias têm condições socioeconômicas e até emocionais para cuidar dessas pessoas em casa (CASTRO, 2009).

Mediante o exposto, entende-se que sejam relevantes para o aprofundamento, pelo presente estudo, dos conceitos de cuidar, família, cuidador familiar e autocuidado.

2.1 UMA COMPREENSÃO SOBRE A FAMÍLIA, OS ARRANJOS FAMILIARES E SUA INSERÇÃO NO CONTEXTO DO CUIDADO DE UM FAMILIAR DEPENDENTE

Neste estudo, o termo família é entendido como “qualquer pessoa que sirva de sistema de apoio” ao familiar que necessita de atendimento de saúde (CARPENITO-MOYET, 2009, p. 23). O termo “sistema de apoio” entende-se como sendo “um complexo de elementos em interação mútua” (GALERA; LUIS, 2002, p. 142), capaz de influenciar na relação existente entre a família que cuida e a necessidade de cuidados por um de seus membros.

Família pode também ser entendida, de acordo com Mello (2002), como um grupo de pessoas que convivem em um mesmo espaço e cotidiano de relações, sendo significativas entre si, sem a necessidade de que a união familiar decorra apenas pelos laços consanguíneos.

Castro (2009), ao discorrer sobre a compreensão necessária do termo família no contexto assistencial do SUS, define-o como um sujeito coletivo, com características de individualização, vivências de conflitos internos, mas com potencial para inserir-se na elaboração de um plano terapêutico de seu familiar dependente, considerando-se a sua inserção em contextos culturais de cuidados intra e extrafamiliares. Assim, fora dos limites assistenciais (institucionais) do sistema de saúde, ao se investir no estímulo ao desenvolvimento de habilidades pessoais para o autocuidado de um familiar dependente, há que se reconhecer que a família evidencia um fenômeno de individualização, ou seja, cada membro desta família tem um mundo em particular que deve ser considerado, assim como cada família.

Além disso, a família pode ser caracterizada também como sendo “território de pertencimento, âncora ou rede de relações mais duradouras e estáveis; manancial protetor, formador, socializador e até empreendedor” que deve ser reconhecida e valorizada nos seus diversos arranjos e processos em busca de

qualidade (CARVALHO, 2002a, p. 7-9). E, apesar de ser esperado que a família ofereça cuidados, proteção e aprendizado, essas expectativas são apenas possibilidades e não garantias (CARVALHO, 2002b).

Ao olhar para a família com objetivos de programar cuidados de saúde, é preciso considerar que houve mudanças na representação do que seja a família ao longo dos anos. Tomando como referência os estudos de Singly (2000), apreende-se que, do século XX até os anos 60 do século passado, a família era caracterizada por um grupo centrado pela afeição, em que os adultos se colocavam a serviço deste grupo. Havia diferenças de gêneros, em que o homem (pai) era o provedor e, portanto, precisava trabalhar e a mulher (mãe) era responsável pela manutenção do lar e educação das crianças. O casamento era valorizado por ser a melhor estratégia de garantir os objetivos da família. Neste caso, as famílias não eram dissolvidas facilmente, por haver uma dependência financeira e ideológica da mulher em relação à família e pelo fato de cada membro desta família estar a serviço do grupo, deixando de lado sua individualidade.

Nas famílias atuais, apesar de ainda haver dependência financeira, de acordo com Singly (2002), os cônjuges geralmente só ficam juntos se houver amor e afeição mútua. O que importa nesse tipo de família não é mais o grupo e sim os membros que a constituem, valorizando o processo da individualização. Este fato pode ser evidenciado com a entrada da mulher no mercado de trabalho, o controle da taxa de natalidade, o evento dos métodos contraceptivos, o aumento das uniões consensuais e divórcios. As mulheres adquiriram autonomia financeira e controle de seus corpos e de suas vontades, deixando de ser submissas e levando em consideração as suas satisfações pessoais. O que a mulher pensa e sente ganha importância através de sua individualidade. Nesse tipo de família, até as crianças são vistas de forma singular através da criação de novos métodos pedagógicos que ensinam a respeitar a natureza da criança, e não a modificá-la (SINGLY, 2002).

Do ponto de vista antropológico, a composição da família funda-se nos laços de parentesco criados por relações de aliança estabelecida pelo casamento ou uniões consensuais e por vínculos de descendência e consanguinidade (ROMANELLI, 2002). Assim, “os vínculos familiares que são designados de ‘parentesco’ podem resultar da relação de consangüinidade entre irmãos, da relação de descendência entre pais e filhos e da relação conjugal entre homem e mulher” (SARTI, 2002, p. 40).

Do ponto de vista sociológico, a família é uma instituição cujo modelo que serve de base para as outras organizações familiares é o da família nuclear, composta por mãe, pai e filho (MELLO, 2002).

Mas os arranjos familiares sofreram transformações com o aumento da expectativa de vida, aumento dos divórcios e recomposição familiar, favorecendo a existência de famílias que convivem com três e até quatro gerações, o que contribui para a individualização nas relações familiares. No Brasil, por exemplo, são comuns os avós, após a aposentadoria ou viuvez, passarem a morar com os filhos, ou os filhos, após se divorciarem, voltarem para a casa dos pais, solicitando ajuda para criar os netos a fim de conseguirem trabalhar. Nesse tipo de relacionamento, os avós têm um papel fundamental na criação dos netos (PEIXOTO, 2000).

No Brasil, as pesquisas sobre família mostraram a diversidade em sua organização, tanto na composição quanto nas formas de socialização (ROMANELLI, 2002). Os arranjos familiares podem ser denominados: família nuclear (conjugal, pai, mãe e filhos); família extensa (consanguínea, podendo incluir várias gerações); família unilateral ou monoparental (composta por uma única pessoa, pai ou mãe e filhos). Assim, a antiga família extensa se transformou em família nuclear, que diminuiu para a monoparental, reduzida à unipessoal (MEDEIROS, 2002).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2007, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) mostrou que, entre os arranjos familiares de pessoas com parentesco, 48,9% eram do tipo casal com filhos, contra 56,6% em 1997, devido, principalmente, à queda da fecundidade e, no mesmo período, a proporção dos arranjos constituídos por casal sem filhos cresceu de 12,9% para 16,0%. Já entre 1997 e 2007, a família com filhos menores de 16 anos cresceu a proporção do tipo monoparental (com a presença do pai): de 19,2% para 21,8%, o que é coerente com os dados do registro civil sobre o aumento das separações conjugais. O percentual das famílias monoparentais masculinas teve também um ligeiro crescimento, de 7,8% para 9,8% (de 278 mil famílias em 1997 para quase 445 mil em 2007). E, em 2007, entre os arranjos familiares em que a mulher é a pessoa de referência, 52,9% eram do tipo monoparental (sem a presença de um dos cônjuges). Já nas unidades unipessoais, o percentual de mulheres é maior em decorrência da mais elevada expectativa de vida feminina. Observa-se também a baixa frequência de arranjos familiares com homens na chefia sem a presença de cônjuge e com filhos (3,3%) (BRASIL, 2008b) (Anexo A).

Assim, pressupõe-se que, mediante a observada diminuição do número de integrantes da família, quando um membro dessa família fica doente e se torna dependente, as necessidades de cuidados não serão devidamente atendidas e haverá uma sobrecarga de diferentes ordens sobre aquele membro que se dispuser a assumi-las. Observa-se no interior das famílias a existência de uma rotina de revezamento entre os cuidadores familiares ou mesmo uma hierarquização do conjunto de ações e cuidados demandados (CASTRO, 2009). Todavia, quando é pequeno o número de pessoas da família, tal revezamento ou hierarquização não se efetiva, acentuando-se a sobrecarga do membro cuidador.

Vale a pena destacar que, no Brasil, o casamento é regulamentado pelo Código Civil, sendo necessariamente monogâmico e, até os dias de hoje, poderia ser realizado somente entre um homem e uma mulher. Entretanto, é crescente o número de países que reconheceram aos casais homossexuais o acesso a este direito. As uniões consensuais aumentaram e, em alguns países, já existem o reconhecimento legal dos casais homossexuais, como na Argentina, em maio de 2010, levando à formação de novos arranjos familiares (BRASIL, 2010).

No Brasil, em 5 de maio de 2011, os ministros do Supremo Tribunal Federal (STF) reconheceram a união estável para casais do mesmo sexo, alegando que o não reconhecimento da união homoafetiva iria de encontro a preceitos como igualdade, liberdade e dignidade da pessoa humana descritos na Constituição Federal. Assim, a união homossexual terá os mesmos direitos civis que a de casais heterossexuais, como o direito a pensão, herança e até a adoção de filhos (BRASIL, 2011a).

A família, na concepção de Cruz (2002), desempenha um papel central no contexto de vida de um de seus membros quando este adocece e se torna dependente. A forma como interfere é proporcionando a este as condições físicas e emocionais para preservar a saúde, constituindo-se em um sistema de base no momento da doença. Esta autora parte da premissa clássica de que a doença afeta todos os membros de uma família que, muitas vezes, precisa passar por momentos de adaptação em sua vida cotidiana, gerando estresse que, se não for abordado de maneira eficiente, pode provocar o adoecimento de outros membros da família, fragilizando esta estrutura importante ao membro familiar doente, que precisa ser fortalecido através de sua base de sustentação (CRUZ, 2002). Tomando este pensamento como uma referência, pode-se avançar no entendimento de uma

proposta de intervenções externas ao contexto familiar, ou seja, intervenções profissionais, de responsabilidade do sistema de saúde.

As famílias, por estarem geralmente despreparadas para enfrentar uma situação de doença de seu familiar, acabam tendo medo das mudanças e de se reajustar a esta nova realidade, tornando-se vulneráveis. Somam-se a esta vulnerabilidade a falta de diálogo entre a família e a equipe de saúde, além do poder de decisão que lhe é tirado durante a doença e hospitalização (PETTENGILL; ÂNGELO, 2005).

Como existe uma política de incentivo para a alta hospitalar o mais cedo possível, sob a argumentação da necessidade de redução de custos financeiros, maior rotatividade de leitos e diminuição dos riscos que uma internação prolongada pode causar, tem sido cada vez mais comum que o indivíduo doente saia de “alta melhorada”. Dessa forma, este indivíduo retorna à comunidade e à família assim que resolvidos os problemas agudos mas ainda em grau de dependência, com uma gama de problemas que demandam assistência, muitas vezes de alta complexidade, que acabam ficando sobre os encargos da família (CASTRO, 2009; GOMES; RESCK, 2009; KARSCH, 2003).

Sob a ótica das pesquisas até então desenvolvidas sobre a relação entre família e cuidados no domicílio, entende-se que devem ser incentivados programas de preparo para a alta hospitalar enquanto uma estratégia de educação em saúde, contribuindo para que a família tenha condições tanto de dar continuidade aos cuidados no contexto domiciliar, como de se autocuidar, reduzindo o estresse, a sobrecarga e a possibilidade de reinternações. Essas práticas educativas devem estar de acordo com o contexto sociocultural do indivíduo (CÉSAR; SANTOS, 2005).

Acioli (2008) considera a prática educativa como parte do cuidado em enfermagem e entende que as práticas de educação em saúde não devem ocorrer fora de uma proposta de construção compartilhada, onde há um espaço para a troca de experiências e de saberes e que os sujeitos que apresentam diferentes saberes tenham a oportunidade de transformar e serem transformados por novos conhecimentos. Para esta autora, o enfermeiro ainda deve observar a realidade e identificar as necessidades para avaliar e reorientar sistematicamente o planejamento das ações a serem desenvolvidas.

2.2 O CUIDAR, O CUIDADO E O CUIDADOR: PAPÉIS, TENSÕES E PROPOSTAS DE CUIDADO PARA O CUIDADOR FAMILIAR

Parte-se, preliminarmente, de uma concepção de que:

O cuidar é uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano no momento em que ele está fragilizado. É o compromisso de cuidar do outro que envolve também o autocuidado, a auto-estima, a auto-valorização e a cidadania do que cuida (CALDAS, 2004, p. 37).

Entende-se que o cuidar é perceber a outra pessoa como ela é, com todas as suas limitações, para que o cuidador possa prestar o cuidado de forma individualizada, levando em consideração não somente o corpo físico, mas também as questões emocionais, a fim de atender as particularidades e necessidades da pessoa cuidada (BRASIL, 2008c).

Para Acioli (2004), o cuidado é visto como uma prática integral que articula saúde e doença além do contexto socioeconômico e cultural onde se inserem os sujeitos, sendo uma prática cooperativa e que leva em consideração as necessidades e interesses dos indivíduos. Desse ponto de vista, podemos relacionar o cuidado com qualidade de vida.

A qualidade de vida é avaliada tanto de forma objetiva (com parâmetros criados pela sociedade que tomam como referência a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de uma sociedade), quanto subjetiva (bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal), sendo que, no âmbito da saúde, ela pode ser vista de forma ampliada, como a provisão das necessidades humanas básicas, materiais e espirituais, além de ter sua maior relevância no conceito de promoção da saúde (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Ao se buscar compreender o termo “cuidador”, seus papéis, tensões e propostas de cuidado, a ideia corrente na literatura é que estes podem ser classificados em informais e formais, que é a nomenclatura mais usual, podendo ainda receber outras classificações como voluntários e involuntários, remunerados ou não (KAVASAKI; DIOGO, 2001).

O cuidador informal geralmente é um membro ou amigo próximo à família, sendo voluntário e não remunerado, e o cuidador formal é uma pessoa contratada

pela família para ajudar o familiar dependente no auxílio de seu autocuidado, sendo remunerado, mas nem sempre habilitado para tal função (KAVASAKI; DIOGO, 2001). Como, geralmente, o cuidador é uma pessoa leiga, como no caso de um integrante da família, é importante o enfermeiro oferecer informações para ensiná-lo a controlar a situação em que se encontra (BRASIL, 2008c). O cuidador também pode ser classificado em cuidador principal, que é aquele que permanece maior parte do tempo com a pessoa a ser cuidada, e cuidador secundário, que pode ser considerado aquela pessoa que, esporadicamente, cuida, geralmente em substituição ao cuidador principal (OLIVEIRA et al., 2006).

Ainda há uma diferença entre cuidador profissional e cuidador com capacitação. O cuidador profissional é aquele cuidador com formação científica, em nível técnico ou superior, em cuidados em saúde, tendo conhecimento e experiência necessários para ser educador em saúde. Já o cuidador com capacitação é uma pessoa inicialmente leiga em cuidados, mas com potencial de aprendizagem, tornando-se capaz de realizar algumas ações de cuidado através da orientação e treinamento de profissionais da área de saúde. Os cuidadores com capacitação devem receber visitas periódicas de cuidadores profissionais a fim de supervisão do seu trabalho e continuidade da capacitação (FELIX; MARTINS; DYNIEWICZ, 2008).

De acordo com Fernandes e Garcia (2009a), a maioria dos cuidadores são mulheres, existindo uma hierarquia, em que, primeiro, vem a esposa e, depois, a filha, sendo que esta última geralmente é a filha solteira ou que vive sozinha. Isso ocorre em virtude de fatores predominantemente culturais em que a sociedade espera da mulher o papel de cuidadora (KARSCH, 2003).

Em estudo sobre cuidadores familiares de idosos com demência, Inouye e outros (2009) constataram, todavia, um aumento expressivo da participação dos homens nos cuidados, tendo em sua maioria a relação de cônjuges e, em segundo lugar, de filhos com a pessoa a ser cuidada, alertando sobre a importância de se considerar a questão de gênero do cuidador ao realizar o planejamento das ações educativas.

Um aspecto que se identifica é o aumento de idosos que cuidam de idosos, o que deve ser considerado pelos profissionais, visto que esta será a tendência por causa do aumento da longevidade (INOUYE et al., 2009). Prosseguindo na visão desenvolvida por essas autoras, pode-se acrescentar que o planejamento de ações junto a cuidadores desenvolvido pelos profissionais enfermeiros deve levar em

consideração não só a dinâmica familiar e os fatores socioeconômico-culturais, mas também o gênero e a idade dos cuidadores.

Deve-se, ainda, levar em conta outro aspecto: na condição atual da população brasileira exposta aos determinantes e condicionantes da doença crônica, transformar-se em cuidador passa a ser um fenômeno cada vez mais comum. Inouye e outros (2009) destacaram outros elementos que evidenciavam o incremento da categoria de cuidador no cenário assistencial atual: o aumento da expectativa de vida e da incapacidade proporcional ao aumento da faixa etária. Assim, para estes autores, devem ser valorizadas as pesquisas que visam a qualidade de vida dos cuidadores e não somente das pessoas com dependência, para que os cuidadores possam ter disposição para fornecer os cuidados de que uma pessoa dependente precisa.

Um ou mais membros da família acabam assumindo papel de cuidador familiar, principalmente devido à renda salarial insuficiente para contratar os serviços de um cuidador formal por um tempo prolongado (GOMES; RESCK, 2009). É importante considerar o familiar como uma unidade que também precisa ser cuidada porque, quando o cuidador passa por períodos de sobrecarga e desgastes relacionados à tarefa de cuidar, tem sua qualidade de vida ameaçada, o que pode gerar problemas de saúde, tanto de ordem física quanto psicológica (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

A tarefa de cuidar se soma às outras atividades do cotidiano, sobrecarregando o cuidador e é comum este passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar, o que prejudica não só o cuidador mas também a pessoa a ser cuidada (BRASIL, 2008c). Portanto, é importante que a família converse com o enfermeiro para que este possa ajudá-la a elaborar um plano de cuidados individualizado para o autocuidado, além do cuidado de seu familiar dependente, minimizando a sobrecarga física e emocional dos cuidadores.

A *tensão do papel de cuidador* inclui-se entre os diagnósticos de enfermagem propostos pela taxonomia da *North American Nursing Diagnoses Association* (NANDA). Segundo essa taxonomia, este diagnóstico é definido como o “estado em que o indivíduo está apresentando sobrecarga física, emocional, social e/ou financeira no processo de prestar cuidado a outra pessoa” (CARPENITO-MOYET, 2009, p.158).

Fernandes e Garcia (2009b) identificaram os atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes, em que foram levantadas as alterações biopsicossociais que os familiares sofriam, chegando à conclusão de que os cuidadores familiares apresentavam alterações no estado físico, emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso e enfrentamento individual comprometido. Trata-se de uma referência relevante para subsidiar o avanço dos estudos do tema, ao buscar prosseguir na construção de conhecimentos sobre o mesmo a partir da investigação de como essas famílias, apesar da sobrecarga e tensões envolvidas no papel de cuidador, desempenham o autocuidado.

As autoras mostraram que o cuidador familiar estava exposto a diversos tipos de estressores de forma prolongada e que acabava correndo o risco de apresentar problemas de saúde semelhantes ao da pessoa a ser cuidada. Para as autoras, o cuidador familiar começava a ter restrições em sua própria vida ao assumir os cuidados para garantir o bem-estar físico e psicossocial do idoso e o ônus relacionado a este cuidado fazia com que o cuidador também pudesse ser visto como um cliente que necessitava de cuidados (FERNANDES; GARCIA, 2009b).

Fernandes e Garcia (2009b) também consideraram que a saúde física e mental, crenças, habilidades e recursos vão influenciar a maneira pela qual uma pessoa enfrenta uma situação estressante. Assim, com a identificação dos atributos da tensão do papel de cuidador, as autoras esperavam contribuir para a elaboração de um planejamento individualizado e sistematizado para efetivar a “capacidade cuidativa” do cuidador familiar, dando a ele possibilidades de cuidar do outro e realizar o autocuidado (FERNANDES; GARCIA, 2009b, p. 819).

Sabe-se, todavia, que o enfermeiro possui competências e habilidades em seu âmbito profissional que contribuem para que tais famílias atinjam suas metas de autocuidado quando se colocam como cuidadoras de um familiar dependente. Este profissional “tem a possibilidade de identificar os indivíduos em alto risco de entrar em tensão relacionada ao papel de cuidador, auxiliando-os a se prevenir dessa grave situação” (CARPENITO-MOYET, 2009, p. 159).

Para tanto, é importante conhecer os cuidadores informais, considerando suas especificidades socioculturais, com a finalidade de fornecer subsídios para o desenvolvimento de serviços de assistência e suporte a estes cuidadores. Além disso, não é apenas de preparo técnico que o cuidador necessita, mas da manutenção e promoção de sua própria saúde, através de projetos que intervenham

no cuidado juntamente com ele e considerem a sobrecarga sofrida, seja física, psíquica, financeira ou social (PEREIRA; FILGUEIRAS, 2009).

Dessa forma, seria necessário o enfermeiro identificar cada cuidador e conhecer a rotina de cada um, assim como as tensões a que este está exposto para que, juntamente com ele, possa desenvolver um planejamento de atividades que deem alívio tanto ao cuidador quanto à pessoa a ser cuidada. Este planejamento ajuda o cuidador a se sentir seguro, desenvolver suas atividades de forma eficaz, minimizando os desgastes tanto físicos quanto emocionais. Além disso, o cuidador, tendo as informações necessárias de seus direitos e dos recursos disponíveis na sociedade, reduzirá os encargos financeiros que ficam sob sua responsabilidade.

2.3 DA COMPREENSÃO DO AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM AO CUIDADO DE SI

As políticas de saúde em voga no Brasil referenciam o autocuidado como sendo “as atitudes e os comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover a saúde e manter a vida” (BRASIL, 2008c, p. 7). Além disso, o Ministério da Saúde considera que o autocuidado não se refere somente àquilo que a pessoa a ser cuidada pode fazer por si, mas também aos cuidados que o cuidador deve dispensar a si próprio a fim de preservar sua saúde e melhorar a qualidade de vida (BRASIL, 2008c).

O termo autocuidado foi utilizado pela primeira vez na enfermagem através da teórica Dorothea Orem, em 1959, quando estabeleceu o conceito de enfermagem como a provisão de autocuidado, que vem a ser a assistência de enfermagem necessária quando a pessoa é incapaz de se cuidar (FOSTER; BENNETT, 2000). Para a teórica, “o autocuidado é o desempenho ou a prática de atividades que os indivíduos realizam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar” (FOSTER; BENNETT, 2000, p. 84).

Dorothea Orem avançou nos seus estudos sobre o autocuidado e, em 1971, publicou “Nursing: Concepts of practice”. A primeira edição enfocava apenas o indivíduo, mas sua segunda edição, em 1980, já incluía unidades multipessoais como famílias, grupos e comunidade. Em 1985, Orem desenvolveu sua teoria geral do déficit de autocuidado, composta por três teorias inter-relacionadas: a teoria do

autocuidado; a teoria do déficit de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem (FOSTER; BENNETT, 2000).

Da análise da teoria do autocuidado de Orem desenvolvida por Foster e Bennett (2000) apreende-se a existência de uma relação entre o autocuidado e os fatores que afetam a sua provisão, como a cultura, o ambiente, a idade, o gênero, o estado de saúde e a situação financeira. A Teoria do Déficit de Autocuidado é o “núcleo” da teoria de Orem por especificar quando a enfermagem é necessária, quando uma pessoa é incapaz ou tem limitações na provisão do autocuidado (FOSTER; BENNETT, 2000, p. 84; 90).

Cabe, todavia, pormenorizar uma análise acerca de como esta teoria pode contribuir com o estudo das respostas das pessoas que cuidam de um familiar dependente de cuidados no interior da família, evidenciando o momento em que a enfermagem passa a ser fundamental. Segundo o pensamento teórico de Dorothea Orem, quando uma pessoa não reúne habilidades suficientes para atender a uma demanda de autocuidado, torna-se necessário que outra pessoa exerça tais cuidados, no caso o enfermeiro (FOSTER; BENNETT, 2000). Entretanto, no ambiente domiciliar, a própria família tem assumido essas responsabilidades, ficando em segundo plano o autocuidado.

A Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Dorothea Orem está baseada nas necessidades de autocuidado e nas capacidades do paciente em desempenhá-las, sendo classificada em três tipos de sistemas: 1) sistema totalmente compensatório, quando o indivíduo é incapaz de desenvolver ações de autocuidado, necessitando totalmente da enfermagem; 2) sistema parcialmente compensatório, no qual tanto o indivíduo quanto a enfermagem desenvolvem ações de autocuidado; e 3) sistema de apoio-educação, em que a pessoa é capaz de desenvolver o autocuidado, necessitando de ações de orientação do enfermeiro para que possa aprender a desempenhá-lo (FOSTER; BENNETT, 2000).

Os cuidadores de adultos ou idosos dependentes, de uma forma geral, estão incluídos no sistema de apoio-educação, pois necessitam desenvolver, juntamente com o enfermeiro, um plano de cuidados integral e individualizado para que possam adquirir habilidades e conhecimentos que os ajudem a realizar o autocuidado, ao mesmo tempo em que cuidam de um membro familiar dependente.

Na década de 50 do século passado, Dorothea Orem enfatizou que, “na sociedade moderna, espera-se que os adultos sejam autoconfiáveis e responsáveis

por eles mesmos e pelo bem-estar de seus dependentes” (FOSTER; BENNETT, 2000, p. 89). Pensando na sociedade brasileira atual, entende-se que, para que o adulto, na condição de cuidador familiar, possa desempenhar este papel, é necessário que desenvolva habilidades que devem ser aprendidas com o auxílio da equipe de saúde e, nesta, destaca-se o enfermeiro. Considerando-se o contexto assistencial do SUS, são ações nas quais o profissional vai investir para além dos limites institucionais. Entra-se na vida privada e, com isso, uma análise aprofundada se torna necessária, na qual este estudo pretende investir.

Foster e Bennet (2000), na leitura sobre a Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem, enfatizam que esta teórica ampliou seu foco de autocuidado individual para incluir unidades multipessoais (famílias, grupos e comunidades), reconhecendo o valor dos membros da família como elementos importantes para a provisão de autocuidado. Já a leitura feita por Mcewen e Wills (2009) deste pensamento teórico revela que a família é o ambiente onde a pessoa se insere, juntamente com sua cultura e comunidade e que a necessidade de autocuidado de uma pessoa ou de seu dependente é atendida pelo enfermeiro de forma terapêutica e especializada.

Carpenito-Moyet (2009) também concebe o autocuidado, em concordância com a teoria de Dorothea Orem, como sendo a capacidade de uma pessoa prestar seu próprio cuidado, em todas as áreas, de forma independente.

Silva e outros (2009) explicam que o cuidado de enfermagem, quando é executado pelo outro para manter seu bem-estar, pode ser chamado de “autocuidado” ou “cuidado de si” e os dois termos não são vistos como sinônimos.

Na concepção desses autores, o autocuidado está centrado no paradigma da totalidade, considerando o ser humano como a soma do biológico, psicológico, espiritual e social, além de considerar a adaptação da pessoa ao meio ambiente. Já o cuidado de si, ligado ao paradigma da simultaneidade, não vê a pessoa como a soma de suas partes, porque considera o todo maior que a soma de suas partes, além de propor uma interação do indivíduo ao meio ambiente, podendo transformar e ser transformado por ele (SILVA et al., 2009).

De acordo com o que Silva e outros (2009) discorrem sobre o autocuidado, a saúde pode ser vista de forma objetiva no processo saúde-doença e a enfermagem tem o papel de auxiliar na adaptação da pessoa ao meio ambiente. O autocuidado condiciona o ser humano a um plano assistencial que dita como o mesmo irá se adaptar a uma determinada situação. Já a expressão “cuidado de si” considera o

aspecto subjetivo do ser humano e do processo de saúde-doença, estando centrado no diálogo com a pessoa, reconhecendo-a como única conhecedora da situação vivida e onde a enfermagem tem o papel de auxiliá-la nos cuidados de sua saúde, respeitando sua vivência e visando à melhoria da sua qualidade de vida.

Assim, Silva e outros (2009) defendem um plano de cuidados em que a enfermagem considera a vivência da pessoa a ser cuidada e busca a qualidade de vida. Estes autores ainda dão exemplos de algumas estratégias para o “cuidar de si”, como: descansar, comer adequadamente, fazer exercícios físicos regularmente, dançar, caminhar, abraçar, beijar, cantar, orar, trabalhar criativamente, ter relacionamentos saudáveis, entre outras (SILVA et al., 2009, p. 701).

Bub e outros (2007) também discorrem, em artigo, sobre a diferença entre o termo “autocuidado”, que tem influenciado a prática da enfermagem brasileira através da teoria do autocuidado de Dorothea Orem, e a expressão “cuidado de si”, através da noção de cuidado do ponto de vista da filosofia. Para os autores, o cuidado de si é a maneira pela qual o indivíduo vivencia os acontecimentos políticos, o estar no mundo e o relacionar com os outros e consigo próprio, sendo transformado por esta relação e por estes acontecimentos. Já o autocuidado passa a estar ligado às práticas de saúde humana, sendo as atividades que o ser humano desempenha em benefício próprio visando à manutenção da vida, saúde e bem-estar, além do desejo pela busca do conhecimento de práticas de saúde que façam bem a si e ao outro, o que confere uma dimensão ética ao autocuidado.

Atentando-se para as diferenças conceituais, foi utilizado neste estudo o termo autocuidado, buscando-se contribuir com avanços no conhecimento teórico proposto por Dorothea Orem que apoiem a sistematização de um processo de cuidar na enfermagem para cuidadores familiares.

Na prática a pesquisadora observou que foi utilizado pelos cuidadores mais o termo “cuidado de si” por ser considerado de fácil interpretação em relação ao termo “autocuidado”. Também não houve discussões teóricas entre os termos “autocuidado” e “cuidado de si”, sendo que os dois termos eram vistos como sinônimos entre os participantes do estudo.

2.4 A ENFERMAGEM E O PROCESSO DE CUIDAR DE FAMÍLIAS QUE LIDAM COM DOENÇAS E SITUAÇÕES CRÔNICAS ENVOLVENDO GRAUS DE DEPENDÊNCIA.

Este item apresenta uma discussão sobre a enfermagem frente ao desafio de cuidar de famílias que convivem com doenças e situações crônicas envolvendo necessidades de cuidados especializados.

A partir das últimas décadas do século passado, o Brasil passou por dois processos que têm produzido importantes mudanças no perfil das doenças em sua população: a transição demográfica, com significativa diminuição das taxas de fecundidade, natalidade e aumento progressivo da expectativa de vida, como consequência, verificando-se um aumento da proporção de idosos em relação aos demais grupos etários que deverá se ampliar nos próximos 20 anos. E a transição epidemiológica, caracterizada por relevante mudança no perfil de morbidade e mortalidade no país, que se apresenta com importantes diversidades regionais decorrentes das diferenças socioeconômicas e de acesso aos serviços de saúde. Este último tipo de transição ainda ocorre devido a fatores como a urbanização, o acesso a serviços de saúde, meios de diagnóstico e mudanças culturais expressivas ocorridas nas últimas décadas (BRASIL, 2005).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) passaram a liderar as causas de óbito no país, ultrapassando as taxas de mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias (DIP) na década de 80 do século passado e, em decorrência da queda da mortalidade e da fecundidade no país, aumentou o número de idosos, que é a parcela da população mais acometida pelas DCNTs (BRASIL, 2005).

Dessa forma, o paradigma de tratamento agudo se tornou obsoleto frente à ascensão de novos problemas de saúde, fazendo-se necessária a adesão de novos conceitos e a integração do sistema de saúde para garantir que as informações sejam compartilhadas entre diferentes cenários e prestadores através do tempo (OMS, 2003).

No início do século XXI, as doenças crônicas já eram responsáveis por 60% das despesas com o tratamento de doenças em todo o mundo, podendo chegar a 80% em 2020, relacionado principalmente aos países em desenvolvimento. Além disso, a adesão ao tratamento das doenças crônicas era de apenas 20%,

provocando elevados encargos à família, ao governo e à sociedade, além de estatísticas negativas para a saúde (OMS, 2003).

No Brasil, em 2011, as DCNTs já eram responsáveis por 70% das mortes, destacando as doenças cardiovasculares (30%) e o câncer (15,6%), atingindo principalmente as pessoas de baixa renda, escolaridade e grupos vulneráveis como os idosos (BRASIL, 2011b).

As DCNTs, se não adequadamente prevenidas e gerenciadas, têm um custo elevado para o SUS. Dessa forma, o enfrentamento dessas doenças necessita de investimento em pesquisa, vigilância, prevenção, promoção da saúde e defesa da vida saudável, sendo necessário o conhecimento da prevalência dos fatores de risco para DCNT, principalmente os de natureza comportamental (dieta, sedentarismo, dependência química - tabaco, álcool e outras drogas), para que as ações preventivas possam ser efetivadas. Portanto, a prevenção e controle das DCNTs e seus fatores de risco são fundamentais para evitar um crescimento epidêmico dessas doenças e suas consequências para a qualidade de vida e o sistema de saúde no país (BRASIL, 2005).

O adulto e o idoso com algum agravo ou doença crônica dependente de cuidados, geralmente, apresenta déficits nas atividades de vida diária (AVD) e/ou atividades instrumentais de vida diária (AIVD). As atividades de vida diária (AVD) são as atividades que a pessoa executa para o cuidado da parte física e fisiológica, como alimentar-se, banhar-se, usar o toalete, vestir-se e deambular, por exemplo. Já as atividades instrumentais de vida diária (AIVD) são as atividades cognitivas e intelectuais que atendem as demandas do cotidiano como lavar e passar roupas, cozinhar, fazer compras e pagar contas, por exemplo (COSTA et al., 2009).

Um estudo sobre a capacidade funcional em idosos traz instrumentos de avaliação para as AVDs e AIVDs, como o índice de Katz (1963), que avalia a capacidade para o desempenho de atividades básicas em seis domínios (banhar-se, vestir-se, ir ao banheiro, transferir-se, alimentar-se e controlar os esfínteres), enquanto as atividades instrumentais são mensuradas pela escala de Lawton e Brody (1969) em oito domínios (usar o telefone, fazer compras, preparar a própria refeição, cuidar da casa, lavar roupa, usar meios de transporte, usar medicamentos e cuidar do dinheiro) (KATZ et al., 1963; LAWTON; BRODY, 1969 apud DUCA; SILVA; HALLAL, 2009).

Neste estudo, a capacidade de autocuidado é avaliada através de uma escala de capacidade de autocuidado adotada por Carpenito-Moyet (2009) com a qual é avaliado o grau de dependência de um indivíduo na realização, tanto das AVDs (como alimentar-se, banhar-se, vestir-se, arrumar-se, uso do sanitário, mobilidade, transferências, deambulação e subir escadas), quanto das AIVDs, como realizar compras, cozinhar e promover a manutenção do lar.

A escala de capacidade de autocuidado adotada por Carpenito-Moyet (2009) classifica o grau de dependência de uma pessoa variando de “independente” a “dependente/incapaz”, pontuando de 0 a 4 cada uma destas AVDs e AIVDs. As pontuações da escala têm os seguintes significados: (0) = pessoa independente; (1) = necessita de equipamento auxiliar; (2) = necessita de auxílio de outros; (3) = necessita de auxílio de pessoas e de equipamentos; e (4) = dependente/incapaz (CARPENITO-MOYET, 2009, p. 50). Dessa forma, conforme vai aumentando a numeração da escala, o grau de dependência também aumenta (Anexo B).

Assim, com a mudança do perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira, é importante a realização da educação em saúde, que deve ser vista como uma dimensão do processo de cuidar pelo enfermeiro, sobretudo pela convivência direta com a população, incluindo a orientação quanto aos comportamentos de risco de forma a promover a saúde e prevenir as DCNTs. Depois de instaladas as DCNTs, o enfermeiro deve agir de forma a orientar os cuidados tanto aos pacientes quanto aos cuidadores familiares, de forma a minimizar o grau de dependência que tende a aumentar a morbimortalidade da população.

Deve-se salientar que a educação para a saúde precisa ser desenvolvida em todos os âmbitos de atenção à saúde de forma articulada, seja na atenção terciária, através da preparação do paciente e familiar durante toda a internação para o momento da alta; seja na atenção secundária, através de consultas ambulatoriais, onde os profissionais de saúde, e em especial o enfermeiro, devem aproveitar a oportunidade de ensinar e esclarecer dúvidas dos usuários e familiares através de consultas de enfermagem; e, na atenção primária, através de visitas domiciliares com a Estratégia da Saúde da Família (ESF), em que o enfermeiro terá a oportunidade de monitorar de perto os cuidados realizados.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

Para a compreensão dos objetivos propostos, sugere-se a realização de uma investigação qualitativa que, segundo Minayo (2010), tem como universo “o cotidiano e as experiências do senso comum, interpretadas e reinterpretadas pelos sujeitos que as vivenciam” (MINAYO, 2010, p. 24).

No âmbito das abordagens qualitativas, optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), derivada do Interacionismo Simbólico, como aporte teórico-metodológico orientador desta análise, por entender que esta abordagem permite a coleta de dados em cenários naturais, onde a coleta dos dados, análise e teoria mantêm uma relação de proximidade (STRAUSS; CORBIN, 2008).

3.1.1 Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico é uma abordagem teórica relativamente distinta de vida e conduta de grupos humanos, que estuda um grupo de pessoas ou sociedade (BLUMER, 1969). Neste trabalho, o grupo de pessoas em estudo é o de cuidadores familiares que convivem com familiares dependentes de cuidados no domicílio em uma sociedade que passa por mudanças em seu perfil de morbimortalidade.

Entre os principais estudiosos do Interacionismo Simbólico, tem-se o pioneiro George Herbert Mead (1964) e Herbert Blumer (1969). Este tipo de abordagem acredita que as pessoas se comportam e interagem baseadas em como elas interpretam ou dão significado aos símbolos específicos em suas vidas, que são os objetos que as pessoas veem e como os interpretam (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

Esta abordagem se baseia em uma série de ideias básicas ou imagens que descrevem a natureza das sociedades ou grupos humanos, a interação social, os objetos, o ser humano como um ator, a ação humana, e a interligação das linhas de ação. Juntas, essas imagens representam a forma como essa abordagem metodológica vê a sociedade e a conduta humana (BLUMER, 1969).

Nesta perspectiva teórica, os grupos humanos ou sociedades são vistos como conjunto de seres humanos que estão em ação, que consiste nas atividades múltiplas que os indivíduos realizam em suas vidas, como eles se encontram e como eles lidam com essas situações. Os indivíduos podem agir isoladamente ou em grupo. Esta imagem da sociedade humana deve ser o ponto de partida e chegada para qualquer esquema que se propõe a tratá-la e analisá-la empiricamente. Esquemas conceituais que retratam a sociedade são derivações do complexo de atividades que constituem a vida de grupos e as duas concepções dominantes da sociedade são a cultura e a estrutura social (BLUMER, 1969).

A natureza da interação social vem de uma sociedade constituída por indivíduos que se relacionam uns com os outros. Esta interação é um meio através do qual os determinantes do comportamento, como os sociológicos ou psicológicos, passam a produzir o comportamento. A sociedade é composta por pessoas em uma associação onde estas pessoas agem em direção às outras através da interação social (BLUMER, 1969). Neste estudo, os cuidadores familiares interagem com seus familiares dependentes, oferecendo cuidados.

Foram identificadas por Mead duas formas ou níveis de interação social na sociedade humana: os gestos e os símbolos, sendo denominados de interação não simbólica e interação simbólica respectivamente. A interação não simbólica acontece quando uma pessoa responde diretamente à ação do outro, como nas respostas reflexas, sem interpretá-la. Já a interação simbólica envolve interpretação da ação (BLUMER, 1969).

Em relação à natureza dos objetos, o Interacionismo Simbólico defende que os "mundos" que existem para os seres humanos e para os seus grupos são compostos de "objetos" e que esses objetos são o produto da interação simbólica. Um objeto é qualquer coisa que possa ser apontada ou referida, podendo ser classificado em três categorias: física, social ou abstrata. A natureza de todo e qualquer objeto consiste no significado que tem para uma pessoa, podendo ter diferentes significados para pessoas distintas (BLUMER, 1969).

Para compreender a ação de pessoas, é necessário identificar seu mundo de objetos e o significado desses objetos deve ser visto como criação social, sendo formados e interpretados em decorrência da interação entre pessoas. Os objetos podem sofrer mudanças de significados, dependendo da sociedade e da época, e a vida e a ação das pessoas mudam de acordo com as transformações que estão

ocorrendo em seu mundo de objetos (BLUMER, 1969). Dessa forma, o autocuidado deve ser interpretado no universo de cada cuidador, levando em consideração suas relações cotidianas em seu contexto cultural.

Segundo o Interacionismo Simbólico, o ser humano é um ser social em um sentido de um organismo que se engaja na interação social e com ele mesmo, fazendo indicações tanto para outros quanto para si mesmo, por ter um *self* que lhe permite interagir com ele mesmo, respondendo a tais indicações e tendo que lidar também com o que observa. Seu comportamento em relação ao que se observa não é uma resposta gerada pela apresentação do que nota, mas, em vez disso, é uma ação que surge da interpretação feita através do processo de autoindicação (BLUMER, 1969).

