



ARTIGO ORIGINAL

A VIVÊNCIA DO CONTEXTO DOMICILIAR POR FAMILIARES E
PROFISSIONAIS DE SAÚDE

*THE EXPERIENCE OF THE HOME CONTEXT AMONG FAMILY MEMBERS AND
HEALTH PROFESSIONALS*

*LA VIVENCIA EN EL CONTEXTO DOMICILIAR ENTRE FAMILIARES Y
PROFESIONALES DE LA SALUD*

Silvia Yuri Sugiura¹
Nayla Tamara de Godoi Caceres²
Maria Ribeiro Lacerda³
Luana Tonin⁴
Jessica Alline Pereira Rodrigues⁵
Jaqueline Dias do Nascimento⁶

Doi: 10.5902/2179769228649

RESUMO: Objetivo: compreender a vivência do contexto domiciliar na perspectiva dos familiares cuidadores e profissionais de saúde. **Método:** Teoria Fundamentada em Dados desenvolvida em Serviço de Atendimento Domiciliar, coleta realizada de fevereiro a dezembro de 2016, por meio de entrevista semiestruturada, com 22 participantes divididos em dois grupos amostrais. Para a análise dos dados realizou-se codificação substantiva e teórica. **Resultados:** a compreensão do fenômeno se deu por meio das categorias: ingressando no cuidado domiciliar (causa); inter-relacionando-se com a rede social de apoio (estratégia); expressando percepções acerca da vivência do cuidado (condição interveniente) e experienciando aspectos do contexto domiciliar (consequência). **Considerações finais:** o fenômeno esclarece que a vivência do contexto domiciliar decorre das condições ambientais e físicas da casa que incluem as condições de higiene e segurança, dos aspectos socioeconômicos, relacionais e culturais das famílias e dos recursos disponíveis para o cuidado provenientes das redes sociais de apoio.

Descritores: Assistência domiciliar; Enfermagem domiciliar; Cuidadores; Teoria fundamentada

ABSTRACT: Aim: to understand the experience of the home context in the perspective of family caregivers and health professionals and to present a theoretical model that represents this

¹ Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Bolsita de Iniciação Científica/CNPq. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: sil.sugiura@gmail.com

² Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Bolsita de Iniciação Científica/CNPq. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: nayla.tammy@gmail.com

³ Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora permanente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: mrlacerda55@gmail.com

⁴ Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná. Docente da Faculdades Pequeno Príncipe. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: luanatonin@hotmail.com

⁵ Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná. Enfermeira do Hospital de Clínicas UFPR. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: jessy_layne_1@yahoo.com.br

⁶ Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná. Chefe de Setor na Divisão de Gestão de Cuidado do Complexo Hospital de Clínicas – UFPR. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: jaquineddias1@hotmail.com



experience. **Methods:** the Data-Based Theory was developed in a Home Care Service. Data were collected from February to December 2016 using a semi-structured in-depth interview with 22 participants, who were divided into two sample groups. Results were analyzed according to the constant comparative method, revealing the significant theoretical coding. **Results:** the understanding of this phenomenon occurred through the following categories: Entering Home Care (cause); Interacting with the social support network (strategy); Expressing perceptions of one's experience of care (intervening condition); and Experiencing home context aspects (consequence). **Final considerations:** the participants' experience revealed that home care has its own context, including a cause, strategy, intervening condition and consequence, which must be taken into consideration by those involved with this type of care.

Descriptors: Home care; Home nursing; Caregivers; Data-based theory

RESUMEN: Objetivos: comprender la vivencia en el contexto domiciliario desde la perspectiva de los familiares cuidadores y profesionales de la salud. **Método:** Teoría Fundamentada en Datos, desarrollada en Servicio de Atención Domiciliar, recolección de datos realizada entre febrero y diciembre de 2016, por medio de entrevista semi estructurada, con 22 participantes. Se analizó los resultados a partir del método comparativo constante, demostrando la codificación sustantiva y teórica. **Resultados:** la comprensión del fenómeno fue realizada por medio de las categorías: ingresando en el cuidado domiciliario (causa); inter-relacionándose con la red social de apoyo (estrategia); expresando percepciones sobre la vivencia del cuidado (condición interviniente); experimentando aspectos del contexto domiciliario (consecuencia). **Consideraciones finales:** el fenómeno evidencia que la vivencia en el contexto domiciliario ocurre en función de las condiciones ambientales y físicas de la casa, que incluyen las condiciones de higiene y seguridad, de los aspectos socioeconómicos, de las relaciones y cultura de las familias y de los recursos disponibles para el cuidado de las redes sociales de apoyo.

