

Percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização

Caregivers' perception about the experience of caring for family members and the relationship with the professional team in the context of hospitalization

Caroline Ferreira Jorge¹, Rosé Colom Toldrá²

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i3p271-280>

Jorge CF, Toldrá RC. Percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2017 set.-dez.;28(3):271-80.

RESUMO: A presença do cuidador/familiar no hospital é considerada um fator que potencializa a melhora do usuário, no entanto, também pode ocasionar a exposição do cuidador a situações complexas, de fragilidade. **Objetivo:** Conhecer e analisar a percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização. **Metodologia:** Estudo de caráter qualitativo exploratório, realizado por meio de entrevista e pesquisa documental entre agosto de 2014 e julho de 2016. Para análise, foi adotado o método do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Participaram 22 cuidadores, na maioria mulheres, acima de 60 anos. Metade desses cuidadores possuíam alguma atividade laboral e 13,63%, as interromperam. Os Discursos do Sujeito Coletivo assinalaram desgaste emocional e sobrecarga física dos cuidadores decorrente do acompanhamento do familiar na hospitalização; reconhecimento das ações da equipe, contudo, dificuldades dos cuidadores de apropriação das orientações oferecidas. **Conclusão:** Indica-se a necessidade de construção de estratégias de gestão e atenção direcionadas aos cuidadores, para garantir a parceria dos mesmos nos cuidados dos usuários e o acesso a uma atenção humanizada.

DESCRITORES: Cuidadores; Familiares; Assistência hospitalar; Humanização; Terapia ocupacional; Equipe de assistência ao paciente.

Jorge CF, Toldrá RC. Caregivers' perception of the experience of caring for family members and the relationship with the professional team in the context of hospitalization. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2017 Sept.-Dec.;28(3):271-80.

ABSTRACT: The presence of caregiver/relatives in the hospital enhances the patients' improvement. However, it may also expose the caregivers to complex situations of frailty and vulnerability. **Objective:** to understand and analyze the caregivers' perception of the experience of caring for family members and their relationships with the professional team in the context of hospitalization. **Methods:** qualitative exploratory study, conducted through transcribed interview and documentary research between August 2014 and July 2016. For the analysis, the Discourse of the Collective Subject method was adopted. **Results:** 22 caregivers participated, mostly women over 60 years of age. Half (11) of these caregivers had some professional activity, and 13.63% (3) interrupted them to care for the sick relatives. The Discourses of the Collective Subject indicated emotional distress and physical overload in the caregivers due to the accompaniment to the family member under hospitalization; caregivers acknowledged the team's actions; however, they described difficulties in understanding the guidelines offered. **Conclusion:** we indicated the need for devising management and care strategies directed to caregivers, to ensure partnership in patients' care and access of family members to a humanized care.

KEYWORDS: Caregivers; Relatives; Hospital care; Humanization; Occupational therapy; Patient care team.

Artigo integrado ao projeto de Iniciação Científica "Estudo sobre os cuidadores de usuários internados atendidos pela Terapia Ocupacional no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo", financiado pela FAPESP, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa nº 365/13 da FMUSP, referente à pesquisa "Práticas Assistenciais da Terapia Ocupacional com adultos internados no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo: contribuições para a integralidade do cuidado".

Dados parciais foram apresentados: XII Jornada Acadêmica de Terapia Ocupacional da USP, 2015; 1ª Reunião Científica de Terapia Ocupacional na Atenção à Saúde do Adulto e Idoso, 2016; XV ENDTO - Encontro Nacional de Docentes de Terapia Ocupacional/IV SNPTO - Seminário Nacional de Pesquisa em Terapia Ocupacional, 2016; 24º SIICUSP - Simpósio Internacional de Iniciação Científica e Tecnológica da USP, 2016. **Agência de fomento:** Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

1. Terapeuta Ocupacional. Pós-graduanda da UNICAMP. Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Mental da Unicamp. E-mail: caroline.ferreira.jorge@gmail.com.

2. Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina FMUSP, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, BR. Professora Doutora. E-mail: rosetoldra@usp.br.

Endereço para correspondência: Rua Benedita Amaral Pinto, nº 538 - apto 1, bloco 4. Santa Genebra, Campinas, SP, BR.

INTRODUÇÃO

O cuidar se refere à atividade de responsabilização sobre os cuidados do outro, sejam estes relacionados à manutenção ou à qualidade de vida de pessoas, que devido a problemáticas distintas, apresentam alguma forma de dependência, parcial ou integral¹. Nesse sentido, o cuidar envolve um conjunto amplo de ações - de desvelo, solicitude, atenção e bons tratos – que “[...] surge à medida da importância do sujeito a ser cuidado para o outro - o cuidador”².

Assim, o cuidado implica na presença de uma pessoa que cuida formal ou informalmente. O cuidador formal dispõe de um saber profissional específico e, geralmente, é remunerado, enquanto o cuidador informal aprende na prática o modo mais adequado de cuidar³. O cuidador informal pode ser um familiar ou amigo da pessoa que necessita de cuidado e que assume esse papel sem obrigação de um contrato¹.