A natureza da ação humana retrata a capacidade do ser humano para fazer indicações para si mesmo, o que dá um carácter distintivo à ação humana. Isso significa que o indivíduo humano se depara com um mundo que ele deve interpretar para agir, em vez de um ambiente a que ele responde por causa de sua organização. Ele tem que lidar com as situações em que é chamado a agir, determinar o significado das ações dos outros e traçar sua própria linha de ação à luz de tal interpretação (BLUMER, 1969). É o caso de familiares que precisam lidar com o fato de terem um familiar dependente de cuidados e agir, no sentido de se tornarem cuidadores, a fim de proporcionarem os cuidados de que este familiar necessita, além de promover o autocuidado.

A complementaridade da ação se baseia na vida em grupo humano que consiste na instalação de linhas de ação entre si pelos membros do grupo. Tal articulação de linhas de ação dá origem e constitui a "ação conjunta", uma organização social de conduta de atos diferentes dos diversos participantes (BLUMER, 1969, p. 16). Neste estudo, se trata da ação conjunta entre cuidadores e familiares dependentes para o estabelecimento de linhas de ação.

A perspectiva geral do interacionismo simbólico vê a sociedade humana como pessoas envolvidas na vida, que é um processo de atividade contínua na qual os participantes estão desenvolvendo linhas de ação nas numerosas situações que encontram. Eles são apanhados em um vasto processo de interação em que precisam se adequar as suas ações em desenvolvimento. Este processo de interação consiste em fazer indicações para os outros do que fazer e interpretar as indicações de como é feito por outras pessoas (BLUMER, 1969). Consiste na

adaptação pela qual passa o cuidador familiar, por exemplo, através da interpretação que ele faz de seu papel.

As pessoas vivem em mundos de objetos e são guiadas em sua orientação e ação pelo significado desses objetos. Seus objetos, inclusive objetos de si mesmos, são formados, sustentados e transformados em sua interação com o outro. Esse processo geral deve ser visto, naturalmente, no caráter diferenciado que tem necessariamente por virtude do fato de que as pessoas vivem em grupos diferentes, pertencem a associações diferentes e ocupam posições diferentes, guiando-se por diferentes conjuntos de significados (BLUMER, 1969). Portanto, a concepção de autocuidado para cada cuidador familiar deve ser interpretada individualmente, considerando o mundo de objetos de cada um.

Algumas estudiosas em enfermagem no Brasil se inspiraram em Herbert Blumer (1969) como Consuelo Helena Aires de Freitas Lopes e Maria Salete Jorge, através do estudo sobre o “Interacionismo Simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem” (LOPES; JORGE, 2005). Outra seguidora dos preceitos de Blumer (1969) foi Albertisa Rodrigues Alves, orientanda de Consuelo Helena Aires de Freitas Lopes, através de sua dissertação sobre “O significado do processo de enfermagem para enfermeiros: uma abordagem interacionista” em 2007 pela Universidade Estadual do Ceará (ALVES, 2007).

3.1.2 Teoria Fundamentada nos Dados

A metodologia conhecida como teoria fundamentada nos dados (TFD) foi desenvolvida pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss em 1967. Recebeu este nome por descrever uma teoria que é derivada de dados reunidos e analisados sistematicamente. Por ser baseada em dados coletados, tende a ser mais realista se comparada com estudos especulativos ou experimentais, proporcionando maior discernimento e se constituindo em um importante guia para a construção ou para o avanço de teorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

É um método de pesquisa qualitativa usado para explorar os processos sociais presentes dentro das interações humanas e suas raízes se encontram no Interacionismo Simbólico (STREUBERT; CARPENTER, 1999). As raízes da teoria fundamentada foram estudadas por Benoliel (1996) que identificou as suas fases através de décadas: década de descobrimento (1960-1970), década de

desenvolvimento (1970-1980), década de difusão (1980-1990), e década de diversificação (1990 até o presente) (BENOLIEL, 1996 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A teoria fundamentada é um importante método de pesquisa para o estudo dos fenômenos em enfermagem. O método explora a riqueza e a diversidade da experiência humana e contribui para o desenvolvimento de teorias de médio-alcance em enfermagem, além de ajudar a explicar teoricamente lacunas entre teoria, pesquisa e prática. Ela tem sido aplicada em educação, prática e administração em enfermagem (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A teoria começou a influenciar o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem desde os anos 60. O foco principal da contribuição da teoria para o conhecimento de enfermagem através destas décadas foi na adaptação para a doença, infertilidade, adaptação e intervenções de enfermagem e o estudo de pessoas e de grupos vulneráveis (BENOLIEL, 1996 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999), como é o caso deste estudo, em que se trabalha com cuidadores familiares de adultos ou idosos dependentes.

Podem-se citar alguns exemplos de pesquisas realizadas no Brasil, usando a TFD, com alguns estudiosos em enfermagem como Alacoque Lorenzinni Erdmann, através do estudo “Construindo um modelo de sistema de cuidados” (ERDMANN et al., 2007). Maria Ribeiro Lacerda, orientanda de Alacoque Lorenzinni Erdmann também concluiu sua tese “Tornando-se profissional no contexto domiciliar: vivência do cuidado da enfermeira” pela Universidade Federal de Santa Catarina em 2000, utilizando-se da TFD (LACERDA, 2000).

A TFD como um método de pesquisa qualitativa é uma forma de pesquisa de campo que explora e descreve fenômenos em cenários naturais tais como hospitais, clínicas de pacientes terminais ou cuidados de enfermagem em casa, com o propósito de se aprofundar no funcionamento das práticas, comportamentos, crenças, atitudes e vivências de indivíduos ou grupos (POLIT; HUNGLER, 1991 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999). Por isso optou-se, neste estudo, por essa metodologia, em que se pode explorar e descrever esses fenômenos em dois ambientes distintos: o hospitalar e o domiciliar, sendo que o ambiente domiciliar se constituiu no cenário principal da pesquisa.

Na TFD, o pesquisador se encontra em um cenário naturalista, onde é impossível controlar sua presença e tentar removê-lo do estudo. Neste caso, ele

acaba levando experiência pessoal ao estudo, realçando o entendimento do problema (STERN, 1980 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999). A questão da pesquisa dentro dessa abordagem identifica o fenômeno a ser estudado e a amostragem é determinada pela geração de dados e suas análises. Teóricos fundamentados continuam a colher dados até que adquiram saturação que, no caso desta teoria, pode ser considerada quando os dados analisados não permitem mais a criação de novos códigos nem a expansão dos já existentes (HUTCHINSON, 1986 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

O processo de coleção de dados, codificação e análise ocorre simultaneamente e de forma circular. Neste caso, o pesquisador não pode começar o estudo com uma teoria preconcebida, mas permitindo que os construtos teóricos surjam a partir de dados coletados, salvo os casos em que o objetivo do pesquisador seja o de avançar nos estudos de uma teoria já existente (STRAUSS; CORBIN, 2008; STREUBERT; CARPENTER, 1999).

O processo de pesquisa na teoria fundamentada se desenvolve em cinco etapas: a coleção de dados empíricos; formação do conceito, desenvolvimento do conceito, modificação e integração do conceito e produção do relatório de pesquisa (STERN, 1980 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A primeira etapa, que é a de geração de dados, poderá ser feita através de entrevistas formais ou semiestruturadas, entrevistas informais, observação participante, periódicos, documentos ou da combinação dessas fontes. A escolha do método de tratamento e coleção dos dados é influenciada primariamente pela preferência do pesquisador. Pesquisadores geralmente gravam as entrevistas, transcrevendo-as (STREUBERT; CARPENTER, 1999). Neste estudo, foram utilizadas para a geração de dados pelo pesquisador as técnicas de observação participante, notas de campo registradas em um diário de campo e a entrevista semiestruturada, que foi gravada e transcrita.

A análise de dados ocorre com a descoberta de uma variável central que é utilizada como o conceito fundamental para a geração da teoria e se repete frequentemente, une dados, explica a variação em todo o dado, tem implicação para a mais geral ou convencional teoria, permite máxima variação e análise e move a teoria à frente por tornar-se mais detalhada (STRAUSS, 1987 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A segunda etapa se constitui na formação do conceito em que os pesquisadores coletam, codificam e analisam dados do começo do estudo, se constituindo em um método circular, permitindo a mudança de foco e a indução de achados para novas análises de dados (HUTCHINSON, 1986 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A terceira etapa é a codificação ou categorização que vem a ser o processo analítico de conceitualizar, reduzir, elaborar e relacionar dados. Entre os tipos de codificação têm-se: a codificação aberta, em que os dados coletados são examinados e separados em busca de suas similaridades e diferenças; a codificação axial, na qual os dados que foram separados durante a codificação aberta são reagrupados a categorias e relacionados a subcategorias; e a codificação seletiva, que é a etapa em que ocorre o processo de integrar e refinar a teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A quarta etapa se constitui no desenvolvimento do conceito em que as variáveis centrais para a investigação emergem, através de redução e comparação. E, por último, tem-se a produção do relatório de pesquisa, que deve dar aos leitores uma ideia das fontes dos dados, como os dados foram interpretados e como os conceitos foram integrados (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

Portanto, optou-se por essa metodologia a fim de se aprofundar na natureza das relações entre cuidadores familiares e familiares dependentes. Compreendendo esse fenômeno através de sua interação, que ocorre tanto no ambiente hospitalar quanto domiciliar, pode-se compreender como é estabelecido o autocuidado de cada cuidador, suas dificuldades e facilidades, assim como as estratégias utilizadas pelo cuidador para desenvolvê-lo.

3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes desta pesquisa foram adultos, a partir de 18 anos, que se caracterizaram como cuidadores principais e informais de um membro familiar adulto ou idoso dependente de cuidados no domicílio, após uma alta hospitalar, ou seja, com necessidades de auxílio para as AVDs e/ou AIVDs. Foram incluídos somente os que possuíam discernimento preservado, aceitaram espontaneamente participar da pesquisa e que residiam no município de Juiz de Fora (MG).

Para a identificação dos sujeitos, foi feita a avaliação do familiar dependente hospitalizado, utilizando-se da escala de capacidade de autocuidado adotada por Carpenito-Moyet (2009) em uma visita de enfermagem realizada no hospital selecionado, sendo incluída na pesquisa a família cujo familiar hospitalizado tivesse dependência que se classificasse entre os graus 2 e 4, porque é a partir do grau 2 que o paciente passa a depender do auxílio de outra pessoa para suprir sua demanda de autocuidado.

O número de participantes deste estudo seguiu o critério de saturação que, segundo Minayo, vem a ser “o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo” e “que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo” (MINAYO, 2010, p. 197-8).

Assim, as visitas domiciliares, seguidas de entrevista, foram realizadas com 11 familiares participantes, observando uma repetição nas respostas, reações, comportamentos, levando à saturação, já que, ainda que exploratório nesse trabalho de campo, não houve mais nenhum dado novo ou relevante que justificasse ampliar o número de participantes.

3.3 CENÁRIOS DA PESQUISA

O cenário inicial da pesquisa, onde os sujeitos foram identificados, foi o Hospital Universitário (HU) de Juiz de Fora, Minas Gerais. Foi realizado um levantamento das famílias de adultos e idosos dependentes nas clínicas médica e cirúrgica feminina e masculina desta instituição, através da busca ativa dos prontuários dos pacientes internados no 1º trimestre de 2011 e através da estratégia da visita de enfermagem.

O segundo cenário da pesquisa foi o domicílio das famílias selecionadas previamente no primeiro cenário (hospitalar) após a alta hospitalar do familiar dependente. De acordo com Castro (2009), na emissão da alta pela equipe de saúde, é considerado o equilíbrio orgânico do indivíduo de forma que este possa viver fora do ambiente hospitalar, mas que, por vezes, dependerá de cuidados externos que ficam a cargo da família, podendo gerar conflitos. Dessa forma, foram selecionados familiares cujo familiar dependente tivesse uma maior demanda no domicílio, de forma a observar a dinâmica familiar e como o familiar selecionado se

organizava nestes cuidados, se ele conseguiria promover o autocuidado tendo que cuidar de um familiar dependente. Portanto, optou-se por um intervalo mínimo de sete dias após a alta, para que a pesquisadora pudesse inserir-se no ambiente domiciliar dos sujeitos da pesquisa, de forma que o cuidador tivesse passado por um período mínimo de adaptação no domicílio junto ao seu familiar dependente.

A pesquisadora inseriu-se no domicílio dos sujeitos através da estratégia da visita domiciliar (VD) que tem sido utilizada para coleta de dados em pesquisas qualitativas no âmbito do SUS. A VD consolidou-se como uma ferramenta assistencial utilizada pelos profissionais das ESFs para a inserção e o conhecimento da realidade de vida da população, o que possibilita a criação de vínculos, o atendimento à saúde das famílias, a observação da infraestrutura existente, visando atender as diferentes necessidades de saúde das pessoas (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006).

A VD pode ser compreendida por um método de pesquisa qualitativa, uma técnica de interação e comunicação e um instrumento que precisa ser planejado e registrado. É utilizada como uma tecnologia para o cuidado (das pessoas e famílias), para o ensino (através da formação de profissionais e educação em saúde) e para pesquisas em saúde (com a comunidade). Além disso, a VD pode ser vista como uma estratégia fundamental para o desenvolvimento de uma prática profissional que atende ao modelo de atenção à saúde proposto pelo SUS (LOPES; SAUPE; MASSAROLI, 2008).

Como tecnologia, A VD pode ser classificada em tecnologia leve-dura: leve, por conter um saber profissional relacionado às formas de pensar e estruturar as situações de saúde; dura, por se tratar de uma tecnologia bem estruturada, normalizada e protocolada. Assim, para que a VD seja eficaz no desenvolvimento da Saúde da Família, é preciso que seja feito seu registro detalhado, através de um diário de campo que deve seguir um roteiro, no qual devem ser incluídos: dados de identificação; planejamento da visita; parte descritiva; parte reflexiva e avaliação da visita (LOPES; SAUPE; MASSAROLI, 2008).

3.4 CAPTAÇÃO DA REALIDADE EMPÍRICA

No dia 3 de janeiro de 2011, segunda-feira, foi iniciada a observação, nos prontuários dos pacientes internados, da condição de saúde atual dos mesmos,

identificando aqueles que evidenciavam possibilidade de maior grau de dependência. Foram abordadas as famílias dos pacientes previamente estratificados por meio de uma visita de enfermagem, quando lhes foram fornecidos os esclarecimentos sobre a pesquisa e feita, junto com elas, a avaliação do grau de dependência do paciente. Posteriormente, a captação dos dados empíricos ocorreu no ambiente domiciliar onde vivem os sujeitos, através da VD, marcada previamente conforme as disponibilidades e aceitação dos sujeitos em participar da pesquisa. A pesquisadora também utilizou como recurso a técnica da observação participante, fazendo o registro de notas em um diário de campo.

Queiroz e outros (2007) salientam que a observação participante se constitui em uma importante ferramenta para a construção do conhecimento em pesquisas na área de saúde, principalmente as relacionadas à comunidade, capaz de responder à necessidade de compreender com profundidade a realidade do sujeito em seu ambiente natural, contribuindo também para comprovar ou não os relatos dos sujeitos.

A observação participante é vista por Minayo (2010) como uma técnica em que o pesquisador vivencia a realidade social dos sujeitos do estudo, contribuindo para a mudança de comportamento do grupo observado de forma não intencional.

A observação participante é uma técnica de pesquisa qualitativa que examina, com todos os sentidos, um evento dentro de um contexto, sendo usada na descrição de um problema previamente definido, exigindo treinamento para que os sentidos possam estar voltados para o objeto de pesquisa. A observação é importante para se apreender o que não pode ser dito ou escrito, como o ambiente, comportamentos e a linguagem não verbal, tendo como objetivo conhecer e compreender a realidade. Ela exige treinamento de memória, sendo essencial a tomada de pequenas notas discretamente, que devem ser expandidas posteriormente (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Portanto, é necessário seu registro em um diário de campo, que é um local onde o pesquisador toma notas, como, por exemplo, de suas impressões a respeito de conversas e observações de comportamentos (MINAYO, 2010). De acordo com Bogdan e Biklen (1999, p. 152), as notas de campo são constituídas por dois tipos de materiais, sendo um descritivo, em que o pesquisador preocupa-se em “captar uma imagem por palavras”, do lugar, das pessoas e de suas ações; e outro reflexivo,

que se constitui nas observações apreendidas pelo pesquisador de acordo com seu ponto de vista.

Neste estudo foi considerado que a observação tenha sido participante porque a pesquisadora observou durante as VDs que todas as famílias preparavam-se para recebê-la no domicílio e, mesmo de forma não intencional, sua presença modificava o ambiente. A pesquisadora também observou que as famílias eram carentes de orientações sistematizadas e, geralmente, aproveitavam sua presença para esclarecer dúvidas e conseguir orientações e apoio.

Além da observação participante, foi realizada uma entrevista semiestruturada, seguindo-se um roteiro desenvolvido previamente pelo entrevistador (Apêndice A). Este tipo de entrevista facilita a abordagem, assegurando a cobertura dos pressupostos do pesquisador (MINAYO, 2010).

Também se adotou a entrevista semiestruturada por se tratar de uma estratégia de coleta de dados que pode ser aplicada a um número maior de pessoas, inclusive as que não sabem ler e escrever, além de favorecer a observação da comunicação não verbal da pessoa entrevistada (GIL, 1996). Assim, podem-se observar as expressões não verbais, as pausas, tom de voz e até mesmo emoções expressas pelo entrevistado, o que poderá ser mencionado posteriormente, tornando mais rica a coleta de dados. A entrevista foi gravada e, posteriormente, transcrita de forma fidedigna para não perder a essência das respostas.

Todos os dados coletados durante as visitas, tanto no ambiente hospitalar quanto domiciliar, através da observação participante, das notas de campo e das entrevistas, permitiram à pesquisadora realizar a técnica da triangulação dos dados. A triangulação é uma abordagem de pesquisa que usa a combinação de mais de uma estratégia de pesquisa em uma única investigação. São descritos quatro tipos de triangulação para pesquisa qualitativa: triangulação de dados; triangulação de métodos; triangulação de investigadores e triangulação de teorias (DENZIN, 1970 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999), sendo proposto um quinto tipo de triangulação, a triangulação múltipla, que usa a combinação de duas ou mais técnicas de triangulação em um único estudo (MITCHELL, 1986 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999).

Na triangulação de dados, utilizada no estudo proposto, foram incluídas mais de uma fonte de dados em uma única investigação. Três tipos de triangulação de dados são descritos por Denzin (1989): tempo, espaço e pessoa, sendo utilizado o

tipo de triangulação de dados que é relevante para o fenômeno sobre estudo (DENZIN, 1989 apud STREUBERT; CARPENTER, 1999). Neste caso, o pesquisador deve planejar coletar dados de todas as fontes apropriadas, todos os pontos no tempo e de todas as pessoas apropriadas.

Neste estudo, os três tipos de triangulação de dados descritos por Denzin (1989) foram utilizados, pois os dados foram coletados em momentos distintos da vida dos cuidadores, no período em que estavam em ambiente hospitalar e, posteriormente, domiciliar, além de terem sido coletados dados de cuidadores familiares com laços de parentesco diversos (filhas, mães, cônjuges, sobrinhos) (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A triangulação é usada para confirmar achados e conclusões. As confirmações ocorrem quando a informação é comparada e contrastada de diferentes posições estratégicas, permitindo descrever como os achados ocorrem sob diferentes circunstâncias, auxiliando a validação dos achados. O resultado da triangulação é uma ampla e mais holística descrição do fenômeno estudado, contribuindo para o rigor de um estudo qualitativo (STREUBERT; CARPENTER, 1999).

A etapa exploratória do trabalho de campo foi iniciada somente após a pesquisadora obter o parecer favorável do Comitê de Ética do Hospital Universitário de Juiz de Fora, MG, cujo protocolo é de número 103-420-2010, onde a pesquisa foi realizada (Anexo C).

No desenvolvimento desta etapa investigativa exploratória, os objetivos do estudo foram explicados aos familiares que aceitaram se incluir como sujeitos, garantindo-lhes o seu anonimato e a liberdade de participar ou não da pesquisa em questão. Foram esclarecidos, em linguagem acessível, que os possíveis participantes poderiam recusar-se ou ainda retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa.

Também foi apresentado e lido para os sujeitos um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elaborado em duas vias, ambas assinadas por pesquisador e sujeito, ficando uma via de posse de cada um (Anexo D). O TCLE obedeceu aos critérios estabelecidos pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que preconiza e regulamenta os aspectos ético-legais da pesquisa com seres humanos (BRASIL, 1996). Enfatizou-se, neste, que não seria realizado nenhum procedimento no corpo dos participantes e que a abordagem

metodológica adotada iria expor-lhes a riscos mínimos que, caso se manifestassem, os sujeitos seriam ressarcidos pela pesquisadora.

Para garantir o anonimato, os nomes dos cuidadores e de seus familiares dependentes foram modificados para pseudônimos, a fim de preservar a identidade dos sujeitos selecionados conforme normas da Resolução 196/96 (BRASIL, 1996). Os dados coletados (notas de campo, CD com as entrevistas gravadas, bem como a sua transcrição) ficarão arquivados pela coordenadora da pesquisa por um período de cinco anos e serão destruídos posteriormente.

4 DESCRIÇÃO DO CENÁRIO, SUJEITOS E EXPLORAÇÃO DA QUESTÃO DO ESTUDO

Neste item, serão descritos os achados decorrentes da primeira fase da pesquisa, realizada com a finalidade de descrição e exploração do campo e da questão norteadora do estudo que foi: como um membro da família, na condição de cuidador, realiza o autocuidado ao ter que cuidar de um familiar dependente de cuidados em casa, ou seja, como o faz e de quais estratégias ele lança mão para desenvolver o autocuidado e para aliviar-se das possíveis tensões do papel de cuidador?

4.1 O CENÁRIO DE ATENÇÃO À SAÚDE NO MUNICÍPIO DE JUIZ DE FORA (MG)

Para se ter conhecimento da atenção à saúde no município foi utilizado como referencial um instrumento de gestão local (plano anual de saúde do município 2010-2013) da Secretaria Municipal de Saúde de Juiz de Fora.

O município de Juiz de Fora é um importante polo industrial, cultural e de serviços de Minas Gerais, sendo referência em serviços de educação e saúde, principalmente para a Zona da Mata Mineira e municípios limítrofes do Rio de Janeiro. Tem uma população estimada pelo IBGE 2009 de 526.709 habitantes, com extensão territorial de 1.437.000km² (JUIZ DE FORA, 2010).

O perfil populacional do município vem acompanhando a tendência mundial, com a desaceleração da taxa de crescimento e evolução da pirâmide etária nas faixas de maior idade. Segundo dados do IBGE 2009, 12,51% de sua população têm idade igual ou superior a 60 anos, acima das médias de Minas Gerais e do Brasil, com conseqüente aumento das doenças crônicas, demandando ações assistenciais voltadas para essa população e qualificação específica de profissionais (JUIZ DE FORA, 2010).

As principais causas de óbitos no município estão relacionadas a doenças do aparelho circulatório (28%), seguidas de neoplasias (17,1%) e de doenças do aparelho respiratório (11,7%). Quanto à mortalidade proporcional por faixa etária, verifica-se alta concentração de óbitos em pessoas acima de 50 anos de idade (79,2%) e um percentual pequeno de óbitos nas idades jovens em decorrência de

causas externas. Destas últimas, os acidentes de trânsito ocupam o primeiro lugar no município (JUIZ DE FORA, 2010).

A Saúde da Família é a estratégia de implementação da Atenção Primária em Saúde (APS) que foi implantada gradativamente no município desde 1995. A rede de APS é constituída por 57 Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS) em oito regiões administrativas e 12 regiões sanitárias, distribuídas da seguinte forma: 42 UAPSs na área urbana e 15 na área rural. Nestas UAPSs, existem 84 equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF), sendo 80 na área urbana e quatro na área rural, com cobertura de cerca de 49%. Com o modelo tradicional de assistência são 21 equipes, sendo 12 na área urbana (duas delas com Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e nove na área rural). As duas unidades com PACS necessitam de reestruturação para ampliar a atenção dispensada à comunidade destas localidades através da ESF (JUIZ DE FORA, 2010).

A cobertura total no município em APS é de 79%. Esta cobertura é baseada nos dados populacionais da abrangência das unidades, mas se observa que na prática a população descoberta é maior, o que se torna um entrave para a garantia da universalidade do acesso e a integralidade da atenção, bem como a organização de redes assistenciais complementares (JUIZ DE FORA, 2010).

O município realiza ações de promoção à saúde de forma sistematizada através da ESF em eventos e campanhas e de ações de educação em saúde, para a população em geral e grupos específicos. As campanhas para prevenção de doenças são realizadas pela Vigilância em Saúde. O município cumpre compromissos e participa de todas as campanhas nacionais de vacinação, mas não tem atingido as metas preconizadas, ficando com os resultados aquém do esperado (JUIZ DE FORA, 2010).

Na atenção secundária (especializada), as unidades existentes são próprias, alugadas ou cedidas e necessitam de equipamentos, reformas e adequações. O PAM Marechal é o maior centro de assistência de média complexidade da Macrorregião Sudeste de Minas Gerais. Conta com laboratório, diversos consultórios médicos para atender as especialidades e realiza pequenas cirurgias ambulatoriais. Localiza-se no centro da cidade, o que facilita o acesso do usuário (JUIZ DE FORA, 2010).

Os usuários são referenciados pelas UAPSs, Serviços de Urgência e Emergência e pelos municípios pactuados, para atendimento nos departamentos e

serviços localizados no PAM Marechal, e outros: Departamentos de Clínicas Especializadas (DCE) e os dois serviços que coordena: Serviço de Ostomizados e Serviço de Controle, Prevenção e Tratamento do Tabagismo (SECOPTT). Ainda funcionam neste prédio os Serviços de Fisioterapia, a Regulação do Programa de Atenção à Saúde Auditiva e do Serviço de Referência em Medicina e Reabilitação e Serviço de Controle de Hipertensão, Diabetes e Obesidade (SCHDO); Departamento de Práticas Integradas Complementares (DPIC). O Serviço de Controle de Hipertensão, Diabetes e Obesidade (SCHDO) desenvolve o Programa HIPERDIA, com o cadastramento e acompanhamento de 24.000 pacientes hipertensos e diabéticos (JUIZ DE FORA, 2010).

Os demais departamentos se encontram localizados em áreas diversas onde o atendimento funciona em prédios distintos: Departamento da Criança e do Adolescente (DCA); Departamento da Saúde do Idoso (DSI); Departamento da Saúde da Mulher (DSM); Departamento da Saúde Mental (DSME); Departamento da Saúde Bucal (DSB). Há necessidade de melhorar o acesso e vale destacar que as especialidades mais procuradas são: UTI neonatal, gravidez de alto risco, ortopedia e oncologia. O Laboratório Central realiza mais de 60 mil exames por mês, em média complexidade, da população local e dos municípios pactuados (JUIZ DE FORA, 2010).

A assistência em saúde mental está em fase de reestruturação de acordo com o preconizado pelo Ministério da Saúde (MS) e diretrizes da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SES/MG). Foram implantadas Residências Terapêuticas (RT); o programa de desospitalização “De volta para a casa” e a ampliação do número de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Já estão implantados dois CAPS II, um CAPS Álcool e Drogas (AD) e um CAPS Infância e Juventude (IJ) (JUIZ DE FORA, 2010).

Nota-se, porém, que, por conta da departamentalização organizativa, que a atenção especializada no município, apesar dos esforços, não conseguiu ainda trabalhar as interfaces com a atenção primária e a urgência e emergência (JUIZ DE FORA, 2010).

A rede hospitalar no município (atenção terciária), conforme dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), possui um total de 2.920 leitos, sendo 2.052 conveniados ao SUS, incluindo leitos cirúrgicos, clínicos, obstétricos, pediátricos, UTI adulto e neonatal, Hospital Dia/AIDS e outras

especialidades (pacientes crônicos, tisiologia e psiquiatria). Juiz de Fora está pactuada com cerca de 135 municípios para atendimento hospitalar de média complexidade, que acessam a central de vagas do município e central de marcação macrorregional/MG, utilizando o Sistema SUSFácil, que regula o acesso à internação. Cerca de 17 microrregiões de saúde estão pactuadas com o município de Juiz de Fora para o atendimento hospitalar de alta complexidade, uma vez que o município é referência macrorregional (JUIZ DE FORA, 2010).

O município de Juiz de Fora já iniciou o processo de adesão ao que prevê a Resolução SES/MG nº 2.132/09 quanto à implementação e implantação do Protocolo de classificação de risco no serviço de urgência e emergência, estabelecendo a implantação de 48 pontos de atenção, sendo cinco nos serviços de urgência e emergência e 43 na atenção primária (JUIZ DE FORA, 2010)

De acordo com relatórios disponibilizados através do SUSFácil, são realizadas nos Serviços de Urgência e Emergência em média 450 internações por mês e processadas em média 400 altas hospitalares. São realizadas aproximadamente 500 cirurgias por mês de pequeno porte e 250 mensais de maior complexidade nas especialidades: bucomaxilofacial, cirurgia geral, cirurgia plástica, cirurgia de tórax, cirurgia vascular, neurocirurgia, traumatologia, proctologia e urologia, além de procedimentos ambulatoriais, tais como: nebulização, curativos, instalações de aparelhos gessados e imunizações. Esses serviços realizam transfusões e procedimentos hemoterápicos, incluindo atendimentos de urgência em portadores da doença falciforme que necessitam da aplicação do fator sanguíneo. O transplante de órgãos, tecidos e células, prestado pelo município é considerado procedimento estratégico, financiado pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) (JUIZ DE FORA, 2010).

O município também possui laboratório de análises clínicas próprio, que realiza cerca de 20 mil exames de pacientes internados por mês, em observação ou encaminhados pelos Departamentos da Unidade Regional Leste, Norte, Pronto Atendimento Infantil (PAI) e Departamento da Criança e Adolescente. Realiza ainda cerca de 200 atendimentos odontológicos por mês em urgência e emergência, em regime de plantão. Dispõe de uma central de abastecimento farmacêutico que faz o controle dos medicamentos dispensados através do *software* HOSPUB/DATASUS/MG. Possui máquina unitalizadora de medicamentos sólidos orais, adquirida com recursos do Pró-Hosp (JUIZ DE FORA, 2010).

A atenção em urgência e emergência pré-hospitalar é oferecida através dos Departamentos de Urgência e Emergência Norte e Leste (DURN e DURL), que funcionam 24 horas. O Serviço de atendimento móvel em urgência (SAMU) é o principal componente móvel da Política Nacional de Atenção às Urgências e atende 24 horas pelo número 192. O serviço é dotado de quatro Unidades Móveis de Suporte Básico (USB) e uma Unidade Móvel de Suporte Avançado (USA) (JUIZ DE FORA, 2010).

A assistência prestada pelo Departamento de Internação Domiciliar (DID) é realizada através do fornecimento de equipamentos médico-hospitalares e aparelhos de autoajuda por serviços terceirizados, responsáveis também pela manutenção destes. Os curativos são realizados em áreas descobertas e em UAPSs tradicionais e nos finais de semana e feriados nas áreas de abrangência da ESF também. O DID, atualmente, possui 327 internos domiciliares cadastrados, conta com um hospital de retaguarda e com apenas uma ambulância pequena, simples, sem aspirador e sem oxigênio, cedida pelo Samu, utilizada somente para realizar curativos (JUIZ DE FORA, 2010).

O município ainda conta com serviços de anatomia patológica, citopatologia, raios-X e tomografia computadorizada terceirizados. Realiza ultrassonografia e colonoscopia de pacientes internados e/ou encaminhados do DCE, endoscopia e eletroencefalogramas em pacientes agendados internamente e de urgência e emergência. Este último exame é realizado para constatação de morte encefálica, seguindo protocolo da CIHDOTT (Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante) (JUIZ DE FORA, 2010).

A assistência farmacêutica configura-se como uma das áreas mais críticas da assistência à saúde do município. A deficiência na assistência farmacêutica impacta a resolubilidade da APS. Faltam medicamentos devido ao processo burocrático para licitação e compra dos mesmos e, ao mesmo tempo, existem medicamentos com pequeno prazo de validade. Somente a população coberta por unidade de saúde recebe medicação, enquanto a população descoberta não tem acesso aos mesmos (JUIZ DE FORA, 2010).

4.1.1 O Hospital Universitário da UFJF

O Hospital Universitário (HU) da UFJF foi escolhido para a seleção dos sujeitos da pesquisa por se tratar de uma instituição de ensino e pesquisa com infraestrutura compatível ao desenvolvimento do estudo e por ter como uma de suas missões o incentivo à produção de conhecimentos em diferentes áreas da saúde. Além disso, trata-se de uma instituição hospitalar que integra a rede SUS macrorregional, ofertando cuidados de saúde de média e alta complexidade.

O HU/UFJF, com 45 anos de existência, oferta serviços de saúde em 30 especialidades e é centro de referência no atendimento a doenças neurológicas imunomediadas, na reabilitação de hanseníase, referência em hepatologia, transplante de medula óssea e tratamento de fibrose cística. Atende os usuários do SUS da macrorregião sudeste de Minas Gerais, que inclui 95 municípios, os vindos de outras regiões do estado e, ainda, outros residentes em cidades da região centro-sul do estado do Rio de Janeiro (UFJF, 2011).

4.2 PRIMEIRA ETAPA: VISITA DE ENFERMAGEM COMO ESTRATÉGIA DE IDENTIFICAÇÃO E APROXIMAÇÃO DOS SUJEITOS SEGUNDO O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO FAMILIAR HOSPITALIZADO

Na primeira fase da coleta de dados, utilizou-se dos recursos de busca ativa nos prontuários e da visita de enfermagem para selecionar os sujeitos para o estudo que seriam os cuidadores familiares de adultos ou idosos dependentes. Esta primeira fase teve a duração de um trimestre, sendo que os dados foram coletados de janeiro a março de 2011.

A preferência na escolha dos familiares foi dada aos cuidadores principais, assim chamadas aquelas pessoas que ficavam a maior parte do tempo com o familiar dependente de cuidados, em vez daqueles cuidadores familiares que tinham contato com o familiar dependente esporadicamente. Também foram escolhidos cuidadores informais que, além de não terem sido contratados para o cuidado, não tinham nenhum preparo científico para administrá-lo.

Os familiares foram selecionados através de uma visita de enfermagem que classificava cada paciente conforme sua capacidade para o autocuidado, usando a escala adotada por Carpenito-Moyet (2009) para a avaliação da capacidade de

autocuidado. Convém ressaltar que foram incluídas na pesquisa as famílias cujo familiar hospitalizado apresentava dependência que se classificava entre os graus 2 e 4 dentro da escala para a avaliação da capacidade de autocuidado. Foram registrados todos os pacientes admitidos a partir de 1º de janeiro de 2011 até o dia 31 de março de 2011. Ressalta-se que, nesse trimestre, anualmente, o número de internações restringe-se por ser o período de férias acadêmicas e ingresso de residentes nos programas.

As pastas contendo esses registros foram arquivadas e ficarão guardadas com a orientadora da pesquisa por um prazo de cinco anos, a título de registros e publicações. Posteriormente, estes dados serão destruídos.

A coleta de dados iniciou-se numa segunda-feira, dia 3 de janeiro de 2011. Daí em diante, prosseguiu durante três dias na semana (nas segundas, quartas e sextas-feiras), buscando-se obter o acompanhamento do universo de registros de pacientes internados a partir daquela data. Utilizou-se de um caderno para os registros dos dados coletados, que se constituiu no diário de campo. Além deste, foi elaborado um formulário de modo que, em uma página de papel A4, era possível proceder ao registro de seis pacientes (Apêndice B). A finalidade desse formulário era captar dados relacionados à internação (nome do paciente, gênero, idade, número do leito, data da admissão, motivo da internação, estado civil, cor, profissão, endereço, telefone, grau de dependência para o autocuidado, quem era o cuidador principal e data da alta), facilitando o acompanhamento até o momento da alta e contribuindo para a caracterização e escolha dos sujeitos da pesquisa.

Esse formulário contribuiu também para a classificação da dependência do familiar hospitalizado, conforme a escala de capacidade de autocuidado, e para orientar a identificação do cuidador principal (o familiar responsável pelos cuidados da pessoa dependente em casa). Com esse formulário, foi organizado um banco de dados para cada uma das unidades de internação incluídas na pesquisa: Medicina de Mulheres (MM), Medicina de Homens (MH), Cirurgia de Mulheres (CM) e Cirurgia de Homens (CH), contribuindo para a posterior classificação do grau de dependência do paciente hospitalizado e análise.

Optou-se por fazer as visitas aos pacientes admitidos a partir da data de início da pesquisa no horário de visitas dos familiares, que, na instituição selecionada, ocorria das 18:30 às 19:30 horas. A pesquisadora chegava com uma hora de antecedência a fim de consultar os prontuários e registrar todos os pacientes

admitidos no setor conforme os critérios de inclusão na pesquisa (a partir de 18 anos, com residência em Juiz de Fora e com graus de dependência entre 2 e 4).

Durante as duas semanas do início desta fase, observou-se que os pacientes que apresentavam algum grau de dependência ficavam com acompanhante, mesmo os de idade inferior a 60 anos. O contato com os enfermeiros responsáveis pelas unidades incluídas na pesquisa foi fundamental para esclarecer esse ponto, e as visitas para coleta de dados passaram a ocorrer no início da tarde, já que as rotinas para o cuidado de enfermagem eram mais intensas no período da manhã.

Após a realização dos registros das observações em forma de tópicos e esquemas, no diário de campo e impressos, a partir das visitas no hospital, a pesquisadora retornava para casa a fim de fazer a expansão dessas notas de campo, explicando, com riqueza de detalhes, tudo o que havia sido observado na visita hospitalar. Assim, conforme sugestão de Bogdan e Biklen (1999), a pesquisadora, logo após a realização da coleta de dados, tornava mais detalhada cada nota de campo. Tal procedimento objetivava evitar que os dados e observações se perdessem ou fossem esquecidos.

Nos primeiros dias em campo, foram observadas as características e dinâmica de funcionamento, bem como os números de leitos das unidades envolvidas na pesquisa.

4.2.1 Unidades de internação cirúrgica

As unidades cirúrgicas do primeiro cenário da pesquisa são denominadas de Cirurgia de Homens (CH) e Cirurgia de Mulheres (CM), contíguas entre si e localizadas no mesmo andar (segundo andar), próximas ao Centro Cirúrgico (CC) e Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Nessas unidades, são dispensados os cuidados relacionados ao pré e ao pós-operatório, envolvendo equipe multiprofissional. O hospital realiza cirurgias de pequeno, médio e grande porte, excetuando-se as cirurgias cardíacas, neurocirurgias e cirurgias ortopédicas, cuja pactuação para esses procedimentos na rede SUS é feita com uma instituição filantrópica.

Constatou-se que a CH tem cinco enfermarias, sendo: quatro enfermarias com seis leitos (enfermarias de números um a quatro) e uma enfermaria da nefrologia com três leitos, somando um total de 27 leitos. A distribuição é feita da seguinte forma: a enfermaria masculina de número um tem seis leitos (leitos um a

seis); a enfermaria masculina de número dois tem seis leitos (leitos sete a 12); a enfermaria da nefrologia tem três leitos (leitos 13 a 15); a enfermaria masculina de número quatro tem seis leitos (leitos 16 a 21); e a enfermaria masculina de número cinco tem seis leitos (leitos 22 a 27).

Já a CM tem três enfermarias com cinco leitos, sendo que uma dessas comporta a internação de pacientes específicas da ginecologia e uma enfermaria com seis leitos. Na parte feminina, ainda havia uma pequena enfermaria com um leito que era reservado para a internação de parentes de funcionários ou para casos especiais, como era o de um presidiário que estava sendo escoltado. Assim, são 22 leitos no total na CM que se dividem da seguinte forma: a enfermaria feminina de número sete tem seis leitos (leitos 32 a 37); a enfermaria feminina de número oito tem cinco leitos (leitos 38 a 42); a enfermaria feminina de número nove tem cinco leitos (leitos 43 a 47); a enfermaria feminina de número dez tem cinco leitos (leitos 48 a 52).

Na CM, foram registradas 63 internações em janeiro de 2011, sendo que 34 pacientes eram provenientes de outros municípios da macrorregião sudeste de Minas Gerais, e duas pacientes eram menores de 18 anos, tendo sido, portanto, excluídas do estudo. As outras 27 pacientes eram residentes em Juiz de Fora e maiores de idade, sendo selecionadas para o estudo. Dessas 27 pacientes, 25 foram classificadas com grau de dependência 0 da escala de classificação para a capacidade de autocuidado, sendo que apenas duas pacientes foram classificadas com grau de dependência 2, necessitando do auxílio de outras pessoas. Assim, apenas duas pacientes foram incluídas no estudo.

Nesta primeira etapa de coleta de dados na CM, em relação às 27 pacientes selecionadas, não foram registrados óbitos, registrando-se apenas uma transferência para a UTI. Uma paciente permaneceu internada e as outras 25 evoluíram para alta hospitalar na condição de “curadas”.

