

**GRUPO DE ORIENTAÇÕES AOS FAMILIARES DE PACIENTES ADULTOS
COM SEQÜELAS NEUROLÓGICAS: AUSÊNCIA NAS REUNIÕES***ORIENTATION GROUP TO RELATIVES OF ADULT PATIENTS WITH NEUROLOGICAL
SEQUELAE: MEETING ABSENCES*Débora Schroeter¹, Isabel Cristina Echer², Ariane Graciotto³, Caren Jaqueline Gomes³**RESUMO**

As doenças neurológicas podem afetar as pessoas causando seqüelas que, muitas vezes, necessitam de cuidados especiais no domicílio. A família é parte desse processo de cuidado e, por isso, o Grupo de Orientações aos Familiares de Pacientes Adultos com Seqüelas Neurológicas promove orientações individualizadas aos familiares, visando ao seu cuidado. Com o objetivo de conhecer quais dificuldades levam os familiares desses pacientes a não comparecerem às reuniões de orientação, desenvolveu-se estudo qualitativo no qual foram entrevistados cinco familiares de pacientes internados e atendidos pelo grupo. A análise de conteúdo de suas falas revelou duas categorias: dificuldade em deixar o paciente sozinho e pouca disponibilidade para cuidar do paciente. Os resultados evidenciam a necessidade de desenvolver as ações do grupo prioritariamente à beira do leito, levando em consideração a não participação de familiares nas reuniões e a necessidade desses receberem orientações.

Unitermos: Educação em saúde, família, enfermagem.

ABSTRACT

Neurological conditions may cause sequelae in patients, who often need special home care. Family is part of this care process and, for that reason, the Orientation Group to Relatives of Adult Patients with Neurological Sequelae provides individual guidance to relatives. A qualitative study was developed with the aim of finding which difficulties prevent patients' relatives to attend orientation meetings. To do so, five relatives of hospitalized patients participating in the group were interviewed. Content analysis of their statements revealed two categories: leaving the patient alone and availability to look after the patient. Results showed the need to develop group activities, mainly at the bedside, considering relatives' nonadherence to orientation meetings and their need to receive guidance.

Keywords: Health education, family, nursing.

Rev HCPA 2008;28(1):21-5

A disfunção neurológica é uma condição isolada ou de todo o sistema, que resulta em comprometimento estrutural ou metabólico do cérebro, podendo ocorrer em qualquer momento da vida e variar desde sintomas brandos e autolimitantes até distúrbios devastadores como alterações nas funções cognitivas, sensoriais e neuromusculares – que interferem nas relações pessoais e na qualidade de vida do paciente. As causas estruturais incluem traumatismo craniano, hemorragia intracraniana, encefalite, abscesso cerebral e acidente vascular cerebral. As metabólicas, sepsse, hipovolemia, infarto do miocárdio, parada respiratória, hipoglicemia, desequilíbrio eletrolítico, intoxicação por drogas e/ou álcool, encefalopatia hipertensiva, cetoacidose diabética e encefalopatia hepática (1).

Os pacientes estão retornando para seus lares com cuidados complexos que necessitam de assistência adequada devido à grande demanda pelos leitos hospitalares, aos riscos da hospitalização e à necessidade de reduzir os custos (2). O retorno, em muitos casos, ocorre sem que o paciente e/ou acompanhante estejam habilitados para esse cuidado (3).

Estudo realizado no período de fevereiro de 2000 a janeiro de 2001, com 442 prontuários de idosos egressos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA),

constatou que 34,2% apresentavam diagnóstico de doenças do aparelho circulatório e o tempo médio de permanência hospitalar foi de 9,6 dias (4).

Nesse contexto, a enfermagem contribui ao oferecer informações que auxiliam o paciente e a família na adaptação à sua disfunção, aliviando o processo de sofrimento, em busca de uma melhor qualidade de vida (5). Acreditamos ser fundamental, desde o momento da internação, que os acompanhantes observem os cuidados e sejam orientados para que no domicílio consigam desempenhá-los de forma adequada.