O cuidador pode atuar no ambiente domiciliar, na comunidade e nas instituições. Na situação de hospitalização, por exemplo, a presença dos cuidadores/familiares no hospital é reconhecida como um fator que potencializa a melhora do usuário⁴ e auxilia na diminuição dos sentimentos referentes à ruptura com as atividades que fazem parte da rotina de vida da pessoa. No entanto, esta presença também pode expor os familiares às circunstâncias de fragilidade e vulnerabilidade. Afinal, “*a literatura mostra que o cuidado não é uma tarefa fácil, pois envolve o lidar com os limites humanos, com a vida, com a doença e com a própria morte [...]*”⁵. Elementos que rondam o cenário hospitalar e, geralmente, remetem o cuidador à privação da vida social e da liberdade para realizar suas atividades de autocuidado^{5,6,7}.

Essa realidade aponta para a necessidade de ações voltadas aos cuidadores/familiares, pois em geral não possuem preparo ou suporte para lidar com os sentimentos e as obrigações decorrentes do cuidar². Ademais, estas pessoas também vivenciam transformações nas suas rotinas, que passam a se organizar em torno da pessoa hospitalizada e da rotina hospitalar.

Em resposta a essa necessidade e reconhecendo a relevância do papel social do cuidador, a Política Nacional de Humanização (PNH) propõe a inclusão da visita aberta nos hospitais, com objetivo de garantir o conforto do usuário e a parceria do familiar nos cuidados durante a hospitalização e sua continuidade após a alta⁸. A PNH também sugere que as equipes de saúde produzam atendimentos de qualidade, que associem

novas tecnologias com acolhimento e desenvolvimento dos ambientes de cuidado a todos os sujeitos que circulam nesses espaços, usuários e familiares⁸.

Tal política preconiza que as ações das equipes e a gestão dos equipamentos de saúde contribuam com a construção de uma prática humanizada e integral, pautada na elaboração de uma ambiência confortável e na compreensão do usuário, seu contexto de vida, rede de relações, cultura, participação ativa no tratamento e a promoção da saúde e autonomia^{4,9,10,11}.

Compreensão essa fundamental, pois a rotina hospitalar e sua organização podem ser geradoras de estresse e agravar a condição de saúde do usuário¹², com reflexos importantes para saúde do cuidador. Sendo assim, a Terapia Ocupacional (TO), como área de conhecimento e produtora de intervenções no campo da saúde, possui um repertório rico e variado de tecnologias, que pode ser conjugado na produção de uma assistência humanizada direcionada às necessidades e às culturas dos sujeitos de cuidado na hospitalização. Isto é, pode intervir nas demandas de ordem funcional, organizacional, emocional e/ou social dos usuários. Bem como no desenvolvimento ou resgate de habilidades e vivências saudáveis, com vistas ao retorno às atividades no domicílio e participação social¹².

A alta hospitalar, por sua vez, é considerada pelos profissionais como um momento importante para a continuidade do cuidado, pois envolve vários procedimentos da equipe, que devem ser focados nas necessidades dos usuários, para incentivo ao autocuidado, e dos cuidadores, para co-responsabilizá-los e orientá-los sobre os cuidados no retorno de seus familiares às suas casas¹³. Após a alta, a situação do cuidado difere daquela no hospital, pois será desenvolvida conforme a cultura e a realidade do usuário, como um processo de transição do curar realizado no hospital para o cuidar em casa¹⁴.

Baseado nessas considerações e com intuito de contribuir para a humanização da atenção hospitalar, o presente estudo visa conhecer e analisar a percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização.

METODOLOGIA

O estudo, de caráter qualitativo exploratório, faz parte de uma pesquisa mais ampla, financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, a qual foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo nº 365/2013, conforme previsto na Resolução

do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após apresentação dos objetivos da pesquisa e concordância com a participação.

O estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP), caracterizado pela assistência de média complexidade, com ação relevante na integração entre atenção primária e terciária. A atenção de média complexidade destaca-se pela execução de procedimentos especializados realizados por profissionais de nível superior, médio e técnico, terapias¹⁵, dentre outros procedimentos previstos nesse nível de atenção. Portanto, o HU-USP, enquanto hospital-escola, conta com uma equipe multiprofissional, que presta assistência a partir de diferentes programas de formação profissional e acadêmica.

Participaram do estudo cuidadores/familiares de usuários hospitalizados na enfermaria de Clínica Médica do HU-USP, que foram atendidos pela TO e demais profissionais, no período entre agosto de 2014 e março de 2016. Foram incluídos os cuidadores/familiares dos usuários atendidos pela TO, que visitavam o usuário no horário previsto pelo hospital ou no período habitual de visita do cuidador. E, excluídos, os cuidadores/familiares que não foram atendidos pela TO; não se encontravam na enfermaria no horário de visita do hospital ou no período habitual de visita, após duas tentativas de contato, dado o curto tempo de hospitalização dos usuários; os que tiveram alta antes da coleta; e os que não concordaram em participar.

Como procedimentos para coleta de dados foram usados entrevista anotada e pesquisa documental. A entrevista contou com quatro perguntas abertas, que buscaram identificar a experiência dos cuidadores durante a hospitalização do familiar quanto às dúvidas, dificuldades e necessidades relacionadas com: 1) os cuidados oferecidos ao usuário e as adaptações na rotina do cuidador; 2) relação estabelecida com a equipe profissional; 3) relação estabelecida com a terapia ocupacional; 4) orientações para alta hospitalar. As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos.