Na CH, dos 95 pacientes internados no total em janeiro de 2011, 53 eram provenientes de outros municípios da macrorregião sudeste de Minas Gerais, e dois pacientes eram menores de 18 anos, sendo, portanto, excluídos do estudo. Foram registrados 40 pacientes residentes em Juiz de Fora e maiores de 18 anos que se enquadravam nos critérios de inclusão da pesquisa. Com a aplicação da escala de capacidade de autocuidado, desses 40 pacientes, 31 foram classificados com grau de dependência 0, sendo independentes para o autocuidado; oito pacientes com

grau de dependência 2, dependendo do auxílio de outras pessoas; e um paciente com grau de dependência 4, sendo classificado como dependente/incapaz. Dessa forma, seguindo os critérios de inclusão, apenas nove pacientes foram incluídos na pesquisa na CH.

Desses nove pacientes, um deles, o que foi classificado com grau de dependência 4, foi selecionado para a visita domiciliar após a alta hospitalar. Era uma paciente internada na enfermaria da nefrologia e que tinha uma única filha que a acompanhava no hospital e prestava cuidados especializados a ela no domicílio. Essa paciente recebeu alta na condição de “melhorada” e foi para o domicílio com uma sonda enteral para dieta e com um cateter de diálise peritoneal. A paciente ficou internada por 22 dias.

Dos 40 registros dos pacientes selecionados para o estudo, no primeiro trimestre de 2011, não foi registrado nenhum caso de transferência ou óbito, seis pacientes continuaram internados, uma paciente obteve alta “melhorada”, enquanto 33 pacientes deixaram o setor na condição de alta “curada”.

O número de dias de internação dos pacientes nas clínicas cirúrgicas (CM e CH), onde foi observada uma maior rotatividade, variou entre um e 22 dias, como foi o caso da paciente cuja família foi selecionada para a visita domiciliar (VD).

Os pacientes que ficaram mais de uma semana no setor foram os da nefrologia, pacientes com insuficiência renal crônica e que realizavam hemodiálise. Observou-se que, quando os pacientes saíam da fase aguda de uma doença ou agravo e passavam à fase crônica, era rotina do setor transferir estes pacientes para as clínicas médicas, que são unidades de referência para pacientes em tratamento crônico.

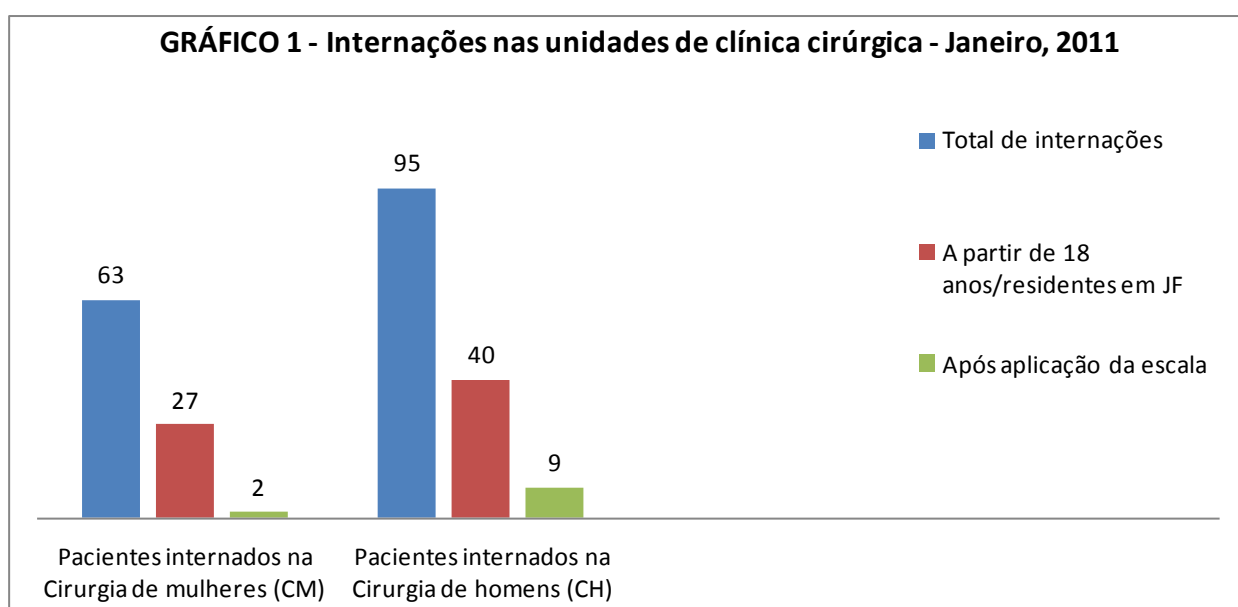
Em segundo lugar, por tempo no setor, estavam as pessoas submetidas à retirada de abscesso que necessitavam de tratamento com antibióticos. E, por último, uma idosa que havia sido transferida da clínica médica (MM) para extirpação de tumor abdominal, que ficou 13 dias no setor, e teve complicações que a levaram à UTI, vindo a óbito posteriormente. Já os menores períodos de internação nas clínicas cirúrgicas estavam relacionados às pequenas cirurgias, como as herniorrafias, em que, geralmente, os pacientes deixavam o hospital no dia seguinte à cirurgia.

Dessa forma, no mês de janeiro, houve somente um caso de transferência para a UTI e nenhum caso de óbito. O restante dos pacientes recebeu alta

hospitalar. Convém ressaltar que o mês de janeiro é período de férias dos serviços de ginecologia, o que resulta em menor número de internações para procedimentos cirúrgicos.

O Gráfico 1, referente às internações nas clínicas cirúrgicas (CM e CH) no mês de janeiro de 2011, evidenciou o número total de internações, o número de pacientes registrados conforme os critérios de seleção da pesquisa e o número de pacientes registrados depois da aplicação da escala para a avaliação da capacidade de autocuidado.

GRÁFICO 1 – Internações nas unidades de clínica cirúrgica, HU/JF, janeiro 2011.



Fonte: As autoras

A partir do segundo mês desta fase do trabalho de campo, optou-se por seguir com a pesquisa somente nos setores de clínicas (MM e MH), considerando-se a observação de que o perfil dos pacientes internados nestas unidades evidenciava um maior grau de dependência para o autocuidado, segundo a escala de grau de dependência adotada. O tempo de permanência dos pacientes hospitalizados nos setores de clínica era maior, caracterizando um perfil de adultos e idosos portadores de doenças crônicas com maior grau de dependência para o autocuidado. Assim, em fevereiro de 2011, foi encerrado o ciclo de observação nas clínicas cirúrgicas.

Do segundo mês da coleta de dados em diante, as sessões de observação, por meio da visita de enfermagem, passaram a ser de, aproximadamente, uma hora em cada uma das unidades de clínica, possibilitando uma pormenorização, seja na

observação dos detalhes, seja no registro das notas de campo. Quando a pesquisadora realizava a pesquisa nos quatro setores, ficava de 30 a 40 minutos em cada setor para fazer os registros e realizar uma breve visita de enfermagem.

Outro aspecto que se evidenciou a partir daí foi a ampliação do tempo com as famílias, estabelecendo um relacionamento de confiança entre a pesquisadora e os possíveis sujeitos da pesquisa, o que consolidava um vínculo prévio à segunda fase da coleta de dados, que seria no domicílio dessas famílias, após a alta hospitalar.

4.2.2 Unidades de internação clínica

As clínicas médicas feminina e masculina situam-se no segundo e terceiro andares do hospital respectivamente. São denominadas de Medicina de Mulheres (MM) e Medicina de Homens (MH) e têm um total de oito enfermarias, sendo seis enfermarias com três leitos cada uma e duas enfermarias com quatro leitos, num total de 26 leitos em cada clínica. A primeira enfermaria, com os leitos de um a quatro, geralmente era destinada a pacientes em precaução respiratória e/ou de contato que precisavam ficar em isolamento. E, quando havia um paciente em isolamento em alguma enfermaria, os outros leitos daquela enfermaria eram interditados. A última enfermaria destinava-se a pacientes com doenças infecciosas e parasitárias (DIP).

Na MM, as enfermarias são divididas da seguinte forma: enfermaria de número um com quatro leitos (numerados de um a quatro) que geralmente são destinados para os pacientes em isolamento; enfermaria de número dois com quatro leitos (leitos de números cinco a oito); enfermaria de número três com três leitos (leitos de nove a 11); enfermaria de número quatro com três leitos (leitos de 12 a 14); enfermaria de número cinco com três leitos (leitos de 15 a 17); enfermaria de número seis com três leitos (leitos de 18 a 20), enfermaria de número sete com três leitos (de 21 a 23) e a enfermaria de número oito com três leitos (de 24 a 26) que se destinam aos pacientes da DIP.

Foi identificado, no trimestre estudado, um total de 311 internações, sendo 175 internações na MM e 136 na MH. No período, a MM apresentou um total de 175 internações, sendo que, destas, 55 pacientes eram provenientes de outros municípios da macrorregião sudeste de Minas Gerais, e uma paciente era menor de 18 anos, tendo sido, portanto, excluídas do estudo. As outras 119 pacientes eram

maiores de 18 anos e residentes em Juiz de Fora, tendo sido selecionadas para o estudo como pode ser verificado na Tabela 1.

TABELA 1 – Distribuição dos pacientes internados na medicina de mulheres segundo o grau de dependência para o autocuidado. HU/JF, 1º trimestre, 2011.

GRAU DE DEPENDÊNCIA PARA O AUTOCUIDADO	JANEIRO	FEVEREIRO	MARÇO	TOTAL	PERCENTUAIS
Grau 0	26	24	13	63	53 %
Grau 1	01	00	01	02	1,70%
Grau 2	08	16	10	34	28,50%
Grau 3	02	04	04	10	8,40%
Grau 4	05	00	05	10	8,40%
Pacientes classificados	42	44	33	119	100%
Pacientes incluídos na pesquisa	15	20	19	54	45,37%

Fonte: As autoras

Observou-se que, das 119 mulheres classificadas, 53% apresentaram grau dependência 0, sendo, portanto, consideradas independentes para o autocuidado. Em segundo lugar, estavam as pacientes com grau de dependência 2 (28,50%), necessitando do auxílio de outras pessoas para a realização do autocuidado. Em terceiro lugar, seguiram empatadas mulheres com graus de dependência 3 e 4 (8,40%), que necessitavam tanto da ajuda de outras pessoas e de equipamentos, quanto as mulheres totalmente dependentes respectivamente. Por último, ficaram as mulheres com grau de dependência 1 (1,70%), que necessitavam apenas de equipamento auxiliar, como o uso de uma muleta, por exemplo, para o autocuidado.

Destas 119 pacientes, após a classificação da escala da capacidade de autocuidado com graus de dependência a partir de 2 (graus 2, 3 e 4), que são os graus de relevância para o estudo por indicarem a necessidade do cuidador familiar, 54 pacientes (45,37%) foram incluídas na pesquisa.

Do total das 119 pacientes classificadas, registrou-se a ocorrência de cinco transferências para a clínica cirúrgica, quatro para outro hospital, duas para a

Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do próprio hospital, uma para a UTI de outro hospital, uma alta por evasão, uma alta a pedido, oito óbitos, 86 altas na condição de “melhorada” e 11 mulheres permaneceram internadas após o término da coleta de dados.

Já na MH, os leitos se dividiam da seguinte forma: enfermaria de número um com quatro leitos (numerados de quatro a sete) que também eram reservados geralmente aos pacientes em isolamento; enfermaria de número dois com quatro leitos (leitos oito a 11); enfermaria de número três com três leitos (leitos 12 a 14); enfermaria de número quatro com três leitos (leitos 15 a 17); enfermaria de número cinco com três leitos (leitos 18 a 20); enfermaria de número seis com três leitos (leitos 21 a 23); enfermaria de número sete com três leitos (leitos 24 a 26) e enfermaria de número oito com três leitos (leitos 27 a 29) que eram destinados aos pacientes da especialidade da infectologia, portadores de DIP.

No primeiro trimestre de 2011, na MH, foram registradas 136 internações, sendo que, destas, 62 pacientes eram provenientes de outros municípios da macrorregião sudeste de Minas Gerais, tendo sido, portanto, excluídos da pesquisa. Os outros 74 pacientes foram selecionados para o estudo, uma vez que eram maiores de 18 anos e residiam em Juiz de Fora, conforme observado na Tabela 2.

TABELA 2 – Distribuição dos pacientes internados na medicina de homens segundo o grau de dependência para o autocuidado. HU/JF, 1º Trimestre, 2011.

GRAU DE DEPENDÊNCIA PARA O AUTOCUIDADO	JANEIRO	FEVEREIRO	MARÇO	TOTAL	PERCENTUAIS
Grau 0	16	11	08	35	47,30%
Grau 1	00	00	01	01	1,35%
Grau 2	11	04	08	23	31,08%
Grau 3	01	05	03	09	12,17%
Grau 4	01	01	04	06	8,10%
Pacientes classificados	29	21	24	74	100%
Pacientes incluídos na pesquisa	13	10	15	38	51,35%

Fonte: As autoras

Do total de 74 homens avaliados, 47,30% apresentaram grau de dependência 0, sendo, portanto, independentes para o autocuidado. Em segundo lugar, com grau de dependência 2, ficaram aqueles que necessitavam do auxílio de outras pessoas (31,08%), seguidos daqueles que evidenciaram os graus de dependência 3 (12,17%) e 4 (8,10%), que necessitavam tanto da ajuda de outras pessoas e de equipamentos, quanto os homens totalmente dependentes respectivamente. Por último, ficaram os homens com grau de dependência 1 (1,35%), que necessitavam apenas de equipamento auxiliar, como o uso de cadeira de rodas, por exemplo, para o autocuidado.

Destes 74 pacientes, 38 (51,35%) foram incluídos na pesquisa após a classificação da escala da capacidade de autocuidado com graus de dependência a partir de 2 (graus 2, 3 e 4), que são os graus de relevância para o estudo por indicarem a necessidade do cuidador familiar,.

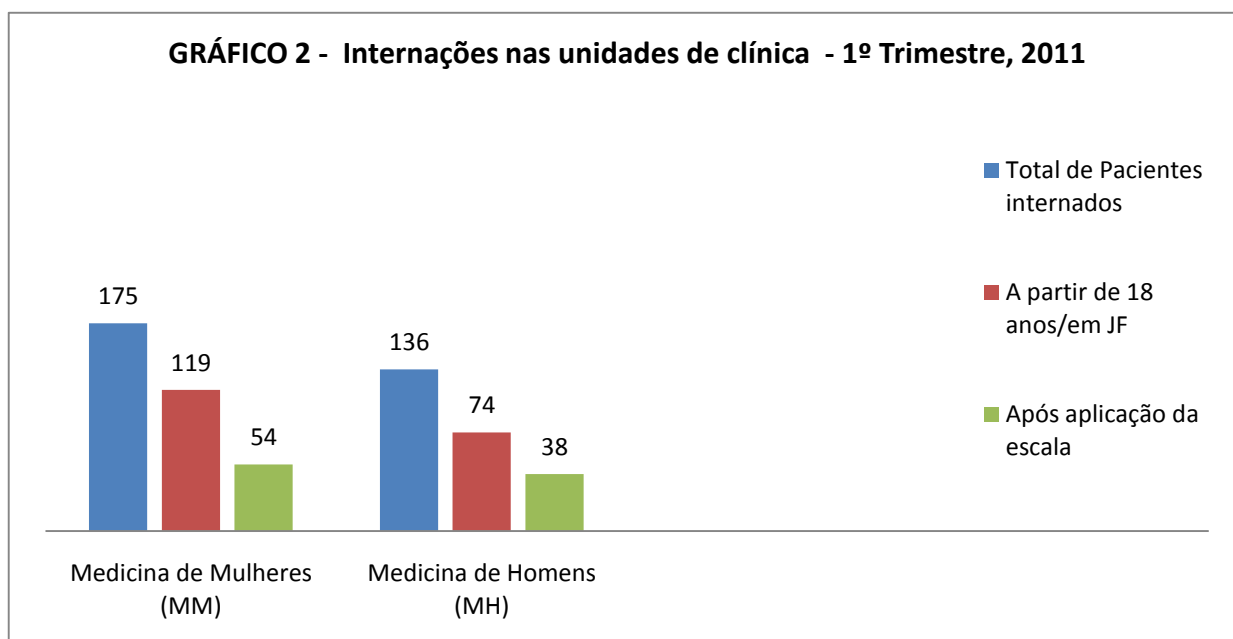
Com relação aos 74 pacientes classificados, foram registradas duas transferências para a clínica cirúrgica, três para a UTI do próprio hospital, uma para a UTI de outro hospital, uma alta a pedido, duas transferências hospitalares, um óbito, 53 pacientes de alta na condição “melhorada” e 11 pacientes permaneceram internados após o término da coleta de dados.

Observou-se que não houve diferenças significativas em relação ao gênero, considerando o grau de dependência dos pacientes para o autocuidado, mas apenas um maior número de internações de mulheres em comparação ao de homens no período estudado.

O estudo mostrou que o número de dias de internação dos pacientes admitidos nas clínicas médicas (MM e MH), que são setores que recebem um maior número de pacientes com DCNT, variou, no primeiro trimestre de 2011, entre dois e 48 dias. Observou-se que pacientes com graus de dependência menores (graus 0 e 1) eram casos agudos para investigação diagnóstica e coincidiam com curta permanência no setor, enquanto pacientes com graus de dependência maiores (graus 2, 3 e 4) caracterizavam os casos de DCNT que coincidiam com longa permanência hospitalar.

No Gráfico 2, podem-se observar as internações nas clínicas médicas (MM e MH) no primeiro trimestre de 2011, com o número total de internações, o número de pacientes registrados conforme os critérios de seleção da pesquisa e o número de pacientes registrados depois da aplicação da escala para a avaliação da capacidade de autocuidado.

GRÁFICO 2 – Internações nas unidades de clínica médica, HU/JF, 1º trimestre, 2011.



Fonte: As autoras

De acordo com a Tabela 3, podem-se verificar os agravos que ocasionaram as internações em ambas as clínicas (MM e MH) no período pesquisado.

TABELA 3 – Distribuição dos pacientes na medicina de mulheres e medicina de homens segundo as patologias ou agravos mais incidentes do CID – 10 (OMS, 2008). HU/JF, 1º trimestre, 2011.

Patologias/Agravos	MM	MH
Pneumopatias	20	16
Transtornos gastrintestinais	18	14
Nefropatias	14	6
Cardiopatias	15	5
Doenças neurológicas	15	6
Infecções (estafilococcias)	3	7
Doenças relacionadas ao HIV	14	3
AVE isquêmico	6	6
Doenças hematológicas	6	5
Câncer	2	3
Distúrbios metabólicos	2	2
Vasculopatias	2	1
Doenças reumáticas	2	0
TOTAL	119	74

Fonte: As autoras

Cabe destacar que, no referido trimestre, observou-se um número maior de mulheres hospitalizadas, destacando-se, em primeiro lugar, as mulheres internadas para tratamento de pneumopatias; em segundo lugar, as mulheres que foram internadas para tratamento de transtornos gastrintestinais; em terceiro lugar, seguem empatadas as mulheres que se internaram para tratamento de cardiopatias e doenças neurológicas, seguidas das internações para tratamentos de nefropatias e doenças relacionadas ao HIV em quarto lugar.

Já os maiores agravos encontrados nos homens se relacionavam, em primeiro lugar, às pneumopatias; seguidas dos transtornos gastrintestinais, em segundo lugar, e infecções, em terceiro lugar. Em quarto lugar, estavam os homens

internados para tratamento de nefropatias e doenças neurológicas. E não foi observada internação de homens com agravos reumatológicos.

Dessa forma, pode-se perceber que os agravos relacionados às DCNTs nas mulheres ocupavam a terceira posição, enquanto nos homens ficavam em quarto lugar, mostrando uma diferença entre os gêneros, com uma internação mais precoce das mulheres em relação aos homens em se tratando de DCNT.

Um aspecto que se deve considerar, ao analisar o perfil de internações nas unidades de clínica, no contexto da rede SUS, é que estas integram um hospital federal de ensino e pesquisa que é referência macrorregional. Com isso, na rede de atenção, existe uma tendência de encaminhar para este hospital os pacientes que demandam maiores investimentos de recursos diagnósticos e terapêuticos. Outro aspecto é a política de “desospitalização” que estimula a internação apenas dos casos considerados mais graves, cujo tratamento seria inviabilizado ambulatorialmente.

A capacidade para o autocuidado relacionada à faixa etária constituiu-se numa relevante variável na pesquisa em curso e, conforme a avaliação na visita de enfermagem, pode ser analisada pelas Tabelas 4 e 5.

TABELA 4 - Relação entre a faixa etária e o grau de dependência para o autocuidado na medicina de mulheres. HU/JF, 1º trimestre de 2011.

Grau de dependência para o Autocuidado	Faixa Etária na Medicina de Mulheres (em anos)			
	18 a 29	30 a 59	≥ 60	Total
Grau 0	4	48	11	63
Grau 1	1	1	0	2
Grau 2	3	11	20	34
Grau 3	0	5	5	10
Grau 4	0	3	7	10
Total	08	68	43	119

Fonte: As autoras

Das 119 mulheres hospitalizadas no período, 53% (63 mulheres) foram classificadas com grau de dependência 0, ou independentes para o autocuidado. Entretanto um número elevado delas (47% - 56 mulheres) apresentou algum grau de

dependência para o autocuidado. Do total, 60,7% (34 mulheres) apresentaram grau de dependência 2, sendo dependentes do auxílio de outras pessoas. Nos graus de dependência 3 e 4, de maior complexidade, que vão desde o uso de equipamentos e auxílio de outros até a dependência total, classificaram-se 17,85% (dez mulheres). Apenas 3,6% (duas mulheres) evidenciaram o grau 1, ou seja, eram dependentes de algum tipo de equipamento auxiliar. No caso das mulheres internadas, a partir do grau de dependência 2, o aumento da dependência foi proporcional ao aumento da faixa etária.

TABELA 5 - Relação entre a faixa etária e o grau de dependência para o autocuidado na medicina de homens. Juiz de Fora, 1º trimestre de 2011.

Grau de dependência para o Autocuidado	Faixa Etária na Medicina de Homens (em anos)			
	18 a 29	30 a 59	>=60	Total
Grau 0	5	25	5	35
Grau 1	0	1	0	1
Grau 2	2	5	15	22
Grau 3	2	1	7	10
Grau 4	1	0	5	6
Total	10	32	32	74

Fonte: As autoras

Em relação aos homens hospitalizados no mesmo período, constatou-se que a maioria deles, ao contrário das mulheres, apresentava algum grau de dependência para o autocuidado. Dos 74 homens, 47,3% (35 homens) apresentavam a capacidade para o autocuidado preservada, entretanto 52,7% (39 homens) evidenciaram algum grau de dependência. Entre os homens que eram dependentes, apenas um (2,6%) apresentou grau de dependência 1, sendo dependente de equipamento auxiliar. Cabe destacar que 56,4% (22 homens) manifestaram o grau de dependência 2, que segue sendo também entre os homens o que somou maior quantitativo. Em segundo lugar, identificaram-se 25,6% (dez homens) dos homens com o grau de dependência 3, ou seja, que dependiam do auxílio de outras pessoas e de equipamentos. Seis homens, ou 15,4%, dentre os que evidenciaram algum tipo de dependência foram classificados como totalmente dependentes. No caso dos

homens, o aumento da dependência nem sempre era proporcional ao aumento da faixa etária, podendo estar relacionado com fatores externos como os acidentes de trânsito, que ocupam o primeiro lugar das mortes por causas externas no município (JUIZ DE FORA, 2010).

Observou-se que o maior número de mulheres e homens hospitalizados e que foram classificados como independentes para o autocuidado (grau 0) concentrava-se na faixa etária entre 30 e 59 anos. Já os pacientes com os maiores graus de dependência (graus 2 a 4) encontravam-se na faixa etária a partir dos 30 anos, com maior concentração entre os idosos (a partir de 60 anos), o que mostrou que o aumento da idade influenciou no grau de dependência.

Nesta primeira etapa da coleta de dados, o estudo mostrou que do total de 193 pacientes classificados no primeiro trimestre de 2011, nas clínicas médicas (MM e MH), 98 pacientes eram independentes (50,78%), enquanto 95 pacientes apresentavam algum tipo de dependência para o autocuidado (49,22%). Dos 95 pacientes com graus de dependência, três foram classificados em grau de dependência 1 (3,16%); 57 em grau de dependência 2 (60%); 19 em grau de dependência 3 (20%); e 16 em grau de dependência 4 (16,84%).

A diferença percentual entre os pacientes independentes e os dependentes pode ser considerada mínima, em se tratando da complexidade que o progressivo aumento do grau de dependência acarreta para o autocuidado e da sobrecarga de trabalho que passa a representar para a equipe de enfermagem no período de hospitalização. Segundo a escala de avaliação da capacidade de autocuidado, os pacientes classificados a partir do grau de dependência 2 passam a demandar, de modo progressivo, do auxílio de cuidadores familiares após a alta hospitalar.

4.3 SEGUNDA ETAPA: A VISITA DOMICILIAR COMO ESTRATÉGIA DE CAPTAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS.

O domicílio, onde os sujeitos vivem com suas famílias, passou a ser o cenário principal da pesquisa, e a visita domiciliar (VD) foi utilizada nesta fase como estratégia de observação e captação de dados empíricos. Foram selecionadas dez famílias, com 11 cuidadores primários, identificados como cuidadores principais do familiar dependente, para a realização da VD. Os cuidadores selecionados para a VD estavam relacionados aos pacientes internados nas seguintes unidades: uma da

cirurgia de homens (CH), da enfermagem da nefrologia, na condição de filha; três da medicina de homens (MH), sendo que uma destas cuidadoras era esposa e duas eram mães dos pacientes; sete da medicina de mulheres (MM), sendo que, destes, dois cuidadores eram cônjuges do familiar dependente, três cuidadores eram filhas e dois cuidadores eram sobrinhos do familiar dependente, sendo que estes sobrinhos eram um casal que se revezavam nos cuidados do familiar dependente.

Em dois casos inicialmente selecionados, identificou-se que o endereço fornecido na visita de enfermagem não coincidia com o endereço anotado no prontuário do paciente. Assim, ressaltou-se a estratégia adotada por pessoas residentes fora da região de abrangência do sistema de saúde local para a obtenção do atendimento de saúde, que era a utilização de endereços de parentes ou amigos. Este aspecto foi também observado por Castro (2009), reforçando a necessidade de se confirmar o endereço com os familiares no momento da alta.

Excluídos os pacientes que não tinham acompanhantes, que tinham vários cuidadores que se revezavam em seus cuidados ou que tinham a disponibilidade de contratar um cuidador formal, as visitas domiciliares foram realizadas àqueles que marcadamente possuíam o cuidador familiar, à medida que recebiam alta hospitalar.

As visitas domiciliares foram agendadas previamente, conforme a disponibilidade de horário das famílias. Respeitou-se o intervalo de uma semana após a alta, acreditando ser um período importante, tanto para a adaptação pela família em seu retorno à rotina da vida diária, como para a manutenção do vínculo estabelecido com as famílias nas visitas de enfermagem. Outro aspecto que se considerou foi a possibilidade de alteração do quadro clínico do familiar dependente com a consequente reinternação ou óbito, influenciando o ritmo da coleta de dados.

Cada sessão de observação na casa da pessoa durava por volta de três horas e concluía-se com a entrevista gravada, norteada pelo roteiro. Nesse momento, eram reexplicados os objetivos do trabalho de campo, fazendo-se a leitura do TCLE, juntamente com o sujeito participante, que, posteriormente, o assinava, ficando com uma via.

As notas de campo, registradas na forma de tópicos no diário de campo durante o período de observação, eram posteriormente expandidas, esmiuçando-se tudo o que havia sido observado com riqueza dos detalhes. As transcrições das entrevistas iniciavam-se após a expansão das notas e antes da realização da entrevista seguinte, conforme orientação de Strauss e Corbin (2008).

Na décima VD, observou-se uma repetição de dados, facilitando a apreensão da rotina dos cuidadores. Ressalta-se que tanto os nomes dos pacientes quanto dos cuidadores familiares foram modificados, utilizando-se pseudônimos, a fim de garantir o anonimato dos mesmos. O QUADRO 1 apresenta uma caracterização dos sujeitos do estudo.

QUADRO 1 - Cuidadores familiares com seus respectivos membros familiares dependentes de cuidados selecionados no HU/JF no 1º trimestre de 2011.

Nº	Total de familiares no domicílio	Cuidador Principal	Idade atual	Estado Civil	Pessoa dependente	Idade atual	Doença/Agravo	Região de residência na cidade
1	4	Lara (filha)	22	Solteira	Dalva (mãe)	52	Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Norte
2	3	Wagner/ Elisa (sobrinhos)	39 /51	Casados	Alice (Tia)	87	Acidente Vascular Encefálico (AVE)	Sudeste
3	2	Lilian (filha)	43	divorciada	Dora (mãe)	74	AVE/Insuficiência Renal Crônica (IRC)	Norte
4	3	Saulo (esposos)	50	Casado	Carmen (esposa)	53	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)	Leste
5	3	Ivo (esposos)	66	Casado	Wilma (esposa)	75	Insuficiência Cardíaca(ICA)	Centro
6	3	Isabel (filha)	53	Casada	Rita (mãe)	83	Tratamento de Pielonefrite/Alzheimer	Oeste
7	3	Marta (filha)	54	Solteira	Sônia (mãe)	86	Tratamento de Distúrbio metabólico/AVE	Norte
8	3	Eva (mãe)	41	divorciada	André (filho)	20	Crise convulsiva	Leste
9	2	Gisele (esposas)	59	Viúva	Silvio	68	Insuficiência Renal Crônica (IRC)	Leste
10	5	Lúcia (mãe)	45	Casada	Marcos	20	Infecção/paraplegia	Sudeste

Fonte: As autoras

Tomando como referência os registros e as notas de observação da pesquisadora, será apresentada, a seguir, uma caracterização sucinta do contexto familiar que envolve o cuidador e seu familiar dependente de cuidados, conforme listado no QUADRO 1. Das dez famílias visitadas, três se destacaram pela riqueza e profundidade dos dados em relação à questão da pesquisa, e, por isso, procedeu-se à caracterização aprofundada das mesmas, como exemplos de famílias que cuidavam após a alta hospitalar de um familiar que evidencia grau de dependência.

4.3.1 Uma comovente história de amor e resignação

Dalva foi admitida na MM procedente da UTI. Era uma mulher de 50 anos, branca, magra, cabelos e olhos castanhos. Acamada, encontrava-se traqueostomizada, conectada ao Bipap, com medicações por acesso venoso central, suporte nutricional por gastrostomia e diurese por cateter vesical de demora. Demonstrava ser uma pessoa alegre, que logo sorriu para mim quando entrei no quarto, evidenciando que interagira e se comunicava com o olhar e expressões faciais. Quando entrei na enfermaria, ela estava sozinha porque a filha havia saído para jantar. Lara, sua filha e principal cuidadora, tinha 22 anos, mas aparentava ter mais idade. Ela era branca, olhos castanhos, tinha os cabelos castanhos e curtos. Sua vestimenta cotidiana baseava-se em calça jeans, camiseta de malha e tênis. Não se utilizava de adornos que poderiam caracterizar vaidade feminina. Suas unhas, curtas, evidenciavam que tinha o hábito de roê-las. Apresentava sobrepeso. Ela cuidava da mãe que tinha esclerose lateral amiotrófica (ELA) há sete anos e assumiu seus cuidados integrais há quatro anos quando a mãe ficou totalmente dependente. Dalva havia sido internada por causa de pneumonia. Ao indagar se tinha irmãos, Lara me disse que o irmão mais velho era casado e pouco as visitava, e que tinha outras duas irmãs mais novas: uma de 12 e outra de oito anos que ela também precisava cuidar. Ainda nestes primeiros encontros, durante a hospitalização da mãe por causa de pneumonia por broncoaspiração, conversamos sobre o seu autocuidado e ela, de modo resignado e com um sorriso discreto, dizia não ter tempo para se cuidar. Perguntei também se ela estudava e a mesma me disse que interrompeu os estudos no último ano do ensino médio para cuidar da mãe, mas que gostaria de retornar, que estava esperando as irmãs crescerem e que pensava em estudar enfermagem. Ao observar sua mãe, vi que ela entendia toda a conversa e que com seu sorriso constante e expressão do olhar para a filha, se mostrava feliz e orgulhosa com a dedicação que dela recebia. (NE 1 D)

Dalva era portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), um tipo de doença neurológica progressiva que provocava paralisia. Segundo a escala de capacidade para o autocuidado, foi classificada em grau de dependência 4, ou seja,

completamente dependente. Residia em um bairro na região norte da cidade onde havia uma Unidade de Atenção Primária à Saúde (UAPS). O bairro ficava em uma baixada e era longe do hospital onde estava internada. Durante a VD após a alta, observei que o bairro onde morava tinha saneamento básico, as ruas eram asfaltadas e a maioria das residências eram casas, havendo poucos edifícios. As casas eram grandes, e bem-conservadas. Na entrada do bairro, também havia um escola pública que se encontrava fechada por causa das férias.

Ao chegar à casa de Lara, de cor bege, grande, de alvenaria, com garagem coberta e portão de grade na entrada, pude avistar suas irmãs assentadas no chão da sala. Logo se levantaram e foram chamá-la dizendo: “A enfermeira chegou”. Lara havia se levantado da cama e logo foi me receber, meio tímida, mas com um sorriso no rosto. Assim como as irmãs, estava à vontade de camisa de malha, bermuda e chinelo. Logo na entrada da sala, encontro-me com Dalva, deitada em uma cama de ferro branca, ao lado de outra cama, onde Lara estava deitada, próxima à janela.

Lara e as irmãs me mostraram a casa que era grande, de piso frio, com sala, copa e cozinha amplas. Havia quatro quartos, um para cada uma delas, só que, segundo Lara, a mãe preferiu ficar na sala, e seu quarto virou o que suas irmãs chamam de “quarto da bagunça”, com bicicletas e outras coisas guardadas. Os quartos são arejados, batem sol, mas há presença de umidade no teto. Há uma cama e guarda-roupas em cada um dos quartos. O banheiro também é grande e havia um quintal com três cachorros e ainda um terraço. Lara não quis me levar no quintal por causa dos cachorros. Mas vi pela porta da cozinha que era cimentado e havia também uma escada de cimento que levava ao terraço. Ela me contou que, quando voltou do hospital, a mãe pediu para ficar na sala para ver o movimento da rua em frente à janela. (VD1DRV)

Notei que as irmãs de Lara tinham pele morena, ao contrário da de Lara, que era clara como a mãe. Mais tarde, Lara me contou que a mãe era divorciada e que elas eram filhas de pais diferentes. Lara disse que a mãe gostou da minha visita porque elas não recebiam muita visita e que, dificilmente, alguém se interessava pelo que se passava com elas em casa. Sua mãe estava em boas condições de higiene, com um fino lençol cobrindo o corpo. Do lado direito de sua cama havia um suporte de soro branco onde estava pendurada a dieta enteral conectada ao equipo.

Ainda na mesma visita, Lara contou que fazia a dieta da mãe todos os dias, batendo verduras, legumes, carne no liquidificador e coando. Disse que lavava as

garrafinhas e o equipo com água fervida. Do lado esquerdo, no canto da parede, ficava uma mesinha com o Bipap conectado à traqueostomia de Dalva. Não pude deixar de registrar: tudo improvisado e a água utilizada no umidificador era filtrada. Lara destacou que a Prefeitura cedeu o aparelho na primeira alta hospitalar em que sua mãe precisou. Disse que teve que aprender a manusear o Bipap porque, em uma das internações, quando a mãe foi traqueostomizada e conectada ao aparelho, o médico disse que ela teria que levar a mãe para a casa. Relatou que, naquela época, ficou muito assustada e achava que, devido à complexidade dos cuidados de que sua mãe necessitava, não iria conseguir. Disse que, no começo, teve muita resistência ao trazer sua mãe para casa, mas que, aos poucos, conseguiu aprender a realizar os cuidados. Lara contou que conseguia a sonda de aspiração com um vizinho que é fornecedor.

Dalva apresentava constantemente secreção traqueobrônquica e avisava quando estava sentindo-se sufocada, e Lara procedia ao cuidado da sucção pela traqueostomia, aspirando-a sempre que necessário. Dalva também não usava fraldas e sim uma comadre de plástico branca para fazer suas eliminações porque conseguia avisar quando precisava fazer suas eliminações urinárias ou intestinais. Dalva comunicava-se com Lara soletrando letra por letra e, das filhas, ela era quem melhor entendia a mãe. A irmã mais velha de Lara a ajudava um pouco nos cuidados gerais, mas tinha medo de realizar a aspiração.

Lara frisou que não deixava a mãe em casa sozinha com as irmãs por muito tempo, porque ficava preocupada se elas iriam conseguir atender a demanda da mãe e também porque estava pedindo a guarda das irmãs na Justiça, não podendo deixá-las sozinhas, pelo fato de serem menores de idade. Podia-se notar que Dalva estava bem cuidada e não apresentava nenhuma úlcera de decúbito, apesar de já se encontrar restrita por quatro anos ao leito. Ela fazia uso de colchão “caixa de ovo” e Lara disse que fazia a troca de decúbito somente à noite porque de dia a mãe não gostava.

No que se refere à manutenção do lar, Lara contou que as irmãs a ajudavam, evidenciando que havia uma divisão de tarefas em que a rotina era a seguinte: a mais velha varria, a mais nova tirava poeira e ela passava pano. Lara era quem fazia a comida e cuidava da mãe. Ela disse que deixou o trabalho de segurança patrimonial e os estudos no terceiro ano do ensino médio para cuidar da mãe, mas que estava esperando a irmã mais velha crescer para ajudá-la. Ela contou também

que pagava quatrocentos reais de aluguel e que obtinha este dinheiro, assim como para todas as coisas de que precisavam em termos financeiros, de três tios e de sua avó materna, cerca de um salário mínimo no total, para que ela deixasse de trabalhar e pudesse ficar com a mãe em tempo integral. Lara disse também que conseguiu fazer a inscrição para o projeto “Minha casa minha vida” da Prefeitura e que foi sorteada. Estava aguardando ser chamada para se mudar para a nova casa. Ela disse que preferiu casa a apartamento, pensando no conforto de sua mãe.

Quando perguntei como ela conseguia os remédios da mãe, ela me contou que conseguia a maioria pelo SUS (Gardenal®, Amitriplina® e Hidantal®), tendo que comprar apenas dois. Quando perguntei como ela procedia em caso de uma piora do estado de saúde de sua mãe, ela disse que acionava o serviço de atendimento móvel em urgência (Samu) que a transportava para a Unidade de Pronto-Atendimento (UPA) de São Pedro, que era a referência para seu bairro, e lá elas ficavam aguardando vaga no HU.

Em relação ao seu próprio estado de saúde, Lara disse que não tinha nenhum problema que soubesse e que não fazia uso de medicações. Lançava mão de analgésicos em casos de cefaleia, que costumava apresentar em situações de estresse. Era alérgica à carne de porco, etilista social e tabagista de um maço de cigarros por dia. Disse ser uma pessoa ansiosa. Quando perguntei se ela fazia alguma atividade física, Lara disse que, quando sobrava tempo, fazia caminhada com sua tia, que morava no mesmo bairro, e que fazia musculação com seus próprios recursos em casa (pacotes de mantimentos).

Contou que, quando trabalhava de segurança, praticava luta, mas que parou por falta de tempo e dinheiro. Disse que não apresentava insônia, mas que dormia e acordava tarde. Relatou gostar de tocar violão e jogar videogame, mas que não tinha tempo de se dedicar a estas atividades de lazer. Disse também que não era muito vaidosa. Contou que, antes de assumir os cuidados integrais da mãe há quatro anos, ela namorava, mas, com o adoecimento da mãe, ficou sem paciência e rompeu o relacionamento. Lara também falou que não conseguia imaginar como seria sua vida quando perdesse sua mãe e confessou que sentia medo disso.

Durante a visita, Lara relatou que faltava tempo para o autocuidado porque todo o seu tempo era voltado para a mãe. Enfatizou que, por isso, não tinha tempo de ir ao salão, cuidar do cabelo, fazer unha, preocupar-se com seu próprio vestuário

e de sair com amigos, destacando que, praticamente se esqueceu de tudo, passando a viver em função da mãe.

Observando Lara, que estava de camiseta e bermuda, reparei que ela trazia na face posterior do antebraço direito uma tatuagem que não havia reparado antes. Quando me aproximei, notei que estava escrito “Dalva”, e Lara me disse ter feito esta tatuagem logo que assumiu os cuidados da mãe. Perguntei a Dalva, brincando, se ela deu consentimento para isso e ela sorriu, pois Dalva demonstrava ter muito orgulho da filha, e Lara, um amor incondicional pela mãe. (NE 4 D)

Lara contou que, quando a mãe estava internada, até tentava sair um pouco para se distrair e não ficar pensando muito em sua mãe. Disse que só de ver a mãe viva já era muito gratificante para ela. Expressou que gostaria de ter alguém com quem dividir a responsabilidade de cuidar da mãe e da casa para que pudesse ter mais tempo para seu autocuidado.