A preocupação com a orientação desses familiares levou o HCPA, através do grupo de enfermagem, a criar o Grupo de Orientações aos Familiares de Pacientes Adultos com Seqüelas Neurológicas (GPSEN) para atender as necessidades dessa clientela no serviço de enfermagem médica por meio da participação dos familiares em reuniões e orientação à beira do leito. As orientações do grupo estão focadas nas necessidades dos familiares e pacientes e incluem melhorar a mobilidade e prevenir deformidades, incentivar o autocuidado, ajudar nas dificuldades sensorio-perceptuais, na disfagia e na alimentação por sonda, estimular o controle intestinal e vesical, auxiliar na comunicação, manter a integridade cutânea, conhecer os recursos da comunidade, adaptar o lar e

1 Ex-bolsista do Grupo de Orientações aos Familiares de Pacientes Adultos com Seqüelas Neurológicas (GPSEN). Enfermeira da Unidade de Internação Hematologia/ TMO do Hospital de Câncer de Barretos/ SP

2 Professora do Departamento de Assistência e Orientação Profissional da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Doutora em Clínica Médica/ UFRGS.

3 Enfermeira da Unidade de Internação 6º Sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Membro do GPSEN

Correspondência: Isabel Cristina Echer, Rua São Luiz, 700/504. CEP: 90620-170, Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: iecher@hcpa.ufrgs.br

vestuário e promover a interação da família. A orientação à beira do leito é um momento em que os enfermeiros demonstram aos familiares, de forma prática, os cuidados visando a avaliar a compreensão e o esclarecimento de dúvidas.

A internação hospitalar afeta a organização e a vida familiar em maior ou menor grau, sendo difícil para os familiares superarem essa mudança, necessitando, muitas vezes, do apoio da enfermagem para tomar algumas decisões (6). Na interação com a família, é importante desenvolver um plano de ação que favoreça os vínculos e a instrumentalize para as novas demandas (7).

Durante nossa trajetória no GPSEN, observamos que, apesar de todo o esforço dos enfermeiros em dar um suporte aos familiares, a presença desses nas reuniões de orientação era reduzida.

Entende-se que é indiscutível a importância do familiar para o cuidado de seu paciente. Ser responsável pelos cuidados requer receber orientações para estar capacitado para realizar o cuidado no domicílio, evitando as frequentes re-internações devido às complicações que podem surgir. Assim, o objetivo desse estudo foi conhecer quais dificuldades levam os familiares desses pacientes a não comparecer às reuniões de orientação.

MÉTODO

Pesquisa de caráter qualitativo, que busca explorar as dimensões do fenômeno, a maneira pela qual ele se manifesta e outros fatores com os quais ele se relaciona (8).

A pesquisa desenvolveu-se nas unidades de internação clínica do HCPA, em que os pacientes neurológicos adultos encontram-se internados, constituídas pelas unidades do 4º sul, 5º norte e sul, 6º norte e sul, e 7º norte, em setembro e outubro de 2004.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e todos os participantes manifestaram concordância em fazer parte do estudo assinando o termo de consentimento livre esclarecido. Os princípios éticos foram respeitados, conforme diretrizes reguladoras de pesquisa em seres humanos (9).

Para ser incluído no estudo, os familiares dos pacientes deveriam ser maiores de 18 anos, estar presentes durante a internação junto ao paciente e ausentes nas reuniões do grupo, apesar de convidados.

Foram realizadas cinco entrevistas com familiares à beira do leito, gravadas em áudio, com duração média de 60 minutos. A entrevista semi-estruturada valoriza a presença do investigador, tornando possível que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias (10). A pesquisa teve como questão norteadora "Que motivos levam à ausência do familiar nas reuniões do grupo"?

As informações foram analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo (11), que propõe as etapas de pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

Visando a manter o anonimato, os depoimentos foram identificados por códigos numéricos que distinguem as entrevistas por ordem de realização.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os cinco entrevistados eram do sexo feminino, sendo três esposas que residiam com o paciente e duas filhas próximas ao paciente. Quanto ao grau de escolaridade, três eram donas de casa com 1º grau incompleto, uma com 2º grau completo e uma com 3º grau completo. Dessas, quatro tinham mais de 50 anos.

Por meio da análise das entrevistas, identificamos duas categorias inerentes às dificuldades dos familiares: *deixar o paciente sozinho e disponibilidade para cuidar do paciente*. A não participação desses familiares no grupo de orientações se deve às dificuldades apresentadas pelos mesmos diante dessa nova situação vivida e seus compromissos sociais. Todos os familiares referiram ser importante receber orientações para um melhor cuidado ao seu paciente. Ressalta-se a dificuldade na obtenção de dados na literatura em relação à participação da família no ambiente hospitalar. Os artigos consultados oportunizaram informações, mesmo que fragmentadas, sobre diferentes aspectos do cuidado ao paciente por familiares atendidos em diferentes serviços de saúde. Para uma melhor compreensão, as categorias estão descritas e ilustradas com alguns depoimentos.