Para os registros dos dados da entrevista foram realizadas anotações durante e imediatamente após a sua finalização, com intuito de reconstruir as observações identificadas e respostas dadas pelos participantes. Para Ludke e André¹⁶, a entrevista anotada é considerada um procedimento de coleta de dados adequado, por permitir ao entrevistador uma prévia seleção, interpretação e percepção das ênfases positivas e negativas emitidas pelos entrevistados. Tal procedimento também viabiliza

a expressão livre dos participantes, pois estes não precisam se preocupar com a gravação de colocações não desejáveis¹⁶, que podem deixá-los inseguros quanto a possível influência na atenção oferecida no hospital.

Desse modo, a escolha da entrevista anotada mostrou-se eficiente na construção de um ambiente mais confortável na enfermaria, no horário da visita ao familiar. Entretanto, ressalta-se que esse procedimento exige do entrevistador certa habilidade para simultânea condução da entrevista e registro das respostas e observações.

Já a pesquisa documental, compreendida como o tratamento analítico de qualquer material escrito como fonte de informação sobre o comportamento humano^{16,17}, foi realizada a partir da análise dos registros dos prontuários do hospital e dos prontuários específicos da TO. Nestes, foram coletados os dados sociodemográficos e clínicos da população atendida e de seus respectivos familiares.

Para a análise do conteúdo das entrevistas, foi adotado o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) de Lefrève e Lefrève¹⁸. Esse método se propõe a organizar os depoimentos obtidos nas entrevistas na forma de discursos, os quais buscam representar as experiências e os sentimentos vivenciados pelo coletivo e produzir no leitor um efeito de coletividade falando¹⁸.

A estratégia discursiva utilizada no DSC permite tornar “[...] *mais clara uma determinada representação social, um conjunto de representações que conforma um dado imaginário sobre um tema*” (p.19)¹⁸. Desse modo, o DSC oportuniza retratar o conhecimento presente no senso comum, expresso nas opiniões e manifestações¹⁸. E, especificamente nesse estudo, o DSC permitiu a reunião de fragmentos relacionados à percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos usuários e a relação estabelecida com a equipe de profissionais no período da hospitalização, produzindo assim um discurso representante da vivência coletiva dos cuidadores.

Conforme o método, os diferentes discursos coletados foram transformados em discursos únicos, registrados na primeira pessoa do singular e organizados a partir das figuras metodológicas: ideia central e expressão-chave. Para tanto, foram desenvolvidas as seguintes etapas: seleção da ideia central para identificação e descrição de forma objetiva do sentido do discurso; seleção de expressões chave, constituídas por partes dos depoimentos que representam o sentido do discurso; montagem dos discursos a partir das expressões-chave, segundo suas similaridades ou equivalências; e apresentação dos DSC em itálico, na primeira pessoa do singular¹⁸.

RESULTADOS

Participaram do estudo 22 cuidadores/familiares de usuários hospitalizados acompanhados pela TO (Tabela 1). Os cuidadores eram na maioria mulheres, 17 (77,27%), acima de 60 anos, 9 (40,90%). Destes, apenas 2 (9,09%) não possuíam vínculo familiar direto com o usuário. Enquanto 11 (50%) deles contavam com uma rede de suporte, de amigos e familiares, para compartilhar as atividades de cuidado durante a hospitalização do usuário e após a alta. Quanto à escolaridade e a atividade profissional, 21 (95,45%) dos cuidadores frequentaram a escola, 11 (50%), exerciam uma atividade profissional remunerada e 3 (13,63%), estavam afastados de suas atividades laborais, para acompanhar o familiar no hospital.

Tabela 1 – Perfil dos cuidadores/familiares dos usuários acompanhados na Enfermaria de Clínica Médica do HU, de acordo com sexo, idade, escolaridade, vínculo afetivo e profissional. São Paulo, 2016

Sexo	Número	Porcentagem (%)
Feminino	17	77,27
Masculino	5	22,72
Idade	Número	Porcentagem (%)
≤ 19 anos	1	4,54
20 ≤ 39 anos	7	31,81
40 ≤ 59 anos	6	22,72
60 < anos	9	40,90
Escolaridade	Número	Porcentagem (%)
Analfabeto	1	4,54
Ensino Fundamental	11	50
Ensino Médio	10	45,45
Ensino Superior	0	0
Vínculo	Número	Porcentagem (%)
Cônjuge	6	27,27
Mãe	1	4,54
Pai	1	4,54
Irmã	4	18,18
Irmão	2	9,09
Filha	6	27,27
Sem vínculo familiar	2	9,09
Vínculo profissional	Número	Porcentagem (%)
Profissional formal	5	22,72
Profissional autônomo	6	27,27
Afastado do serviço	3	13,63
Aposentado	6	27,27
Sem vínculo profissional	2	9,09

No que se refere ao perfil dos usuários, pode-se observar uma distribuição por gênero e idade próxima a encontrada entre os cuidadores. Maioria eram mulheres, 14 (63,63%), com idades igual ou superiores a 60 anos, 10 (45,45%). E, dentre as afecções que acarretaram na hospitalização destas, as Doenças do Aparelho Circulatório foram as mais recorrentes, 36,36%, seguidas das Doenças do Aparelho Geniturinário, 18,18% (Tabela 2). Dado que as consequências funcionais destas doenças foram apontadas pelos cuidadores como as mais preocupantes, devido os níveis de dependência das usuárias para a realização das atividades de vida diária (AVDs) e instrumentais de vida diária (AIVDs).