4.3.2 Falta de tempo, de privacidade para a vida de casal *versus* a solidariedade na sobrecarga cotidiana do cuidado

Alice era uma idosa de 87 anos, branca, cabelos grisalhos, admitida com quadro de AVE isquêmico. Durante a primeira visita de enfermagem, encontrava-se dormindo. Tinha como acompanhante o seu sobrinho Wagner, branco, magro, estatura mediana, olhos castanhos, cabelos curtos, lisos, pretos, que não me deixou acordá-la, dizendo que Alice ficou muito confusa e agitada mais cedo. Ela estava com acesso venoso periférico salinizado em veia do dorso da mão esquerda e diurese por meio de cateter vesical de demora. (NE1 E)

Na segunda visita à família de dona Alice, fui recebida pelo casal, Wagner, 39 anos, e Elisa, 51 anos, que cuidava de Alice, uma idosa de 87 anos com sequela de AVE. Naquele momento, encontrava-se confusa e impossibilitada de deambular, sendo classificada em grau de dependência 4. Alice era tia de Wagner e morava com o casal há, aproximadamente, quatro anos.

Elisa contou que Alice era uma pessoa muito agitada e agressiva e que apresentava períodos de confusão mental. Disse que ela deambulava com dificuldades e que precisava de auxílio para banho e alimentação, porque fraturou o punho direito há pouco mais de três meses e estava com dificuldades de movimentar o membro superior esquerdo por causa do AVE. (NE 4 W)

Eles moravam em um bairro que ficava em um morro na região sudeste da cidade. No bairro, havia uma UAPS com ESF. A moradia era própria. Elisa era mais velha que Wagner, uma mulher branca, magra, cabelos castanhos, lisos, tamanho médio, uma pessoa bastante agitada, falante e aparentava estar bem cansada. Ele parecia ser mais calmo. Elisa trabalhava em uma padaria durante o dia e seu esposo Wagner, como promotor de festas à noite. Eles se revezavam entre os cuidados com Alice, o trabalho e os serviços de casa.

O bairro onde moravam tinha ruas asfaltadas e as casas eram de alvenaria. A residência do casal era de dois andares, embolsada, portão cinza, muro alto. Ao chamá-los, quem veio me receber foi Wagner, que estava com blusa de malha, bermuda e chinelo. Ao subir as escadas que dão acesso a casa, logo imaginei a dificuldade que eles teriam ao transportar Alice, pelo fato de ela ter 87 anos e sequela de AVE. A casa era bem arejada, havia uma sala, dois quartos, um banheiro, cozinha e área, todos os cômodos azulejados, sem a presença de umidade ou de tapetes e objetos que impedissem a circulação de um idoso. Elisa estava no quarto dos fundos servindo o almoço a Alice, assentadas em um sofá-cama. Elisa estava com o cabelo preso, de camiseta, bermuda e chinelo. Cumprimentamo-nos e assentei ao lado do sofá, na cama de solteiro de Alice, e fiquei acompanhando a rotina. Alice estava sendo alimentada com uma comida bem cozida e amassada. Ela também sorriu para mim e continuou se alimentando.

Após almoçar, disse que estava com sono e que queria deitar-se. Então Elisa e o esposo colocaram Alice na cama e a cobriram com um lençol. Segundo Elisa, Alice ficou com uma sequela motora à esquerda, mas vi que ela conseguia ficar em pé com ajuda. Ela só não conseguia deambular e Elisa disse que precisava arrastá-la e que, por isso, precisou comprar uma cadeira de banho. Como reparei que o boxe no banheiro era pequeno, perguntei a Elisa como ela dava o banho em Alice, e ela disse que se posicionava do lado de fora do boxe e usava o chuveirinho para dar o banho e que, depois, o marido secava o banheiro.

Elisa disse que, há quatro anos, ela e o esposo estão cuidando de Alice. Ela contou que, depois que a irmã de Alice morreu, esta tentou morar com outras pessoas da família, mas que não deu certo, porque ela tinha um gênio difícil, então acabou ficando com eles. Elisa disse que não tinha muita paciência, mas que a ela e ao esposo Alice obedecia. Alice estava bem cuidada, corada, de vestido limpo, hidratada e bem nutrida. Ela disse que gostava de Elisa. Alice apresentava momentos de confusão, mas respondia quando solicitado.

Alice fazia uso de medicações controladas como Gardenal® e Amplictil®, segundo Elisa, desde os 7 anos, quando um muro lhe caiu sobre a cabeça, deixando-lhe um abaulamento na região parietal esquerda. De lá para cá, Elisa conta que a tia nunca foi muito lúcida, que ficou com um transtorno mental e que chegava a ser até agressiva. Elisa disse que, agora, Alice estava “mais tranquila” por causa dos remédios.

Contou que ela e o esposo dormiam no mesmo quarto de Alice, no sofá-cama grande, onde elas estavam assentadas, que ficava encostado na cama de Alice. Isso porque, há três meses, Alice tentou se levantar à noite e teve uma queda, fraturando o punho direito. Depois disso, Elisa ficou com medo e a família dormia assim. Elisa falou que, dessa forma, ela e o esposo não tinham privacidade.

Depois que Alice dormiu, fomos para a cozinha e assentamos à mesa para prosseguirmos com a conversa e a entrevista. Elisa disse que não dormia bem porque ficava preocupada quando Alice se mexia. Ela disse que dormia em torno de seis horas por noite, quando não tinha que se levantar de madrugada para ir para a padaria. A padaria ficava ao lado da residência do casal, o que facilitava a integração entre o trabalho e os cuidados com Alice.

Elisa contou que ela e o esposo já tentaram colocar outras pessoas para cuidar de Alice para não ficarem sobrecarregados, mas não deu certo porque ela só aceitava ficar com os dois, ficando agitada, agressiva e não conseguia dormir.

Durante as entrevistas, que foram feitas separadamente, Elisa contou que o esposo ficava com Alice durante o dia, porque trabalha com eventos à noite, que aconteciam mais nos finais de semana. Mas que quem trocava Alice era ela e, quando precisava, ele a chamava na padaria e Elisa fazia uma pausa para trocá-la. Elisa disse que dava banho em Alice quando chegava da padaria, à tarde, e que o esposo a ajudava. Ela disse que só tinha uma folga no trabalho a cada 15 dias e que a carga horária diária de trabalho era de oito horas. Wagner também contou que

teve que deixar um emprego de muitos anos em um bar, para ajudar a esposa a cuidar de Alice.

Elisa contou que não teve filhos porque se casou tarde e, por isso, assumiu os cuidados de Alice. Eles também falaram que não saiam para passear juntos porque não tinham ninguém com quem deixar Alice. Quando perguntei sobre lazer, Elisa contou que, de vez em quando, ia à igreja, mas não era como antes de cuidar de Alice, quando até participava da pastoral. Disse que, atualmente, deixou tudo e que não tinha tempo nem de visitar os seus pais.

Elisa relatou também que não tinha tempo de cuidar de sua aparência, arrumar o cabelo, fazer as unhas. Ela disse que achava mais difícil realizar o autocuidado a cuidar de Alice porque a prioridade era “cuidar de Alice”. Dessa forma, o almoço, o banho, os cuidados, tudo, primeiro era para Alice e, por isso, o autocuidado ficava em segundo plano, e ela acabava ficando de lado. Relatou que teria que parar de trabalhar para ter tempo de realizar melhor o autocuidado, mas que achava que não conseguiria porque tinha o costume de trabalhar desde criança, e também havia o compromisso com as despesas de casa.

Wagner contou que, de vez em quando, assistia a uma partida de futebol no estádio municipal o que gostava muito, mas que ele e a esposa precisavam estar sempre se revezando para não deixar Alice sozinha. Eles também relataram que, apesar de não terem tempo de fazer atividade física, tinham uma alimentação balanceada. Os dois não faziam uso de tabaco nem de bebidas alcoólicas. Desconheciam possuir algum problema de saúde e nem faziam uso de medicações. Elisa queixou-se apenas de dor e incômodo em “um esporão” no pé direito, justificando que seria porque ficava em pé durante muitas horas. Ela também referiu que tem o hábito de ir ao médico quando havia necessidade de cuidar da saúde. Já o esposo disse que não fazia nenhum tipo de acompanhamento e só procurava ajuda quando ficava doente.

Eles contaram também que, quando precisavam, recebiam visita domiciliar de profissionais da UAPS do bairro e que, numa emergência com Alice, chamavam o Samu, que a levava à Regional Leste, local de referência da região onde moravam. Wagner ainda fez uma crítica à demora na obtenção de uma vaga para internação em um hospital pelo SUS através da central de vagas e disse que muitos pacientes acabavam morrendo por conta dessa espera.

Ele disse também que, para realizar melhor o autocuidado, precisava contar com o apoio de outras pessoas, mas que isso era difícil, porque sabia que cada um tinha sua responsabilidade e, por isso, só poderia contar com sua esposa mesmo.

4.3.3 Uma vida de sacrifícios, necessidades e de luta contra o alcoolismo

Carmen, 53 anos, branca, cabelos grisalhos e curtos, usa óculos, mãe de três filhos, sendo dois destes casados. É portadora de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) há cinco anos e, apesar de ser lúcida e deambular, necessitava do auxílio do marido, Saulo, para a realização de suas atividades básicas da vida diária. Disse que não gostava de incomodar os filhos porque a filha tinha uma criança pequena e um dos filhos era cobrador de ônibus e trabalhava muito. O filho mais novo tinha uma deficiência mental e morava com o casal. Carmen disse que conseguiu emprestado da Prefeitura um cilindro de oxigênio para suprir sua necessidade em casa. Disse que a extensão de seu oxigênio era grande e, com isso, ela conseguia realizar as principais demandas do autocuidado. Contou que era o marido, que estava desempregado, quem cuidava da casa. Disse que não saía muito de casa, a não ser para ir ao médico. Ressaltou que o marido, de vez em quando, saía de casa por uns dois a três dias e, depois, voltava. Saulo, 50 anos, era um homem magro, moreno, cabelos castanhos com fios grisalhos, olhos castanhos e, assim como Carmen, era muito comunicativo. Ele me contou que, às vezes, se desesperava por não estar trabalhando e se sentia sobrecarregado. Por isso, saía por uns dias para arejar. Segundo Saulo, eles viviam com apenas um salário mínimo que o filho mais novo recebia. (NE 8 C)

Carmen, portadora de DPOC e dependente de oxigênio, não podia fazer esforços, porque se fatigava facilmente. Assim, ela estava classificada em grau de dependência 3. A família morava em um bairro que ficava localizado em um morro na região leste da cidade, distante do hospital e tinha uma UAPS com ESF. A casa era alugada e eles pagavam cento e trinta reais de aluguel. Saulo contou que precisou deixar o trabalho de balconista para cuidar da esposa há cinco anos. Também cuidava do filho mais novo, que tinha deficiência mental, e da casa.

A renda da família vinha do benefício que seu filho deficiente recebia da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS. Saulo era alcoolista e disse que encontrou no álcool sua válvula de escape. Sentia-se triste por não poder trabalhar e ajudar financeiramente em casa, e disse que gostaria que os outros dois filhos (casados) ficassem com a mãe, pelo menos uma vez na semana, para que ele tivesse tempo para o autocuidado.

A rua onde moravam era asfaltada e a casa era muito simples, sem pintura, com uma escada de cimento na entrada. O senhor Saulo estava na entrada me esperando. Seu filho mais novo, Marcelo, 14 anos, também foi me cumprimentar. Carmen estava assentada na cama de casal, logo na entrada, com seu cateter nasal de oxigênio, conectada ao cilindro de oxigênio, que foi fornecido pela Prefeitura, através de prescrição médica. Carmen demonstrou estar muito feliz ao me ver, levantado-se, abraçou-me e pediu para eu me assentar próximo a ela na beirada da cama. (VD4CPM)

A casa era alugada e bastante simples, parede de reboco e com um pouco de umidade no teto. Era dividida com o morador da frente. Tinha apenas um quarto logo na entrada da casa, onde ficava uma cama de casal e um colchão de solteiro no canto direito da parede, ao lado do cilindro de oxigênio.

A família também tinha uma cadela da raça pinscher, muito receptiva, que dormia em uma caixinha de papelão no quarto com a família. Neste primeiro cômodo, ainda havia um computador antigo, de monitor bege, sem acesso à internet, que o irmão de Marcelo cedeu, ficando em cima de uma mesinha, além de uma televisão antiga de 20 polegadas, preta, com um videogame (*Playstation*®) ao lado. Durante a visita, Marcelo alternava entre ficar no computador e no videogame. Havia também um ventilador portátil branco que Carmen ligou porque disse que a casa estava muito quente.

A cozinha era pequena, assim como a mesa na entrada com duas cadeiras. Havia uma geladeira antiga e um fogão de seis bocas. O banheiro era espaçoso, mas simples, sem boxe nem cortinas. Havia um pequeno quarto nos fundos, escuro, onde guardavam objetos em desuso e uma área pequena, com um tanque e uma máquina de lavar do tipo tanquinho e duas gaiolas com pássaros na parede, uma com dois periquitos verdes e outra com um coleirinho.

Carmen disse que não se aposentou por invalidez porque perderia o auxílio financeiro recebido pela LOAS por seu filho Marcelo e, depois que ela morresse, o filho ficaria sem nada.

Segundo Carmen, Marcelo apresentava um atraso mental, apesar de saber ler e escrever, e estava na quarta série do ensino fundamental. Além de Marcelo, o casal tinha mais dois filhos: Tales, 25 anos, casado, cobrador de ônibus, pai de uma menina de 2 anos e Sílvia, 32 anos, casada, do lar e mãe de três filhos. Sílvia não era filha biológica de Saulo, mas ele a criou desde os 5 anos, quando se casou com Carmen.

Carmen contou que ela e Saulo estavam juntos há mais de 25 anos. Disse que, às vezes, ele saía de casa, ficava fora uns dois, três dias, mas depois voltava. Ele era alcoólatra, mas dizia que não bebia todos os dias, apenas quando se aborrecia: “para se esquecer dos problemas”. Mas, durante a visita, ele estava sóbrio e percebi que ele tinha muita paciência com ela, ajudando-a a preparar sua nebulização e nos cuidados com a casa.

Durante a entrevista com Saulo, percebi que ele estava passando por um sofrimento intenso, chegando a se emocionar durante as perguntas. Ele se sentia mal por não poder trabalhar e de ver sua família passar necessidades. Disse que eles não conseguiam ter uma alimentação balanceada porque comiam arroz com feijão diariamente nas principais refeições e, de vez em quando, acrescentavam algum tipo de carne, como de hambúrguer ou ovo, quando conseguia comprar na promoção. Saulo contou que recebia uma cesta básica da Associação Municipal de Apoio Comunitário (Amac). Externou que sentia tristeza pelo fato de os filhos casados não o ajudarem nos cuidados com a mãe.

Quando perguntei se ele tinha algum problema de saúde, ele disse que teve hepatite C, mas que passou por tratamento e que, atualmente, não faz uso de medicações. Carmen, todavia, depende de medicamentos, alguns deles psicotrópicos como o Diazepan® e Amitriptilina®, e são obtidos na UAPS do bairro, e é Saulo quem os solicita mensalmente. Outras medicações como o Atrovent®, Berotec®, o soro fisiológico para nebulização, além de medicação específica para o controle do enfisema pulmonar eram compradas pela família.

Saulo relatou que não fazia exercícios físicos, não tinha uma atividade específica de lazer e, também, não tinha amigos com quem pudesse conversar e desabafar os seus problemas. Estava frequentando a Igreja Adventista, mas, com o problema de saúde da esposa e, para não deixá-la sozinha, parou de ir à igreja. Disse ter começado a frequentar os Alcoólicos Anônimos, mas a esposa não o deixava sair de casa, temendo ficar sozinha e que, ao sair, ele voltasse a beber.

Em caso de emergência com a esposa, Saulo disse que chamava o Samu e este serviço os encaminhava até a Unidade de Pronto Atendimento da Regional Leste, de referência da região onde moravam. Lá eles aguardavam vaga para algum hospital.

Saulo disse que não pensava nele e nem em sua saúde, porque pensava primeiro na esposa e no filho. Na sua visão, para realizar melhor o autocuidado, precisaria do apoio dos filhos, mas isso não acontecia.

4.3.4 Uma síntese das demais visitas domiciliares para a compreensão do objeto de estudo

A quarta visita domiciliar (VD 4) foi à casa de Lílian, 43 anos, negra, magra, cabelos escovados, vaidosa, que há dois anos cuidava de sua mãe, Dora, de 74 anos, cuja internação hospitalar foi em decorrência do diagnóstico de AVE, que afetou a função motora, a fala e a deglutição. Dora alimentava-se por sonda nasogástrica e, ainda no curso da hospitalização, evoluiu para insuficiência renal crônica (IRC), saindo do hospital com cateter de diálise peritoneal, tendo sido classificada em grau de dependência 4.

Lílian precisou deixar o trabalho de promotora de eventos e alugar outra casa para cuidar da mãe, afastando-se dos filhos e netos. Lílian disse que seus gastos aumentaram e que não tinha tempo para o autocuidado, ficando este sempre em segundo plano. Estava com problemas de saúde (colelitíase), mas disse que, por enquanto, não podia realizar a cirurgia porque não havia ninguém que pudesse ficar com sua mãe. Gostaria de ter tudo que precisava para cuidar da mãe em casa e achava que, assim, teria mais tempo para o autocuidado. Lílian morava em um bairro na região norte, distante do centro e do hospital e que não tinha UAPS, tendo que recorrer à UAPS do bairro vizinho.

A quinta visita domiciliar (VD 5) foi à casa do Sr. Ivo, 66 anos, um idoso que cuidava da esposa, Wilma, também idosa, 75 anos, que tinha insuficiência cardíaca e era dependente de oxigênio, por isso não podia fazer esforços. Wilma foi classificada em grau de dependência 3. Eles eram um casal afrodescendente, de cabelos grisalhos. Ivo era um idoso forte, enquanto Wilma era emagrecida. Ivo cuidava da esposa há três anos, quando o estado de saúde dela se agravou.

Ivo, apesar de aposentado, ainda trabalhava quando a esposa adoeceu, precisando deixar seu trabalho de empilhador. Ele é quem ajudava a esposa em seus cuidados com banho, fazia a alimentação dela e cuidava da casa. Disse não se sentir sobrecarregado com a tarefa de cuidar porque já cuidou de seu pai doente e de outros familiares também. Ivo era hipertenso e fazia consultas de rotina. Gostava

de ir à igreja evangélica nos finais de semana e disse que o que mudou em sua vida, após ter assumido os cuidados da esposa, foi não poder viajar mais nos fins de semana para fazer evangelização em sua igreja, que ele gostava. A moradia do casal era própria e se localiza em um bairro no morro, na região central da cidade e, apesar de ser um bairro próximo ao hospital, não tinha UAPS.

A sexta visita domiciliar (VD 6) foi à casa de Isabel, 53 anos, filha e cuidadora de Rita, uma idosa de 83 anos, com Doença de Alzheimer, que não falava e nem deambulava, tendo sido classificada em grau de dependência 4. Isabel era uma mulher afrodescendente, usava óculos de cor vinho, vaidosa, tinha cabelo escovado, preso, unhas feitas. Era casada, aposentada e deixava sua casa diariamente para ir para a casa da mãe, de quem era responsável pelos cuidados durante o dia, porque sua irmã que morava com a mãe trabalhava. Ela cuidava da mãe há dois anos.

A casa de Isabel era própria, assim como a de sua mãe. As duas moravam em bairros vizinhos. O bairro onde Rita morava ficava na região oeste da cidade, também ficava próximo ao hospital. Não tinha UAPS e os moradores recorriam à UAPS com ESF do bairro vizinho (onde Isabel morava). Isabel disse que gostaria de ter alguém que revezasse com ela nos cuidados para que pudesse sair para resolver suas coisas. Sentia-se presa e disse que isso a deixa estressada. Era hipertensa e fazia consultas de rotina ao cardiologista. Gostava de ir à igreja católica e ajudava na paróquia de seu bairro. Quando voltava para sua casa à noite, ainda tinha que fazer serviços de casa e deixar comida pronta para o marido.

A sétima visita domiciliar (VD 7) foi à casa de Marta, 54 anos, uma mulher branca, magra, cabelos castanhos curtos, filha de Sônia, 86 anos, uma idosa com sequelas de AVE, que não deambulava e fazia uso de sonda enteral para dieta, tendo sido classificada em grau de dependência 4. Marta não trabalhava, fazia faculdade de serviço social, saindo de casa uma vez na semana, às segundas-feiras à noite, quando tinha aulas presenciais. Deixou de trabalhar como diarista e também precisou alugar uma casa maior para cuidar da mãe. Morava com a mãe e sua neta, uma criança que ajudava a criar. Marta disse que sentia falta de ir à igreja evangélica e conversar com amigos e que gostaria que a irmã revezasse com ela nos cuidados de sua mãe. O bairro ficava na região norte da cidade e não tinha UAPS, mas havia uma policlínica próxima. Era bem distante do hospital. Marta dependia da aposentadoria da mãe para arcar com todas as despesas. Tinha o sonho de trabalhar no Conselho Tutelar porque gostava muito de crianças.

A oitava visita domiciliar (VD 8) foi à casa da família de Eva, 41 anos, morena, magra, cabelos castanhos, tamanho médio, anelados, mãe e cuidadora de André, um jovem de 20 anos, branco, cabelos pretos, que tinha crises convulsivas de difícil controle desde a infância e, em consequência disso, apresentava um déficit mental, dependendo da mãe na realização das atividades instrumentais de vida diária (AIVD). André foi classificado em grau de dependência 2.

Eva estava divorciada há cinco meses e disse que estava com depressão. Relatou que parou de trabalhar na roça em uma cidade do interior de Minas, onde morava, para cuidar do filho e que gostaria que o ex-marido dividisse com ela a responsabilidade desse cuidado, para que ela pudesse ter um tempo para o autocuidado. Sua renda vem do benefício que o filho recebe da LOAS e da pensão que o ex-marido paga para André e o outro filho mais novo. Ela referiu que ficava preocupada porque só ela sabia o tipo e o horário das medicações que André usava (que eram muitas) e temia que, na sua ausência, o filho ficasse sem assistência. O bairro onde moravam ficava na região leste, longe do hospital, não havia UAPS e contava com o atendimento primário de um bairro vizinho.

A nona visita domiciliar (VD 9) foi à casa de Gisele, 59 anos, branca, olhos azuis, cabelos pretos anelados, longos, esposa e cuidadora de Sílvio, um idoso de 68 anos, que colocou, na última internação, um cateter duplo lúmen em jugular direita para realizar hemodiálise, tendo sido classificado em grau de dependência 3. A casa de Sílvio era própria e ficava em um morro na região leste da cidade, distante do HU. Tinha UAPS com ESF. Gisele trabalhava em um restaurante na rodovia na entrada da cidade e ficava fora durante o dia. Deixava o almoço pronto em casa e pedia aos vizinhos que ficassem de sobreaviso, caso ocorresse qualquer intercorrência com seu marido.

Gisele relatou que gostaria de parar de trabalhar, mas disse que ainda faltavam alguns anos para se aposentar. Ela disse que ficava triste de deixar o marido em casa sozinho. Ele andava com dificuldades e saía apenas para a realização de hemodiálise três vezes na semana, e, para isso, precisava pagar um táxi quando não conseguia agendar com antecedência um transporte da Prefeitura, o que aumentava as despesas do casal. Ela não era vaidosa e disse que não tinha tempo para o autocuidado. Também não fazia consultas médicas de rotina. Dividia-se entre o trabalho, os cuidados com a casa e o esposo.

A décima visita domiciliar (VD 10) foi à família de Lúcia, 45 anos, afrodescendente, obesa, mãe e cuidadora de Marcos, um jovem de 20 anos, também afrodescendente, magro, paraplégico, vítima de uma bala perdida há cinco anos, classificado em grau de dependência 3. Marcos encontrava-se com incontinência urinária e fecal e tinha úlceras de decúbito. Lúcia ajudava o filho com os cuidados do banho, troca as fraldas e curativos. Ela era hipertensa e não tinha tempo de fazer caminhadas. Relatou ter deixado sua vida em segundo plano e que precisou deixar o trabalho como diarista para cuidar do filho. Gostava de ir à igreja, mas disse que não tinha tempo.

Referiu que gostaria de receber ajuda de outros membros da família para que pudesse ter tempo de realizar o autocuidado e sair de casa para resolver suas coisas. Lúcia, que tem outras duas filhas, disse que vive da renda de seu esposo, padrasto de Marcos. O bairro onde moravam ficava em um morro na região sudeste da cidade e era distante do hospital. Contava com uma UAPS com ESF. A casa da família era própria.

5 A ANÁLISE DOS DADOS EM BUSCA DE RESPOSTAS

As notas de campo e as entrevistas foram lidas minuciosamente e interpretadas, de forma a obter uma codificação que permitiu identificar os principais temas que atendessem aos objetivos deste estudo. As unidades temáticas foram organizadas em categorias, tendo sido sistematizadas e analisadas a partir do referencial teórico do estudo, alcançando, desta forma, os objetivos propostos.

Foi utilizado um *software*, o programa OpenLogos na versão 1.0.2, pela necessidade de organizar informações a partir de textos extensos e não estruturados, gerados através de transcrições de entrevistas, observação participante e notas de campo registradas em um diário de campo. Todas essas informações geradas foram associadas e trabalhadas a certas categorias de análise e agrupadas aos vários trechos identificados, através de suas semelhanças.

O OpenLogos é um gerenciador de dados textuais, elaborado por Kenneth Rochel de Camargo Júnior, com a função de armazenar e organizar os dados para análise em uma base de dados (CAMARGO JUNIOR, 2003).

Uma base de dados do OpenLogos é um arquivo com extensão padrão "txt". O programa permite ainda que se associe um pequeno texto descritivo a cada base. Ele também gera uma tabela de categorias que serão utilizadas para marcar segmentos de texto, segundo os critérios interpretativos do usuário. Cada categoria é identificada por um código e um texto de definição, sendo a tabela ordenada pelos códigos alfabeticamente. Uma terceira tabela mantém o relacionamento entre as categorias e os documentos, permitindo a recuperação destes com base em critérios de pesquisa. O programa também gera outra tabela com uma lista de todas as palavras que ocorrem na base de dados em uso, para, posteriormente, ser utilizada na tabulação (CAMARGO JUNIOR, 2003).

O OpenLogos ainda permite que se gerencie um número indeterminado de bases de dados, cada qual armazenada em um arquivo específico do disco rígido do computador. Este programa encontra-se disponível, gratuitamente, para os pesquisadores que desejarem utilizá-lo. A versão atual do programa é a 2.0 (CAMARGO JUNIOR, 2003).

A inserção no programa de todos os dados gerados possibilitou a organização dos mesmos, que foram sendo analisados linha por linha, parágrafo por parágrafo,

sendo que cada trecho que apresentava um fenômeno foi demarcado e codificado com um termo que o representasse.

A codificação ou análise é o procedimento através do qual os dados são divididos, conceitualizados e se estabelecem suas relações através das codificações aberta, axial e seletiva respectivamente (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Assim, todos os dados gerados passaram pela primeira etapa da codificação, chamada de codificação aberta. Nesta etapa da análise, o investigador codifica o material empírico em tantos códigos quanto possível. Todos os dados são passíveis, neste momento, de uma codificação. A codificação é o processo em que os dados recebem um código, são comparados com outros dados e designados em categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008). Assim, todos os dados coletados foram analisados, resultando em um total de 40 códigos, o que pode ser visualizado no QUADRO 2.

QUADRO 2 - Codificação aberta: geração de 40 códigos.

Nº	Exemplos de trechos das Entrevistas	Códigos
1	<i>No início, assim quando a gente soube que ela ia ter alta, foi bem complicado, quando a gente não tinha noção nenhuma de como que ia ser, de como que aspirava, como que cuidava. (Lara)</i>	Despreparo do cuidador familiar para o cuidado
2	<i>Mas aí o médico foi adiantando e pediu pra que a gente tivesse tipo um minicurso lá no hospital pra poder aprender a aspirar, aprender a cuidar dela, do que ela tinha, aí realmente tinha que virar direto, tinha que ter um cuidado a mais, uma higiene a mais, pra mexer com ela, pra aspirar. (Lara)</i>	Treinamento do cuidador familiar
3	<i>Olha, quando a gente depara com esse problema assim, você fica chocada, assustada, com medo, de você não estar preparada. Mas aí você tem que encarar a realidade e dar o máximo de você pra você conseguir fazer e fazer certo. Porque é uma coisa que não pode adiar. (Lilian)</i>	Medo de não conseguir realizar o cuidado
4	<i>Mas, depois, fui vendo que não era nenhum bicho de sete cabeças. (Lara)</i>	Adaptação do cuidador ao cuidado
5	<i>Às vezes, quando eu preciso de sair e coisa... pra ir lá no médico, eu aviso pra colega dela “oh, amanhã, eu tenho médico marcado e não sei que horas volto”. Aí ela vem e eu fico tranquilo. (Ivo)</i>	O revezamento do cuidador nos cuidados.
6	<i>Eu queria levar pra casa porque eu queria que ela fosse embora, porque eu achava que em casa era melhor, porque ela ficava mais à vontade. A minha tia já tava com mais medo porque ela queria que ela ficasse no hospital porque achava que em casa ela não ia durar muito tempo por a gente não ter experiência nenhuma com o quadro dela. Aí ficou dividido entre nós. (Lara)</i>	Conflitos de decisão do cuidador
7	<i>Eu acho mais difícil cuidar de mim do que dela. Porque agora eu sei que eu tenho que olhar ela e eu estou ficando pra lá. Eu não faço mais unha. O meu pé tá uma coisa horrível. Porque aí eu não tenho tempo e não vou. Eu olho ela. Eu sei que a prioridade é ela. Mesma coisa, igual eu te falei, é o almoço, é o banho, é ela primeiro. Tudo é ela primeiro. (Elisa)</i>	Dificuldades na realização do autocuidado
8	<i>É nas horas vagas (risos). É um pouquinho difícil. É nas horas vagas, no intervalo. Que eu cuidei dela, às vezes, é um tempo que eu tenho assim, pra poder deitar e descansar um pouquinho, é esse tempo é que eu tenho que correr e marcar um médico pra mim, correr e falar “eu posso ser nesse horário posso, porque, nesse horário, eu tô cuidando de fulano e tal”. É esse horário que é o tempo que eu tenho pra mim. (Lilian)</i>	Estratégias do cuidador de realizar o autocuidado
9	<i>Ela né. O fato dela tá aqui eu acho que é o maior ponto positivo... É bem gratificante porque eu acho que, mesmo ela estando no estado que ela tá, só pelo fato dela tá aqui, já dá motivação pra eu fazer tudo que eu puder fazer, entendeu. Então, assim, o que eu puder fazer pra ela ficar bem em casa, eu vou fazer. (Lara)</i>	Motivações para a manutenção do cuidado

Nº	Exemplos de trechos das Entrevistas	Códigos
10	<i>E foi o que justamente aconteceu, eu desde há cinco anos desempregado, dependendo do salarinho dele. Ele que tem problema (fala sobre o filho). Eu faço o que eu posso, né... Porque assim, é justamente porque cinco anos e de repente você ter que parar e ficar dependendo só do salarinho dele, precisando das coisas. Às vezes, você ter que se humilhar pros outros às vezes pagar uma cesta básica, então isso tudo vai, sabe, deixa a gente estressado (emociona-se). (Saulo)</i>	Restrições econômicas
11	<i>Ah, é com ela, é com ela. Primeira coisa, meu café da manhã primeiro, meu primeiro bom dia é pra ela, meu café da manhã o primeiro é o dela, que é a dieta, a medicação, o banho, a troca dela. Então, é isso. Daí que segue minha vida por diante. Aí, depois de tudo isso feito por ela, aí que vem o meu almoço, vem o meu café, vem o meu almoço, assim. (Lílian)</i>	Rotina de cuidados
12	<i>Pra não deixar a minha mãe com minha irmã, correndo o risco de aspirar e ela vai ficar com medo, ela fica com medo de ter que aspirar, quando fica agarrando muito ou então tá perto da hora de dieta, eu venho pra fazer. (Lara)</i>	Insegurança do cuidador em deixar outra pessoa assumir os cuidados
13	<i>Aí, de repente, ter que parar tudo assim, ficar cuidando de casa, porque você é obrigado, né. Porque você vê, a filha não ajuda, o filho também é desse jeito aí, então, queira ou não queira, eu sou obrigado. (Saulo)</i>	Mudanças na vida do cuidador
14	<i>Só que eu estou ali estacada no mesmo lugar. Entendeu, ele sai, mas eu continuo presa, porque eu não posso ir pra lugar nenhum. (Eva)</i>	Isolamento do cuidador
15	<i>E o que eu passei, eu, na mesma hora, adotei um método assim: “Marcos, vamos pensar no hoje. Vamos deixar a medicina tomar conta, agir, porque está muito avançado”. Pra logo em seguida que eu recebi esse diagnóstico que ele teria ficado paraplégico, mas eu também recebi assim, como forma de esperança, mas não a curto prazo, a longo prazo, porque, futuramente, poderia haver até uma reversão, é reversão que fala, né, do quadro dele. (Lúcia)</i>	Expectativa de melhora de vida da família
16	<i>Mas, no restante, a gente tem respaldo da Saúde da Família, a gente tem, a doutora vem sempre, a... Agente de Saúde também vem, de mês em mês. (Wagner)</i>	Busca por atendimentos de saúde

Nº	Exemplos de trechos das Entrevistas	Códigos
17	<i>Eu tenho ó, que tratar das minhas pernas que eu tô com varizes. Eu estou com uma veia aqui com suspeita de trombose. Eu tenho uma consulta, pra você ver, eu já marquei o meu exame ginecológico desse ano quatro vezes e as quatro vezes eu não consegui ir. Às vezes, eu marco uma consulta assim normal do dia a dia e não consigo ir. Tem um exame de sangue que já tem seis meses que eu marquei pra fazer, eu remarco pra fazer e, chega lá no dia, e não dá. Aí ela remarca, entendeu. Então eu não estou podendo. Eu só peço a Deus pra me dar muita saúde pra eu viver muito tempo porque, se eu morrer, eles vão estar perdidos, eles vão ter que correr muito (risos)... Eu comecei a tomar remédio, consultei porque eu estava muito depressiva, não dormia, não comia, essas coisas. Comecei a tomar o remédio, ele internou em dezembro, eu parei de tomar o remédio, eu mesmo parei. Aí eu, de vez em quando, tomava um Rivotril®, um dia eu tomava dois, um dia eu tomava o Sonebom®. Aí eu resolvi parar porque eu, ao invés de melhorar, eu ia acabar piorando. Aí agora eu não tô tomando nada. (Eva)</i>	Processo saúde-doença do cuidador
18	<i>Mas o que o médico me falou é que a mamãe, o caso da minha mãe é um caso grave, com pouquíssima solução porque ela é multirresistente. Então o tratamento de infecção dela só pode ser feito agora em hospital. Então ele falou que a vidinha da mamãe é como um degrau abaixo todo dia. Que eu tinha que me preparar psicologicamente pra isso. Porque, quando eu vi a mãe lá no hospital no dia de colocar o intracath, eu sabia que ela corria risco porque aquilo é um procedimento, no meu conhecimento, altamente invasivo, em se tratando de uma senhora na idade que tava e nas condições que estava eu fiquei apavorada. E olha que eu sou uma pessoa tranquila, hein. Entrei em pânico. Aí ele pegou e falou comigo que não tem muito que pode ser feito... É assim que eu me sinto. Impotente diante da perda. (Marta)</i>	Medo da morte do familiar dependente
19	<i>É eu sabia que praticamente ela ia ficar dependente a isso e realmente ia ser um cargo mais de obrigação pra mim, né...Aí é aquele caso, é um estresse que dá na gente, né. Aí tem vezes que até que eu saio e fico uns dois, três dias fora de casa, justamente pra esfriar a cabeça, pra ver se a menina vem pra ficar, mas não fica, então eu tenho que, eu sei que é obrigação minha, eu tenho que, queira ou não queira, eu estresso ou não me estresso, eu tenho que se virar. Ah, eu sinto assim, um cargo muito pesado, muito estressado. Então eu faço isso pra ver se ela vem (filha), mas não vem não, aí eu tenho que voltar de novo (risos) e continuar as tarefas. (Saulo)</i>	Sobrecarga do cuidador
20	<i>Eu não tenho coragem, por mais raiva que eu passe, no psicológico, por mais que eu tenha angústia, que eu sinta, eu não tenho coragem de abandonar eles em momento nenhum. Nem ele nem o irmão. Então o que me segura é o amor que eu tenho por eles porque, se eu fosse uma pessoa que não tivesse amor por eles, sabe, eu já tinha mesmo. (Eva)</i>	Afetividade pelo familiar dependente
21	<i>Aí quando passou essa alimentação nasoenteral, a preocupação foi com os custos porque o equipo, ele é caro. Você comprar o produto que a embalagem já vem pronta é caro, entendeu. E também a lista de material que ela deu pra comprar a gente não tem nem ideia de quanto a gente vai gastar por mês. (Marta)</i>	Aumento dos custos e orçamento familiar

	Exemplos de trechos das Entrevistas	Códigos
22	<i>Dessa vez, foi mais difícil porque ela tá comendo tudo batido agora, né. Aí tem que ser mais cozida, tudo batidinho no liquidificador, tem que dar na boca. Aí toma mais tempo, né. Mas antes, quando ela teve o problema no braço, eu tava dando almoço, só que aí ela vinha pra mesa. No outro dia, eu trouxe também, às vezes quanto eu tô com mais tempo, eu trago também. Aí eu já vou almoçando e já vou tratando dela porque ela demora, né. Porque o trabalho é dobrado. (Elisa)</i>	Aumento da demanda de tempo na função de cuidador
23	<i>É... a única informação que eu recebi foi que ela tava de alta, que aí..., mas explicação nenhuma assim, se tinha é carro, ou se tinha outras situações. Mas num bate-papo lá com outras pessoas do lado, dentro do hospital, aí eu fiquei sabendo com outras pessoas, que, se você pedir o Samu, eles, eles tem jeito, mas isso, de batendo um papo lá entre os pacientes que já tinha alta lá quando a pessoa ia precisar... Isso nós não tivemos não. Isso também de repente por eles achar que a gente tem, tá convivendo com a pessoa, que a gente tem até experiência. De repente nem é culpa deles também. (Wagner)</i>	Falta de orientações fornecidas ao cuidador
24	<i>Não, já tem muito tempo que a gente nem à Igreja que é pertinho de casa vai. Nem à missa junto a gente não vai. Acaba não indo nenhum porque a hora que vê já passou a hora e hoje eu ainda falei com o padre: "Padre, tá uma vergonha". Que eu era do apostolado, eu ia à missa toda sexta-feira, todo domingo. Não vou mais não. (Elisa)</i>	Deficiência de lazer
25	<i>Ah, não isso aí eu sinto um prazer muito bom, sabe. Então, porque, é o tal negócio, isso aí, às vezes, ela acha que eu fico chateado e, pra mim, não, isso, pra mim, é um prazer porque eu toda a vida assim, desde criança, eu já tenho esse costume assim, porque, quando o meu pai morreu, eu estava com 8 anos de idade. E toda a vida eu ficava ali. Qualquer coisinha que a minha mãe fazia, eu ia lá e falava: "vou levar um pouquinho pro pai". E depois que ele morreu, aí eu pego e aí passou pro meu avô, sabe. Então, já vim acostumando nesse ritmo, né. Então eu tinha o prazer e, quando eu tava lá pequeno na roça e ficava lá cuidando deles, aí eu "Ah, eu quero ir pra cidade grande, quero estudar, eu quero ser um médico, quero ser um enfermeiro", que eu tinha toda vida tive esse dom de cuidar das pessoas, sabe. (Ivo)</i>	Valores e costumes do cuidador.
26	<i>A hora que ela caiu a primeira vez foi com ele (esposo). Se fosse comigo, ele ia me xingar. Porque ia falar que eu não olhei, que isso e aquilo, né. Mas aí é pior, né. É porque, por mais que a gente faça, por mais que você olhe, sempre tem um pra falar. Pra ajudar não tem não, mas pra falar tem. (Elisa)</i>	Cobranças em relação à função de cuidador.
27	<i>Quando eu posso, eu vou na Igreja, mas também em casa eu faço isso. Eu leio a bíblia. Quando eu estou naquele estado que eu não aguento, eu ajoelho, eu oro, eu peço a Deus e assim eu vou levando. (Eva)</i>	Espiritualidade do cuidador
28	<i>Ah, não tem tempo, né, filha. Estou sem tempo por causa do meu serviço, né. Tenho a segunda-feira pra ir no médico, fazer uma coisa mas pelo INSS não dá tempo...Então fiquei pensando assim, eu fiquei chateada de saber, né, que ele estava com esse problema e como eu ia fazer, que eu tenho que trabalhar. Sabe, ficar assim o dia inteiro pra eu ver assim a reação, como que é. Ele fica quietinho o dia inteiro, né. Fico com medo de uma hora assim ele ter uma reação e eu fico trabalhando lá preocupada, outro dia eu fiquei chorando o dia inteiro, eu fiquei com pena dele. Eu falei "Ah, meu Deus, ele assim agora e lá sozinho". (Gisele)</i>	Dificuldades encontradas para a realização dos cuidados quando o cuidador trabalha

