

**Grupo de Orientação de Cuidados aos
Familiars de Pacientes Dependentes**

Group of Care Orientation for Families of Patients

Grupo de Orientación a los Familiares de Pacientes Dependientes

Ariane Gracioto

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

Caren Jaqueline Gomes

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

Isabel Cristina Echer

*Professora Assistente da Escola de
Enfermagem da UFRGS.
Chefe do Serviço de Enfermagem Médica do
Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
Membro do Núcleo de Estudos do Cuidado em
Enfermagem. Mestre em Educação.*

Paula Del Corona Lorenzi

*Acadêmica de Enfermagem da Escola de
Enfermagem da UFRGS. Bolsista do GPSEN do
Hospital de Clínicas de Porto Alegre.*

RESUMO

O estudo descreve a experiência de um programa educativo que tem como objetivo preparar os familiares de pacientes adultos com seqüelas neurológicas através da realização de grupos e orientação à beira do leito para o cuidado no domicílio. Apresenta reflexões e estratégias para a promoção da saúde, bem como as dificuldades vivenciadas. A participação ativa da família e do paciente somado à construção conjunta de conhecimento torna-se fundamental para a melhor qualidade de vida, destacando-se o importante papel do enfermeiro na orientação do familiar no processo de cuidado de seu doente.

Descritores: Educação em saúde; Relações profissional-família; Enfermagem

ABSTRACT

This study describes the experience of an educational program for families of neurological sequel patients to prepare them to provide adequate home care. It presents reflections about the hardship experienced by those families and it also introduces strategies employed to promote health. The patient and the family's participation added to the construction of know ledge which became fundamental to better the quality of life and to the appreciate importance of the nurses' function in teaching-learning in order to guide the family in the process of caring for the patient.

Descriptors: Health education; Professional-family relations; Nursing.

RESUMEN

El estudio describe la experiencia de un programa educativo que tiene de reto preparar a los familiares de pacientes con secuelas neurológicas, através de la formación de grupos y orientación junto al paciente, para prepararlos para el cuidado en su domicilio. Contiene reflexiones y estrategias para la promoción de la salud, asimismo las dificultades vivenciadas. La participación activa de la familia y paciente asociado a la construcción conjunta de conocimiento es fundamental para la mejor cualidad de vida y se pone de relieve el importante papel del enfermero en la enseñanza-aprendizaje para orientar al familiar en el proceso del cuidado de su enfermo.

Descritores: Educación en salud; Relaciones profesionales-familia; Enfermería.

Gracioto A, Gomes CJ, Echer IC, Lorenzi PC. Grupo de Orientação de Cuidados aos Familiares de Pacientes Dependentes. Rev Bras Enferm 2006 jan-fev; 59(1): 105-8.

1. INTRODUÇÃO

Educar é uma das funções do enfermeiro e, para tanto, construir estratégias com vistas à melhoria da saúde é uma das ações que torna a enfermagem valiosa na mudança de atitudes diante da doença. Na promoção da saúde, este profissional está envolvido com o desenvolvimento de programas e a liderança de equipes de serviço cujos atos visam à promoção de atitudes e condutas de saúde positivas. O que vai ao encontro de Pereira et al quando referem que o enfermeiro, em sua função educativa, torna-se importante na resolução de problemas relacionados à educação em saúde⁽¹⁾.

Preparar o familiar do paciente para os cuidados no domicílio é uma estratégia de educação e saúde que visa à manutenção ou à melhora do estado de saúde do doente, oportunizando-lhe condições para torná-lo com a máxima autonomia possível. Por meio da educação, ajuda-se o indivíduo, e a família, a cooperar em sua terapia e aprender a resolver problemas, à medida que ele se defronta com novas situações, podendo isso impedir recorrentes hospitalizações que, com frequência ocorrem quando desconhece a importância do autocuidado⁽²⁾.

Este artigo tem por objetivo descrever uma experiência no desenvolvimento de um programa de orientação de cuidados a familiares de pacientes adultos que apresentam seqüelas neurológicas,

visando a preparação para o cuidado no domicílio. Busca também estimular a reflexão quanto à estratégia de promoção de saúde no ambiente hospitalar.