Não obstante, nos prontuários da TO foram identificados que a maioria das usuárias, 16 (72,72%), possuíam algum grau de dependência para as AVDs e AIVDs: 6 (27,27%) parcialmente dependentes, 10 (45,45%) dependentes e 6 (27,27%) independentes, de acordo com os registros da avaliação do Índice de Barthel (IB).

No tocante ao conteúdo das entrevistas, foi possível identificar que as questões abertas facilitaram a livre expressão dos participantes e, por isso, permitiram a produção de discursos representativos, como previsto no método do DSC¹⁸, relativos à realidade vivenciada pelos cuidadores durante a hospitalização de um familiar.

Nesse conjunto, foram identificadas seis ideias centrais (IC), que corresponderam a seis DSC (Quadro 1). As primeiras duas ICs tiveram como foco o enfrentamento relacionado aos sentimentos, as obrigações decorrentes do cuidar e as adaptações da rotina vivenciada pelo cuidador: 1ª IC - Desgaste emocional: *essa situação não está fácil*; 2ª IC - Sobrecarga e mudança na rotina: *a cabeça fica a mil com tudo para resolver*. Já a 3ª IC destaca o reconhecimento da atenção desenvolvida pela equipe profissional: 3ª IC – Equipe profissional: *todo mundo cuidou!* Enquanto a 4ª IC, revela as dificuldades dos cuidadores para compreender as orientações oferecidas pela equipe profissional: 4ª IC - Dificuldades de comunicação: *eu me esforço para entender o que eles falam!* A penúltima IC apresenta a percepção dos cuidadores sobre a contribuição da atuação da TO durante a hospitalização: 5ª IC – Terapia Ocupacional: *ensinou a fazer as coisas com mais independência*. E, por fim, a 6ª IC, aponta a importância do momento da alta hospitalar para continuidade dos cuidados e organização da rotina extra-hospitalar: 6ª IC – Alta hospitalar: *daqui para frente tem que ser vida nova*.

Tabela 2 – Perfil sociodemográfico e clínico dos usuários acompanhados na Enfermaria de Clínica Médica do HU de acordo com sexo, faixa etária, CID-10. São Paulo, 2016

Sexo	Número	Porcentagem (%)
Feminino	14	63,63
Masculino	8	36,36
Idade	Número	Porcentagem (%)
≤ 19 anos	1	4,54
20 ≤ 39 anos	6	27,27
40 ≤ 59 anos	5	22,72
60 < anos	10	45,45
CID-10	Número	Porcentagem (%)
Doenças do Aparelho Circulatório	8	36,36
Doenças do Aparelho Geniturinário	4	18,18
Algumas Doenças Infecciosas e Parasitárias	2	9,09
Doenças do Aparelho Digestivo	2	9,09
Doenças do Sistema Osteomuscular e do Tecido Conjuntivo	2	9,09
Doenças da Pele e do Tecido Subcutâneo	1	4,54
Doenças do Sistema Nervoso	1	4,54
Doenças do Ouvido e da Apófise Mastóide	1	4,54
Transtornos Mentais e Comportamentais	1	4,54

Quadro 1 – Discurso do Sujeito Coletivo referente a percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização. São Paulo, 2016