Nº	Exemplos de trechos das Entrevistas	Códigos
29	<i>É difícil, é muito difícil, mas eu tô pegando porque eu tenho que aprender. Porque a dificuldade pra mim é demais. De eu sair e voltar com ela, levá-la e trazer. Eu não tenho condições de transporte pra ela assim. Então, o máximo que eu esforçar pra eu poder eu aprender e ser perfeito pra cuidar dela é melhor pra mim e muito pra ela. (Lilian)</i>	Dificuldades para realizar o transporte do familiar dependente
30	<i>Eu um dia falei com a mãe. A mãe estava mais lúcida, eu falei, “Ó mamãe, se tivesse uma coisinha, mais uma coisinha onde quer que fosse que eu pudesse te ajudar assim, pra melhorar a senhora, eu iria”. Ela falou assim “Eu sei que você faz o que pode”. “Mas, mãe, eu não tenho mais nada, estou de pé com as mãos amarradas”, entendeu. (Marta)</i>	Comportamento zeloso do cuidador pelo familiar dependente
31	<i>Todos eles trabalham da mesma forma. Da maneira, assim, dentro da possibilidade deles porque eles ainda trabalham. Eles têm horário de trabalho deles, a carga horária. (Isabel)</i>	Apoio ao cuidador por outros membros da família
32	<i>Ah, isso aí foi a colega dela que teve alguém que orientou pra ela, sabe. Foi ela que resolveu isso tudo aí. ...Que resolveu o negócio do oxigênio, que orientou que foi lá no SUS, foi na Prefeitura e conseguiu. Essa parte aí foi ela que correu atrás pra gente. Mas esse outro médico que tratou da patroinha me falou isso também. (Ivo)</i>	Busca por materiais ou equipamentos que facilitem o cuidado
33	<i>É eu acho que, pelo menos se o pai ficasse com ele de 15 em 15 dias, porque, por mais que eu faça, eu acho que eu merecia o direito de eu ter pelo menos um final de semana pra cuidar de mim ou, durante a semana, que eu pudesse assim ir ao médico, né, que eu pudesse fazer qualquer coisa, mas que eu saísse daquele estresse. (Eva)</i>	Falta de apoio de outros familiares
34	<i>A dificuldade pra mim é que, antes, eu não tinha essa dificuldade de ter assim que sair, entendeu, e resolver meus problemas, sem antes pedir ajuda a alguém. (Isabel)</i>	Dependência da ajuda de outras pessoas para o cuidado
35	<i>Que a gente poderia contar com outras pessoas, daí já é mais difícil porque cada um já tem a sua responsabilidade. Isso é a maior dificuldade, mas eu acho que a gente não deve contar. A gente tem que contar com a gente mesmo, eu e a minha esposa, isso aí que a gente tem que contar, com nós mesmos. (Wagner)</i>	Falta de pessoas para revezar com o cuidador nos cuidados
36	<i>Porque o medo eu até tenho, né. O medo, por mais que você queira falar que não tenha, você tem. Porque a dele (crise convulsiva), sempre que ele der, ele vai dar uma crise que sempre vai correr o risco de aspirar alguma coisa pro pulmão. Então eu tenho que estar sempre cuidando. Vão supor assim, quando ele vai comer, eu tenho que ficar sempre de olho pra ver se ele não vai ter uma crise e não vai correr o risco de aspirar, né. A preocupação vai ser sempre constante, não vai ter jeito. (Eva)</i>	Medo da recaída do familiar dependente

Nº	Exemplos de trechos das Entrevistas	Códigos
37	<i>A família do pai deles são pessoas muito difíceis, são pessoas com a cabeça muito dura. Então tudo que você fala, você fala uma coisa, você acha que eles estão entendendo, mas eles não estão entendendo nada... Elas acham fácil. Pega isso aí e faz, mas elas não vão lá pra saber o custo daquilo, o que eu gastei de passagem pra ir e pra voltar. Porque, lá no HU, eu tinha o almoço, a janta, o café e tudo. Mas, tinha dia, que eu perdia o almoço, tinha dia, que eu perdia a janta, tinha dia, que eu perdia o café. Que, às vezes, estava no horário que o médico passava e eu não podia sair do quarto, o horário passava e eu acabava tendo que ir lá e gastava um dinheiro com lanche. (Eva)</i>	Falta de compreensão de outros familiares
38	<i>E a gente ver uma pessoa que nunca andou que convive, né, com esse problema, com essa paralisia é uma coisa, você viver esse tipo porque assim, de uma noite para o dia, o Marcos ficou paraplégico. Um menino que saudável cheio de atividades, sempre gostou muito de jogar bola. Então assim, foi uma coisa que me deixou muito triste, muito, mas muito e ao mesmo tempo eu tinha que ser forte pra poder ajudar ele. Mas foi uma coisa que me deixou muito arrasada. (Lúcia)</i>	Tristeza com o quadro do familiar dependente
39	<i>Depois que ele ficou nessa condição, o que eu fazia, tudo eu dava na mão, tudo. Aí ele tinha uma cadeira que passava na cozinha, mas, quando ele falava assim: “Mãe”, eu já ia com a garrafa d’água. Até que um amigo nosso: “Lúcia, o Marcos não sabe fazer nada”. Na rua, quando ele foi pela primeira vez, que ele saiu sozinho pela primeira vez, eu quase morri. Nossa, porque em todos os lugares, eu estava com ele. Nossa, eu fiquei louca. Aí ele saiu pra encontrar com a namorada dele. Aí eu falei: “Mas Marcos”. Aí ele falou: “Mãe, tanta gente eu vejo os cadeirantes na rua se locomover, eu fico com vergonha porque a senhora tá ali atrás de mim me empurrando”. (Lúcia)</i>	Superproteção do cuidador
40	<i>Até a própria Mariana fala assim: “Ai mãe, eu, às vezes, me sinto tão sozinha. Mas aí eu fico tão sozinha porque a senhora fica o tempo todo só com o Marcos”. A Carla me reclama isso. A Carla fala: “Mãe, a senhora não tem só o Marcos de filho”. Ela fala. Aí eu falo: “Eu sei”. Mas aí eu dou logo aquela desculpa pronta. “O Marcos precisa mais”. Sabe, então assim, eu sei que isso é errado, não é certo não porque eu tenho três filhos. (Lúcia)</i>	Déficit de atenção dispensada aos outros membros da família

Fonte: As autoras

Após esta primeira etapa, partiu-se para a codificação axial onde ocorre a formação e o desenvolvimento de conceitos. Nesse estágio, um referencial conceitual tentativo é gerado usando os dados como referência (STRAUSS; CORBIN, 2008). Assim, para cada código foi gerado um conceito relacionado, de forma a identificá-lo através dos dados coletados (QUADRO 3).

QUADRO 3 – Codificação axial: formando conceitos sobre o autocuidado do cuidador familiar.

Nº	Códigos	Base conceitual da análise
1	Despreparo do cuidador familiar para o cuidado	Falta de conhecimentos ou de habilidades do cuidador familiar para realizar os cuidados de que o familiar dependente necessitava.
2	Treinamento do cuidador familiar	Conhecimentos específicos que o cuidador familiar precisou adquirir para a realização do cuidado do familiar dependente. Representavam as orientações ou ensino fornecidos por profissionais ao cuidador.
3	Medo de não conseguir realizar o cuidado	Sentimento relacionado, principalmente à inexperiência inicial do cuidador quando este assumiu a responsabilidade contínua pelo cuidado do familiar.
4	Adaptação do cuidador ao cuidado	Fase em que o cuidador mediante a vivência contínua de cuidar consolidou uma experiência e superou o medo da realização de procedimentos e cuidados ao familiar dependente.
5	O revezamento do cuidador nos cuidados.	Quando outros membros da família assumiam o cuidado em regime de troca de cuidadores para a realização do cuidado do familiar dependente a fim de evitar sobrecargas no cuidador.
6	Conflitos de decisão do cuidador	Períodos em que o cuidador teve que decidir o que era melhor para o familiar dependente.
7	Dificuldades na realização do autocuidado	Fatores que dificultavam o cuidador a realizar o autocuidado.
8	Estratégias do cuidador de realizar o autocuidado	As formas como o cuidador se organizava para poder executar o autocuidado. Foram as válvulas de escape para sair da rotina dos cuidados.
9	Motivações para a manutenção do cuidado	Aspectos ou condições positivas que proporcionavam sensação de bem-estar ao cuidador para que ele pudesse continuar cuidando.
10	Restrições econômicas	Dificuldades que o cuidador passava por ter deixado o trabalho, diminuindo a renda familiar e aumentando os gastos com o familiar dependente.
11	Rotina de cuidados	Rotina estabelecida entre a prática do cuidador familiar e as necessidades de cuidados do familiar dependente.

Nº	Códigos	Base conceitual da análise
12	Insegurança do cuidador em deixar outra pessoa assumir os cuidados	Sentimento desenvolvido pelo cuidador ao ter que deixar que outra pessoa assumisse os cuidados e não os realizasse adequadamente.
13	Mudanças na vida do cuidador	Aspectos que influenciavam mudanças na vida do cuidador desde o momento em que assumiu os cuidados do familiar dependente.
14	Isolamento do cuidador	Quando o cuidador passava mais tempo em casa na rotina dos cuidados, restringindo ou eliminando o tempo de sair de casa, as oportunidades de conversar com outras pessoas ou manter outras relações sociais.
15	Expectativa de melhora de vida da família	Quando o cuidador buscava outras condições de vida e cuidado para a família visando à melhoria de vida da família.
16	Busca por atendimentos de saúde	Foram as trajetórias realizadas pelo cuidador em busca por atendimento de saúde para si ou para o familiar doente
17	Processo saúde-doença do cuidador	Representa as condições de saúde em que o cuidador se encontrava, tipos de tratamentos que realizava ou medicações que usava.
18	Medo da morte do familiar dependente	Quando o cuidador temia perder o ente querido de quem cuidava e de como seria sua vida a partir de então.
19	Sobrecarga do cuidador	Atividades rotineiras ou condições que representavam acúmulo de tarefas e cobranças por parte do cuidador que o dificultava a exercer o autocuidado ou gerava comprometimento à sua saúde.
20	Afetividade pelo familiar dependente	Relação envolvendo sentimentos de amor e de afeto que os cuidadores tinham pelo familiar dependente e que eram demonstrados através de atitudes.
21	Aumento dos custos e orçamento familiar	Situações em que o cuidador teve um aumento de custos com as despesas para realizar os cuidados com o familiar dependente.
22	Aumento da demanda de tempo na função de cuidador	Aumento do tempo gasto pelo cuidador para realizar os cuidados com o familiar dependente.
23	Falta de orientações fornecidas ao cuidador	Situações em que o cuidador não recebia as orientações necessárias para a realização dos cuidados e a falta de conhecimento comprometia o cuidado do familiar dependente.
24	Deficiência de lazer	Quando pouco se observava a existência de atividades de lazer na rotina de vida diária do cuidador, que relatou não conseguir realizar as atividades de que gostava.
25	Valores e costumes do cuidador	Aspectos que o cuidador manifestava, originados de seu cotidiano, de suas relações no contexto cultural.
26	Cobranças em relação à função de cuidador	Cobranças em relação à função de cuidador ou as reclamações ou cobranças que as pessoas faziam ao cuidador ou que o próprio cuidador fazia em relação aos cuidados que realizava.

	Códigos	Base conceitual da análise
27	Espiritualidade do cuidador	Representava as manifestações do cuidador em relação a sua fé ou o desejo de buscá-la.
28	Dificuldades encontradas para a realização dos cuidados quando o cuidador trabalha	Foram as dificuldades apresentadas por cuidadores que trabalhavam fora.
29	Dificuldades para realizar o transporte do familiar dependente	Dificuldades encontradas pelo cuidador para realizar o deslocamento do familiar dependente.
30	Comportamento zeloso do cuidador pelo familiar dependente	Foram as atitudes que demonstravam a preocupação do cuidador pelo familiar dependente.
31	Apoio ao cuidador por outros membros da família	Quando outros membros da família ofereciam ajuda ao cuidador para os cuidados do familiar dependente.
32	Busca por materiais ou equipamentos que facilitem o cuidado	Trajetórias realizadas pelos cuidadores a fim de conseguir recursos que facilitassem o cuidado
33	Falta de apoio por outros familiares	Quando o cuidador principal não encontrava em outros membros da família ajuda financeira ou para o cuidado com o familiar dependente.
34	Dependência da ajuda de outras pessoas para o cuidado	Era quando o cuidador dependia do auxílio de outros para conseguir cuidar do familiar dependente ou para que o cuidador pudesse sair para realizar o autocuidado.
35	Falta de pessoas para revezar com o cuidador nos cuidados	Dificuldade de o cuidador conseguir outras pessoas para revezar com ele nos cuidados, ficando sobrecarregado.
36	Medo da recaída do familiar dependente	Sentimento que o cuidador apresentava em relação à piora do quadro clínico do familiar dependente.
37	Falta de compreensão de outros familiares	Era o não entendimento ou não concordância das atitudes do cuidador familiar em relação ao cuidado com o familiar dependente por outros familiares.
38	Tristeza com o quadro do familiar dependente	Quando o cuidador se sentia triste, abatido e até impotente diante do quadro clínico do familiar dependente.
39	Superproteção do cuidador	Quando o cuidador superprotegia o familiar dependente por medo ou insegurança.
40	Déficit de atenção dispensada aos outros membros da família	Quando o cuidador dispensava maior atenção ao familiar dependente, esquecendo-se dos outros membros da família.

Fonte: As autoras

Após essa segunda etapa, partiu-se para a codificação seletiva, a fim de refinar os dados para que pudessem atender às questões do estudo. Para Strauss e Corbin (2008, p. 143), “a codificação seletiva é o processo de integrar e de refinar categorias”. Nesta fase, os códigos foram agrupados de acordo com suas semelhanças e cada grupo foi se constituindo em uma categoria para o estudo, com suas subcategorias relacionadas.

Assim, a codificação seletiva constituiu-se no processo de integrar os 40 códigos, condensando-os de forma a construir as quatro grandes categorias do estudo, com suas subcategorias relacionadas, mostrando o fenômeno “Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar” (QUADRO 4).

QUADRO 4 - Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar.

CATEGORIA 1 – CONSTITUINDO-SE CUIDADOR FAMILIAR		
SUBCATEGORIA 1	Conhecimentos e preparo para o cuidar e para o autocuidado após a alta.	CÓDIFICAÇÃO
		Despreparo do cuidador familiar para o cuidado.
		Falta de orientações fornecidas ao cuidador.
SUBCATEGORIA 2	O começo de uma nova experiência: a vida em segundo plano.	Treinamento do cuidador familiar.
		Mudanças na vida do cuidador.
		Valores e costumes do cuidador.
		Rotina de cuidados.
		Aumento da demanda de tempo na função de cuidador.
		Aumento dos custos e orçamento familiar.
		Restrições econômicas.
Dificuldades encontradas para a realização dos cuidados quando o cuidador trabalha.		
CATEGORIA 2 – ESTÍMULOS AO AUTOUIDADO DO CUIDADOR QUANDO O CONTEXTO DE CUIDADO É A FAMÍLIA		
SUBCATEGORIA 1	Estímulos positivos: acolhimento, interações afetivas e apoio no interior da família.	CÓDIFICAÇÃO
		Expectativa de melhora de vida da família.
		Afetividade pelo familiar dependente.
		Comportamento zeloso do cuidador pelo familiar dependente.
		Superproteção do cuidador.
SUBCATEGORIA 2	Estímulos negativos: acusações, cobranças	Apoio ao cuidador por outros membros da família.
		Falta de compreensão de outros familiares.
		Cobranças em relação à função de cuidador.

	e negação de apoio por outros membros da família.	Falta de apoio por outros familiares. Déficit de atenção dispensada aos outros membros da família.
CATEGORIA 3 - A VIDA, A SAÚDE E OS COMPONENTES DO AUTOCUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR - Categoria Central		
SUBCATEGORIA 1	O cotidiano do cuidador familiar e o seu autocuidado.	CÓDIFICAÇÃO
		Dificuldades na realização do autocuidado.
		Processo saúde-doença do cuidador.
		Busca por atendimentos de saúde.
		Sobrecarga do cuidador.
		Deficiência de lazer.
SUBCATEGORIA 2	Sentimentos e o cotidiano emocional do cuidador familiar: implicações para o autocuidado.	Estratégias do cuidador de realizar o autocuidado.
		Medo da recaída do familiar dependente.
		Medo da morte do familiar dependente.
		Medo de não conseguir realizar o cuidado.
		Tristeza com o quadro do familiar dependente.
		Insegurança do cuidador em deixar outra pessoa assumir os cuidados.
SUBCATEGORIA 3	Perspectivas para ampliação da capacidade de autocuidado do cuidador.	Isolamento do cuidador.
		Conflitos de decisão do cuidador.
		Adaptação do cuidador ao cuidado.
CATEGORIA 4- ASPECTOS RELACIONADOS AO CUIDADO DE SAÚDE E DE ENFERMAGEM		
SUBCATEGORIA 1	Apoios do Sistema de Saúde: alívios da tensão do papel de cuidador.	CODIFICAÇÃO
		Dificuldades para realizar o transporte do familiar dependente. Busca por materiais ou equipamentos que facilitem o cuidado.
SUBCATEGORIA 2	Contribuições do cuidado de enfermagem para o autocuidado do cuidador.	O revezamento do cuidador nos cuidados.
		Dependência da ajuda de outras pessoas para o cuidado.
		Falta de pessoas para revezar com o cuidador nos cuidados.

Fonte: As autoras

Destaca-se a categoria “A vida, a saúde e os componentes do autocuidado do cuidador familiar”, como sendo a categoria central do estudo face às outras três categorias, que guardam, todavia, relações entre si (DIAGRAMA 1).

DIAGRAMA 1 - Representação das categorias do estudo destacando a categoria central.



Fonte: As autoras

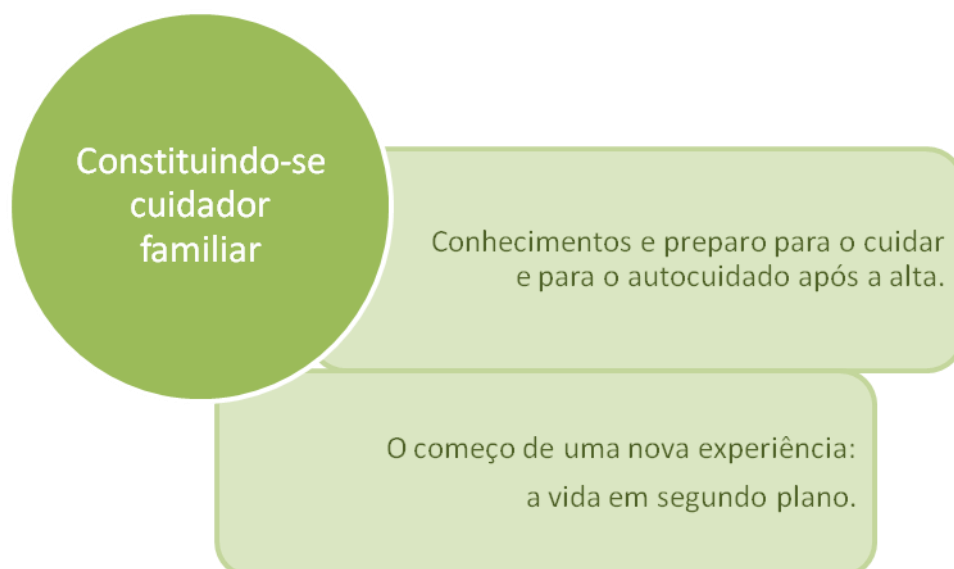
Apresenta-se, a seguir, a análise das quatro categorias deste estudo e de suas subcategorias relacionadas:

5.1 CONSTITUINDO-SE CUIDADOR FAMILIAR

Esta primeira categoria mostrou que, no momento da alta hospitalar, iniciava-se um processo de mudanças na vida do familiar do adulto ou idoso dependente, que se constituía em um “cuidador familiar”, aproximando-se cada vez mais do familiar dependente para a realização do cuidado do outro, distanciando, conseqüentemente, do autocuidado. Esta categoria foi abordada através das seguintes subcategorias: conhecimentos e preparo para o cuidar e para o

autocuidado após a alta; o começo de uma nova experiência: a vida em segundo plano.

DIAGRAMA 2 - Constituindo-se cuidador familiar.



Fonte: As autoras

5.1.1 Conhecimentos e preparo para o cuidar e para o autocuidado após a alta

O estudo de Castro (2009) destacou que, nos prontuários de pacientes que receberam tratamentos complexos, havia assinalada a alta com a condição “melhorada”, deixando o hospital assim que resolvidos os seus problemas agudos, retornando para casa geralmente com graus de dependência, ainda necessitando de cuidados que ficavam sob a responsabilidade da família. Iniciava-se, dessa forma, um processo de mudança na vida do familiar que aos poucos ia se tornando o cuidador principal após a alta. Este se via despreparado para os cuidados no domicílio, precisando, em alguns casos, aprender procedimentos, a fim de instituir uma nova rotina de cuidados assim que deixava o hospital. Retoma-se aqui o conceito de cuidador principal para Oliveira e outros (2006), que é aquele indivíduo que permanece a maior parte do tempo com a pessoa a ser cuidada. Inicialmente, este cuidador sentiu-se despreparado.

Assim, o **despreparo do cuidador familiar para o cuidado** caracterizou o momento da alta e pode ser compreendido como a falta de conhecimentos ou de

habilidades para realizar os cuidados de que o familiar dependente necessitava, o que pode ser observado através das seguintes falas:

Eu senti despreparada porque, até então, nunca tinha passado por problema assim. E, mesmo eu, às vezes, todo dia vendo, assistindo, como foi feito, como estarei fazendo, mas, até então, eu não tinha prática pra aquilo, eu não tinha treinado pra aquilo. (Lílian)

No início, assim quando a gente soube que ela ia ter alta, foi bem complicado, quando a gente não tinha noção nenhuma de como que ia ser, de como que aspirava, como que cuidava. (Lara)

Não só o despreparo, mas a **falta de orientações fornecidas ao cuidador** também foi encontrada em situações em que este não recebeu as orientações necessárias pela equipe de saúde para a realização dos cuidados, mostrando que a falta do conhecimento comprometia o cuidado do familiar.

É, a única informação que eu recebi foi que ela tava de alta, que aí..., mas explicação nenhuma assim, se tinha é carro, ou se tinha outras situações. Mas num bate-papo lá com outras pessoas do lado, dentro do hospital, aí eu fiquei sabendo com outras pessoas, que, se você pedir o Samu, eles, eles tem jeito, mas isso, de batendo um papo lá entre os pacientes que já tinha alta lá quando a pessoa ia precisar... Isso nós não tivemos não. Isso também, de repente, por eles achar que a gente tem, tá convivendo com a pessoa, que a gente tem até experiência. De repente nem é culpa deles também. (Wagner)

Esta falta de orientações foi identificada como motivo de sobrecarga pelo cuidador, considerando o aumento da demanda de tempo e despesas com o cuidado. Assim a orientação por profissionais de saúde, e em especial pelo enfermeiro, se constitui em ferramenta importante nesta fase, de forma a aliviar o cuidador, que está vivenciando angústias por não saber como proceder frente às demandas do familiar dependente de cuidados.

O enfermeiro tem um papel muito importante no momento em que o cuidador familiar está apresentando déficit no autocuidado e precisa passar pelo sistema de apoio-educação. Este sistema de enfermagem, baseado nos sistemas de enfermagem de Dorothea Orem, mostra que o cuidador tem condições de aprender os cuidados a serem realizados, mas necessita do auxílio do enfermeiro ou de outros profissionais para o aprendizado (FOSTER; BENETT, 2000).

Ainda neste mesmo contexto de análise, outro aspecto observado foi o **treinamento do cuidador familiar**. Este ocorreu ao longo da internação ou no momento da alta, por meio de orientações ou ensino fornecidos por profissionais da equipe de saúde ao cuidador, incluindo os conhecimentos específicos que este precisou adquirir para a realização do cuidado do familiar dependente. As evidências abaixo permitem analisar que, ao receberam as orientações e/ou treinamentos para o cuidado de seu familiar, o cuidador relatou se sentir mais confiante, aliviando-se do estresse inicial, da insegurança, do medo, reduzindo o tempo de execução dos cuidados, favorecendo, desta forma, o autocuidado.

Mas aí o médico foi adiantando e pediu pra que a gente tivesse tipo um minicurso lá no hospital pra poder aprender a aspirar, aprender a cuidar dela... Aí, no começo, a gente ficou meio assustada, eu tinha medo de aspirar, mesmo tendo aprendido no hospital e fazendo no hospital para mim aprender, mesmo quando eu vim pra casa eu tinha medo porque não tinha médico, não tinha enfermeiro, não tinha ninguém por perto. Foi um pouco complicado no começo. Mas depois fui vendo que não era nenhum bicho de sete cabeças. (Lara)

Só agora, depois da alta dela, que ela saiu do CTI e voltando a fazer a diálise no hospital é que eu comecei a treinar pra que eu venha a cuidar dela em casa... Porque a dificuldade pra mim é demais. De eu sair e voltar com ela, levá-la e trazer. Eu não tenho condições de transporte pra ela assim. Então, o máximo que eu esforçar pra eu poder, eu aprender e ser perfeito pra cuidar dela em casa é melhor pra mim e muito pra ela. (Lilian)

O que foi passado que o doutor FC tinha me orientado em relação à alimentação que eu podia fazer pela seringa, que eu tava preocupada como é que eu vou alimentar a mãe pela sonda, como é que eu vou fazer isso, como é que eu vou fazer aquilo. Aí ele me explicou que eu poderia dar uma comida normal pra ela pela sonda, só que num estado mais líquido, coar pra não ter assim nenhum carocinho e administrar pela seringa normalmente. Que eu não precisava me preocupar tanto, era um processo que é fácil ser feito, só tem que ter alguns cuidados. Foi o que o doutor FC tentou me tranquilizar. (Marta)

Os relatos mostraram que, quando o cuidador recebia treinamento, ele conseguia reduzir seu tempo e esforços nos cuidados com o outro, contribuindo para a diminuição do medo, estresse e ansiedade ao executar seu papel, o que favoreceu o autocuidado. O enfermeiro poderá auxiliar o cuidador familiar através de práticas educativas, que são consideradas por Acioli (2008) como parte integrante do cuidado em enfermagem e que devem ser compartilhadas, através de um espaço

para a troca de experiências e de saberes, onde o enfermeiro possa observar a realidade e identificar as necessidades, a fim de avaliar e reorientar sistematicamente o planejamento das ações a serem desenvolvidas.

O estudo mostrou que as orientações e treinamentos realizados pelos enfermeiros, quando aconteciam, não eram realizados de forma sistematizada. Assim, as práticas educativas precisam ser planejadas de forma sistematizadas e individualizadas, de forma a atender a demanda de cada cuidador.

5.1.2 O começo de uma nova experiência: a vida em segundo plano

Com o começo do processo de cuidar após a alta, houve mudanças, especialmente no curso de vida do membro familiar que se constituiu cuidador ao assumir o cuidado do familiar dependente. Várias mudanças e novas rotinas se estabeleceram no cotidiano do cuidador que provocaram o distanciamento do autocuidado.

A **mudança na vida do cuidador** pode ser compreendida, na concepção dos sujeitos do estudo, como os aspectos que influenciaram mudanças em suas vidas, a partir do momento em que assumiram os cuidados do familiar dependente, após a alta hospitalar. Cuidadores familiares relataram a ocorrência do distanciamento de outros membros da família, o abandono do trabalho e a diminuição das “saídas de casa” e, conseqüentemente, dos momentos de lazer.

Olha, mudou muita coisa na minha vida. Assim porque, até então, eu cuidava dela, eu mesmo cuidava dela, mas nós estávamos juntas no mesmo lugar. Daí então eu tive que mudar de uma casa para outra aonde eu convivia com meus filhos, com meus netos tudo num só lugar, pra viver só eu e ela em outro lugar. Aí o que mudou muito pra mim é porque agora eu, às vezes, quero ver um filho ou um neto, eu tenho que ligar e dizer “vem aqui que eu preciso te ver porque não posso ir até você porque eu tô com a sua avó”. É isso, mudou, mudou. (Lilian)

Aí, de repente, ter que parar tudo assim, ficar cuidando de casa, porque você é obrigado, né. Porque você vê, a filha não ajuda, o filho também é desse jeito aí, então, queira ou não queira, eu sou obrigado. (Saulo)

É o que mudou hoje é que eu gostava assim muito de viajar, pra fazer visita e toda vida eu gostei, final de semana. E o que mudou foi essa parte, sabe, então, porque sempre, quando tava tudo bem e a gente cuidava dela, eu ficava um fim de semana aqui, lá, e falava “Esse final de semana vou pra Rio Novo, vou pra Guarani”, então, minha rotina sempre era assim, sabe. Gosto muito de fazer visitas a outras igrejas assim em outras cidades. Então a única coisa que mudou foi essa parte que tive que dá um tempo, né. (Ivo)

De acordo com o Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008c), a mudança nas atividades cotidianas, somada à realização dos cuidados do familiar dependente, acaba sobrecarregando o cuidador que pode apresentar cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar, o que prejudica não só a ele próprio, mas também a pessoa a ser cuidada. Dessa forma, se não forem adequadamente gerenciadas, essas alterações poderão provocar o adoecimento do cuidador.

Apesar das mudanças estabelecidas, observou-se também que os cuidadores carregavam consigo valores e costumes relacionados ao papel da família ao ter que assumir o cuidado de um familiar doente. Os **valores e costumes do cuidador** foram manifestados por este, originados de seu cotidiano, de suas relações no contexto cultural onde se insere, sendo evidenciados nos trechos das falas a seguir:

Ah, não... isso aí eu sinto um prazer muito bom, sabe? Então, porque, é o tal negócio, isso aí às vezes ela acha que eu fico chateado e, pra mim, não, isso, pra mim, é um prazer porque eu toda a vida assim, desde criança, eu já tenho esse costume assim, porque, quando o meu pai morreu, eu estava com 8 anos de idade. E toda a vida eu ficava ali. Qualquer coisinha que a minha mãe fazia eu ia lá e falava “Vou levar um pouquinho pro pai”. E depois que ele morreu, aí eu pego e aí passou pro meu avô, sabe. Então, já vim acostumando nesse ritmo, né. Então eu tinha o prazer e, quando eu tava lá pequeno na roça e ficava lá cuidando deles, aí eu “Ah, eu quero ir pra cidade grande, quero estudar, eu quero ser um médico, quero ser um enfermeiro”, que eu tinha toda vida tive esse dom de cuidar das pessoas, sabe. (Ivo)

Eu que já sei, né, porque igual minha mãe falava, dá beterraba. Eu também já sei disso porque já tive anemia uma vez e comi beterraba. Dá couve... Aí bate. (Elisa)

Ele está consciente e faz tudo sozinho né, não precisa de nada, mas eu dou tudo na mão. É costume já. Eu vou lá uma vez, ele quer jantar na cama mesmo eu vou lá e levo pra ele. Aí é como eu te falei. Eu deixo tudo na panelinha, faço a janta e ele janta, fica na panelinha. (Gisele)

Os costumes e valores do cuidador precisam ser reconhecidos e respeitados pelo enfermeiro e por outros profissionais durante as orientações e treinamentos estabelecidos, evitando-se julgamentos de valor. Dessa forma, compartilha-se com a proposição de César e Santos (2005), de que as práticas educativas estejam de acordo com o contexto sociocultural do indivíduo.

Ao continuar percorrendo essa nova experiência presenciada pelo cuidador, quando este assumiu os cuidados de seu membro familiar dependente, estabeleceu-se uma nova **rotina de cuidados**, que foi a rotina entre a prática deste cuidador e as necessidades de cuidados do familiar dependente. Infelizmente, pode-se ver pelos relatos que essa nova rotina, além de sobrecarregar o cuidador, também priorizou os cuidados do familiar dependente em detrimento do autocuidado do cuidador. A prioridade do cuidado do familiar dependente pode ser apreendida através das seguintes falas:

Ah, é com ela, é com ela. Primeira coisa, meu café da manhã primeiro, meu primeiro bom dia é pra ela, meu café da manhã o primeiro é o dela, que é a dieta, a medicação, o banho, a troca dela. Então, é isso. Daí que segue minha vida por diante. Aí, depois de tudo isso feito por ela, aí que vem o meu almoço, vem o meu café, vem o meu almoço, assim. (Lílian)

Eu posso dizer assim normal. Meio corrida, mas normal. Porque pra eu sair de casa, antes de sair de casa, eu tenho que fazer a minha tarefa de casa ainda. Aí venho pra cá, aí a rotina aqui é essa mesma. A prioridade é cuidar dela primeiro em todos os sentidos, trocar, alimentar, né, lavar rosto, então assim, é muito corrido, muito corrido mesmo. (Isabel)

Com a mudança na rotina e, conseqüentemente, na vida do cuidador, este esbarra em outras dificuldades que o distanciavam do autocuidado como, por exemplo, o **aumento da demanda de tempo na função de cuidador**, que foi o aumento do tempo gasto por este para realizar os cuidados do familiar dependente. Os cuidadores relataram que apresentavam uma demanda de tempo muito grande em sua função, diminuindo, dessa forma, o tempo para o autocuidado.

A gente ia pra igreja, mas agora não tá dando por causa do tempo... Eu não tenho tempo de cuidar de mim, de ficar com muita coisa não. Só mesmo o necessário, sabe. (Gisele)

É o tempo, fica curto. Aí o tempo fica curto... E aí, é que, às vezes, na hora de eu mesma tomar um banho, eu tenho que deixar de tomar o meu banho e dar o banho nela porque nessa hora é hora que ela fez uma necessidade e que não posso deixá-la assim porque o caso dela é prioridade. (Lilian)

Assim, o autocuidado do cuidador deixava de ser prioridade e até as suas necessidades básicas como tomar banho ficavam em segundo plano. Os cuidadores também não tinham tempo para cuidar da aparência e para o lazer, o que foi observado nos seguintes relatos:

Tempo, falta tempo. Porque praticamente todo tempo é voltado pra ela, né, e então não tenho tempo de ir no salão, cuidar do cabelo, fazer uma unha, de sair, então, o que falta mesmo é tempo. (Lara)

As coisas estão sendo feitas assim na minha vida do jeito que dá. A minha neta não tem nem roupa direito pra poder vestir, mas porque não tenho tempo pra ficar caçando roupa na rua. (Marta)

A falta de tempo enfatizada revelou-se como um importante fator prejudicial ao autocuidado dos cuidadores, que acabavam se descuidando de sua aparência, do físico, vestuário, lazer e bem estar pessoal. Dessa forma, uma qualidade de vida, abordada de maneira ampliada neste estudo, deixava de ser vivida pelos cuidadores familiares a partir do momento em que estes não tinham suas necessidades básicas satisfeitas, assim como as necessidades de prazer, bem-estar e realizações pessoais e espirituais que, como pode ser visto nos relatos, acabaram sendo sacrificados em função de se tornarem cuidadores.

Através desses relatos, fica evidenciado o déficit de autocuidado do cuidador que, segundo Dorothea Orem, é quando uma pessoa é incapaz ou tem limitações de prover o autocuidado de forma efetiva ou continuada e a presença da enfermagem se faz necessária. Orem também expõe em seu modelo teórico da Teoria do Déficit de Autocuidado que o enfermeiro não apenas realiza o autocuidado para o outro, mas também tem a função de ensinar, guiar e orientar, proporcionar apoio físico e psicológico e proporcionar um ambiente adequado (FOSTER; BENETT, 2000). No caso do estudo proposto, estes métodos de ajuda sofrerão variação de acordo com a necessidade de cada cuidador.

Entre as dificuldades encontradas, houve a presença de **aumento dos custos e orçamento familiar** que foram as situações em que o cuidador relatou um

aumento de custos com as despesas para realizar os cuidados com o familiar dependente.

É, de início, foi com um pouquinho de dificuldade porque ela já não entra dentro do carro com muita facilidade, e o que aconteceu: tive que pedir uma "Help" (ambulância) e aí tive que pagar, é a quantia de oitenta reais, pra trazer ela pra casa. Esse foi, aí daí já foi um grande problema pra gente, porque eu já moro no segundo andar e essa, essa é a dificuldade que nós encontramos. (Wagner)

Aí, quando passou essa alimentação nasoenteral, a preocupação foi com os custos porque o equipo, ele é caro. Você comprar o produto que a embalagem já vem pronta é caro, entendeu. E também a lista de material que ela deu pra comprar a gente não tem nem ideia de quanto a gente vai gastar por mês. (Marta)

Assim, os cuidadores relataram um aumento das despesas relacionadas à medicação, dieta, transporte e cuidados de uma forma geral. Com isso, eles também apresentaram **restrições econômicas** que foram as dificuldades por que os cuidadores passaram por terem deixado o trabalho, diminuindo a renda familiar e aumentando os gastos com o familiar dependente. Estes demonstraram, através de suas falas, estar passando por dificuldades financeiras em decorrência do aumento das despesas ou por terem tido que abandonar o trabalho em prol do cuidado realizado com o familiar dependente.

É a dificuldade que eu tenho às vezes na medicação, né. O fato deu não poder trabalhar. Eu trabalhava na roça, trabalhava na pizzaria lá em Guarani final de semana. Fazia faxina e isso tudo eu perdi. (Eva)

Eva relatou, com pesar, a perda do trabalho por ter que cuidar do filho, administrar suas medicações e disse que passava por dificuldades porque as medicações eram caras e nem todas eram fornecidas pelo SUS.

Outro cuidador, Saulo, ficava triste e dizia que se sentia estressado ao ver a família passando dificuldades e ele sem poder trabalhar, porque precisava cuidar da esposa com DPOC:

Ah, tem dia que a gente se estressa, igual eu tô te falando. Porque assim, é justamente porque cinco anos e de repente você ter que parar e ficar dependendo só do salarinho dele (do filho), precisando das coisas. Às vezes, você ter que se humilhar pros outros às vezes pagar uma cesta básica então isso tudo vai, sabe, deixa a gente estressado (emociona-se). Ainda mais o meu ramo, que é o comércio. (Saulo)

Por outro lado, também foram apontadas as **dificuldades encontradas para a realização dos cuidados quando o cuidador trabalha**, que foram as dificuldades encontradas para o autocuidado quando ele trabalhava fora, além de cuidar do familiar dependente. Assim, o cuidador apresentava uma dificuldade ainda maior em exercer o autocuidado, porque o tempo ficava mais escasso. Aumentava também a demanda de atividades, diminuía o lazer, aumentando a sobrecarga do cuidador.

Pra mim cuidar de mim? Ah, não tem tempo, né, filha. Estou sem tempo por causa do meu serviço, né. Tenho a segunda-feira pra ir no médico, fazer uma coisa, mas pelo INSS não dá tempo... É o meu serviço que está me atrapalhando, assim, que não me dá tempo, né. Porque, se não fosse meu serviço, só aqui com ele não era tanto assim que eu não pudesse cuidar de mim, né. Por enquanto, até eu aposentar, e eu tenho que aposentar pra mim ter o meu certo. Eu não tenho o meu certo agora, quer dizer, eu tenho que trabalhar pra mim comer e beber, né. Porque eu não posso ficar só nas costas dos outros. (Gisele)

Mas o que mais os incomodava era a preocupação em deixar o familiar dependente sozinho ou a dificuldade de conseguirem alguém para ficar com esse familiar enquanto trabalhavam.

No dia que eu tô trabalhando, aí eu já tenho um problema, eu já tenho que pedir uma pessoa, porque minha esposa trabalha, aí eu já tenho que pedir uma outra pessoa pra ficar, aí já é também um problema pra mim. Aí porque a gente tem que contar com outras pessoas. Aí isso é um pouquinho complicado. (Wagner)

Eu fico assim, eu trabalho, o que eu vou fazer agora pra cuidar dele, ficar o dia inteiro com ele, participar, ver como é que tá. Eu fico pensando assim, né, porque eu tenho que trabalhar, não posso sair nem, não posso sair mesmo. Que eu tenho que ficar até aposentar. (Gisele)

É eu pensei, é exatamente pensei que não ia dar conta porque, na época, eu trabalhava ainda e ficava naquela preocupação lá no serviço e coisa e sempre falava “ó, qualquer coisa você liga que eu venho” que ela não tava sentindo bem, né, aí eu deixava o serviço lá e falei com o encarregado, “não, o primeiro lugar é a saúde, tem que cuidar da esposa”, que toda vida nós trabalhamos sempre juntos com essa parceria assim, né, um apoiando o outro, então, serviço a gente pega e vai um, a gente arruma outro, mas a saúde e a família é uma só. (Ivo)

As faltas de tempo e de oportunidade dos cuidadores familiares de se dedicarem à vida profissional caracterizaram, também, um déficit de autocuidado em relação às suas realizações pessoais. Dos 11 cuidadores abordados no estudo, apenas três conseguiram manter seus trabalhos (mesmo assim, um destes precisou mudar de emprego para conseguir conciliar o trabalho com o papel de cuidador) e, com isso, apresentavam ainda menos tempo para a realização do autocuidado do que os outros cuidadores que não trabalhavam.