Deixar o paciente sozinho

Os familiares referiram dificuldade de conseguir deixar o paciente aos cuidados apenas da equipe assistencial, por necessidades suas e dos próprios pacientes. A hospitalização por si só já é um fator estressante e deixar o paciente em um ambiente estranho parece ter gerado muitos sentimentos nos familiares, principalmente pelo relacionamento existente antes da doença e a condição atual de dependência do paciente. Na condição de hospitalização, a família pode promover segurança emocional e apoio em uma relação de ajuda. Por isso, é importante que a equipe de saúde permita a permanência dos familiares durante a hospitalização.

Esses resultados vão ao encontro de outros estudos que identificaram que um dos motivos que levam os familiares a permanecerem junto ao paciente durante a hospitalização são as limitações físicas decorrentes do estado de saúde ou tratamentos a que o paciente foi submetido. Também os aspectos de ordem emocional e afetiva resultam em algum tipo de dependência do paciente, gerando sofrimento tanto físico como psíquico. Muitas vezes, a dependência afetiva é tão acentuada que o paciente não consegue ficar tranquilo na ausência do familiar e este demonstra sua solidariedade incondicional fazendo qualquer sacrifício para ajudá-lo (3,12).

A ambivalência de suas ações, reações e sentimentos são oriundos dos diferentes estágios que a família passa, frente às novas necessidades que o doente apresenta e coloca em questão a habilidade em lidar com sua condição de cuidador (13). A preocupação em não deixar o paciente sozinho pode gerar conflitos e ansiedades nos familiares diante da necessidade de se afastarem do doente para resolver problemas externos, fazer uma refeição, tomar um banho ou mesmo rever seus outros familiares:

Eu não fui no grupo porque ele não consegue nem pegar as coisas direito, nem água ele

pega, sempre tem que ter alguém. Mas acho essencial ter informações, senão não tem como lidar com ele (E1).

Não posso sair, agora fui no banheiro ligeiro. Não posso sair de perto dele e se eu saio ele me chama. Acho muito importante saber mais e a gente às vezes não sabe direito (E2).

Ela não fica sozinha, sempre fica alguém [contratada], e não tem ninguém da família para assistir o dia inteiro. Se a gente tivesse uma pessoa, mas a gente não tem (E3).

Eu me sinto obrigada a ficar ao lado dele 24 h, pois ele já fez muito por mim, é uma pessoa maravilhosa (E5).

Indivíduos que estão fisicamente enfermos vivem uma variedade de sentimentos como ansiedade, hostilidade, depressão, excitação, medo, raiva e tristeza. A hospitalização e o comprometimento físico emocional levam o indivíduo a assumir o papel de dependência que poderá perturbá-lo. A incapacidade para aceitar tal dependência é uma das razões para o comportamento não-cooperativo de alguns indivíduos (14).

Ontem ela estava muito agitada e se torna agressiva, e hoje também. Seria proveitoso receber mais esclarecimentos sobre esse problema, mas não tenho como sair do lado dela. (E3).

Os depoimentos revelam que a dependência física e psicológica faz com que os acompanhantes se sintam coagidos a ficar junto ao paciente, mesmo, muitas vezes, não tendo condições.

Estou passando 24 h aqui, não é nada fácil, estou cansada e ainda sofro de epilepsia. Acho muito importante aprender como cuidar dela (E5).

A família desempenha papel fundamental em relação ao estado de saúde de seus integrantes e devido a suas características especiais de proximidade e convivência tem melhores condições de acompanhar o processo saúde-doença de seus membros (15).

No decorrer da hospitalização, a presença do familiar e seu envolvimento no cuidado não devem ser vistos como delegação de responsabilidades ou complementação de recursos humanos para a assistência de enfermagem, mas parceiros no cuidado (5). No serviço estudado, o paciente é assistido pela equipe de enfermagem nas 24 horas do dia, não é solicitada ao familiar sua permanência constante, ele pode se ausentar, mas não consegue se dar esse direito. Chega em algumas situações a se privar de necessidades básicas. Por outro lado, suas falas reforçam o valor que dão às orientações, mesmo não participando.