1ª IC: desgaste emocional: essa situação não está fácil!
DSC 1 - O meu familiar só tem eu e eu estou cansada. Isso tudo é muito pesado! Essa situação realmente não está fácil, é difícil vê-lo assim, o coração chega a doer! Eu não esperava por isso, foi um baque, mas eu vou cuidar! Afinal, eu não estou preparada para vê-lo em um caixão! Eu já perdi outras pessoas e fiquei muito mal. Eu não quero passar por isso de novo! É muito duro!
2ª IC - Sobrecarga e mudança na rotina: a cabeça fica a mil com tudo para resolver!
DSC 2 - A cabeça fica a mil com tudo para resolver! Mas eu parei tudo quando fiquei sabendo que o meu familiar não estava bem, larguei tudo, parei de trabalhar e de cuidar dos meus filhos. Afinal, eu tenho que ajudar em tudo, no banho, no andar e na alimentação. Eu não consigo fazer mais nada para mim, não durmo bem, não como bem, não faço nada direito... Sinto falta de tudo de casa, mas a única coisa agora é cuidar dele!
3ª IC - Equipe profissional: todo mundo cuidou!
DSC 3 - Todo mundo cuidou muito bem do meu familiar, os técnicos de enfermagem ajudaram ele bastante. A nutricionista, o fisioterapeuta, a terapeuta e a psicóloga também. As enfermeiras então, elas até parecem da família, se preocupam até se eu me comi. O médico também é muito bom, ele já fez vários exames... muitas coisas. Eu achei até que meu familiar não sairia do hospital, mas no final, deu tudo certo! Ele está sendo muito bem orientado e minha família também!
4ª IC - Dificuldade de comunicação: eu me esforço para entender o que eles falam!
DSC 4 - Muita gente passou aqui no quarto, eu não consigo lembrar de tudo. Um monte de médico, enfermeiro e fisioterapeuta. É difícil registrar tudo isso, eu estou muito cansada. Eu me esforço para entender o que eles falam, mas é muito coisa!
5ª IC - Terapia Ocupacional: ensinou a fazer as coisas com mais independência!
DSC 5 - A terapeuta é uma pessoa muito bacana. Muito amorosa. Ensinou alguns exercícios para gente fazer em casa para os braços do meu familiar não ficarem duros, me ensinou a movimentar a mão dele e a massagear. Também ensinou como ele pode fazer as coisas com mais independência. Falou para ele comer sozinho, tomar banho sozinho. Deu várias dicas do que é importante e o que não é, falou para ele fazer coisas que não o cansam tanto, e ainda explicou como fazer os exercícios para prevenir quedas. Enfim, a terapeuta foi muito atenciosa, me ouviu, leu a bíblia com a gente, trouxe o crochê para o meu familiar fazer. Realmente, foi um anjo em meu caminho!
6ª IC - Alta hospitalar: daqui para frente tem que ser vida nova!
DSC 6 - Os profissionais vão dar a alta e eu vou acompanhar! Eles vão explicar como que coloca o aparelho da hemodiálise, como faz isso, e vão informar quanto aos remédios. Ainda nem arrumei a cadeira de banho, não estou preparado para isso, mas quando o meu familiar receber alta, eu vou me organizar. Eu tenho até que mudar de apartamento por causa da escada, mas o que importa agora é ele voltar para casa! Afinal, a luta começa agora, daqui para frente tem que ser vida nova, é vida nova! Mas vamos ver, as coisas na teoria funcionam que é uma beleza!

DISCUSSÃO

O perfil dos cuidadores/familiares encontrado no estudo foi similar ao registrado na literatura¹³. A maioria eram mulheres, idosas, trabalhadoras, possuíam vínculo familiar direto com o usuário hospitalizado e contavam parcialmente com a ajuda de uma rede de suporte, de amigos e familiares, com os quais podiam compartilhar os cuidados dos usuários. Uma vez que parte dos familiares adoecidos apresentava nível significativo de dependência para a realização das AVDs.

Tal perfil dos cuidadores também pode ser comparado as atuais transformações na instituição familiar¹³, que estão relacionadas ao aumento do número de idosos que chefiam e cuidam dos membros das famílias, já que 40,90% dos participantes tinham 60 ou mais anos de idade; ao atual lugar da mulher na sociedade, que ocupa papéis distintos (trabalhadora, esposa, chefe, representante política, dentre outros), que não somente os vinculados ao cuidado da família e do lar¹³; e a diminuição do número de filhos por casal, que suscita na redução da rede de suporte familiar, sendo que 50% dos cuidadores referiram contar com a ajuda de amigos e familiares.

Ainda, essas características dos cuidadores, gênero, idade, diversidade de atribuições, diminuição da rede de suporte, somadas as responsabilidades consequentes do acompanhamento do familiar adoecido, podem influenciar no modo como o cuidador se apresenta no hospital e se relaciona com o familiar adoecido. Ou seja, influem sobre suas necessidades e demandas no contexto hospitalar. Sendo assim, com intuito de atender as diferentes necessidades e encargos que surgem no processo de hospitalização⁵, os cuidadores precisam ser considerados como sujeitos de cuidado pela equipe de profissionais e gestão do serviço, com o objetivo de produzir práticas em saúde mais integrais, humanizadas e acolhedoras⁴.

Desgaste emocional: essa situação não está fácil

As vivências dos cuidadores no hospital, podem se configurar como eventos estressantes⁵, em consequência da exposição a circunstâncias de fragilidade e vulnerabilidade. Isto é, podem se tornar eventos que desafiam e “[...] requerem recursos e esforços para enfrentamento e adaptação, bem como contribuições para o bom funcionamento do sistema familiar no momento em que um dos membros adoecer” (p.4591)¹⁹. Como pode ser visto: *Eu não esperava por isso, foi um baque, mas eu vou cuidar!* (DSC 1).

Posto isso, observa-se que a doença atravessa diversas dimensões da organização familiar (emocional,

social e cultural) e pode repercutir por um período curto ou longo na vida das pessoas¹⁹, que em função da atenção ao familiar hospitalizado, se expõem a situações extremas. Ocorrências que podem estar ligadas ao adoecimento, morte, ruptura do cotidiano habitual⁵ e que reafirmam a importância da implementação da humanização, da escuta e do acolhimento nas práticas hospitalares. Conforme demonstrado a seguir: *Eu já perdi outras pessoas e fiquei muito mal. Eu não quero passar por isso de novo!* (DSC 1).

Além disso, assumir o papel de cuidador implica na construção e ressignificação do vínculo com o sujeito de cuidado e, conseqüentemente, na elaboração de um “eu” cuidador sensível às problemáticas do outro, ou melhor, um “eu” que se propõe a sentir o processo de hospitalização e o sofrimento do familiar adoecido. A ausência dessa disponibilidade em conjunto com a falta de experiências prévias do cuidador com situações de cuidado no hospital e as preocupações com o familiar adoecido, podem favorecer o surgimento do sentimento de vulnerabilidade por parte do cuidador¹⁹. Conforme pode ser constatado: *Essa situação realmente não está fácil, é difícil vê-lo assim, o coração chega a doer!* (DSC 1).