Recorda-se, aqui, que dois entre os cuidadores entrevistados, que antes tinham um trabalho, eram cônjuges e precisaram trabalhar em períodos opostos para exercer o cuidado do familiar dependente em horários alternados, sacrificando também a convivência do casal. Os outros oito cuidadores relataram que tiveram que deixar o trabalho em função do papel de cuidador, o que gerou um estresse e frustração pelo abandono do emprego e restrições econômicas com o aumento das despesas derivado do cuidado.

Dessa forma, tanto os cuidadores que deixaram o trabalho em prol dos cuidados do familiar dependente quanto aqueles que trabalhavam em múltiplas jornadas apresentaram dificuldades, sendo que, no caso destes, isso se dava devido à escassez do tempo para o autocuidado e, no que se refere àqueles, relacionava-se a restrições econômicas.

Esta subcategoria trouxe à tona as situações críticas ou obstáculos pelos quais os cuidadores familiares passaram. Ficou evidente que o cuidado com o corpo, sono, alimentação e saúde se encontrava deficiente em função da falta de tempo e pela ausência de outra pessoa que pudesse “render” o cuidador familiar na realização dos cuidados.

As restrições econômicas também foram caracterizadas pelo abandono do trabalho pelo cuidador e aumento das despesas com o familiar dependente, com o gasto com medicações (porque muitas não eram disponibilizadas pelo SUS),

terapias, equipamentos (como cadeira de banho e de rodas que nem todos os cuidadores conseguiram por empréstimo ou doação), alimentação (como a enteral que é custosa), transporte (para exames de rotina, terapias e consultas de retorno do familiar).

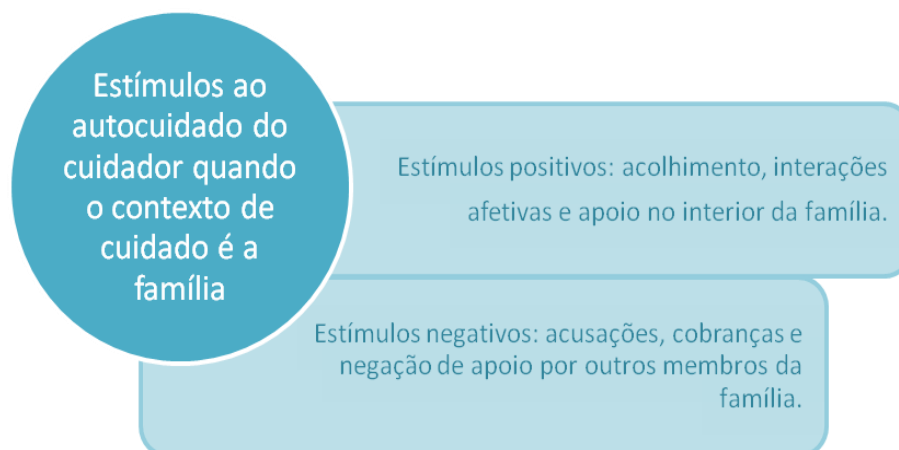
Quanto ao transporte, todas as famílias relataram que pagavam um táxi quando precisavam transportar o familiar dependente. Destacou-se que uma das famílias precisou pagar uma ambulância particular para levar o familiar dependente para casa. Isso porque o município não tem um número suficiente de transportes adaptados disponíveis para atender a demanda de sua população (JUIZ DE FORA, 2010). Este fato também foi observado por Souza (2012) em seu estudo sobre a “Integralidade da assistência”, onde descreve a trajetória assistencial de usuários egressos de uma Unidade de Terapia Intensiva no SUS.

Dessa forma, com as restrições econômicas, o cuidador deixava de realizar atividades que lhe proporcionassem prazer e bem-estar, como a prática de um esporte, idas ao cinema, restaurantes, cabeleireiro, compras, priorizando o cuidado com familiar dependente, em detrimento do autocuidado. Pereira e Filgueiras (2009) ressaltam que o cuidador, além de preparo técnico, necessita de projetos que intervenham em seu cuidado e considerem a sobrecarga sofrida, seja física, psíquica, financeira ou social, com o intuito de promover a manutenção de sua saúde.

5.2 ESTÍMULOS AO AUTOCUIDADO DO CUIDADOR QUANDO O CONTEXTO DE CUIDADO É A FAMÍLIA.

Além de o cuidador familiar ter passado pelas mudanças no contexto familiar analisadas anteriormente, que interferiram no autocuidado, nesta segunda categoria, analisou-se que, à medida que este assumia a diretriz do cuidado de seu familiar dependente em casa, o autocuidado também sofria influências conforme os estímulos do restante da família. Os vínculos do cuidador familiar com os demais membros da família variaram entre aspectos favoráveis (positivos) e desfavoráveis (negativos) e foram abordados nesta categoria através das subcategorias: estímulos positivos: acolhimento, interações afetivas e apoio no interior da família; estímulos negativos: acusações, cobranças e negação de apoio por outros membros da família.

DIAGRAMA 3 - Estímulos ao autocuidado do cuidador quando o contexto de cuidado é a família.



Fonte: As autoras

5.2.1 Estímulos positivos: acolhimento, interações afetivas e apoio no interior da família

Identificou-se nos relatos que, quando o cuidador encontrava apoio e era acolhido no seio familiar, ele desenvolvia o seu papel com mais estímulo, motivação e menos sobrecarga. Observou-se que a **expectativa de melhora de vida da família** ocorria quando o cuidador buscava outras condições de vida e cuidado, visando a essa melhoria. Alguns cuidadores familiares demonstraram ter expectativa de melhora de vida do familiar dependente e, conseqüentemente, da família, acreditando que, quando houvesse esta melhora, teriam a oportunidade de melhorar o autocuidado, porque teriam mais tempo para si, para cuidar de sua própria saúde, com menos sobrecarga no cuidado e no transporte do familiar dependente e, ainda, que teriam a chance de voltar a trabalhar, o que pode ser analisado pelos depoimentos a seguir:

Hoje tô feliz (emociona-se). E eu tenho certeza que, daí pra diante, vai mudar. Vai mudar muita coisa. Tanto faz pra mim quanto pra ela que necessita mais de mim, aí eu sei que hoje realmente eu tô feliz... Ah, olha eu conseguindo tudo que ela necessita pra mim cuidar dela em casa direito, eu creio que daí então eu vou poder ter um tempo pra mim viver melhor. Porque vai acabar porque esse trajeto de idas e voltas, isso aí eu vou passar a poder, eu vou ter a visita de enfermeiros em casa. Mas, até então, eu tenho que ter tudo isso em casa pra que eles possam fazer o trabalho deles, pra que eles possam vir me ajudar e ajudando ela a cuidando dela em casa. (Lílian)

É eu aposentei depois disso aí pra cá eles “Ó, se quiser voltar”. Aí eu falo “Não, deixa Deus ajudar que, quando ela pegar saúde completa”, que aí não precisa de eu estar aí no dia a dia, né. (Ivo)

E o que eu passei, eu, na mesma hora, adotei um método assim: “Marcos, vamos pensar no hoje. Vamos deixar a medicina tomar conta, agir porque está muito avançado”, pra logo em seguida que eu recebi esse diagnóstico que ele teria ficado paraplégico, mas eu também recebi assim, como forma de esperança, mas não a curto prazo, a longo prazo porque, futuramente, poderia haver até uma reversão, é reversão que fala, né, do quadro dele... Ah o Marcos voltar a melhorar em nome de Jesus que eu creio que vai acontecer e assim ele ficar menos dependente. Porque quanto menos dependente ele for de mim, mais eu vou poder cuidar de mim, sabe, porque, com essa dependência toda, eu não consigo abrir mão, largar ele. (Lúcia)

Aí mas eu vou deixar controlar aí tudo esses problemas dele e ter tudo assim controladinho, aí eu vou fazer uns exames. (Gisele)

Dessa forma, a expectativa de melhora de vida da família nada mais era do que a esperança do cuidador na busca de melhores condições de cuidado e na melhora do quadro clínico do familiar dependente com a diminuição do grau de dependência. Observou-se, que, quando havia essa expectativa de melhora, o cuidador desenvolvia uma esperança que o impulsionava a continuar trabalhando por melhores condições de vida e cuidado para o familiar dependente, em busca de recursos que facilitassem o cuidado e o favorecessem.

Além dessa expectativa de melhora, foi observado que, quando havia **afetividade pelo familiar dependente**, a relação entre este e o cuidador fazia com que o cuidado se tornasse mais gratificante, e os cuidadores se sentiam mais valorizados nessa função, o que lhes dava alívio das tensões do papel de cuidador. A afetividade pelo membro familiar dependente foi encontrada quando havia uma

relação envolvendo sentimentos de amor e de afeto que os cuidadores apresentavam pelo familiar dependente demonstrada por meio de atitudes.

É bem gratificante porque eu acho que, mesmo ela estando no estado que ela tá, só pelo fato dela tá aqui, já dá motivação pra eu fazer tudo que eu puder fazer, entendeu. Então, assim, o que eu puder fazer pra ela ficar bem em casa, eu vou fazer. (Lara)

Eu vejo muita vantagem porque eu penso assim, a educação que ela deu pra gente, então é a resposta que nós estamos dando hoje pra ela, entendeu... Então a dificuldade está aí, mas esse trabalho que a gente faz com a mãe nossa, ele não tem preço, só tem amor, só amor, mais nada. Então é um momento muito gratificante, a gente também não tá sozinho, outras pessoas também oferecem ajuda, né. E é com isso que a gente vai conquistando. Vai passando o dia a dia, entendeu. (Isabel)

Dessa forma, os laços de afeto entre o cuidador e o familiar dependente traziam estímulos positivos que facilitavam a realização dos cuidados pelo cuidador. O afeto também foi um estímulo muito importante para que o cuidador se sentisse valorizado em sua função. A relação de afetividade entre o cuidador e membro familiar dependente foi presenciada em todas as famílias visitadas. Além dessa afetividade também foi observado, em todos os casos, um **comportamento zeloso do cuidador pelo familiar dependente**, demonstrado com atitudes de preocupação quanto ao atendimento das necessidades do familiar dependente.

Eu não acredito que mamãe volte a engolir normalmente não. Mas a gente vai trabalhar pra isso, não sei de que forma. Se tiver alguma coisa que possa ser feito, a gente vai fazer, né. Se não tiver, vai ter que adaptar a nossa situação. Agora, vão esperar daqui a 30 dias... Eu um dia, falei com a mãe. A mãe estava mais lúcida, eu falei, “Ó mamãe, se tivesse uma coisinha, mas uma coisinha, onde quer que fosse, que eu pudesse te ajudar assim, pra melhorar a senhora, eu iria”. Ela falou assim “Eu sei que você faz o que pode”. “Mas, mãe, eu não tenho mais nada, estou de pé com as mãos amarradas”, entendeu. (Marta)

Aí, às vezes de noite assim, eu faço uma sopinha pra não comer comida pesada, sabe, e aí ela briga comigo, “Ah de madrugada eu tô com fome não sei o que” e eu falo “Ah, come biscoitinho aí, um pouquinho de leite, né”. Aí, chega de manhã cedo e eu falo “você quer que faz um mingau de maisena ou um mingau assim de fubá mais forte? (Ivo)

Mas, quando esse comportamento zeloso beirava o exagero, caracteriza-se a **superproteção do cuidador**, que também foi identificada neste estudo, quando um dos cuidadores entrevistados evidenciou em seu relato que superprotegia o familiar dependente por medo ou insegurança.

Depois que ele ficou nessa condição, o que eu fazia, tudo eu dava na mão, tudo. Aí ele tinha uma cadeira que passava na cozinha, mas, quando ele falava assim: “Mãe...”. Eu já ia com a garrafa d’água. Até que um amigo nosso: “Lúcia, o Marcos não sabe fazer nada”. Na rua, quando ele foi pela primeira vez, que ele saiu sozinho pela primeira vez, eu quase morri. Nossa, porque em todos os lugares eu estava com ele. Nossa, eu fiquei louca. Aí ele saiu pra encontrar com a namorada dele. Aí eu falei: “Mas, Marcos”. Aí ele falou: “Mãe, tanta gente, eu vejo os cadeirantes na rua se locomover, eu fico com vergonha porque a senhora tá ali atrás de mim me empurrando”. (Lúcia)

Neste caso, entra a Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Dorothea Orem, em que se recomenda que deve ser aplicado o sistema de enfermagem parcialmente compensatório, porque o enfermeiro precisa ensinar o cuidador a fazer pelo membro familiar dependente somente os cuidados que este não consegue realizar sozinho (FOSTER; BENETT, 2000). Assim, é muito importante a presença do enfermeiro para orientar o cuidador neste processo.

Outro estímulo positivo ou facilitador para o autocuidado do cuidador foi o **apoio ao cuidador por outros membros da família**, presenciado quando este recebia a colaboração de outras pessoas de sua família, ou mesmo de pessoas significativas (consideradas como pertencentes à família), para o cuidado do familiar dependente. Apesar de terem aparecido em apenas três das dez famílias estudadas, os relatos de cuidadores que recebiam ajuda de outras pessoas nos cuidados mostraram que, quando havia apoio, a rotina dos cuidados fluía mais facilmente, sem sobrecargas para o cuidador que, durante o revezamento com um familiar, conseguia um tempo para realizar o autocuidado.

Por enquanto, tá dando pra gente ir levando porque a colega dela vem de vez em quando aqui, então eu saio aí para fazer minhas coisas. (Ivo)

Recebo ajuda. Todos eles trabalham da mesma forma. Da maneira assim, dentro da possibilidade deles, porque eles ainda trabalham ainda. Eles têm horário de trabalho, a carga horária. (Isabel)

Recebo ajuda, mas muito pouco. Só de vez em quando, uma tia e a minha mãe também, dentro do possível, ela me ajuda e a minha irmã também, dentro do possível, porque ela tem a família dela, então é mais difícil. (Wagner)

De acordo com os relatos, quando havia apoio, por menor que fosse, o cuidador conseguia realizar o autocuidado. Assim, nos casos em que o cuidador não recebe apoio, deverá entrar o sistema de enfermagem totalmente compensatório de Dorothea Orem, em que o enfermeiro deverá suprir, de forma integral, este cuidado para o cuidador (FOSTER; BENETT, 2000).

Conforme abordado no referencial teórico do estudo, Carpenito-Moyet (2009, p.158) mostrou que a *tensão do papel de cuidador* é um dos diagnósticos de enfermagem da taxonomia da *North American Nursing Diagnoses Association* (Nanda) e é definido como o “estado em que o indivíduo está apresentando sobrecarga física, emocional, social e/ou financeira no processo de prestar cuidado a outra pessoa”.

Assim, os estímulos positivos relacionados à expectativa de melhora de vida da família, afetividade pelo membro familiar dependente, comportamento zeloso pelo familiar dependente, superproteção do cuidador e apoio ao cuidador por outros membros da família contribuíram para a redução da sobrecarga emocional do cuidador e, conseqüentemente, das tensões relacionadas ao seu papel. Esses estímulos positivos eram vistos pelos cuidadores como as facilidades encontradas para a realização dos cuidados do familiar dependente e do autocuidado.

5.2.2 Estímulos Negativos: acusações, cobranças e negação de apoio por outros membros da família

Quando o cuidador, ao contrário, não recebia apoio de amigos ou familiares, só tinha cobranças e acusações por parte de outras pessoas, acabava se tornando sobrecarregado, apresentando um desgaste físico e psicológico que precisava ser amenizado através de um plano de cuidados do enfermeiro, a fim de evitar o adoecimento do cuidador.

Um desses estímulos negativos foi a **falta de compreensão de outros familiares**, presenciada quando não havia o entendimento ou concordância de

outros membros da família quanto às atitudes do cuidador familiar em relação ao cuidado com o familiar dependente.

Aí, a família do pai deles são pessoas muito difíceis, são pessoas com a cabeça muito dura. Então tudo que você fala, você fala uma coisa, você acha que eles estão entendendo, mas eles não estão entendendo nada... Elas acham fácil. Pega isso aí e faz, mas elas não vão lá pra saber o custo daquilo, o que eu gastei de passagem pra ir e pra voltar. Porque, lá no HU, eu tinha o almoço, a janta, o café e tudo. Mas tinha dia, que eu perdia o almoço, tinha dia, que eu perdia a janta, tinha dia, que eu perdia o café. Que, às vezes, estava no horário que o médico passava e eu não podia sair do quarto, o horário passava e eu acabava tendo que ir lá e gastava um dinheiro com lanche. (Eva)

Tudo o que é prioridade é o que vem das outras partes, sabe. O que vem das outras partes é prioridade, das minhas não... Porque não é fácil. Você arcar sozinha, 24 horas por dia com uma pessoa idosa sob a sua total responsabilidade. Se der tudo certo, você não recebe louro não, mas, se houver uma pequena falha, você vai ser condenada pelo resto da vida por aquele deslize. (Marta)

Esses casos acima retratados mostraram que os outros membros da família não compreendiam a demanda do cuidador e, em vez de oferecerem apoio, ainda vinham com cobranças, sobrecarregando emocionalmente o cuidador familiar. Assim, também foram identificadas as **cobranças em relação à função de cuidador** ou as reclamações que este fazia em relação aos cuidados que realizava. Estas cobranças foram observadas nos seguintes relatos:

A hora que ela caiu a primeira vez foi com ele (esposo). Se fosse comigo, ele ia me xingar. Porque ia falar que eu não olhei, que isso e aquilo, né. Mas aí é pior, né. É porque, por mais que a gente faça, por mais que você olhe, sempre tem um pra falar. Pra ajudar não tem não, mas pra falar tem. (Elisa)

“Tem alguma coisa mais que eu posso fazer, o que eu posso fazer pra melhorar”. A gente tá sempre perguntando se o que a gente tá fazendo tá certo, se aquilo vai ajudar ela, em que vai ajudar, o que a gente pode fazer mais. (Marta)

Neste caso, os outros familiares ou o próprio cuidador não consideravam que os cuidados realizados estavam adequados ou eram suficientes para suprir as demandas do familiar dependente.

Outro estímulo negativo encontrado foi a **falta de apoio por outros familiares**, presenciada quando o cuidador principal não encontrava em outros membros da família ajuda financeira ou para o cuidado com o familiar dependente. Conseguir outras pessoas da família para revezar nos cuidados com o familiar dependente foi outra dificuldade apresentada pelos cuidadores, o que os deixava sobrecarregados, dificultando a realização do autocuidado.

Então, quer dizer, não tenho ajuda de ninguém. Então, eu penso assim, por exemplo, vindo aqui umas duas vezes por semana “Ó pai, aqui, o senhor tem alguma coisa pra resolver, tá, amanhã, então, eu vou tirar um dia da semana então aí eu venho cá”. Pelo menos uma vez por semana então. Isso nem acontece. (Saulo)

Entendeu, porque ninguém tem tempo pra vir pra cá, outras desculpas existem, porque, na cabeça dessas outras pessoas, o que eles têm é mais importante do que eu tenho... Entendeu, eu tenho esse senso de humor, sabe, mas eu acho que estou sendo assim um pouco sacrificada porque nem no baile de formatura da minha sobrinha eu não pude ir. (Marta)

É eu acho que pelo menos se o pai ficasse com ele de 15 em 15 dias porque, por mais que eu faça, eu acho que eu merecia o direito de eu ter pelo menos um final de semana pra cuidar de mim ou durante a semana que eu pudesse assim ir ao médico, né, que eu pudesse fazer qualquer coisa, mas que eu saísse daquele estresse. (Eva)

Segundo os cuidadores familiares, a falta de apoio não se referia somente à ajuda física de outro familiar na execução de cuidados, mas também ao apoio financeiro em decorrência do aumento das despesas com os cuidados do familiar dependente.

Não me oferecem uma ajuda financeira pra pagar uma pessoa pra ficar no final de semana, pra eu poder sair, sabe. Tudo o que é prioridade é o que vem das outras partes, sabe. O que vem das outras partes é prioridade, das minhas não. (Marta)

Só meus braços mesmo. Só do trabalho. Não recebo ajuda de ninguém não. De marido que já morreu, não tive pensão, não tive nada. E ele também, coitado, é assim, ele ajuda assim, de eu estar aqui, mas assim, ele não pode também às vezes me ajudar. Igual eu tô precisando tratar de dente, fica caro. Porque ele também ganha pouco, né, um salário mínimo. Eu também trabalho, eu tenho o meu, né. (Gisele)

Dessa forma, os relatos acima mostraram que os cuidadores apresentavam dificuldades financeiras não só pelo aumento das despesas com o cuidado do familiar dependente, mas também pela falta de apoio por outros familiares. Esse apoio, embora pouco observado, apenas em três dos 11 cuidadores estudados, deveria ser incentivado para que estes deixassem, por um tempo, a função e se voltassem para o autocuidado, pensando no bem-estar físico, mental e social.

Com a falta de apoio e compreensão de outros familiares, além da cobrança exagerada, o cuidador familiar se via sobrecarregado em sua função. Sendo assim, também foi observado um **déficit de atenção dispensada aos outros membros da família** pelo cuidador. Esta situação ocorria quando este dispensava maior atenção ao familiar dependente, esquecendo-se dos outros membros familiares. Isso também foi presenciado na atuação de dois dos 11 cuidadores estudados.

Até a própria Mariana fala assim: “Ai mãe, eu, às vezes, me sinto tão sozinha. Mas aí eu fico tão sozinha porque a senhora fica o tempo todo só com o Marcos”. A Carla me reclama isso. A Carla fala: “Mãe, a senhora não tem só o Marcos de filho”. Ela fala. Aí eu falo: “Eu sei”. Mas aí eu dou logo aquela desculpa pronta. “O Marcos precisa mais”. Sabe, então assim, eu sei que isso é errado, não é certo não porque eu tenho três filhos. (Lúcia)

Mas porque eu não tenho vida mais. Pra mim não. Eu tenho vida pra ele, pro irmão dele, né, dessa vez, eu estou tendo mais pra ele do que pro irmão dele. O irmão dele está sempre ficando. Porque ele (André) tem uma necessidade que eu preciso cuidar, mas tem o outro que também precisa de mim e eu tenho que deixar de fazer porque o dele eu também não posso. E isso são coisas que mexem muito com o psicológico da gente. Porque você faz pra um, você se sente culpado de estar deixando de fazer pro outro. (Eva)

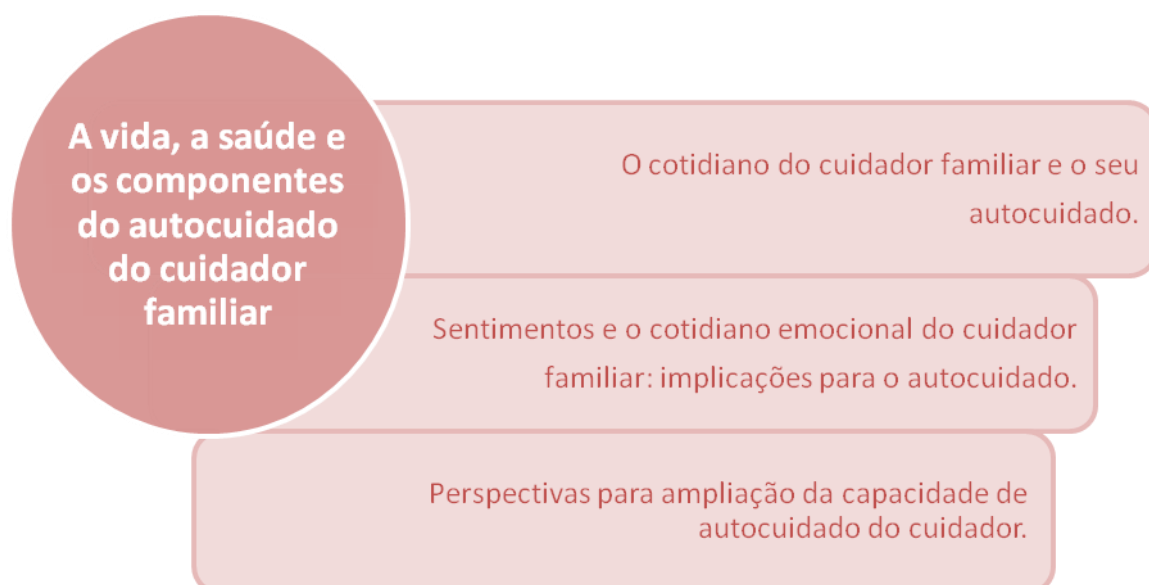
Portanto, a falta de compreensão de outros familiares, as cobranças em relação à função de cuidador, a falta de apoio por outros familiares e o déficit de atenção dispensada aos outros membros da família se constituíram em estímulos negativos vivenciados pelos cuidadores familiares deste estudo e que contribuíram para o diagnóstico *tensão do papel de cuidador*.

5.3 A VIDA, A SAÚDE E OS COMPONENTES DO AUTOCUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR

A terceira categoria constituiu-se na categoria central do estudo face às outras três categorias. As outras categorias giram em torno desta, pois, para se chegar à vida, saúde e aos componentes do autocuidado do cuidador familiar, vivenciou-se um processo de alta hospitalar com o estabelecimento de uma nova rotina de vida, envolvendo a vivência de aprendizagem (ou não) e de apoios (ou não) intrafamiliar, além da influência de vários fatores como os econômicos, temporais, as jornadas múltiplas, entre outros.

Esta categoria analisou o estabelecimento de um estado de autocuidado que é o que se buscou compreender neste estudo. Permitiu a análise e discussão das facilidades, dificuldades e das estratégias relacionadas ao cotidiano de autocuidado do cuidador familiar. Esta categoria foi constituída pelas subcategorias: o cotidiano do cuidador familiar e o seu autocuidado; sentimentos e o cotidiano emocional do cuidador familiar: implicações para o autocuidado; perspectivas para ampliação da capacidade de autocuidado do cuidador.

DIAGRAMA 4 - A vida, a saúde e os componentes do autocuidado do cuidador familiar.



Fonte: As autoras

5.3.1 O cotidiano do cuidador familiar e seu autocuidado

Ao relatar sobre o seu cotidiano, o cuidador familiar colocou em evidência as suas **dificuldades na realização do autocuidado**, destacando os fatores que dificultavam a realização do autocuidado. Segundo o dicionário Aurélio, o termo “dificuldade” pode significar “obstáculo” ou “situação crítica” (FERREIRA, 2009). Sendo assim, foram as situações críticas vivenciadas ou os obstáculos encontrados no caminho pelos cuidadores familiares de adultos ou idosos dependentes na busca do autocuidado.

De acordo com os depoimentos abaixo, observou-se que as dificuldades na realização do autocuidado do cuidador estavam relacionadas com suas dificuldades de conciliar o autocuidado com o cuidado do familiar dependente.

Pra mim, a minha maior dificuldade é, até uma coisa simples, né, pra vir tomar meu banho já é um pouquinho, tenho um pouquinho de dificuldade porque, eu já tenho que tomar banho vou rapidinho, porque minha esposa tá trabalhando, eu vou, tomo meu banho rapidinho, mas falo assim pra ela “Cuidado, hein, fica quietinha”, porque essa é a maior dificuldade que eu tenho. (Wagner)

Neste caso, o cuidador relatou a dificuldade de realizar uma simples AVD como tomar o próprio banho, tendo em vista que se preocupa com o familiar dependente, que ficaria sozinho por alguns minutos, e teme que algo lhe ocorresse em sua ausência.

Já outro cuidador disse que sua maior dificuldade era de sair para resolver seus compromissos, que iam desde ir ao banco pagar contas até uma consulta médica, para cuidar da própria saúde, porque dependia de outras pessoas para ficarem com sua mãe:

A dificuldade tá aí é a gente assumir uma coisa, né, de corpo e alma, com serviço, com amor, porque é uma pessoa da sua família que, ser sua mãe, precisando de ajuda e você, precisando também de resolver papel, de resolver médico, banco, e de repente, você depender das pessoas pra você tentar dar um passo mais largo na sua vida. (Isabel)

Uma terceira cuidadora também reforçou a dificuldade para conseguir sair de casa, além de ter relatado a sua dificuldade de ter uma noite de sono tranquila, sem

preocupações, para poder conseguir ter energia para cuidar do familiar novamente no dia seguinte:

Ah, a falta de liberdade de ir e vir, né. Porque agora você fica presa a horários, a observações, você fica tensa. Porque as noites também, as noites são surpreendentes, parece que tudo acontece à noite. Se você dormir e se a pessoa passar mal? Por fim, o cansaço toma conta e, se você está sozinha, às vezes, você desmonta, você apaga completamente. E, se eu não dormir como no outro dia, eu vou tomar conta de alguém? Então eu tô sempre, a gente vive em sobressalto, sabe, sempre em sobressalto. (Marta)

Assim, através da análise dos relatos, tem-se que os cuidadores familiares encontravam dificuldades de realizar, assim como os familiares dependentes, as simples AVDs como tomar o próprio banho, alimentar-se, ter uma noite de sono tranquila, além de AIVDs como sair para pagar as contas ou cuidar da saúde.

Tomando por base o referencial teórico de Dorothea Orem, essas atividades da vida diária são definidas como “requisitos de autocuidado” que são as exigências que as pessoas precisam cumprir para a realização do autocuidado. Os requisitos de autocuidado ainda são classificados em universais, que estão relacionados com a manutenção da vida e são comuns a todos os seres humanos; de desenvolvimento, que estão relacionados a processos de adaptação; e de desvio da saúde, em que o indivíduo deve tomar providências, diagnósticas e terapêuticas, para corrigir uma condição que esteja afetando sua saúde (FOSTER; BENETT, 2000, p. 84-5).

O que pode ser observado pelo relato dos cuidadores familiares de adultos ou idosos dependentes é que estes cuidadores não conseguiam executar com qualidade os requisitos universais de autocuidado, que são as atividades humanas básicas para a manutenção da vida, por deixarem essas atividades em segundo lugar em suas vidas, tendo como prioridade o cuidado do outro. Dessa forma, os cuidadores familiares acabam se negligenciando em função do outro, apesar de terem consciência de que precisavam estar saudáveis para continuarem cuidando. Os fatores dificultadores relatados pelos cuidadores foram a falta de tempo e a dificuldade de se encontrarem pessoas disponíveis para o revezamento dos cuidados.

Quando as dificuldades de realização do autocuidado implicavam sua não realização, isso passava a influenciar diretamente o **processo saúde-doença do cuidador**. Este processo representava as condições de saúde em que o cuidador se

encontrava, os tipos de tratamentos que realizava ou medicações que usava. De uma forma integral, Boff (2011) mostra que:

Cuidar de nossa saúde significa manter nossa visão integral, buscando um equilíbrio sempre por construir entre o corpo, a mente e o espírito e convocar o médico (corpo), o terapeuta (mente) e o sacerdote (espírito) para trabalharem juntos visando à totalidade do ser humano (BOFF, 2011, p. 147).

A maioria dos cuidadores familiares abordados (oito dos 11 cuidadores) relatou que não cuidava da saúde e só procurava auxílio de um médico em caso de doença, não fazendo, dessa forma, o autocuidado preventivo para a promoção da saúde.

Já tem muitos anos que eu não sei o que é ir a um médico. Só quando passa mal mesmo. (Lara)

Ah a minha saúde tá como tá mesmo, quando eu for no médico... Ontem eu tava falando pra ele, "Ó, Deus, ajuda, quando eu vê, eu vou morrer" (risos). Eu não ligo, não ligo não. Faço assim, eu não como as coisas que me faz mal, sabe. Uma coisa que eu vê que me faz mal eu não como... Preventivo sempre, de vez em quando, tô fazendo. E uma coisa que eu tenho feito é ido ao dentista também. (Gisele)

Ah, infelizmente, não faço nada não (risos). Não penso na minha saúde muito não. (Saulo)

Três cuidadoras relataram que apresentavam dores musculares e na coluna, o que era comum entre os cuidadores que pegavam peso ao cuidar de adultos e idosos dependentes com dificuldades de deambulação. Alguns exemplos podem ser vistos nos depoimentos abaixo:

Eu tô bem de saúde. Até agora, no momento, eu não apresentei nada. A não ser essas dores musculares, dor na coluna que é consequência do peso em excesso mesmo, né, aliás, eu já tinha um pouco, né. Eu já tinha um processo de dores crônicas, mas eu tô fazendo alongamento. Eu vou ao fisioterapeuta, então ele me passa algumas orientações. Hoje em dia, você tem muito acesso a informações. Aquela revista "Vida e saúde" dá muito suporte pra gente também. Tenho tentado ter uma qualidade na alimentação, ter uma qualidade de sono, ter uma qualidade na minha vida, na minha valorização, como que é o termo, manter o meu ego pra cima, sabe, pra não me deixar abater, porque a dela está indo, mas eu tenho que tocar a minha. (Marta)

É você viu, tô até com dor no pé, né, não posso nem ir pra rua. Mas eu procuro ir ao médico, quando eu fico de ir, eu vou. Não gosto não, não sou chegada a médico nem nada, mas, a hora que eu preciso mesmo, que vejo que tá apertado, aí eu vou. Aí eu vou e ele (esposo) fica. (Elisa)

A maioria dos cuidadores (oito dos 11) também reconheceu que precisava de cuidados, mas que a falta de tempo impedia a procura por uma consulta de saúde ou a realização de exames. Por isso, eles chegavam até a se automedicar.

Eu tenho ó que tratar das minhas pernas que eu tô com varizes. Eu estou com uma veia aqui com suspeita de trombose. Eu tenho uma consulta, pra você ver, eu já marquei o meu exame ginecológico desse ano quatro vezes e as quatro vezes eu não consegui ir. Às vezes, eu marco uma consulta assim normal do dia a dia e não consigo ir. Tem um exame de sangue que já tem seis meses que eu marquei pra fazer, eu remarco pra fazer e chega lá no dia e não dá. Aí ela remarca. Entendeu, então eu não estou podendo. Eu só peço a Deus pra me dar muita saúde pra eu viver muito tempo porque, se eu morrer, eles vão estar perdidos, eles vão ter que correr muito (risos)... Eu comecei a tomar remédio, consultei porque eu estava muito depressiva, não dormia, não comia, essas coisas. Comecei a tomar o remédio, ele internou em dezembro eu parei de tomar o remédio, eu mesmo parei. Aí eu, de vez em quando, tomava um Rivotril®, um dia eu tomava dois, um dia eu tomava o Sonebom®. Aí eu resolvi parar porque eu ao invés de melhorar, eu ia acabar piorando. Aí agora eu não tô tomando nada. (Eva)

Quer dizer, eu me direcionei novamente a ele, mas assim, é muito pouco o direcionamento pra mim mesmo como mulher, como pessoa, como sabe que tá necessitando, porque assim, eu sou hipertensa, eu tenho quase 30 quilos de sobrepeso, então eu teria que fazer um processo pra quê, pro meu bem-estar. (Lúcia)

Neste último caso, a cuidadora tinha consciência de que era hipertensa, fazia uso de anti-hipertensivos, mas disse que não conseguia realizar a mudança do estilo de vida sedentária, fazer um esporte, ter um lazer, se livrar do estresse, porque tinha que se dedicar aos cuidados do filho dependente e não tinha tempo para o autocuidado.

Um dos cuidadores do gênero masculino chegou a se defender, dizendo que os homens não se preocupavam com a saúde e que isso era uma questão de gênero.

Ah aí também o homem, igual a gente vê muita pesquisa, o homem é uma pessoa mais difícil. Eu vou te ser sincero: eu não me cuido. Eu só quando tô sentindo alguma coisa que eu resolvo, mas eu também não, graças a Deus, tô bem de saúde (risos), mas é... Isto já tem pesquisas comprovadas que o homem é mais difícil de resolver este problema (risos). (Wagner)

Diferentemente dessa fala, o Sr. Ivo, que era hipertenso, disse fazer uso de medicações anti-hipertensivas rigorosamente, além de ter relatado que não apresentava dificuldades para cuidar da própria saúde e que fazia acompanhamento médico. Ele vai ao cardiologista duas vezes ao ano.

Não tenho porque acho que assim, não sinto nada e coisa, mas eu não tenho notado dificuldade também porque sempre que eu sinto às vezes qualquer coisa, né, eu pego e tomo orientação com o médico, então não sinto assim dificuldade também pra cuidar de mim, cuidar dela. (Ivo)

O Ministério da Saúde, em 2008, reconhecendo as peculiaridades da população masculina, elaborou, em associação com outros setores, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. Foi reconhecido que grande parte da não adesão às medidas de atenção integral por parte do homem decorre das variáveis culturais onde a doença é vista como sinal de fragilidade. Muitos agravos são evitados quando os homens realizam medidas de prevenção primária, mas a resistência masculina faz com que estes procurem por serviços de saúde de forma tardia, em nível terciário, acarretando sobrecarga financeira para a sociedade e sofrimento a eles e a sua família. Assim, esta política visa contribuir para o aumento da expectativa de vida e para a redução dos índices de morbimortalidade por causas preveníveis e evitáveis nessa população (BRASIL, 2008d).

Ao retomarem o processo saúde-doença do cuidador familiar, Fernandes e Garcia (2009b) mostraram que os cuidadores estavam expostos a diversos tipos de estressores de forma prolongada e que, por isso, também apresentavam o risco de ter problemas de saúde semelhantes ao da pessoa a ser cuidada. Assim, o cuidador apresentava restrições em sua vida ao assumir os cuidados e, como consequência, poderia se tornar um cliente em potencial que também necessitasse de cuidados.

Dessa forma, ao analisar o processo saúde-doença do cuidador familiar, pode-se compreender que a manutenção de sua saúde é de fundamental importância para a continuidade da realização dos cuidados ao familiar dependente.

Além da aprendizagem de cuidados e procedimentos técnicos, os cuidadores precisam aprender a conciliar o autocuidado com o cuidado dispensado ao familiar dependente para a manutenção de sua saúde e prevenção de processos mórbidos.

Dorothea Orem, em sua Teoria do Autocuidado, considera importante o cuidado preventivo de saúde, com a promoção e manutenção da saúde (prevenção primária), o tratamento de agravos (prevenção secundária) e a prevenção de complicações (prevenção terciária) (FOSTER; BENETT, 2000). Mas olhando por essa perspectiva, tem-se que os cuidadores familiares, de acordo com este estudo, geralmente não cuidavam da saúde e só buscavam os cuidados de saúde quando apresentavam sintomas de doenças ou lesões, cuidando da saúde de forma curativa e não preventiva. Apenas três dos 11 cuidadores familiares faziam consultas de rotina para tratamento de hipertensão ou de algum desvio de saúde. Os outros oito relataram que não tinham tempo de cuidar da saúde, além de se automedicarem.

Todos os cuidadores relataram que não tinham tempo para realizar atividade física, levando uma vida sedentária, dentro de suas rotinas de cuidado. Duas cuidadoras apresentavam sobrepeso, sendo observado no domicílio que faziam uma ingestão alimentar rica em lipídeos e carboidratos. Já um dos cuidadores do estudo se apresentava abaixo do peso devido a uma alimentação deficiente, principalmente de cálcio e proteínas, devido às dificuldades financeiras que atravessava. Dois dos 11 cuidadores declararam ser fumantes, um era etilista crônico e duas faziam tratamento para depressão e ansiedade. Do total de cuidadores três também relataram apresentar dores frequentes de coluna, relacionando-as ao excesso de peso que manipulavam durante os cuidados. Assim, nesses casos, os requisitos de autocuidado no desvio de saúde nem sempre eram supridos, porque a maioria dos cuidadores relatou não ter tempo de se tratar ou mesmo realizar uma mudança no estilo de vida naquela fase da vida que estava passando.

A maioria dos cuidadores justificava essa falta de cuidado com a saúde em decorrência da falta de tempo para o autocuidado. Um deles ainda disse que a falta de atenção à saúde estava relacionada a fatores culturais (relacionados ao gênero masculino). Orem traz em sua teoria que a capacidade de uma pessoa para engajar-se no autocuidado é afetada por fatores condicionantes básicos como a orientação sociocultural, o sexo, os fatores do sistema familiar, os fatores ambientais e disponibilidade de recursos, o que justifica o relato dos cuidadores familiares (FOSTER; BENETT, 2000).