2. RELATANDO NOSSA EXPERIÊNCIA

A educação em saúde foi por nós vivenciada como membros de um Grupo de Orientação aos Familiares de Pacientes Adultos com Seqüelas Neurológicas (GPSEN), desenvolvido no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Este grupo, fruto de um projeto criado em 1997, visa oferecer orientações de cuidados aos familiares de pacientes adultos com seqüelas oriundas de patologias como acidente vascular cerebral, doenças de Alzheimer e de Parkinson, metástase cerebral, entre outras.

Participar de um grupo no qual se interage com tantas pessoas diferentes é um desafio. Integramos o grupo inicialmente como coadjuvantes em suas ações e, após, substituindo as enfermeiras que anteriormente dele participavam. Essa possibilidade deu-se devido ao fato da Instituição possuir um projeto que possibilita ao enfermeiro trabalhar de segunda à sexta-feira, em jornada de seis horas, completando sua carga horária em atividades denominadas de ações diferenciadas, as quais compreendem vários programas, sendo um deles o GPSEN, composto por duas enfermeiras, que dedicam cada uma seis horas semanais para esta ação, e um bolsista, com 20 horas semanais.

A operacionalização deste trabalho consiste em fazer a busca ativa dos referidos pacientes nas Unidades de Internação Clínica do HCPA, a realização de grupos com seus familiares, em sala específica, e encontros com o paciente e familiares à beira do leito, visando à prática dos cuidados individualizados, sendo a participação do familiar nessas atividades voluntária, mas essencial.

O cadastramento do paciente no grupo é feito por um bolsista através da busca ativa. De segunda à sexta-feira, ele passa nas Unidades de Internação (4° Sul, 5° Sul, 6° Sul, 5° Norte, 6° Norte e 7° Norte) questionando os enfermeiros sobre a internação de pacientes adultos com seqüelas neurológicas; atualiza ainda seu cadastro em busca de altas, transferências ou óbitos. Posteriormente, as enfermeiras do grupo fazem uma avaliação para identificar a real necessidade do paciente e o desejo dos familiares na participação do grupo. Isso permite que não ocorra um grande número de pacientes cadastrados sem indicação relevante ou interesse em tornar-se parte integrante do grupo, possibilitando, assim focalizar os esforços naqueles que exigem maior atenção e cujos cuidados são mais bem apreendidos e aproveitados. Dessa forma, consegue-se ter um *feedback* com as famílias, visto que são diversos os graus de debilidade desses pacientes, desde as mais leves às mais severas. Esse permite perceber também que a gravidade do estado dos pacientes influencia o ingresso da família na participação dos seus cuidados.

No período de abril de 2003 a março de 2004, foram cadastrados 327 pacientes; destes, 149 eram homens e 177 mulheres. Quanto ao estado civil, 45,70% eram casados, 26,69%, viúvos, 6,75%, solteiros, 6,14%, divorciados e 14,72% não possuíam registro. A faixa etária com maior prevalência foi a compreendida entre 45 a 90 anos. Quanto à procedência, evidenciamos que 61,05% residiam em Porto Alegre, 28,83%, na Região Metropolitana e 10,12%, em outras regiões.

Os grupos com os familiares ocorrem duas vezes por semana, com duração de uma hora, e têm a participação de um dos enfermeiros e do bolsista. Os temas abordados emergem das necessidades apontadas pelos participantes, buscando-se favorecer a expressão de suas ansiedades e dúvidas e promover a formulação conjunta de assistência aos seus familiares. O tipo de orientação ofertada na alta hospitalar influencia a continuidade do cuidado no domicílio. Essas orientações necessitam ser ações programadas de acordo com a realidade de cada paciente com vistas a minimizar inseguranças, melhorando a qualidade de vida social e familiar, prevenir complicações e/ou co-morbidades e

evitar reinternações⁽³⁾. Em algumas situações, sugerimos ainda ao paciente tornar-se parte ativa do grupo. Os assuntos mais discutidos referem-se à alimentação, à eliminação, à higiene, ao posicionamento corporal, a exercícios ativos e passivos, a melhorias no domicílio, aos cuidados com o cuidador, à participação e interação da família.

Participar desse programa envolve um compromisso não só com os novos conhecimentos, mas também com a busca de estratégias diferentes para a abordagem da orientação ao familiar. Educar é uma atividade complexa que demanda competência, interesse, conhecimento e responsabilidade, além de bom senso do educador na seleção da terminologia, do planejamento, dos recursos e ações pertinentes a cada tipo de população⁽⁴⁾.