Sobrecarga e mudança na rotina: a cabeça fica a mil com tudo para resolver

A tarefa de cuidar, em alguns casos, faz com que os cuidadores negligenciem o próprio cuidado, suas vontades, necessidades, e com isso, desenvolvam sentimentos ambíguos, positivos e negativos^{13, 20}. Conflitos psíquicos, que englobam medo, cansaço, irritação, e que, somados ao cuidado ininterrupto, se configuram como sobrecarga²⁰. Tal como: *Eu não consigo fazer mais nada para mim, não durmo bem, não como bem, não faço nada direito. [...] a única coisa agora é cuidar dele!* (DSC 2).

O conceito de sobrecarga relacionado ao cuidado pode ser compreendido como um conjunto de responsabilidades e sentimentos decorrentes do cuidar, que, frequentemente, é interpretado como peso nas vidas dos cuidadores, uma incumbência, ou condição de risco ao qual estão expostas essas pessoas²¹: *A cabeça fica a mil com tudo para resolver* (DSC 2). Experiências estas que podem ser observadas no estudo, quando os participantes associaram as responsabilidades alusivas ao cuidado com anulações dos seus planos de vida e de trabalho: *[...] eu parei tudo quando fiquei sabendo que o meu familiar não estava bem, larguei tudo, parei até de trabalhar e de cuidar dos meus filhos* (DSC 2).

Assim, é importante ponderar que o valor e o significado do cuidado podem ser influenciados por

várias condições, que implicam na designação do lugar que esta atividade ocupa na vida dos cuidadores, no modo como essas pessoas se relacionam com as responsabilidades que possuem e como compartilham as atividades de cuidado do familiar adoecido com amigos e familiares. Dentre as condições que influenciam na significação do cuidado, o nível de dependência do usuário, registrado no estudo a partir da avaliação do Índice de Barthel, se apresentou como um aspecto relevante na relação entre cuidador e usuário. Conforme segue: *Afinal, eu tenho que ajudar em tudo, no banho, no andar e na alimentação (DSC2).*

Equipe profissional: todo mundo cuidou!

Dada complexidade do cuidar é necessário que as equipes de profissionais avaliem a forma de compreender os cuidadores no hospital, já que se configuram como uma população crescente e com demandas emocionais e organizacionais. Demandas que podem refletir diretamente na relação dos cuidadores com os usuários, com a instituição e com os próprios profissionais que os assistem. Logo, indicam que essas pessoas precisam de ajuda não apenas para cuidar dos usuários, mas também para promover a sua própria saúde e bem-estar¹³.

Nesse sentido, é preciso que os profissionais e gestores dos serviços hospitalares considerem a inclusão dos cuidadores no escopo de atenção e viabilizem recursos profissionais e estruturais. Para isto, destaca-se a importância das equipes, na medida do possível, conhecerem os cuidadores, sua rede de amigos e familiares, as necessidades do familiar adoecido, as características da doença, as orientações indispensáveis para o cuidado do usuário no retorno à sua casa¹³ e, principalmente, atuem de forma integrada e articulada com a rede de serviços para o planejamento da alta hospitalar.

Com estes propósitos e reconhecendo que as demandas de saúde transitam por diversas áreas de conhecimento, a prática profissional precisa ser pensada de maneira articulada e integrada, desenvolvida por uma equipe de profissionais, e não por um profissional isolado²². Para isso, a equipe multiprofissional deve ser entendida como o pilar para o “fazer” integrado e as relações previstas na mesma, entre os múltiplos agentes de cuidado, devem se pautar na reciprocidade²², para produção de uma atenção mais humanizada e resolutiva.

Identifica-se que os participantes do estudo, ao se referirem à atenção oferecida no HU-USP, remeteram as ações de cuidado e acolhimento como multidisciplinares, advindas de orientações de diversos profissionais, médicos,

fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, o que aponta para uma percepção desse cuidado como diverso e responsável. Como pode ser visto: *todo mundo cuidou muito bem do meu familiar [...] Ele está sendo muito bem orientado e minha família também! (DSC 3).*

Dificuldades de comunicação: eu me esforço para entender o que eles falam!

Embora exista um reconhecimento do cuidado oferecido pelos profissionais, identifica-se um desafio a ser enfrentado nas ações da equipe e na gestão do serviço, que diz respeito à comunicação. Afinal, a dificuldade dos cuidadores de apropriação sobre as orientações dos profissionais pode comprometer a preparação e a continuidade do cuidado dos usuários após a alta²³, conforme descrito: *É difícil registrar tudo isso, eu estou muito cansada. Eu me esforço para entender o que eles falam, mas é muito coisa! (DSC 4).*

Esta dificuldade pode estar relacionada a fatores culturais, sociais, emocionais e psicológicos do cuidador, que, por vezes, impossibilitam a reunião e assimilação de recursos para o entendimento das orientações oferecidas pelos profissionais. Assim como pode estar vinculada a aspectos institucionais e de trabalho - carga de trabalho dos profissionais, curto tempo de permanência do usuário no hospital e rotina institucional - que podem comprometer a comunicação entre a equipe profissional e os familiares. Como exemplificado: *Muita gente passou aqui no quarto, eu não consigo lembrar de tudo (DSC 4).*