Outro ponto abordado neste estudo foi à **busca por atendimentos de saúde** que se constituiu nas trajetórias realizadas pelo cuidador em busca por atendimento de saúde para si ou para seu familiar dependente. Essa busca pode ser visualizada através das seguintes falas:

Chama a ambulância que nós chegamos lá e, estando na ambulância, eles se viram lá. E aí, graças a Deus, chegou, e eles ligaram e chegou aqui expliquei a situação aí para os rapazes, né, eles pegaram e falaram, “É vai ter que levar mesmo”. E ligou pra central e falou “mas vai ter que aguardar pra ver se vai conseguir vaga. O único lugar que tem vaga é na UPA lá em cima em São Pedro”. Eu disse: “seja em qualquer lugar”. E chegou lá, imediatamente já colocaram ela no soro, já saiu aqui dentro do carro, colocou o oxigênio no carro, aí, depois que chegar lá, eles podem demorar. Depois que chegou lá, já foram e colocou no soro, viu que ela tava bem fraquinha, sabe. Depois ela ficou lá uns três, quatro dias e depois consegui vir pra aqui pra baixo (HU). (Ivo)

Mas, no restante, a gente tem respaldo da Saúde da Família, a gente tem, a doutora vem sempre, a... Agente de Saúde também vem, de mês em mês. (Wagner)

Os cuidadores também relataram que, em seu cotidiano, se sentiam sobrecarregados. A **sobrecarga do cuidador** era sentida na realização de atividades rotineiras ou no acúmulo de tarefas por parte deste, o que lhe dificultava exercer o autocuidado ou gerava comprometimento à sua saúde. Esse aumento das atividades cotidianas, mudanças bruscas na rotina, demanda de cuidados do familiar dependente, bem como da responsabilidade do cuidador familiar, dificultava o desempenho do autocuidado.

Ah, mudou tudo, né, é uma responsabilidade. Queira ou não queira, que a gente não contava de acontecer e aí você cai mesmo e tem que resolver todos os problemas, né, na medicação, é no transporte que, você que, igual no nosso caso, a gente que tem que resolver os problemas, do transporte, da alimentação, conseguir os hospitais que também não é fácil, os medicamentos, é isso aí. (Wagner)

Então aumentou um pouco depois desses problemas dele assim, né, a responsabilidade aumentou mais, o serviço, sabe. É coisa que tem que sair pra resolver pra ele assim um exame, buscar um remédio, é marcar um exame. (Gisele)

E, com esta sobrecarga a que o cuidador se submete, ele acabava cuidando apenas do familiar dependente em detrimento do autocuidado, ficando em segundo plano.

Primeira coisa, meu café da manhã primeiro, meu primeiro bom dia é pra ela, meu café da manhã o primeiro é o dela, que é a dieta, a medicação, o banho, a troca dela. Então, é isso. Daí que segue minha vida por diante. Aí, depois de tudo isso feito por ela, aí que vem o meu almoço, vem o meu café, vem o meu almoço, assim. (Lílian)

A sobrecarga do cuidador também pôde ser percebida através do relato de estresse de alguns destes:

É, eu sabia que praticamente ela ia ficar dependente a isso (oxigênio) e realmente ia ser um cargo a mais de obrigação pra mim, né... Aí é aquele caso, é um estresse que dá na gente, né. Aí tem vezes que até que eu saio e fico uns dois, três dias fora de casa justamente pra esfriar a cabeça, pra ver se a menina vem pra ficar, mas não fica, então eu tenho que, eu sei que é obrigação minha, eu tenho que, queira ou não queira, eu estresso ou não me estresso, eu tenho que se virar. (Saulo)

É um trabalho extra, né, que a gente tem. Mas é um trabalho também de responsabilidade, que eu sei que eu não posso faltar de vir aqui, entendeu. Pra eu poder sair, eu tenho que ter alguém antes, quem que vai ficar com ela, né... Ah, então, é assim, eu não só tenho a mãe pra olhar durante o dia, tem minha casa pra chegar e colocar tudo em ordem, né... Porque, sozinha, a pessoa se estressa, entendeu. Muitas das vezes, eu me estressava aqui dentro. Às vezes, não queria escutar nada, preferia ficar até deitada sem escutar nada. Não queria ligar nem televisão. Aí, depois, eu falei assim "Não, eu tenho que sair dessa, não posso ficar nessa", né. Então é difícil. Não é fácil não, tá. (Isabel)

Nestes casos supracitados, os cuidadores se referiam ao papel de cuidador como uma obrigação ou trabalho extra que precisavam realizar, o que caracterizava a sobrecarga.

E, por último, a sobrecarga foi observada pelo relato de um dos cuidadores, Sr. Ivo, que precisou até deixar o trabalho por ter ficado muito sobrecarregado, para evitar acidentes no trabalho e até mesmo seu adoecimento.

Agora chegou num ponto que, mesmo você cuidando dela, quando ela teve internada, eu passava a noite lá no hospital e de lá eu ia direto pro serviço, então, eu estava quase adoecendo também. E o pior é que era uma responsabilidade que eu tinha lá, que eu era encarregado lá no serviço, trabalhava lá com empilhadeira, fazendo carga, descarga. Aí tinha hora que eu ia assim em cima da máquina, tinha vezes, que misturava tudo. Aí treinei um colega lá e falei com ele “Não, a situação pra mim não tá boa não. Você acaba de carregar e descarregar aí porque a situação assim está brava”. Aí quando chegou, expliquei lá pro chefe lá e falei “Não, porque eu ficar assim sem dormir, cuidando dela, cuidando do serviço, com uma responsabilidade muito grande, vai que eu joga um fardo em cima de uma pessoa aí, machuca um colega. Essa máquina que eu trabalho também é muito violenta e dá que eu amasso um caminhão de um frentista aí, vai dá problema. Então eu vou cuidar de uma coisa só”. Agora que adoeceu, a minha prioridade é cuidar dela porque o caso é o seguinte aí não adianta eu querer correr atrás de muita coisa e depois nem ela e nem eu. (Ivo)

Com o acúmulo de atividades, por causa do aumento da demanda com os cuidados do familiar dependente, o cuidador apresentava um trabalho extra que gerava sobrecarga, tendo que sacrificar o emprego, estudo, a busca pela religiosidade, por cuidados de saúde e, conseqüentemente, o autocuidado.

Acrescentou-se à relatada sobrecarga física na função de cuidador familiar, outro elemento que distanciava o cuidador do autocuidado: a **deficiência de lazer**. Consultando novamente um dicionário, tem-se que “lazer” significa “tempo disponível, descanso, folga” (FERREIRA, 2009). Assim pode-se dizer que o lazer é um conjunto de atividades que a pessoa gosta de fazer, seja para repousar, ou divertir-se, sozinha ou acompanhada de amigos e/ou familiares, como forma de se abster das obrigações cotidianas.

A deficiência de lazer se fez presente na vida dos cuidadores estudados quando se observou a realização de poucas atividades de lazer na rotina de vida diária do cuidador, que relatava não conseguir realizar as atividades de que gostava. Os cuidadores familiares, ao cumprirem com seus papéis, deixavam de exercer várias atividades de que gostavam, como viajar, ir à igreja, ver televisão, sair de casa ou conversar com amigos, o que caracterizava um déficit de lazer por parte desses cuidadores, que pode ser analisado a partir dos trechos que se seguem:

Não posso ir a uma costureira, não posso frequentar um salão, cortar o cabelo, não posso fazer nenhum projeto. (Marta)

Hoje eu não saio mais pra comer uma pizza. Eu não sei o que é ir ao cinema, o que é um teatro. (Marta)

O fato deu não ter uma vez também pra mim, né, porque, às vezes, eu quero ir na igreja e não consigo. (Eva)

Já outros relatos dos cuidadores familiares mostraram que o déficit de lazer não era somente em consequência da falta de tempo em virtude do papel de cuidador, mas também pela preocupação em deixar o familiar dependente, por não ter com quem deixá-lo ou ainda porque o seu lazer poderia provocar algum desconforto ao familiar dependente.

Não, já tem muito tempo que a gente nem a igreja, que é pertinho de casa, vai. Nem à missa junto a gente não vai. Acaba não indo nenhum porque, a hora que vê, já passou a hora... Televisão a gente praticamente não vê. Porque desliga porque incomoda ela também. Tá muito calor, ela não gosta, a gente desliga e dorme. (Elisa)

Menina, mudou tudo. Mudou tudo. A coisa que eu mais sinto falta é da minha igreja aos domingos pela manhã. Que aquela ali era a minha recarga de bateria. É assim uma coisa que transcende... O que eu sinto mais falta é que eu saia da igreja e eu ia pra casa dos amigos. (Marta)

É o que mudou hoje é que eu gostava assim muito de viajar, pra fazer visita, e toda vida eu gostei, final de semana. E o que mudou foi essa parte, sabe, então, porque, sempre quando tava tudo bem e a gente cuidava dela, eu ficava um fim de semana aqui, lá, e falava "Esse final de semana vou pra Rio Novo, vou pra Guarani", então, minha rotina sempre era assim, sabe. Gosto muito de fazer visitas a outras igrejas assim em outras cidades. Então a única coisa que mudou foi essa parte que tive que dá um tempo, né. (Ivo)

A sobrecarga era sentida pelos cuidadores através da responsabilidade assumida com o cuidado do familiar dependente, acúmulo de atividades, diminuição do tempo para lazer e descanso e restrições econômicas. A sobrecarga leva ao estresse que pode contribuir para o desenvolvimento de doenças. Com a sobrecarga vivida, os cuidadores também se refugiaram em vícios como o da ingestão de álcool, como relatado por um dos cuidadores do estudo, ou mesmo pela ingestão de medicações para depressão e ansiedade, o que foi identificado em dois cuidadores.

Dessa forma, evidenciou-se o diagnóstico *tensão do papel de cuidador* e, podem-se, a partir daí, identificar os elementos intrínsecos à vida cotidiana, captados pelas

observações realizadas e pelas falas dos cuidadores participantes deste estudo à entrevista nas visitas domiciliares, que caracterizam tal estado de tensão:

- Isolamento social: porque o cuidador precisou se afastar de amigos e familiares por causa da demanda de cuidados.
- Finanças insuficientes: porque houve um aumento da despesa e o abandono do emprego pela maioria dos cuidadores.
- Lazer insuficiente: pela falta de tempo, demanda de cuidados do familiar dependente e falta de apoio de outros familiares.
- Falta de apoio intra e extrafamiliar: porque a maioria dos cuidadores apresentou dificuldades de encontrar outras pessoas disponíveis para a realização do revezamento nos cuidados do familiar dependente.
- Repouso insuficiente: devido à demanda de cuidados ou preocupações com o familiar dependente.
- Saúde comprometida: identificada pelos relatos de dores pelo corpo, depressão, obesidade, hipertensão.

Assim, a tensão do papel de cuidador foi caracterizada, sobretudo, por tempo insuficiente, conflito entre a responsabilidade do cuidado e outras tarefas importantes, apreensão acerca do futuro e sentimentos depressivos e de raiva, o que foi observado através do relato dos cuidadores.

O enfermeiro tem competência de avaliar a possibilidade de se fazer o encaminhamento desses cuidadores a profissionais especializados na área de saúde mental (enfermeiros especialistas, psicólogos ou mesmo psiquiatras), dependendo de cada situação.

Mesmo em meio a tantas dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar, este ainda buscava estratégias para a realização do autocuidado. As **estratégias do cuidador de realizar o autocuidado** foram as formas de como este se organizava para poder executar o autocuidado. Foram as “válvulas de escape” encontradas para sair da rotina dos cuidados. Recorrendo novamente ao dicionário Aurélio, tem-se que “estratégia” nada mais é do que a “arte de aplicar os meios disponíveis ou explorar condições favoráveis com vistas aos objetivos específicos” (FERREIRA, 2009). Assim, foram os meios e condições explorados pelos cuidadores familiares de adultos ou idosos dependentes com o objetivo de realizar o autocuidado, como a

busca pela fé, o revezamento nos cuidados, recursos disponíveis na comunidade, entre outros.

Segundo os relatos, os cuidadores aproveitavam pequenos intervalos em suas rotinas de cuidado com o familiar dependente para conseguirem ter um momento de descanso, lazer ou cuidar da saúde.

Aí quando tudo se acalma, lá pras duas e meia, três horas, se possível, dou uma deitada ali perto dela e tiro um bom cochilo de uma hora pra poder aguentar o segundo tempo. (Marta)

A válvula de escape é que, de vez em quando, eu dou uma saída, participo de um jogo de futebol, assisto uma partida de futebol. É isso aí, o meu lazer é esporte. (Wagner)

Outro dia, eu descí a pé, as meninas falaram: “vai descer a pé da faculdade?” Eu disse: “claro, você acha que eu vou perder a oportunidade de bater uma perna no Calçadão! É ruim, hein, vou descendo, vendo aquela vitrine da Arpel (loja) ali, até eu chegar no ponto do ônibus eu vou lavar minha alma, tá é louco, meu. Vou aqui devagarzinho até chegar lá embaixo. A minha alforria dura pouco” (risos). (Marta)

É nas horas vagas (risos). É um pouquinho difícil. É nas horas vagas, no intervalo. Que eu cuidei dela, às vezes, é um tempo que eu tenho assim, pra poder deitar e descansar um pouquinho, é esse tempo é que eu tenho que correr e marcar um médico pra mim, correr e falar “eu posso ser nesse horário, posso, porque nesse horário eu tô cuidando de fulano e tal”. É esse horário que é o tempo que eu tenho pra mim. (Lilian)

Agora eu tô com um negócio aqui do esporão aqui no pé. Aí esse médico passou pra mim um ortopedista, aí fui no ortopedista e coisa e falou “Você vai ter que fazer lá, como que fala...fisioterapia”. É dez dias. Aí passou, eu peguei e fui lá e eles falaram que tem um horário na parte da manhã e na parte da tarde. Aí marcou dez dias direto e eu falei “Na parte da manhã, é melhor”. Porque eu levantava cedo, ia 7 horas lá, né. Levantava, fazia o café e dava pra ela aí. Então, mais ou menos, eu chegava 7 horas, 8 e meia, 9 horas eu estava aqui de volta. Então, não sentia dificuldade em cuidar dela e cuidar de mim também. Aí nós já vamos controlando dessa maneira, sabe. (Ivo)

Um dos cuidadores relatou que aguardava a esposa melhorar um pouco seu quadro clínico para poder viajar. Interessante que ele relatou esse momento como “dar uma fugidinha”, como se tivesse que escapar da função de cuidador ou ser breve para retornar logo à sua função.

Mas, quando a vida dá uma melhorazinha, de vez em quando, ainda dou uma fugidinha (viaja) e falo com ela e, quando chego lá, “Tá tudo bem aí e tal”. Também já aconteceu de estar lá em Rio Novo na casa do meu irmão, fui pra lá na sexta-feira e, quando foi no domingo, liguei pra cá e “como você passou a noite aí”? “Ah, essa noite não passei muito bem não, não tô sentindo muito bem”. “Ah, então tudo bem”. Então pegava o ônibus e rapava na mesma hora, porque é aqui pertinho, né, é uma hora só de lá a aqui. (Ivo)

Um cuidador também relatou que estabelecia uma rotina de se cuidar primeiro, em relação à alimentação, para depois cuidar do familiar dependente. Esta estratégia foi vista como um método incomum neste estudo, porque os outros dez cuidadores relataram cuidar do outro primeiro, deixando o autocuidado em segundo plano.

Eu, antes de servir qualquer um da casa, seja doente, a não ser o remédio, porque o remédio eu vou lá e dou primeiro. Agora, antes de fazer qualquer coisa, eu tomo o meu café. Porque a minha irmã acha que você tem que se sacrificar em função dos outros. Eu acho que eu tenho que estar bem comigo mesmo pra eu poder te ajudar. E eu, se eu não tomar o meu café da manhã, eu não consigo fazer nada. Eu fico igual um zumbi. Eu levanto, eu faço o meu café, meu café é forte, é a minha xícara de café, o meu pãozinho com o que tiver ou se não tiver nada pra poder por dentro. Mas o meu café, meu acompanhamento, aí, daí uns 20 minutos, eu posso acelerar porque eu vou no embalo. (Marta)

Com o passar do tempo, com o reajuste de uma nova rotina e passado o período de adaptação, os cuidadores acabaram desenvolvendo estratégias para a realização do autocuidado. Entre as estratégias observadas foi encontrada a espiritualidade, através da busca pela fé, vista pelos cuidadores como uma fonte renovadora; o revezamento nos cuidados, dentro do possível, seja com os amigos, vizinhos ou familiares; recursos disponíveis na comunidade, para a obtenção de suprimentos que facilitassem os cuidados e não aumentassem as despesas familiares; intervalos para descanso, lazer e cuidados com a saúde, em que os cuidadores aproveitavam os momentos mais tranquilos na rotina dos cuidados ao familiar dependente para a realização do autocuidado.

Portanto, para que o cuidador estabeleça uma adaptação em seu cotidiano, de forma a reduzir as dificuldades e promover a realização do autocuidado, devem ser incentivados, de acordo com César e Santos (2005), programas de preparo para a alta hospitalar como estratégia de educação em saúde, contribuindo para que a

família tenha condições tanto de dar continuidade aos cuidados no contexto domiciliar, como de se autocuidar, reduzindo o estresse, a sobrecarga e a possibilidade de reinternações.

5.3.2 Sentimentos e o cotidiano emocional do cuidador familiar: implicações para o autocuidado

O cotidiano emocional do cuidador familiar é permeado por tensões do papel de cuidador. Os atributos da tensão do cuidador familiar foram identificados por Fernandes e Garcia (2009b), mostrando que ele apresentava alterações no estado físico, emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso e enfrentamento individual comprometido.

Nesta subcategoria, foram abordados sentimentos e reações presenciados nos cuidadores como o medo, a insegurança, a tristeza e os conflitos de decisão e isolamento. O medo foi um sentimento comum evidenciado entre os cuidadores e estava relacionado a vários fatores, tais como: **medo da recaída do familiar dependente**, sentimento que o cuidador apresentava em relação à piora do quadro clínico do familiar dependente.

Porque o medo eu até tenho, né. O medo, por mais que você queira falar que não tenha, você tem. Porque a dele (crise convulsiva), Sempre que ele der, ele vai dar uma crise que sempre vai correr o risco de aspirar alguma coisa pro pulmão. Então eu tenho que estar sempre cuidando. Vão supor assim, quando ele vai comer, eu tenho que ficar sempre de olho pra ver se ele não vai ter uma crise e não vai correr o risco de aspirar né. A preocupação vai ser sempre constante, não vai ter jeito. (Eva)

Há também o **medo da morte do familiar dependente** que foi observado quando o cuidador temia perder o ente querido de quem cuidava e de como seria sua vida a partir de então.

Mas o que o médico me falou é que a mamãe, o caso da minha mãe é um caso grave com pouquíssima solução porque ela é multirresistente. Então o tratamento de infecção dela só pode ser feito agora em hospital. Então ele falou que a vidinha da mamãe é como um degrau abaixo todo dia. Que eu tinha que me preparar psicologicamente pra isso. Porque, quando eu vi a mãe lá no hospital no dia de colocar o intracath, eu sabia que ela corria risco porque aquilo é um procedimento, no meu conhecimento, altamente invasivo, em se tratando de uma senhora na idade que tava e nas condições que estava eu fiquei apavorada. E olha que eu sou uma pessoa tranquila, hein. Entrei em pânico. Aí ele pegou e falou comigo que não tem muito que pode ser feito... É assim que eu me sinto. Impotente diante da perda. (Marta)

E o **medo de não conseguir realizar o cuidado que** foi o sentimento relacionado, principalmente à inexperiência inicial do cuidador quando se assumiu a responsabilidade contínua pelo cuidado do familiar.

Sim, fiquei com medo dela não estar bem pra vim pra casa e a gente ficar com dificuldade porque, igual o caso, é muita responsabilidade, muita responsabilidade tomar conta dos outros... Nos primeiros dias, eu tava morrendo de medo. Tinha medo de dar banho, é sei lá, podia não aguentar porque ela é muito pesada. (Elisa)

Olha, quando a gente depara com esse problema assim, você fica chocada, assustada, com medo, de você não estar preparada. Mas aí você tem que encarar a realidade e dar o máximo de você pra você conseguir fazer e fazer certo. Porque é uma coisa que não pode adiar. (Lílian)

Apavorante. Apavorante no sentido de “será que eu vou dar conta? Será que eu to fazendo certo?”. (Marta)

Dessa forma, este medo está relacionado ao despreparo do cuidador para os cuidados. Além do medo, a **tristeza com o quadro do familiar dependente** também foi presenciada quando o cuidador se sentia triste, abatido e até impotente diante do quadro clínico do familiar dependente.

E a gente ver uma pessoa que nunca andou que convive, né, com esse problema, com essa paralisia é uma coisa, você viver esse tipo... porque assim, de uma noite para o dia, o Marcos ficou paraplégico. Um menino que era saudável cheio de atividades, sempre gostou muito de jogar bola. Então assim, foi uma coisa que me deixou muito triste, muito, mas muito e ao mesmo tempo eu tinha que ser forte pra poder ajudar ele. Mas foi uma coisa que me deixou muito arrasada. (Lúcia)

Já a **insegurança do cuidador em deixar outra pessoa assumir os cuidados** foi o sentimento desenvolvido por ele ao ter que deixar que outra pessoa assumisse os cuidados em seu lugar e temia que esta não os realizasse adequadamente.

Pra não deixar a minha mãe com minha irmã, correndo o risco de aspirar e ela vai ficar com medo, ela fica com medo de ter que aspirar, quando fica agarrando muito ou então tá perto da hora de dieta, eu venho pra fazer. (Lara)

A Marta até viu lá, ajudou, ajudou assim, os enfermeiros dando banho, então assim, ela ficou do lado olhando, né. Só que assim, ela não faz o curativo, né. Eu é que vi mais porque esse curativo eu já vi há mais tempo, né, não é agora, então aprendi a fazer isso há mais tempo pra ajudar ele. (Lúcia)

Essa insegurança também caracterizava um quadro de superproteção ao familiar dependente que acabava sobrecarregando o cuidador. Além da insegurança, também foi presenciado o **isolamento do cuidador** quando este passava mais tempo em casa na rotina dos cuidados, restringindo ou eliminando o tempo de sair de casa ou as oportunidades de conversar com outras pessoas ou manter outras relações sociais. Quanto a esse item, os cuidadores relataram que o isolamento fazia parte de suas vidas e consideraram que, por isso, a vida social havia acabado e eles se sentiam como se estivessem presos em um lugar, vivendo em uma prisão. Estes fatores puderam ser observados através dos seguintes relatos:

Já esse ano, eu não fui na minha mãe. Ela que veio aqui. As minhas irmãs ficam com raiva, as minhas irmãs cobram, porque eu sou a mais velha. Aí eu falei assim que eu vou casar, mas vou lá e eu não consigo... Aí eu acho que acabou tudo. A gente ficou presa a ela, né. Preso a ela dentro de casa e cuidar dela. Não sai mais, nada. (Elisa)

Depois dessa internação? Então só posso dizer que eu tenho vivido assim para dentro de casa. (Marta)

Porque, às vezes, ele passa o domingo inteiro, o sábado inteiro na casa da avó. Só que eu estou ali estacada no mesmo lugar entendeu, ele sai, mas eu continuo presa porque eu não posso ir pra lugar nenhum. (Eva)

O afastamento dos outros familiares e amigos, que caracterizava o isolamento, era um fator comum na vida desses cuidadores e também foi relatado por eles através das falas:

Olha, mudou muita coisa na minha vida. Assim porque, até então, eu cuidava dela, eu mesmo cuidava dela, mas nós estávamos juntas no mesmo lugar. Daí então eu tive que mudar de uma casa aonde eu convivia com meus filhos, com meus netos tudo num só lugar, pra viver só eu e ela em outro lugar. Aí o que mudou muito pra mim é porque agora eu, às vezes, quero ver um filho ou um neto, eu tenho que ligar e dizer “vem aqui que eu preciso te ver porque não posso ir até você porque eu tô com a sua avó”. (Lilian)

Então muitos já ligam pra mim e fala “Ah, você sumiu, o que aconteceu?”. “Não, mas agora a esposa tá enferma, a minha rotina agora é cuidar dela”. (Ivo)

O isolamento constituiu-se em um importante problema encontrado entre os cuidadores, que relataram a necessidade de se afastar de amigos e familiares pela falta de tempo e pelas condições de saúde do familiar dependente, sendo que todos os cuidadores mencionaram que se sentiam presos a essa situação, em maior ou menor intensidade, dependendo da individualidade de cada um. Esse problema deve ser considerado e trabalhado juntamente com o enfermeiro, frente ao risco de o cuidador desenvolver depressão. Deve ser incentivado a manter os laços familiares, de amizade e a encontrar e desenvolver estratégias para realizá-los a fim de prevenir agravos na esfera emocional e afetiva.

Outros problemas identificados foram os **conflitos de decisão do cuidador**, o que acontecia nos períodos em que ele tinha que decidir o que era melhor para o familiar dependente.

Eu queria levar pra casa porque eu queria que ela fosse embora, porque eu achava que em casa era melhor, porque ela ficava mais à vontade. A minha tia já tava com mais medo porque ela queria que ela ficasse no hospital porque achava que em casa ela não ia durar muito tempo por a gente não ter experiência nenhuma com o quadro dela. Aí ficou dividido entre nós. (Lara)

As famílias, de acordo com Pettengill e Ângelo (2005), por estarem geralmente despreparadas para enfrentar uma situação de doença de seu familiar, acabam tendo medo das mudanças e de se reajustar a esta nova realidade,

tornando-se vulneráveis. Todos esses quadros acima retratados geravam tensões e precisavam ser abordados pelo profissional enfermeiro, a fim de evitar o adoecimento mental do cuidador familiar. O enfermeiro também pode realizar encaminhamentos para profissionais de saúde mental, caso seja necessário.

5.3.3 Perspectivas para ampliação da capacidade de autocuidado do cuidador

Apesar das dificuldades encontradas, tensões e estímulos negativos, os cuidadores moveram-se em busca de estímulos positivos na perspectiva de superação, adaptação à nova vida e realização do autocuidado. Dessa forma, esta subcategoria retrata a disposição encontrada ou as habilidades desenvolvidas pelos cuidadores familiares de adultos ou idosos dependentes para a realização do autocuidado.

A **adaptação do cuidador ao cuidado**, por exemplo, constitui-se na fase em que este, mediante a vivência contínua de cuidar, consolidou uma experiência e superou o medo da realização de procedimentos e cuidados ao familiar dependente. Os cuidadores familiares relataram que, no início, foi difícil exercer suas funções, por medo e inexperiência, mas que aos poucos foram se adaptando, e os cuidados passaram a fazer parte de suas rotinas diárias.

Nos primeiros dias, eu tava morrendo de medo. Tinha medo de dar banho, é sei lá, podia não aguentar porque ela é muito pesada. Mas agora não. Agora já vai acalmando. (Elisa)

Mas, no principio, a gente fica meio assim, mas agora não, agora já tô mais ou menos já ambientado. (Ivo)

Oh, já foi muito difícil, muito. Mas agora já acostumei. Assim, praticamente é tipo assim, é uma nova rotina, então a gente acostuma com aquele modo de ser, de agir, de cuidar, de levantar... Então é assim, uma coisa que eu já me acostumei, é tipo assim um trabalho, que eu sou aposentada, mas praticamente continuei trabalhando. (Isabel)

Mas a gente tenta levar uma vida natural né, mas não é fácil não, entendeu. Mas assim, no momento, está sendo tranquilo que ele está sem crise, não tá com infecção, né, pelo menos assim aos olhos não está com infecção nenhuma mais. Ele saiu bem do hospital. Ele está bem desde o dia que ele veio. Então isso já me deixa mais tranquila um pouco, né. (Eva)

Tornar-se um cuidador familiar também foi relatado como sendo uma função inesperada e inadiável, em que os cuidadores precisavam enfrentar os momentos difíceis e passar por períodos de adaptação, conforme pode ser visto através das falas:

Olha, quando a gente depara com esse problema assim, você fica chocada, assustada, com medo de você não estar preparada. Mas aí você tem que encarar a realidade e dar o máximo de você pra você conseguir fazer e fazer certo. Porque é uma coisa que não pode adiar. (Lílian)

A adaptação aos cuidados do familiar dependente também foi um processo importante pelo qual os cuidadores passaram para conseguir conciliar o seu papel com o autocuidado, através do desenvolvimento de uma rotina de trabalho. Também se fizeram importantes nesse processo de adaptação as **motivações para a manutenção do cuidado**, que foram os aspectos ou condições positivas que proporcionaram sensação de bem-estar ao cuidador para que ele pudesse continuar cuidando. As motivações foram os fatores que os impulsionaram na continuação dos cuidados.

Não, as facilidades que eu encontro é que, até hoje, com quem eu tenho contato, assim, no sentido, médicos, enfermeiros, é psicólogos, em termo de enfermagem e clínicos, eu fui bem, estou sendo bem orientada, e eu estou fazendo pra mim, que nunca tinha feito nada, pra mim eu estou tendo a facilidade sobre essas orientações... Então a dificuldade está aí, mas é, esse trabalho que a gente faz com a mãe, nossa ele não tem preço, só tem amor, só amor, mais nada. Então, é um momento muito gratificante, a gente também não tá sozinho, outras pessoas também oferecem ajuda, né. E é com isso que a gente vai conquistando. Vai passando o dia a dia, entendeu. (Lílian)

Ela, né. O fato dela tá aqui eu acho que é o maior ponto positivo... É bem gratificante porque eu acho que, mesmo ela estando no estado que ela tá, só pelo fato dela está aqui, já dá motivação pra eu fazer tudo que eu puder fazer, entendeu. Então, assim, o que eu puder fazer pra ela ficar bem em casa eu vai fazer. (Lara)

Além das motivações, também foi presenciada a **espiritualidade do cuidador**, que representava as manifestações deste em relação a sua fé ou o desejo de buscá-la. Os cuidadores familiares buscavam na fé em Deus e na religião a força, sabedoria e paciência para enfrentar as dificuldades e os problemas do

cotidiano. A Igreja foi identificada como local de lazer, distração e renovação para suas mentes e Deus foi visto como um ajudador, conselheiro e consolador no tempo de angústia e sobrecargas enfrentadas.

Não, mas fazer o que, né, trosso que é pra mim, eu quero levar minha coisa até o final, não tem esse negócio de falar não, “Ah, não vou cuidar não, já tô cansado”, quando eu sinto assim meio cansado, eu peço a Deus força pra me reanimar pra poder enfrentar, né, porque sempre a gente vai na igreja, busca a palavra. O Senhor sempre fala que está junto com a gente nas lutas, que vai dar força, e a gente pega e a gente recebe mesmo. Eu sei que, graças a Deus, eu hoje tô tranquilo, sabe... Mas eu sei que, até agora, eu tenho muito que agradecer. Deus tem me ajudado bastante. (Ivo)

Mas eu também tenho a participação na minha igreja, né. Tem sempre assim um programa, tem sempre uma ocupação pra eu fazer. Então isso aí me ajuda bem. (Isabel)

Eu não sei até onde existe limitações ou até onde existe má vontade, então vou fazendo o que eu posso do jeito que eu posso e peço a Deus que me ajude todo dia, sabe. Aí eu vou pela rua e falo, até aí tem me ajudado o Senhor pra escola. Quando eu ia pro Hospital Escola, eu falava isso pra rua afora. Quando eu chegava “até aqui tem me ajudado o Senhor”. Porque, sem ele, eu não sei como é que eu tava. E agradeço a Ele todo dia por estar me dando saúde e sabedoria pra eu conviver com essa situação sem eu criar aqueles conflitos familiares. (Marta)

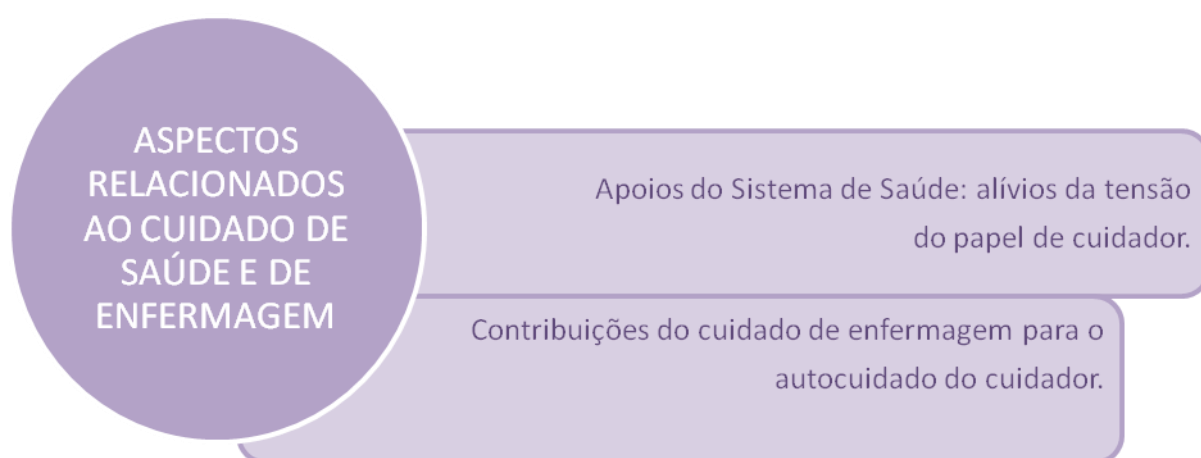
Eu oro muito. Eu peço muito a Deus pra me dar forças porque o único que também pode me dar é ele. Vou, quando eu posso, eu vou na Igreja, mas também em casa eu faço isso. Eu leio a bíblia. Quando eu estou naquele estado que eu não aguento, eu ajoelho, eu oro, eu peço a Deus e assim eu vou levando. (Eva)

Estes fatores abordados mostraram que, de acordo com Fernandes e Garcia (2009b), a saúde física e mental, crenças, habilidades e recursos também irão influenciar a maneira pela qual uma pessoa enfrenta uma situação estressante. Essas autoras ressaltam que é importante que o enfermeiro identifique os atributos da tensão do papel de cuidador, para que o profissional consiga elaborar um planejamento individualizado e sistematizado para efetivar a capacidade de o cuidador cuidar do outro e de realizar o autocuidado.

5.4 ASPECTOS RELACIONADOS AO CUIDADO DE SAÚDE E DE ENFERMAGEM

Esta quarta e última categoria permitiu a análise das aproximações do autocuidado do cuidador familiar com o processo de cuidar do enfermeiro. Foi organizada nas seguintes subcategorias: apoios do sistema de saúde: alívios da tensão do papel de cuidador; contribuições do cuidado de enfermagem para o autocuidado do cuidador.

DIAGRAMA 5 – Aspectos relacionados ao cuidado de saúde e de enfermagem.



Fonte: As autoras

5.4.1 Apoios do Sistema de Saúde: alívios da tensão do papel de cuidador

À análise pormenorizada dos dados, identificou-se que, quando o cuidador encontrava apoio do Sistema de Saúde em todos os seus âmbitos: atenção primária, secundária e terciária, assim como o cuidado de enfermeiros que realizavam orientações, através de práticas educativas, acontecia o alívio da tensão do papel de cuidador. Entende-se, com base em Carpenito-Moyet (2009), que o enfermeiro apresenta competências e habilidades para identificar os indivíduos em alto risco de entrar em tensão do papel de cuidador, podendo auxiliá-los na prevenção desta grave situação.

Destacou-se, nesta subcategoria, o relato dos cuidadores sobre suas **dificuldades para realizar o transporte do familiar dependente** e, conseqüentemente, o cuidado.

Foi, é difícil, é muito difícil, mas eu tô pegando porque eu tenho que aprender. Porque a dificuldade pra mim é demais. De eu sair e voltar com ela, levá-la e trazer. Eu não tenho condições de transporte pra ela assim. Então, o máximo que eu esforçar pra eu poder eu aprender e ser perfeito pra cuidar dela é melhor pra mim e muito pra ela. (Lílian)

É, de início, foi com um pouquinho de dificuldade porque ela já não entra dentro do carro com muita facilidade, e o que que aconteceu: tive que pedir uma “Help” (ambulância) e aí tive que pagar, é a quantia de oitenta reais, pra trazer ela pra casa. Esse foi, aí daí já foi um grande problema pra gente, porque eu já moro no segundo andar e essa, essa é a dificuldade que nós encontramos. (Wagner)

Esses relatos mostraram a dificuldade para os cuidadores transportarem um familiar com dificuldades de deambulação para a realização de exames, cuidados e atendimentos de saúde fora do domicílio.

Referiram também que faziam a **busca por materiais ou equipamentos que facilitem o cuidado**, trajetórias realizadas a fim de facilitar a prestação de cuidado ao membro familiar dependente. Os cuidadores realizavam essa busca através de orientações recebidas por colegas e profissionais, para conseguirem ajuda financeira e recursos como medicação ou oxigênio pelo SUS, por exemplo, a fim de não aumentar as despesas e facilitar o cuidado do familiar dependente em casa, favorecendo, conseqüentemente, o autocuidado.

Não, a gente tem o LOAS, né, é um benefício que logo assim que o Marcos, que logo que aconteceu né, a assistente social do posto nos ajudou e encaminhou. (Lúcia)

Ah, isso aí foi a colega dela que teve alguém que orientou pra ela, sabe. Foi ela que resolveu isso tudo aí. A Silene (amiga da família), que resolveu o negócio do oxigênio, que orientou, que foi lá no SUS, foi na Prefeitura e conseguiu. (Ivo)

A Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS, Lei nº 8.742/93, tem por objetivo prover recursos que garantam as necessidades básicas do ser humano. Em seu artigo 2º, dispõe que esta lei garante um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1993).

De acordo com o estudo, outros cuidadores também conseguiram ajuda com medicações, equipamentos e auxílio para o cuidado pelo SUS, serviço social ou na própria comunidade:

Lara conseguiu, através de prescrição médica, um Bipap emprestado pela Prefeitura para manter a qualidade da respiração de sua mãe em casa; Saulo conseguiu, através de prescrição médica, o cilindro de oxigênio pelo Hospital de Pronto Socorro (HPS) para a esposa Carmen; Lílian recebeu treinamento para conseguir emprestado o aparelho para realizar a diálise peritoneal de sua mãe em casa; Isabel conseguiu por empréstimo na própria comunidade (na igreja do bairro) as cadeiras de banho e de rodas para sua mãe e Eva, além de conseguir as medicações do filho pelo SUS, através de ordem judicial, teve o auxílio financeiro da LOAS devido à deficiência do filho.

Dessa forma, essa subcategoria destacou a importância do esclarecimento no momento da alta não só pelo enfermeiro, mas de toda a equipe multidisciplinar, englobando o serviço social, para que possam orientar o cuidador em relação aos seus direitos na busca por recursos na comunidade que facilitassem o cuidado, e do médico, na elaboração de um laudo atualizado sobre as condições clínicas do familiar dependente, para que o cuidador pudesse entrar com recursos através da LOAS, da Prefeitura e do SUS, com equipamentos como oxigênio, Bipap e medicações, de acordo com as necessidades desse familiar.

Ao guiar sua prática pela Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Orem, o enfermeiro pode lançar mão do sistema de apoio-educação, orientando o cuidador em sua busca por recursos, seja na comunidade seja no Sistema de Saúde, que irão facilitar o cuidado.

5.4.2 Contribuições do cuidado de enfermagem para o autocuidado do cuidador

Esta subcategoria contribui para a compreensão de como o enfermeiro pode intervir, segundo a Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Dorothea Orem, com os recursos do Sistema de Saúde, para promover o alívio na tensão do papel de cuidador.

Um dos aspectos entre os citados pelos cuidadores como apoiadores do autocuidado foi o **revezamento do cuidador nos cuidados**. Como analisado

anteriormente, observou-se que, quando outros membros da família assumiam o cuidado em regime de troca, evitava-se a sobrecarga do cuidador, facilitando-lhe o autocuidado. Quando este conseguia dividir suas tarefas e cuidados com outras pessoas, conseguia ter tempo para realizar atividades básicas relacionadas ao autocuidado, cuidar da saúde, ter um momento de lazer. Dessa forma, esses cuidadores sentiam-se menos sobrecarregados e apresentavam alívio da tensão do papel de cuidador.

Na época, quem cuidava era eu e a minha tia. A gente dividia, eu cuidava durante o dia e ela à noite. De vez em quando, a gente trocava, aí ia fazendo tipo de quinzena trocava. (Lara)

Quando não tá um tá o outro. Sozinha ela não fica de jeito nenhum. Mas ela já não ficava. (Elisa).

Às vezes, quando eu preciso de sair e coisa pra ir lá no médico e aviso pra colega dela “Ó, amanhã eu tenho médico marcado e não sei que horas volto.” Aí ela vem e eu fico tranquilo. (Ivo)

Eu consigo ir na igreja quando eu estou aqui na casa do meu pai que ela (irmã) fica com ele pra mim porque ele (filho) não gosta muito de ir na Igreja. (Eva)

Neste caso, em que há outras pessoas para realizar o revezamento, o enfermeiro apoia, supervisiona, ensina ou auxilia os cuidadores familiares na realização dos cuidados, constituindo-se no sistema de enfermagem de apoio-educação.

Já a **dependência da ajuda de outras pessoas para o cuidado** foi verificada quando o cuidador dependia do auxílio de outros para conseguir cuidar do familiar dependente ou para que ele pudesse sair para realizar o autocuidado.