O nosso papel é conscientizar as pessoas diretamente envolvidas no processo para prevenir possíveis complicações e orientá-las sobre a melhor forma de manejar com as ações do cuidado. Todavia, em vários momentos de reflexão do GPSEN, são expostas as difíceis situações vivenciadas pelo paciente e que envolvem a sua família. Percebemos, então, nossa limitação quanto à estrutura familiar de cada paciente e quanto aos conflitos internos agravados pela doença. Procuramos, como estratégia, servir de facilitadores na comunicação entre os membros da família, atividade que gera, freqüentemente, desgaste emocional, mas que, em algumas situações, incentiva a integração familiar. Utilizamos também o Serviço de Psicologia da Instituição como suporte ao familiar e paciente que desejem ser assistidos por seus profissionais. Enquanto nós procuramos subsidiar nossa atuação através de leituras e de reuniões com pessoas que têm experiência em trabalhar com grupos.

Durante essa caminhada, várias mudanças foram necessárias para um maior aproveitamento de nossas atividades. Os grupos, que antes eram como "aulas", tinham seus conteúdos previamente definidos e apresentados em dois encontros, impunham que o familiar comparecesse em ambos os dias para que recebesse toda a gama de orientações. Essa exposição de conteúdos, muitas vezes unidirecional, ocupava o período de uma hora, tornando-se cansativa devido ao grande número de assuntos abordados. Desse modo, os grupos não contemplavam as necessidades individuais de cada familiar, desestimulando a continuidade de sua participação. O escasso tempo do encontro repercutia na dificuldade da troca de experiências entre familiares e profissionais, sendo necessário resgatá-las no momento das orientações à beira do leito, visto ser esta uma ação individual.

Hoje os encontros são realizados as terças e sextas-feiras, com duração de uma hora, e os familiares são informados de que não é necessária a sua permanência durante todo o período. Os assuntos são definidos pelos familiares que ali estão, posicionados em círculo, próximos uns dos outros, onde também ficam o enfermeiro e o bolsista, que atuam como mediadores da troca de experiência e de conhecimento entre os membros do grupo. Com este novo "modelo" nos colocamos mais perto das pessoas, e o uniforme já não as assusta tanto.

Como visto anteriormente, foram cadastrados 327 pacientes, porém apenas 254 familiares participaram dos encontros do grupo, o que é motivo de preocupação e da busca de estratégias para aumentar este número, trazendo-os para os encontros. Entendemos que existem diferentes fatores que podem estar contribuindo para a sua não-participação no grupo, por isso estamos desenvolvendo uma pesquisa junto a esses familiares para sabermos o motivo da que os leva a não-participar deles. Com relação às orientações a familiares e pacientes à beira do leito, ocorreram, neste mesmo período, 457 visitas. Para nós, a diferença entre a participação nos grupos e a orientação à beira do leito se dá devido a grande dificuldade que os familiares têm de conseguir ficar, mesmo que por um curto espaço de tempo, longe de seus pacientes.

Nas quartas e quintas-feiras, são realizadas as orientações à beira do leito. Este é o momento em que buscamos praticar o que foi abordado

no grupo, tornando-se mais fácil o aprendizado para aqueles familiares que compareceram ao encontro. Para a família que não comparece, entretanto, são oportunizadas orientações de acordo com a necessidade de cada paciente e o interesse do seu familiar. Esta ocasião nos possibilita identificar os temores e a ansiedade dos familiares em relação ao cuidado, quando, então, sempre reforçamos a importância de sua participação para a construção de novos planos de ação para a integração de outros membros da família mesmo que seja indiretamente, como através de apoio financeiro ou doação de materiais de consumo. A prática do cuidado pelo familiar faz com que ele seja sujeito ativo durante a internação do paciente, utilizando as oportunidades da assistência da equipe de enfermagem da unidade como reforço no seu aprendizado.