Para o enfrentamento dessas dificuldades, relativas à integração da atenção e a apropriação dos familiares sobre as orientações, a PNH tem destacado a importância da transformação das ações em saúde, preconizando a superação das fronteiras existentes entre os diferentes conhecimentos⁹ e, conseqüentemente, a atenção integral. Para tanto, propõe que a prática da atenção em saúde seja atrelada à co-responsabilização dos diferentes atores do Sistema Único de Saúde (SUS), à construção do vínculo, ao acolhimento e à garantia dos direitos dos usuários e de seus familiares⁹.

Terapia Ocupacional: ensinou a fazer as coisas com mais independência.

Quanto às ações da TO no HU-USP, de acordo com a percepção dos participantes do estudo, foram baseadas em intervenções acolhedoras e de escuta, que buscaram considerar os valores, religiões e hábitos culturais¹¹, conforme o trecho: *[...] a terapeuta foi muito*

atenciosa, me ouviu, leu a bíblia com a gente, trouxe o crochê para o meu familiar fazer (DSC 5). Também, as contribuições dos profissionais da TO, segundo os cuidadores, abrangeram orientações e técnicas para diminuição de sintomas, conforto e desenvolvimento de habilidades para a realização de atividades: [...] ensinou alguns exercícios para gente fazer em casa..., me ensinou a movimentar a mão dele e a massagear. Também ensinou como ele pode fazer as coisas com mais independência (DSC 5).

Esta percepção dos cuidadores ressalta a diversidade das ações da TO e a importância do resgate de habilidades e vivências saudáveis para continuidade das atividades e do cuidado após o retorno a casa^{11,12}, como pode ser visto a seguir: *Falou para ele comer sozinho, tomar banho sozinho. Deu várias dicas do que é importante e o que não é, falou para ele fazer coisas que não o cansam tanto [...]*! (DSC 5).

Alta hospitalar: daqui para frente tem que ser vida nova

A alta hospitalar foi referida com ênfase pelos cuidadores como um desafio, devido às responsabilidades do cuidado a ser realizado em casa: *Os profissionais vão dar alta e eu vou acompanhar. Eles vão explicar como que coloca o aparelho da hemodiálise, como faz isso, e vão informar quanto aos remédios (DSC 6); e às preocupações com as mudanças necessárias após a alta: A luta começa agora, daqui para frente tem que ser vida nova, é vida nova!* (DSC 6). Os cuidadores, inclusive, apontaram insegurança quanto à falta de organização familiar para a alta, relacionada à aquisição de equipamentos adaptados e a administração de tempo e recursos, conforme o trecho: *Ainda nem arrumei a cadeira de banho, não estou preparado para isso, mas quando o meu familiar receber alta, eu vou me organizar (DSC 6).*

A alta hospitalar é uma transição específica do cuidado em saúde, do hospital para casa, da assistência profissional contínua para os cuidados familiares, o que requer dos profissionais do hospital um planejamento,

que concilie orientações direcionadas às necessidades do usuário, preferências, estado clínico e recursos dos cuidadores/familiares^{9,13}. E, posto que o hospital é um local de curta permanência, indica-se que os profissionais direcionem a atenção, desde o início da hospitalização, para avaliação e preparação da alta, por meio de orientações aos usuários e familiares²⁴.

Portanto, conforme identificado no estudo, há necessidade de suporte aos cuidadores/familiares para garantia da parceria no cuidado dos usuários, bem como para a construção de uma atenção integral, humanizada e acolhedora à todos os sujeitos que circulam no serviço hospitalar. No entanto, essa necessidade ainda se apresenta como um desafio para o SUS, o que justifica a precisão de estudos sobre essa temática.

CONCLUSÕES

Na situação de hospitalização dos usuários, os cuidadores/familiares, em função das responsabilidades, se viram susceptíveis à sobrecarga física e emocional, ao estresse e à ruptura de suas rotinas de vida. E, embora tenham reconhecido que a atenção oferecida no HU, tanto pela equipe multiprofissional como pela TO, era diversa e de qualidade, manifestaram insegurança e dificuldades para compreender e se apropriar das orientações, principalmente, as relativas à continuidade do cuidado após alta hospitalar.

Essas circunstâncias apontam para a necessidade de transformação da compreensão dos cuidadores dentro da instituição hospitalar, de modo que possam ser reconhecidos como parceiros na produção de cuidado do usuário e, também, sujeitos de cuidado da atenção humanizada.

Como limitação, aponta-se o fato do estudo ser conduzido com uma amostra limitada de cuidadores. No entanto, acredita-se que o mesmo possa sensibilizar os profissionais que atuam no hospital quanto à importância da parceria dos cuidadores/familiares durante a hospitalização e estimular futuros estudos sobre a temática.

Autoria e Indicação de Responsabilidade: CF Jorge: participação no delineamento da pesquisa, coleta e análise dos dados, redação do artigo e RC Toldrá responsável pela concepção da pesquisa, participou da análise dos dados e revisão crítica do artigo. Ambas autoras aprovaram a versão final do texto.