A dificuldade pra mim é que antes eu não tinha essa dificuldade de ter assim que sair, entendeu, e resolver meus problemas, sem antes pedir ajuda a alguém. (Isabel)

Além da dependência da ajuda de outras pessoas, também foi observada a **falta de pessoas para revezar com o cuidador nos cuidados**, o que o deixa sobrecarregado. Esse fator foi presenciado em oito das dez famílias estudadas (ou em oito cuidadores dos 11 entrevistados).

Que a gente poderia contar com outras pessoas, daí já é mais difícil porque cada um já tem a sua responsabilidade. Isso é a maior dificuldade, mas eu acho que a gente não deve contar. A gente tem que contar com a gente mesmo, eu e a minha esposa, isso aí que a gente tem que contar, com nós mesmos. (Wagner)

Nestes dois últimos casos, de dependência de outras pessoas e da falta de outras pessoas para realizar o revezamento do cuidador nos cuidados, de forma a facilitar o autocuidado, entra o Sistema de Enfermagem Totalmente Compensatório, dentro dos Sistemas de Enfermagem propostos por Dorothea Orem, em que o enfermeiro precisa suprir a demanda de autocuidado do cuidador. Neste caso, é indicado o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD).

A Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS. Esta se caracteriza por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. Tem como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar em todos os níveis de atenção, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência hospitalar, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários. É constituída por uma equipe multidisciplinar que é classificada em três modalidades (Atenção Domiciliar tipo 1, 2 e 3), que varia de acordo com a complexidade dos cuidados prestados (BRASIL, 2011).

Acredita-se que o SAD seja uma estratégia tanto para os cuidadores quanto para as pessoas dependentes, que não possuem recursos financeiros para arcar com uma assistência de cuidados domiciliares particular (*Home Care*), como é o caso dos cuidadores familiares abordados no estudo. Através do SAD o cuidador encontrará alívio para sua sobrecarga de trabalho e o familiar dependente terá suas necessidades de cuidados atendidas.

Além disso, o enfermeiro deverá ajudar os cuidadores familiares a desenvolverem habilidades para alcançar o autocuidado através de práticas educativas, que os auxiliarão na tomada de decisão, no controle de comportamentos, como nos períodos de estresse e ansiedade, e na aquisição de conhecimentos e habilidades, através de treinamentos. Isso porque o papel do enfermeiro, de acordo com Dorothea Orem, é o de promover o paciente, neste caso o cuidador familiar, como um agente de autocuidado (FOSTER; BENETT, 2000).

Portanto, essa subcategoria mostrou a importância do auxílio do enfermeiro através da Teoria dos Sistemas de Enfermagem, desenvolvida por Dorothea Orem, mostrando que o cuidador, através de um processo de apoio e ensino-aprendizado, terá condições de caminhar do sistema totalmente compensatório, através do cuidado integral do enfermeiro, até o sistema de apoio-educação, em que o cuidador é capaz de desempenhar o autocuidado, precisando apenas que o enfermeiro o ensine habilidades para que ele desenvolva essa função.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se organizar um conjunto de considerações ao concluir este estudo. Antes, porém, ressalta-se que a abordagem metodológica utilizada permitiu à pesquisadora, através de suas fases de coleta e análise de dados empíricos, teorizar o fenômeno do Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar, obtendo-se uma compreensão de como este se evidenciou no grupo de famílias estudadas. Com isso, apresentam-se a seguir, de modo sintético, os principais aspectos que o estudo permitiu analisar.

Em relação ao gênero, observou-se que, embora esteja ocorrendo um aumento de cuidadores do gênero masculino, oito dos 11 cuidadores entrevistados eram mulheres, no papel de filha, esposa ou mãe, justificando o predomínio do gênero feminino na realização dos cuidados. Nas dez famílias e 11 cuidadores acompanhados (sendo que em uma das famílias havia um casal), também foi encontrado um caso de um idoso, que cuidava da esposa, também idosa. Este fator mostrou a consequência da mudança do perfil demográfico da população brasileira, em virtude do aumento da longevidade.

Sobre a saúde dos cuidadores familiares, registrou-se que todos os incluídos nesta pesquisa apresentaram sinais e sintomas de sobrecarga, o que pode ser caracterizado pelo diagnóstico de enfermagem *tensão do papel de cuidador*. Os cuidadores familiares entrevistados se encontravam nesta função por um período prolongado, há mais de dois anos, relatando que tinham dificuldades na realização do autocuidado, principalmente pela falta de tempo e apoio de outras pessoas nos cuidados. Dessa forma, o autocuidado do cuidador além de ser deficiente, ficava em segundo plano, pela dificuldade de o cuidador conciliar os dois cuidados: do familiar dependente com o autocuidado.

A vida privada dos cuidadores sofreu mudanças. Sete dos 11 entrevistados vivem com o cônjuge, sendo que, do restante, apenas uma das cuidadoras era solteira e três cuidadoras eram divorciadas. Os 11 cuidadores familiares acompanhados neste estudo mostraram que “ser cuidador” foi uma condição que veio de forma inesperada. Isso porque o “cuidar do outro” foi uma atribuição imposta abruptamente, em consequência da condição crônica do familiar dependente, não sendo uma função planejada por nenhum desses cuidadores. De uma forma geral, todos os cuidadores familiares relataram que, com os cuidados dispensados ao

familiar dependente, tiveram que sacrificar “algumas coisas” em suas vidas, como a convivência com os amigos, com a família, o emprego, o estudo, adiando seus sonhos, porque, ao assumirem o papel de cuidador familiar de uma pessoa dependente, houve aumento das responsabilidades, sobrecarga de atividades, aumento das despesas, diminuição do lazer e do tempo de convivência com os amigos e até mesmo com o restante da família.

Tornar-se um cuidador familiar configurou-se como uma atividade de longo prazo, considerando que os cuidadores estavam nesta função há mais de dois anos, e que mudava toda a rotina de vida de uma pessoa. Havia relatos de momentos prazerosos e gratificantes, quando o cuidador percebia a melhora de seu familiar, ou mesmo quando conseguia recursos para promover o cuidado deste familiar em casa.

Observou-se que ser cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes é uma função muito desgastante, de muitos sacrifícios e renúncias, de sonhos, projetos, carreiras, relacionamentos adiados, em que o cuidador passava por tensões e isolamentos que precisavam ser monitorados para que não o levassem ao adoecimento, seja físico ou mental. Isso porque, por falta de alternativas, por não terem condições financeiras para pagar um cuidador formal por tempo prolongado, por exemplo, esses cuidadores acabaram se vendo obrigados, de certa forma, a assumir esse papel, tendo que abrir mão de suas necessidades pessoais.

Com o intuito de minimizar a sobrecarga, a estratégia da visita domiciliar (VD) deve ser utilizada pelo enfermeiro para se inserir na comunidade e domicílio, ambientes de vida de cuidadores e seus familiares, para que se possa compreender o contexto familiar, as relações existentes, conhecer a infraestrutura de cada família, assim como suas dificuldades de enfrentamento. Através da VD o enfermeiro irá observar como os cuidados são efetivados na prática, podendo detectar as deficiências dessa prática e usá-las para a elaboração das práticas de ensino. Com a VD o enfermeiro conhece a realidade do cuidador familiar, facilitando um plano de cuidados individualizado, de forma a atender cada família de acordo com suas especificidades.

Todos relataram que gostariam de receber ajuda de outros parentes, tanto para a realização dos cuidados com o familiar dependente quanto financeiramente, embora em apenas duas famílias fossem encontrados dois cuidadores que se revezavam continuamente nos cuidados. No restante dos casos, esse revezamento, quando acontecia, dava-se esporadicamente, não possibilitando que o cuidador

tivesse um descanso necessário, nem o desligamento de sua função, mas apenas um pequeno momento para resolver suas obrigações pessoais mais urgentes, como uma consulta para tratamento de problemas de saúde ou quitação de contas, por exemplo. Assim, a falta de apoio de outros familiares foi outro fator encontrado que provocava uma sobrecarga tanto física quanto mental, além da dificuldade financeira e diminuição do tempo para o autocuidado dos cuidadores familiares.

O presente estudo contribui para dar visibilidade, no âmbito das políticas de saúde, à importância da Assistência Domiciliar quando há a ausência de outras pessoas para realizar o revezamento do cuidador nos cuidados, de forma a facilitar-lhe o autocuidado, e, no âmbito do cuidado de enfermagem, como atuar junto às famílias, adotando-se o Sistema de Enfermagem Totalmente Compensatório, proposto por Dorothea Orem, onde o enfermeiro precisa suprir a demanda de autocuidado do cuidador.

O estudo do autocuidado do cuidador familiar, utilizando o conceito de autocuidado de Dorothea Orem, partindo da avaliação do grau de dependência do familiar dependente, proposta pela escala de Capacidade de Autocuidado adotada por Carpenito-Moyet, mostrou que graus de dependência maiores, entre 2 e 4, significavam uma maior demanda de cuidados por parte do cuidador familiar e menores condições de este desenvolver o autocuidado, principalmente quando não havia apoio e incentivo por parte de outros familiares, Sistema de Saúde (SUS), bem como educação e treinamento de profissionais capacitados como o enfermeiro.

Vale destacar que, apesar de todas as dificuldades encontradas, foi observado que a afetividade dos cuidadores pelo membro familiar dependente, a espiritualidade através da fé em Deus e a esperança de melhoria da saúde do familiar dependente e/ou das condições de cuidado eram o que impulsionava esses cuidadores a continuar cuidando. Assim, as facilidades encontradas, que são os pontos positivos de ser um cuidador familiar, como a realização de afeto e perspectiva de melhora, devem ser reforçadas pelo enfermeiro, assim como o incentivo para o revezamento de outras pessoas com o cuidador no desempenho do cuidado ao familiar dependente. Os treinamentos também devem ser proporcionados pelo enfermeiro, contribuindo para o período de adaptação do cuidador.

As crenças, as motivações, estratégias de enfrentamento das dificuldades e o apoio, tanto de pessoas leigas, como dos amigos e familiares, quanto de

profissionais de saúde, como o enfermeiro, são de fundamental importância para que haja uma melhoria da qualidade de vida dos cuidadores familiares. Assim, o enfermeiro deve realizar um trabalho em conjunto com cada cuidador familiar para que possam ser reforçados os aspectos positivos de cada um, usando de estratégias para tentar minimizar os efeitos de sua sobrecarga.

Assim, estratégias utilizadas pelos cuidadores devem ser incentivadas e continuar sendo elaboradas, com o auxílio do enfermeiro, de forma individualizada, considerando os aspectos socioeconômicos e culturais de cada cuidador, além do gênero e idade, aproveitando os seus conhecimentos prévios, a criatividade, aproveitando também as pequenas pausas nos cuidados e desenvolvendo, dessa forma, um plano de cuidados integrais em que o autocuidado do cuidador possa estar inserido.

Portanto, através deste estudo, conclui-se que os cuidadores familiares abordados apresentavam déficit de autocuidado, tensão do papel de cuidador e a saúde prejudicada, sobretudo pela falta de cuidados preventivos. Embora as dificuldades ou pontos negativos tenham se destacado, também foram encontradas algumas facilidades ou pontos positivos e até mesmo estratégias criadas pelos cuidadores familiares para a realização do autocuidado. Assim, é preciso que essas facilidades e estratégias sejam reforçadas e que mais estratégias e facilidades possam ser elaboradas com a ajuda do enfermeiro, que, ao conhecer a dinâmica familiar, através de visitas domiciliares, conseguirá visualizá-las, incentivando os cuidadores a desenvolvê-las.

Espera-se que o impacto social do estudo sobre o autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes venha contribuir para que a equipe multidisciplinar e, em especial, o enfermeiro, ao conhecer as dificuldades, facilidades e estratégias utilizadas por esses cuidadores, quando realizar a assistência ao familiar dependente, também veja os cuidadores como pacientes em potencial e os considerem como parte de seu cuidado, atendendo, dessa forma, a integralidade do cuidado. Acredita-se, dessa forma, que o enfermeiro, através de uma abordagem individualizada, possa ajudar o cuidador familiar a encontrar os métodos de realizar efetivamente o autocuidado.

Ao atender os objetivos propostos pelo estudo, espera-se que as intervenções de enfermagem aos cuidadores familiares possam ser desenvolvidas, através de orientação e acompanhamento diretos pelo profissional enfermeiro em ambiente

hospitalar, no preparo para a alta, e no ambiente domiciliar, através das estratégias da visita e assistência domiciliar, para administrar os cuidados necessários de forma individualizada. Portanto, é de suma importância a implantação de um programa de preparação para alta hospitalar, tanto pelo HU/UFJF (sede da pesquisa) quanto pelos outros hospitais do município, para que tanto os familiares dependentes quanto seus cuidadores recebam orientações e treinamentos necessários para a continuação dos cuidados no domicílio.

Além do enfermeiro, os cuidadores também precisam do auxílio da equipe multidisciplinar, para orientações e encaminhamentos, tendo em vista os direitos do cuidador em obter os recursos disponíveis na comunidade, através da orientação do serviço social, prescrição médica de materiais e equipamentos, por exemplo, para a manutenção do cuidado no domicílio, promovendo, dessa forma, os cuidados de que os cuidadores familiares e seus familiares dependentes necessitam.

Assim, propõe-se que a educação em saúde precisa ser desenvolvida pelo enfermeiro e equipe multidisciplinar em todos os níveis da atenção à saúde e de forma articulada, desde a atenção terciária, com a preparação do paciente e seu familiar para a alta, aproveitando as consultas de retorno do familiar dependente a nível ambulatorial (secundário), para ensinar e esclarecer dúvidas e até nas visitas domiciliares, na atenção primária, através da Estratégia da Saúde da Família (ESF), onde o enfermeiro terá a oportunidade de monitorar os cuidados realizados.

Espera-se que este estudo, através de suas publicações, contribua para a construção de conhecimentos sobre o tema do autocuidado após a alta, considerando a prática do enfermeiro da ESF com indivíduos e famílias que convivem com situações crônicas e com pessoas com algum grau de dependência. Espera-se também, através de sua divulgação, sensibilizar as políticas públicas para que o adulto ou idoso dependente usuário do SUS receba um tratamento resolutivo e humanizado através de um ambiente estruturado para apoiá-lo.

Acredita-se, finalmente, que os enfermeiros, ao atuarem junto aos cuidadores familiares, poderão contribuir para que estes atinjam as suas metas de alívios da tensão do papel de cuidador. Especialmente, a partir do momento em que os enfermeiros valorizem o olhar, também, para a dinâmica da família e, nela, para o cuidador, incluindo em seus planos de cuidados as orientações e o apoio necessários a este familiar, levantando e atuando sobre suas dificuldades, estimulando-o em suas potencialidades. Pensa-se que, agindo na prevenção de

futuros adoecimentos, tanto físicos quanto mentais, dos cuidadores familiares, o enfermeiro estará minimizando a probabilidade de estes se tornarem os futuros pacientes com morbidades crônicas e também dependentes de cuidados.

REFERÊNCIAS

ABNT. Associação Brasileira de Normas Técnicas. **NBR 6023**. Informação e documentação-Referências-Elaboração. Rio de Janeiro, 2002. 24p. Disponível em <<http://www.habitus.ifcs.ufrj.br/pdf/abntnbr6023.pdf>>. Acesso em 02 dez 2011.

_____. **NBR 10520**. Normas para citações. Rio de Janeiro, 2002. 6p. Disponível em: <<http://www.cch.ufv.br/revista/pdfs/10520-Citas.pdf>>. Acesso em 02 dez 2011.

_____. **NBR 14724**. Normas para trabalhos acadêmicos- Apresentação. USP, São Paulo, 2011. 11p. Disponível em: <http://www.usp.br/prolam/ABNT_2011.pdf>. Acesso em 02 dez 2011.

ACIOLI, Sonia. Os sentidos de cuidado em práticas populares voltadas para a saúde e a doença. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p. 187-203.

_____. A prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 61, n. 1, p.117-21, 2008.

ALVES, Albertisa Rodrigues. **O significado do processo de enfermagem para enfermeiros**: uma abordagem interacionista. 2007. 94 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Ceará, 2007. Disponível em: <http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/albertisa_rodrigues_alves.pdf>. Acesso em 25 jun. 2012.

ANGELO, Margareth et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev. esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 1337-41, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342009000600033&lang=pt>. Acesso em 05 set. 2010.

BLUMER, Herbert. **Symbolic interactionism perspective and method**. Califórnia: Prentice-Hall, 1969

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 17 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011, p. 147.

BOGDAN, Robert C.; BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Portugal: Porto Editora, 1999. p. 60-2, 150-70.

BRASIL. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Lei 8742 de 07 de dezembro de 1993. Disponível em: <<http://www.fia.rj.gov.br/legislacao/leiorganica.pdf>>. Acesso em 05 ago 2012.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196** de 10 de outubro de 1996. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em 28 jan. 2010.

_____. Ministério da Saúde. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis**: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde Brasileiro. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 80 p.

_____. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. p. 19-20. Disponível em:<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AGENDA_PORTUGUES_MONTADO.pdf>. Acesso em: 01 set 2010.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Síntese de indicadores sociais 2008b**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/><http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1233&id_pagina=1>. Acesso em: 22 jan 2011.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da saúde, 2008c. p. 5-20. Disponível em: < http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador_2ed.pdf >. Acesso em 12 set 2010.

_____. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde do homem**: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde, 2008d. p. 3-6. Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/PT-09-CONS.pdf> >. Acesso em 05 ago 2012.

_____. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. Rio de Janeiro, 2010. p. 98,138. Disponível em: < http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicisociais2010/SIS_2010.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2011.

_____. Supremo Tribunal Federal (STF). **Supremo reconhece união homoafetiva**. Brasília, 2011a. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=178931>>. Acesso em 05 nov 2011.

_____. **Declaração brasileira para a prevenção e controle das doenças e agravos crônicos não transmissíveis**. Brasília: Ministério da saúde, 2011b. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/declaracao_brasil_final_1708.pdf>. Acesso em 10 dez 2011.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011c. p. 1-12. Disponível em: <<http://brasilsus.com.br/legislacoes/gm/110236-2527.html?q=>>>. Acesso em: 6 ago 2012.

BUB, Maria Betina Camargo et al. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. esp., p. 152-7, 2006.

CALDAS, Celia Pereira. Aspectos éticos: considerando as necessidades da pessoa idosa. In: SALDANHA, Assuero Luiz; CALDAS, Celia Pereira. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2 ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004. p. 37-47.

CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel de. **Apresentando Logos**: um gerenciador de dados textuais. Instituto de Medicina Social – UERJ, Rio de Janeiro, 2003. 30 p.

_____. **OpenLogos®** - Programa para organização de dados qualitativos. Disponível em: < <http://planeta.terra.com.br/educacao/kencamargo>>. Acesso em: 30 ago. 2011.

CARPENITO-MOYET, Lynda Juall. **Diagnósticos de enfermagem**: aplicação à prática clínica. 11 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 23-7, 46-57, 142, 158-65, 658-76.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de e org. **A família contemporânea em debate**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2002a, p. 7-9.

_____. O lugar da família na política social. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de e org. **A família contemporânea em debate**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2002b. p. 15-22.

CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de. Tecendo a rede de proteção após a queda: o cuidado depois da alta. In: CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel de. **Por uma filosofia empírica da atenção à saúde**: olhares sobre o campo biomédico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 155-87.

CESAR, Alessandra Mendonça; SANTOS, Beatriz Regina Lara dos. Percepção de cuidadores familiares sobre um programa de alta hospitalar. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 58, n. 6, p. 647-52, 2005.

COSTA, Elisa Franco de Assis et al. Semiologia do idoso. In: PORTO, Celmo Celeno. **Semiologia médica**. 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009. p. 159-93.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da. Considerações individuais e familiares relacionadas à doença. In: SMELTER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v.1, 2002. p. 86-97.

DUCA, Giovani Firpo Del; SILVA, Marcelo Cozzenza; HALLAL, Pedro Curi. Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária em idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 5, p. 796-805, 2009.

ERDMANN, Alacoque Lorenzinni et al. Construindo um modelo de sistema de cuidados. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 180-5, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n2/a11v20n2.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2012.

FELIX, Ana Paula; MARTINS, Andreia Pereira; DYNIEWICZ, Ana Maria. Capacitação de cuidadores de pacientes em alta hospitalar. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 13, n. 1, p. 124-31, 2008. Disponível em < <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/12669/8668>>. Acesso em 23 fev 2012.

FERNANDES, Maria das Graças Melo; GARCIA, Telma Ribeiro. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 57-63, 2009a. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100009>. Acesso em 12 mai 2011.

_____. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 818-24, 2009b. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000400012 >. Acesso em 17 set. 2010.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Miniaurélio**. Dicionário eletrônico (online), 2009. Disponível em: < <http://www.aureliopositivo.com.br>>. Acesso em: 16 jan 2012.

FOSTER, Peggy Coldwell; BENNETT, Agnes M. Dorothea E. Orem. In: GEORGE Julia B. e Col. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000, p. 83-101.

GALERA, Sueli Aparecida Frari; LUIS, Margarita Antônio Villar. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342002000200006&lang=pt >. Acesso em 05 set 2010.

GIACOMOZZI, Clelia Mozara; LACERDA, Maria Ribeiro. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n.4, p. 645-53, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a13.pdf>> Acesso em 03 abr. de 2011.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa** 3 ed. São Paulo: Atlas, 1996. p. 90-2.

GOMES, Wallace Dorneles; RESCK, Zelia Marilda Rodrigues. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 496-501, 2009.

INOUE Keika et al. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto- S.P., v. 17, n. 2, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/pt_08.pdf> . Acesso em 08 jun 2011.

JUIZ DE FORA. Prefeitura de Juiz de Fora. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano de Saúde 2010-2013**. Juiz de Fora: Secretaria Municipal de Saúde, 2010. Mimeografado.

KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-6, 2003.

KAWASAKI, Kozue ; DIOGO, Maria Jose D'Elboux. Assistência domiciliária ao idoso: perfil do cuidador formal – parte I **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 257-64, 2001. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n3/v35n3a08.pdf> > Acesso em 14 set. de 2010.

LACERDA, Maria Ribeiro. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar: vivência do cuidado da enfermeira**. 2000. 222f. Tese (Programa de pós-graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000. Disponível em:< http://www.enfermagem.ufpr.br/paginas/publicacoes/lacerda_tese.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2012.

LOPES, Consuelo Helena Aires de Freitas; JORGE, Maria Salette Bessa. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**. São Paulo, vol.39, n.1, p. 103-8, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n1/a14v39n1.pdf>>. Acesso em 30 jun. 2012.

LOPES, Wanda de Oliveira; SAUPE, Rosita; MASSAROLI, Aline. Visita Domiciliar: tecnologia para o cuidado, o ensino e a pesquisa. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 7, n. 2, p. 241-7, 2008.

MCEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn M. **Bases Teóricas para enfermagem**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 49-52, 168-72.

MEDEIROS, Maria das Graças Lucena de. Novos arranjos familiares: inquietações sociológicas e dificuldades jurídicas. In: ENCONTRO NACIONAL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTUDOS POPULACIONAIS (ABEP), 13.,2002, Ouro Preto: **Anais...** Ouro Preto, MG: ABEP, 2002. p. 1-15.

MELLO, Sylvia Leser de. Família: perspectiva teórica e observação factual. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de et al. **A família contemporânea em debate**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2002. p. 51-60.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010, p. 189-99; 260-8; 295-6.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

OLIVEIRA, Suellen Karina de et al. Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo projeto de assistência interdisciplinar a idosos em nível primário -PAINP - Londrina – PR. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, n. 2, p. 184-192, 2006. Disponível em: < <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5074/3293>>. Acesso em 09 abr. 2011.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde. Brasília: OPAS, 2003. Disponível em: <http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf>. Acesso em 05 fev 2012.

_____. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde** (CID 10), 2008. Disponível em:< <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>>. Acesso em 30 jul 2011.

PEIXOTO, Clarice Ehlers. Avós e netos na França e no Brasil: a individualização das transmissões afetivas e materiais. In: PEIXOTO, Clarice, SINGLY, François de, CICCHELLI, Vincenzo. **Família e individualização**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000. p. 95-111.

PEREIRA, Maria Julia de Sá Barbosa e; FILGUEIRAS, Maria Stela Tavares. A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 12, n. 1, p. 72-82, 2009.

PETTENGILL, Miriam Aparecida Mandetta. ANGELO Margareth. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto- S.P., v. 13, n. 6, p. 982- 8, 2005.

QUEIROZ, Danielle Teixeira et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área de saúde. **Revista Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-83, 2007. Disponível em:< <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>>. Acesso em 22 fev 2012.

ROMANELLI, Geraldo. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de et al. **A família contemporânea em debate**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2002. p. 73-88.

SARTI, Cynthia A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de et al. **A família contemporânea em debate**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2002. p. 39-50.

SILVA, Irene de Jesus et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o estudo de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v. 43, n. 3, p. 697-703, 2009. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a28v43n3.pdf>. Acesso em 05 maio 2011.

SOUZA, Irene Duarte. **Integralidade da assistência**: narrativas de usuários egressos de uma Unidade de Terapia Intensiva no Sistema Único de Saúde. 2012. 294f. Dissertação (Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

SOUZA, Luccas Melo de; WEGNER, William; GORINI, Maria Isabel Pinto Coeli. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev. Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 337-43, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a22.pdf>. Acesso em 09 jun 2011.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa Qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 17-27; 103-60.

STREUBERT, Helen J. ; CARPENTER, Dona Rinaldi. **Qualitative research in nursing**: advancing the humanistic imperative. 2 ed. Philadelphia: Lippincott, 1999. p. 99-115.

SYNGLY, François de. O nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: PEIXOTO, Clarice; SINGLY, François de; CICCHELLI, Vincenzo. **Família e individualização**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000. p. 13-19.

UFJF. UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA. **Hospital Universitário**. Disponível em: < <http://www.ufjf.br/hu/institucional>>. Acesso em 5 jan 2011.

VÍCTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria de Nazaré Agrá **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. p: 62-4.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro semiestruturado para entrevista.

Cód

Data: ___/___/_____.

Identificação: _____ Idade: _____ Sexo: () M () F

1. Como foi para o (a) senhor (a) o momento da alta hospitalar de seu familiar?
 - a. Quais as orientações que o (a) Sr (a) recebeu no momento da alta?
 - b. Quem forneceu essas orientações ao (à) Sr (a)?
2. Como é para o (a) senhor (a) ter que cuidar de um familiar dependente?
3. Quais as dificuldades que o (a) senhor (a) encontra para cuidar de si mesmo? E as facilidades?
 - a. O que o (a) senhor (a) faz para cuidar de sua própria saúde?
 - b. Como busca o alívio das tensões do dia a dia?
 - c. O (a) Sr (a) recebe ajuda de outros membros da família?
4. Relate para nós o que o (a) Sr (a) faz diariamente desde o momento que acorda até o momento em que vai se deitar.
 - a. Essas ações cotidianas se repetem da mesma forma todas as semanas e meses do ano?
5. O que mudou na vida do (a) Sr (a) desde que assumiu a responsabilidade pelos cuidados de seu familiar?
6. O que poderia ser feito para que o (a) senhor (o) pudesse cuidar melhor de si mesmo (a)?

APÊNDICE B – Formulário para registro de pacientes internados.

Paciente:		Gênero:	Idade:
Leito:	Admissão:	Motivo da internação:	
Estado civil:	Cor:	Profissão:	Alta:
Endereço:		Telefone:	
Tipo de Dependência:		Cuidador principal:	

Paciente:		Gênero:	Idade:
Leito:	Admissão:	Motivo da internação:	
Estado civil:	Cor:	Profissão:	Alta:
Endereço:		Telefone:	
Tipo de Dependência:		Cuidador principal:	

Paciente:		Gênero:	Idade:
Leito:	Admissão:	Motivo da internação:	
Estado civil:	Cor:	Profissão:	Alta:
Endereço:		Telefone:	
Tipo de Dependência:		Cuidador principal:	

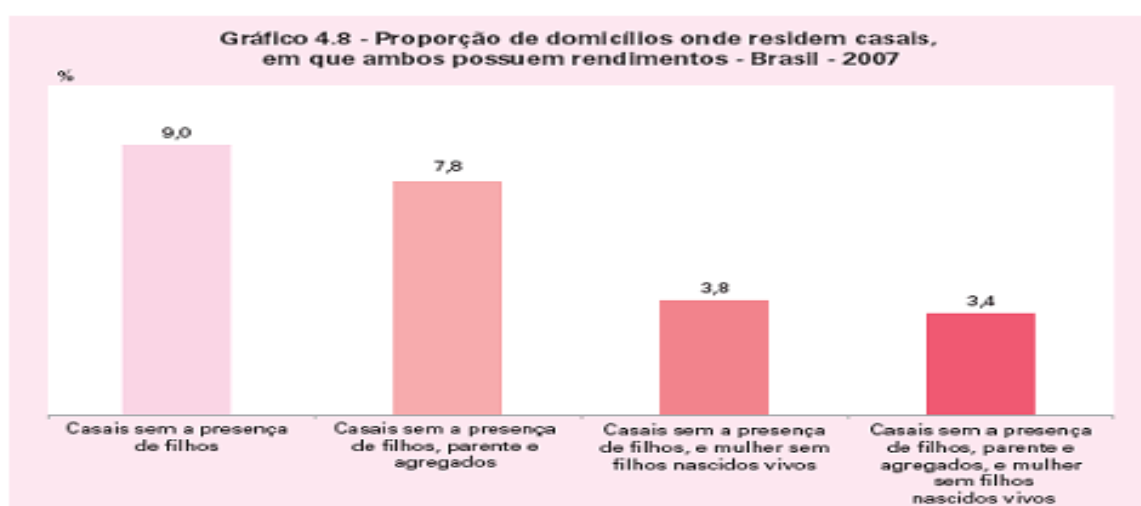
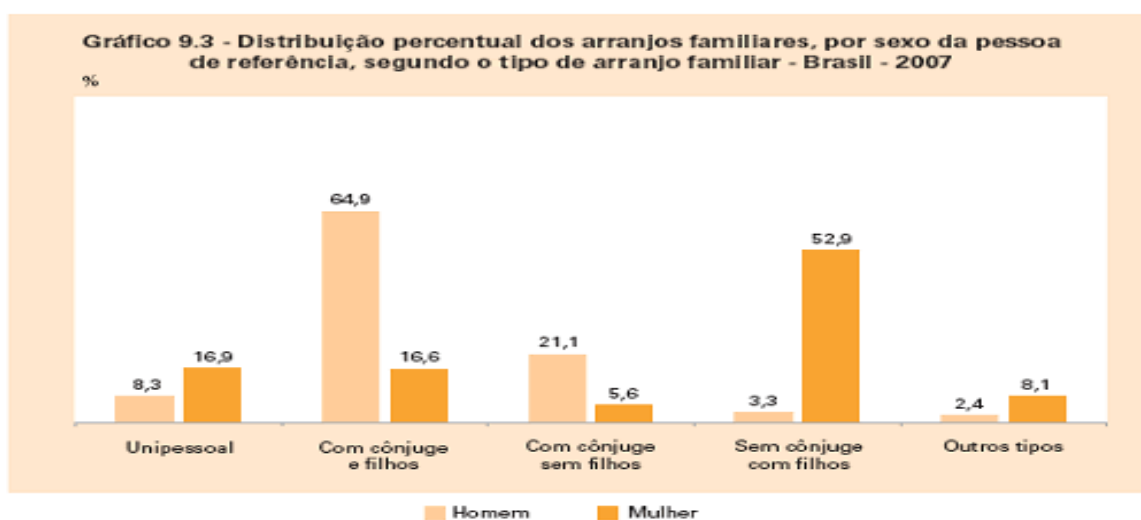
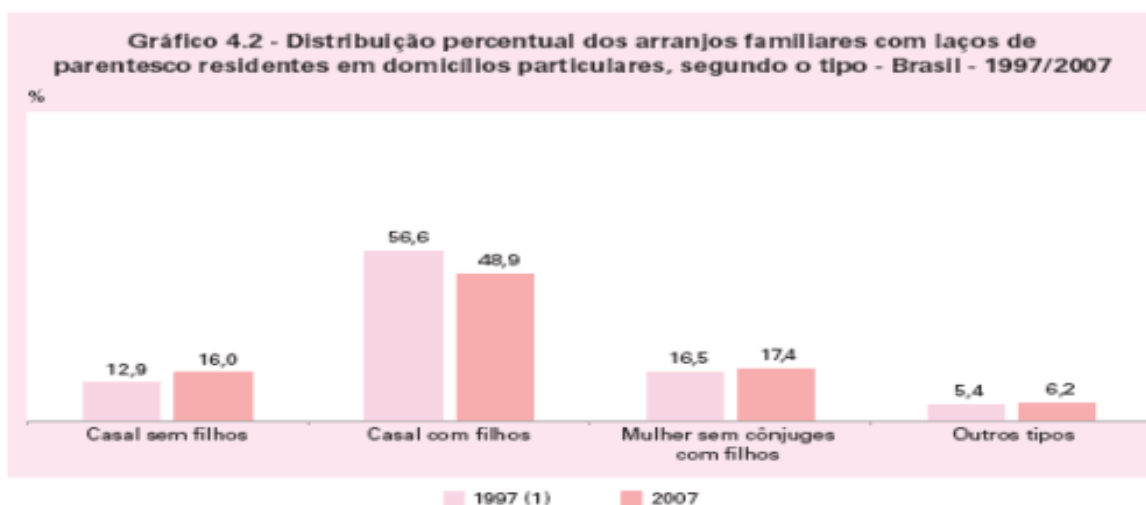
Paciente:		Gênero:	Idade:
Leito:	Admissão:	Motivo da internação:	
Estado civil:	Cor:	Profissão:	Alta:
Endereço:		Telefone:	
Tipo de Dependência:		Cuidador principal:	

Paciente:		Gênero:	Idade:
Leito:	Admissão:	Motivo da internação:	
Estado civil:	Cor:	Profissão:	Alta:
Endereço:		Telefone:	
Tipo de Dependência:		Cuidador principal:	

Paciente:		Gênero:	Idade:
Leito:	Admissão:	Motivo da internação:	
Estado civil:	Cor:	Profissão:	Alta:
Endereço:		Telefone:	
Tipo de Dependência:		Cuidador principal:	

ANEXOS

ANEXO A - Tabelas do IBGE: Arranjos familiares



Fonte: IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2007.

ANEXO B - Escala: Capacidade de Autocuidado

0 = Independente;

1 = Necessita de equipamento auxiliar;

2 = Necessita de auxílio de outros;

3 = Necessita de auxílio de pessoas e de equipamentos;

4 = Dependente/Incapaz.

	0	1	2	3	4
Comer/Beber					
Banhar-se					
Vestir-se/Arrumar-se					
Uso do sanitário					
Mobilidade no leito					
Transferências					
Deambulação					
Subir escadas					
Compras					
Preparo das refeições					
Manutenção do lar					

Equipamentos Auxiliares: ___Nenhum; ___Muletas; ___Andador; ___Bengala; ___Tala/Colete; ___Cadeira de rodas; ___Outros.

Código: (1) Não se aplica; (2) Incapaz de adquirir; (3) Não prioritário no momento; (4) Outros (especificar nas anotações).

Referência: CARPENITO-MOYET, Lynda Juan. **Diagnósticos de enfermagem:** aplicação à prática clínica. Trad. Regina Machado Garcez. 11 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 50.

ANEXO C – Protocolo de aprovação do Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
HOSPITAL HUNIVERSITÁRIO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF
RUA CATULO BREVIGLIEI S/Nº - B. SANTA CATARINA
36036-110- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL


Parecer nº 250/10

Protocolo CEP-UFJF: 103-420-2010 **FR:** 382649 **CAAE:** 0076.0.420.180-10
Projeto de Pesquisa: Estudo do autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes
Versão do Protocolo e Data: 01/11/2010
Grupo: III
TCLE: 01/11/2010
Área Temática:
Fase de Desenvolvimento:
Pesquisador Responsável: Edna Barbosa de Castro
Pesquisador(es) participante(s): Sibely Rabaça Dias da Costa
Patrocinador:
Instituição: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
Registro CONEP:
Material para análise: Folha de Rosto; Projeto de pesquisa; TCLE; Orçamento Financeiro, Compoevante de currículo; CD
Data de entrada no CEP:
Sumário/comentários do protocolo:

Justificativa: A *tensão do papel do cuidador* inclui-se entre os diagnósticos de enfermagem propostos pela taxonomia da *North American Nursing Diagnoses Association* (NANDA). Segundo esta taxonomia este diagnóstico é definido como o "estado em que o indivíduo está apresentando sobrecarga física, emocional, social e/ou financeira no processo de prestar cuidado a outra pessoa" (CARPENITO-MOYET, 2005:154).

Objetivo: compreender como um membro da família, na condição de cuidador, cuida de si ao ter que cuidar de um familiar dependente de cuidados em casa. Em específico, pretende-se: investigar o conhecimento que a família possui para o seu autocuidado; identificar quais os recursos utilizados pelas famílias para seu autocuidado; investigar as ações desenvolvidas para o alívio da *tensão do papel de cuidador*; identificar as dificuldades e facilidades do cuidador para a realização de seu autocuidado.

- **Metodologia:** será iniciada a observação, nos prontuários dos pacientes internados, da condição de saúde atual dos mesmos, identificando-se aqueles que evidenciam possibilidade de maior grau de dependência. Serão abordadas as famílias dos pacientes previamente estratificados por meio de uma visita de enfermagem, no horário de visitas, quando lhes serão fornecidos os esclarecimentos sobre a pesquisa e procedida, junto com elas, a avaliação do


Prof.ª Dra. Angela Maria Gollner
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
UFJF

grau de dependência do paciente. Posteriormente, a captação dos dados empíricos será no ambiente domiciliar onde vivem os sujeitos, utilizando-se da estratégia da visita domiciliar (VD).

- **Revisão e referências:** Os pontos escolhidos favorecem a interpretação dos métodos a serem utilizados e dos possíveis resultados a serem alcançados
- **Características da população a estudar:** serão 30 adultos, na faixa etária entre 18 e 59 anos, que se caracterizem como cuidadores principais de um membro da família adulto ou idoso dependente de cuidados no domicílio.
- **Critérios de participação:** os que possuírem discernimento preservado e aceitarem espontaneamente participar da pesquisa e que residirem no município de Juiz de Fora (MG).
- **Orçamento** O orçamento da pesquisa é apresentado. E o responsável pelas despesas é o pesquisador principal deste trabalho.
- **Cronograma:** Encontra-se de acordo com o proposto. A coleta de dados iniciara em dezembro de 2010 e a pesquisa esta prevista para finalizar-se em agosto de 2012
- **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** – Encontra-se adequado
- **Pesquisador** É apto para desenvolver a pesquisa

Situação: Aprovado

Juiz de Fora, 22 de novembro de 2010.


Prof.ª Dra. Anjela Maria Gollner
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
HU/CES - UFJF

RECEBI
DATA: 22 / 11 / 2010

ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NOME DO SERVIÇO DO PESQUISADOR: FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA - PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Professora Dra. Edna Aparecida Barbosa de Castro. ENDEREÇO: RUA HEITOR VILLA LOBOS, Nº 11 – RESIDENCIAL SÃO LUCAS 1 / SÃO PEDRO. CEP: 36036-635 – JUIZ DE FORA – MG. FONE: (32) 3231-1391 - E-MAIL: edna.catro@ujfi.edu.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (a) Sr (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “**Estudo do autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes**”. Esta pesquisa tem por objetivo geral compreender como um membro da família, na condição de cuidador, cuida de si ao ter que cuidar de um familiar dependente de cuidados em casa. Com este estudo espera-se, entre outros, contribuir para a construção de conhecimentos da enfermagem; fornecer subsídios ao processo de cuidar pelo enfermeiro de famílias que possuem pessoas com algum grau de dependência e influenciar as políticas públicas para que o adulto ou idoso dependente usuário do SUS receba um tratamento resolutivo e humanizado através de um ambiente familiar estruturado para apoiá-lo. Dessa forma, a pesquisa visa garantir o retorno dos benefícios que serão obtidos para as pessoas e comunidade onde forem realizadas. As pesquisadoras realizarão visitas domiciliares que serão agendadas conforme a disponibilidade e aceitação da família em participar da pesquisa. Também será realizada uma entrevista que será gravada e depois transcrita para a identificação das informações relevantes. Cabe destacar que, nesta pesquisa, não serão realizados procedimentos de enfermagem junto ao corpo, oferecendo risco mínimo à pessoa e se, porventura, houver, será ressarcido pelo pesquisador responsável. Esta pesquisa não possui financiamento e para participar o (a) Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a identidade do (a) Sr (a) com padrões profissionais de sigilo. Assim, o nome do (a) Sr (a) ou o material que indique sua participação não será liberado sem esta permissão do (a) Sr (a). Os dados coletados nesta pesquisa serão utilizados unicamente para fins acadêmicos, sendo arquivados por um período de cinco anos, sendo destruídos após este período. Os resultados da pesquisa estarão à disposição do (a) Sr (a) quando finalizada. O (A) Sr (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora e a outra será fornecida ao Sr (a), respeitando a resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “**Estudo do autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2011.

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

Nome	Assinatura pesquisador	Data
------	------------------------	------