A educação em saúde, conforme os objetivos e as metodologias empregadas, compreende dois grupos de atuação: o primeiro é fundamentado no poder e na autonomia, cuja ferramenta básica do saber é a educação vivida num processo de interação cultural e social; o segundo enfatiza a formação da conduta, cujo centro do processo de mudança é o indivíduo⁽⁵⁾. Acrescentar conhecimento, tranquilidade e apoio aos familiares possibilita a eles cuidar de seus doentes com a certeza de que estão fazendo o melhor. Entretanto, esta tarefa é árdua, pois envolve pessoas com diferentes percepções da realidade. Convivemos e procuramos uma maneira de lidar com a frustração, sentimento que se manifesta quando se percebe que o familiar não considera relevante o cuidado e não se compromete com a sua execução. Isso nos leva a refletir sobre os fatores causadores deste não-compromisso. A alta hospitalar pode gerar no paciente sentimentos ambíguos, como a satisfação por estar se recuperando e o medo por se sentir inseguro sem os cuidados dos profissionais de saúde⁽³⁾. Notamos, contudo, que a doença não afeta somente o paciente, mas também a família, o que, em algumas situações, favorece o distanciamento entre eles. O desconhecimento da real necessidade do cuidado e a falta de laços familiares fortes são também situações presenciadas pelo grupo e que dificultam nossa atuação.

Durante a hospitalização, são agravados os problemas financeiros devido aos gastos com deslocamento até a Instituição e com alimentação, entre outros. Ocorrem também mudanças na rotina da família exigindo, por exemplo, a ausência do familiar em sua atividade ocupacional ou fazendo com que ele necessite utilizar a rede de apoio da comunidade, como vizinhos, para cuidar de crianças menores da família. Existem familiares que afirmam que, se o paciente está no hospital, é da Instituição toda a responsabilidade do cuidado. Pessoas que têm esse pensamento tentam prolongar a internação de seu ente, visitando-os esporadicamente; com essa atitude, apresentam maiores dificuldades para enfrentar o cuidado com seus familiares e tendem a abandoná-lo.

A cada encontro, deparamo-nos com diferentes realidades, fazendo com que as trocas de conhecimentos favoreçam mais e mais a análise de nossa atuação, levando-nos a pensar que aspectos positivos e negativos ocorreram naquele momento de encontro com o familiar. Essas reflexões servem como suporte para aperfeiçoar nossas ações. Não é raro discutirmos novas estratégias para determinadas famílias e concluirmos que, naquele momento, oferecer suporte emocional é tão relevante quanto, por exemplo, abordarmos o adequado posicionamento no leito.

Interessante é perceber que para educar é necessário determinação, insistência e compaixão. Ser determinado significa acreditar que aquilo que estamos nos propondo fazer é realmente importante e acreditamos que promover o envolvimento da família no cuidado é de extrema importância. A persistência nos auxilia, principalmente, com aqueles familiares que não acreditam na melhora do paciente ou na sua própria capacidade de aprender a ajudar seu ente querido. Observamos que, em muitas famílias, quando um membro adoce, os parentes próximos adoecem junto. Todos experimentam sensações, como dor, e

sentimentos, como sofrimento e angústia, surgindo, assim, as dúvidas. A doença crônica não se limita apenas ao doente e a seus órgãos afetados, mas abrange a família, interferindo e modificando a vida social, os sentimentos, as atividades e as relações pessoais e profissionais de ambos⁽⁶⁾. Todavia, os familiares que estão receptivos ao aprendizado sentem-se recompensados com a possibilidade de promover uma melhor qualidade de vida ao enfermo. Conforme Elsen⁽⁷⁾, familiares que apoiam seus membros e são flexíveis a mudanças favorecem a aderência deles ao tratamento, sua reabilitação e/ou recuperação da saúde.

Neste processo de educar-aprender, participam o familiar, o paciente e o enfermeiro. São pessoas interagindo entre si que devem se comunicar numa linguagem comum. Para tanto, é necessário deixar aflorar a compaixão, elemento que julgamos fundamental, pois nos auxilia a compreender a todos como seres humanos e capacita-nos a entender o outro e a escutá-lo, dando-nos conta de suas dificuldades e procurando alternativas que beneficiem tanto o paciente quanto a sua família. Contudo, é relevante estarmos cientes de nossas limitações e de que estamos presentes na qualidade de facilitadores, já que alguns problemas requerem ações únicas na própria família, como, por exemplo, um novo planejamento dos papéis que cada um exerce dentro dela. No processo de reabilitação, consideramos fundamental o envolvimento da família, que, segundo Santos, representa o núcleo social primário, no qual está incluído o paciente e onde ocorrem importantes repercussões em seus níveis biopsicossociais⁽⁸⁾.