Disponibilidade para cuidar do paciente

Outra dificuldade referida é a pouca disponibilidade de familiares para auxiliar a cuidar de um paciente dependente. Atualmente, as famílias estão estruturadas de maneira diferente, apresentam menor número de integrantes,

quer pelo número de filhos, quer pela saída dos mesmos para constituir as suas próprias famílias. Em algumas situações, resta apenas o casal, já idoso, morando sozinho, o que dificulta o cuidado.

Os principais problemas do crescimento das taxas de portadores de incapacidade na população adulta são o aumento das doenças crônico-degenerativas e o envelhecimento da população. Essas incapacidades afetam a qualidade de vida e oneram as famílias e a sociedade (16).

Somos só nós dois em casa (E1).

Somos apenas duas irmãs (E3).

Moravam só eles dois (E4).

A qualidade do cuidado sofre interferência da inter-relação da família e da situação econômica e tais fatores devem ser identificados e trabalhados pela equipe que presta as orientações (17). A situação econômica da população atual influencia todas as faixas etárias e sexos, impondo uma jornada rígida aos trabalhadores. Esse fator prejudica o relacionamento familiar, pois o acompanhamento e o envolvimento entre os membros tornam-se cada vez menor, uma vez que todos têm compromissos profissionais. Ficar sem trabalhar ou ter que deixar a própria família para cuidar de outro integrante da família envolve dificuldades. Acredita-se que quando os profissionais percebem essas dificuldades podem cooperar para a sua superação.

Estudo refere que no processo de ajuda ao paciente em casa, a falta de colaboração pode trazer conflitos entre os membros da família, pois o cuidado não deve depender única e exclusivamente de uma só pessoa (7). Os depoimentos referem que quando o cuidado não é compartilhado, os conflitos e dificuldades são maiores.

Os filhos dele, não adianta, nem ligar, pois eles não aparecem nem para visitá-lo (E5).

Observamos que é a figura da mulher que se sobressai ao lado do paciente, levada pelas características impostas pela sociedade. Delega-se a ela o cuidar nos diferentes momentos de sua vida: sendo mãe, no cuidado com filhos; sendo mulher, com o companheiro e com os idosos da sua família, quer a sua quer a do companheiro (13). Muitas dessas mulheres já possuem jornada dupla de trabalho com emprego, casa, família e agora cuidam de um familiar dependente, o que, por vezes, desencadeia sentimentos de revolta e cansaço diante das dificuldades apresentadas, não conseguindo desempenhar suas atividades como gostaria.

Agora antes de ir para casa meu genro vem, passa a noite e amanhã eu volto de novo. É puxado, a gente anda sempre cansada, sempre com sono. E quando fica em casa tem o que fazer, a gente nem dorme direito, com paciente no hospital (E1).

Olha, a maior dificuldade são os compromissos que a gente tem, a gente está sempre se revezando. Mas as orientações são importantes, a gente nunca pode dizer ah, eu sei tudo (E4).

Os depoimentos revelam o quanto é dificultoso para os familiares ficarem no hospital, conciliando trabalho, família e agora a permanência junto ao familiar.

A bibliografia vai ao encontro desses resultados quando refere que ser acompanhante implica restrições e mudanças na rotina diária, o que pode ser visto como sobrecarga física, pois dormem mal, não possuem acomodações adequadas e passam muitas horas com o paciente (3).

Os pesquisados referem sentir necessidade de acompanhar e ficar junto com as pessoas que gostam, e que nada é mais difícil do que ver pessoas que amam adoecer e com deficiências para realizar determinadas atividades, o que gera sentimentos como medo, angústias e tristeza.

A mãe é uma guerreira, vai lá e tenta fazer e realmente faz, mas é muito difícil, ela teve que se adaptar à nova vida, quando ele quer dormir, ela tem que ir com ele, no mesmo horário (E4).

Outros entrevistados referem insegurança para "cuidar" devido à complexidade dos cuidados necessários e tentam solucionar o problema com a institucionalização do paciente. A busca por um local que possa oferecer serviço qualificado de assistência é a opção da família ao perceber as diferentes e agravantes limitações físicas, mentais e psicossociais, somadas a falta de tempo para o cuidar e a sobrecarga de atividades e responsabilidades, além da insuficiência da pessoas para dividir o cuidado (18).

Minha família está me ajudando a procurar uma clínica para ele ficar, pois eu não tenho condições de cuidar dele, assim como ele está, e continuar trabalhando (E5).