Agradecimentos: Agradecemos a colaboração e o apoio dos Residentes de Terapia Ocupacional Tamara Neves Finarde, Leticia Pereira dos Santos, Lorena Rodrigues Ramos, Jaqueline Lupi, Gisele Souza, Gustavo Fitaroni do Programa de Residência Multiprofissional em Promoção da Saúde e Cuidado na Atenção Hospitalar – Área Adulto e Idoso do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

REFERÊNCIAS

1. Rafacho M, Oliver FC. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2010;21(1):41-50. doi: 10.11606/issn.2238-6149.
2. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. Rev Latino-Am Enf (Ribeirão Preto). 2006;14(5):770-80. doi: 10.1590/S0104-11692006000500020.
3. Kalache A, Karsch UM. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. p.248.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: visita aberta e direito a acompanhante. Brasília; 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/visita_acompanhante_2ed.pdf.
5. Dibai MBS, Cade NV. A experiência do acompanhante de paciente internado em instituição hospitalar. Rev Enf UERJ. 2009;17:86-90. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2009/v17n1/a015.pdf>.
6. Chagas NR, Monteiro ARM. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. Acta Sci Health Sci. 2004;26(1):193-204. doi: 10.4025/actascihealthsci.v26i1.1663.
7. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. Rev Esc Enferm USP. 2008;42(1):19-25. doi: 10.1590/S0080-62342008000100003.
8. Chaves PC, Nehmy RMQ. Humanização e os hospitais brasileiros: experimentando a construção de novos paradigmas e novas relações entre usuários, trabalhadores e gestores [editorial]. Rev Med Minas Gerais. 2009;19.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília; 2004. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1834.pdf>.
10. Schwartz E, Lange C, Meincke SMK, Heck RM, Kantorski LP, Gallo CC. Avaliação de famílias: ferramenta de cuidado de enfermagem. Cienc Cuid Saude. 2009;8:117-124. <http://dx.doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v8i0.9727>.
11. Toldrá RC, Batista MPP, Souto ACF, Freitas DCA, Etyoshioka ET, Almeida MHM. Explorando uma prática humanizada em Terapia Ocupacional: implantação de um instrumento de avaliação durante a internação em hospital de média complexidade. In: Anais do Congresso Internacional de Humanidades & Humanização em Saúde, São Paulo; 2014. Blucher Medical Proceedings. 2014;2(1):170. doi: 10.5151/medpro-cihhs-10501.
12. Santos CAV, De Carlo MMRP. Hospital como campo de práticas: revisão integrativa da literatura e a terapia ocupacional. Cad Ter Ocup UFSCar. 2013;21(1):99-107. doi: 10.4322/cto.2013.014.
13. Flesch LD. Pacientes idosos e seus cuidadores: um estudo específico sobre a alta hospitalar [Dissertação]. Brasília: Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília; 2013.
14. Cabral BPAL, Nunes CMP. Percepções do cuidador familiar sobre o cuidado prestado ao idoso hospitalizado. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015;26(1):118-27. doi: 10.11606/issn.2238-6149.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS. Brasília: CONASS; 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colecao_progestores_livro9.pdf.
16. Ludke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. 2a ed. São Paulo: EPU; 1986.
17. Neves JL. Pesquisa qualitativa - características, usos e possibilidades. Cad Pesq Admin. 1996;1(3):1-5. Disponível em: http://ucbweb.castelobranco.br/webcaf/arquivos/15482/2195/artigo_sobre_pesquisa_qualitativa.pdf.
18. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Porto Alegre: EDUCS; 2003.
19. Dallalana TM, Batista MGR. Qualidade de vida do cuidador durante internação da pessoa cuidada em Unidade de Urgência/Emergência: alguns fatores associados. Ciênc Saúde Coletiva. 2014;19(11):4587-94. doi: 10.1590/1413-812320141911.16592013.
20. Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. Rev Esc Enferm USP. 2013;47(1):137-44. doi: 10.1590/S0080-62342013000100017.
21. Ballarin MLGS, Krön CA. Cuidadores informais de pacientes atendidos no ambulatório de Terapia

- Ocupacional: cotidiano e sobrecarga. In: Anais do XIX Encontro de Iniciação Científica, IV Encontro de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação, Campinas; 2014. Disponível em: file:///C:/Users/Administrador/Downloads/201489_82336_648219095_res4-0.pdf.
22. Ferreira RC, Varga CRR, Silva RF. Trabalho em equipe multiprofissional: a perspectiva dos residentes médicos em saúde da família. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(1). DOI: 10.1590/S1413-81232009000800015.
23. Beuter M, Brondani CM, Szareski C, Lana LD, Alvim NAT. Perfil dos familiares acompanhantes: contribuições para a ação educativa em enfermagem. *REME Rev Min Enferm*. 2009;13(1):28-33. Disponível em: <http://www.reme.org.br/content/imagebank/pdf/v13n1a05.pdf>.
24. Britton L, Rosenwax L, Mcnamara B. Occupational therapy practice in acute physical hospital settings: Evidence from a scoping review. *Aust Occup Ther J*. 2015;62:370-7. doi: 10.1111/1440-1630.12227/full.

Recebido em: 07.07.16

Aceito em: 11.10.17