A experiência do familiar em participar de forma ativa também é respaldada pela equipe de enfermagem da Unidade durante o período de internação do paciente e faz com que o cuidador se sinta confiante para continuar os cuidados após a alta. Uma sonda nasoentérica que, em princípio, parece um "monstro" quando o familiar a percebe na narina de seu ente, aos poucos, vai sendo compreendida em sua utilidade e aceita diante da nova realidade. Não valorizar a preocupação, os olhares curiosos e temerosos diante das orientações e práticas dos cuidados, é menosprezar o outro, não considerando seu momento de preparo para atuar na nova situação de seu familiar. Saber dosar e selecionar de forma correta as informações para cada um em particular é indispensável sempre que interagimos. É gratificante quando observamos que, através de nossos cuidados "indiretos", os familiares estão cuidando de seus enfermos e que ambos estão enriquecendo com esta troca.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A promoção da saúde é entendida como um processo dinâmico. Sua meta é ensinar o indivíduo a procurar atingir seu maior potencial de saúde, encorajando-o a modificar seu hábitos, seu estilo de vida e seu ambiente em direção a uma melhor qualidade de vida. A presença de doenças que levam a sequelas neurológicas impõe, em algumas situações, o comprometimento não só do doente como de toda a sua família.

O objetivo do trabalho realizado pelo GPSEN é do enfermeiro interagir e motivar o indivíduo e a família, através da capacidade de análise de suas realidades, para a execução de ações conjuntas com o fim de solucionar problemas, organizar e realizar atividades e avaliá-las com espírito crítico. Procuramos, em nosso papel educativo, ser facilitadores na construção do cuidado, entendido aqui, segundo Waldow⁽⁹⁾, como responsabilidade, preocupação, observação com atenção, afeto, amor e simpatia.

Nesta dinâmica, vivenciamos a importância da análise da necessidade de cada paciente e de sua família, com vistas à seleção das orientações mais adequadas, tornando-os receptivos à troca de conhecimentos. Dificuldades existem, mas é necessário procurar novas estratégias que beneficiem as atitudes de saúde e o envolvimento consciente em busca da superação de dúvidas e temores. A participação de todos é, pois, essencial, uma vez que o cuidado prestado com carinho, respeito e sabedoria é de valor inestimável.

REFERÊNCIAS

1. Pereira L, Ywata MY, Teraçono MK, Utiyama RM. O autoconhecimento e o autocuidado da enfermeira relativo a questões de higiene e saúde da mulher, e sua relação com a função educativa. *Rev Gaúcha de Enferm* 1988 julho; 9(2): 113-7.
 2. Marin MJS, Angerami ELS. Avaliação da satisfação de um grupo de idosas e cuidadores com o planejamento de alta. *Rev Bras Enferm* 2000 abr-jun; 53(2): 265-73.
 3. Marra CC, Carmagnani MIS, Afonso C, Salvador ME. Orientação planejada de enfermagem na alta hospitalar. *Acta Paul Enferm* 1989 dez; 2(4): 23-7.
 4. Gir E, Moriya TM, Robazzi MLCC. Ações educativas e doenças sexualmente transmissíveis. *Rev Gaúcha Enferm* 1991; 12(1): 38-40.
 5. Silva JO. Educação e saúde: palavras e atos. Porto Alegre (RS): Da Casa; 2001.
 6. Canhestro MR. Doença que esta na mente e no coração da gente: um estudo etnológico do impacto da doença crônica na família. [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Escola de Enfermagem, UFMG; 1996.
 7. Elsen I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: Bub LIR, organizador. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis (SC): Editora da UFSC; 1994. p. 60-77.
 8. Santos VLGC, Miyadahira AMK, Kimura M. Assistência em reabilitação: um processo marcado por deficiências. *Rev Gaúcha Enferm* 1990 jul; 11(2): 5-11.
 9. Waldow VR. Cuidado: uma revisão teórica. *Rev Gaúcha Enferm* 1992 jul; 13(2): 29-35.
-