A alta hospitalar e, conseqüentemente, o cuidado domiciliar de um paciente dependente geram preocupação e ansiedade; por isso, é importante preparar a alta e orientar os familiares logo que haja condições para fazê-lo.

O profissional pode encorajar os familiares a reorganizar e equilibrar o sistema familiar, reconhecendo o esforço e potencial de cada integrante e permitindo a vivência com menor grau de sofrimento e desajustes (5).

O preparo da alta, com orientações individualizadas e de fácil compreensão, contribui para que paciente e familiares possam dar continuidade aos cuidados iniciados na internação hospitalar e promover uma melhor qualidade de vida, evitando as freqüentes reinternações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos resultados da pesquisa evidenciou que os familiares de pacientes adultos com seqüelas neurológicas não participam do grupo de orientações devido às dificuldades de ficar longe de seu paciente e da pouca disponibilidade de familiares. No entanto, reconhecem o quanto é importante e necessário adquirir informações para o melhor cuidado do paciente dependente.

Uma das dificuldades apontada foi a de não conseguir deixar o paciente sozinho. Isso se deve à dependência tanto física como psicológica apresentada pelo paciente em relação aos familiares e destes em relação ao paciente. A dependência traz consigo muitos sentimentos que precisam ser trabalhados pelas equipes que atuam na assistência ao paciente e ao familiar, desenvolvendo um processo constante de discussão e interação.

A outra dificuldade foi a pouca disponibilidade do familiar para cuidar do paciente. Isso se deve ao grande número de atividades pelas quais as pessoas são responsáveis e pelos papéis que desempenham na sociedade. Enquanto grupo, o que se deseja é que os familiares consigam conciliar o cuidado ao paciente e as suas responsabilidades sociais. Acredita-se que para assistir de forma adequada o paciente é necessário o apoio e a compreensão de toda a família e da equipe assistencial.

Reconhecemos que um número maior de entrevistas poderá vir a estabelecer melhor o motivo para as ausências nas reuniões do grupo.

Os resultados da pesquisa podem servir de base para um questionário fechado visando a quantificar os aspectos abordados pela análise qualitativa.

Ressaltamos que diante desses resultados, o GPSEN optou por proporcionar a troca de experiência à beira do leito em detrimento das reuniões em grupo, de forma a melhor atender as necessidades individuais das famílias.

REFERÊNCIAS

1. Smeltzer SC, Bare BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
2. Marin MJS, Angerami ELS. Avaliação da satisfação de um grupo de idosos e cuidadores com o planejamento da alta. Rev Bras Enferm. 2000;53(2):265-73.
3. Lautert L, Echer IC, Unicovsky MAR. O acompanhante do paciente hospitalizado. Rev Gaucha Enferm. 1998;19(2):118-31.
4. Silva SR, Riboldi CO, Paz AA, Santos BRL. Caracterização de idosos egressos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: subsídios para o cuidado domiciliar. Revista HCPA, 2002;22(supl). p. 85.
5. Pena SB, Diogo MJD. Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado do idoso hospitalizado. Rev Lat Am Enferm. 2005;13(5):663-9.
6. Henckemaier L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002. P460 p.403-20.
7. Marques S, Rodrigues RAP, Kusumota L. Cerebrovascular accident in the aged: changes in family relations. Rev Lat Am Enferm. 2006;14(3):364-71.
8. Polit D, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos em pesquisa em enfermagem. 5 ed. Porto Alegre: ArtMed; 2004.
9. Brasil, Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasil: Conselho Nacional de Saúde; 1996.

10. Triviños A. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
12. Franco MC, Jorge MSB. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR, editors. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002. P460 p.181-197.
13. Coelho GS, Alvim NAT. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. Rev Bras Enferm. 2004;57(5):541-4.
14. Taylor CM. Fundamentos de enfermagem psiquiátrica de Mereness. 13 ed. Porto Alegre: ArtMed; 1992.
15. Elsen I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: Bub LIR, editor. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC; 1994. p. 61-77.
16. Medina MCG, Shirassu MM, Goldfeder MC. Das incapacidades e do acidente cerebrovascular. In: Karsch UMS, editor. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. p. 199-214.
17. Paskulin LMG, Dias VRFG. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. Rev Bras Enferm. 2002;55(2):140-5.
18. Tier CG, Fontana RT, Soares NV. Refletindo sobre idosos institucionalizados. Rev Bras Enferm. 2004;57(3):332-5.