Descriptor: Asistencia domiciliar; Enfermería domiciliar; Cuidadores; Teoría fundamentada

INTRODUÇÃO

O cuidado domiciliar (CD) é uma modalidade de atenção à saúde substitutiva, complementar e integradora entre a rede básica de atenção em saúde e a rede hospitalar, com capacidade de resposta efetiva a mudança atual do perfil epidemiológico e demográfico da população, que resulta no aumento do número de pessoas idosas com doenças crônico-degenerativas.¹

Esta modalidade substitutiva de cuidado proporciona assistência às condições clínicas agudas e gestão terapêutica de condições crônicas. O CD está inserido nas redes de atenção à saúde e assim, é um importante elo entre os níveis de atenção, possibilitando acesso, tratamento humanizado, redução no tempo de permanência hospitalar, conforto e satisfação dos pacientes e familiares.²

O atendimento domiciliar exige planejamento cuidadoso das ações que devem basear-se em assistência objetiva, diagnósticos de saúde, avaliação das condições familiares, condições estruturais da residência e, portanto, considerar o contexto domiciliar de vida das pessoas.²

O contexto domiciliar inclui as condições ambientais e físicas, aspectos socioeconômicos, religiosos e culturais, recursos disponíveis, condições de higiene e segurança e redes sociais de apoio, que influenciam a vida do paciente doente e seus familiares. Neste sentido, conhecer o contexto domiciliar permite a equipe de saúde acesso às reais condições dos pacientes e familiares desafiando o profissional a ser criativo, flexível e dinâmico.³⁻⁴

Reconhecer a influência do contexto domiciliar sobre as condições de saúde da família possibilita, ainda, compreender os fatores que impactam na sobrecarga do familiar cuidador, possibilitando, aos profissionais de saúde oferecerem suporte e elaborar em estratégias que auxiliem no enfrentamento das situações vivenciadas.⁵

Assim, tendo em vista as peculiaridades existentes no contexto domiciliar vivenciada pelos atores envolvidos questiona-se: como os profissionais de saúde e familiares cuidadores vivenciam o contexto domiciliar? Este estudo decorre de um projeto de iniciação científica e mesmo considerando o paciente o ator principal desta modalidade de atenção à saúde, fez-se uma opção metodológica de trabalhar o fenômeno sob a perspectiva dos familiares e profissionais. Portanto, objetivou-se compreender a vivência do contexto domiciliar na perspectiva dos familiares cuidadores e profissionais de saúde.

MÉTODOS

Estudo qualitativo que utilizou a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como referencial metodológico.⁶ O cenário foi um Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) da região Sul do Brasil e as residências das famílias atendidas.

A amostra teórica foi composta por 22 participantes divididos em dois grupos amostrais. O primeiro grupo foi formado por 11 profissionais de saúde (dois enfermeiros, seis técnicos de enfermagem, um fisioterapeuta, um nutricionista e um assistente social). Para este grupo os critérios de inclusão foram: atuar profissionalmente no cuidado direto a pacientes em cuidado domiciliar por um período superior a 6 meses, buscando com esta delimitação de tempo uma experiência mínima de contato com as especificidades do CD. Excluíram-se os profissionais que realizavam gestão do serviço e recém contratados.

Após a coleta de dados do primeiro grupo amostral, de acordo com a circularidade dos dados e o método comparativo constante, observou-se que as famílias eram parte fundamental desta vivência e principal elo para os profissionais de saúde. Assim, o segundo grupo amostral foi composto por 11 familiares cuidadores de paciente adulto atendidos pelos profissionais de saúde do primeiro grupo amostral. Aqueles familiares que estavam presentes no momento da visita, mas não cohabitavam com os pacientes ou não se identificavam como cuidador principal, foram excluídos da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu de fevereiro a dezembro de 2016, por meio de entrevista semiestruturada, gravadas em meio digital e transcritas na íntegra. A questão guia para todos os grupos amostrais foi: Como você vivência o contexto no cuidado domiciliar? Para melhor compreensão foram realizadas questões de apoio que versavam sobre o ambiente físico e não físico, as relações familiares e profissionais, crenças e valores, apoio recebido para o desenvolvimento do CD e demais elementos que influenciavam a vivência estudada. Estes componentes eram relatados pelos participantes e validados com os próximos entrevistados, como proposto pelo método comparativo constante utilizado para o desenvolvimento da TFD.

Para o recrutamento dos profissionais apresentou-se o projeto, os objetivos e o problema de pesquisa em reunião clínica com todas as 10 equipes multidisciplinares de atenção domiciliar (EMAD) que atendem os 10 distritos sanitários da cidade pesquisada. Posteriormente, os participantes foram abordados individualmente e para aqueles que aceitaram participar foi explicado os objetivos da pesquisa e solicitado autorização, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para o recrutamento das famílias realizou-se uma aproximação com os profissionais que compuseram o primeiro grupo amostral e durante o acompanhamento das visitas domiciliares, junto das equipes de saúde, realizou-se a seleção daqueles que atendiam aos critérios de inclusão. Posteriormente foi realizado contato com estas famílias com o objetivo de apresentar a pesquisa e solicitar sua participação. Após concordância, era agendada entrevista na data e local que melhor conviesse aos participantes.

As entrevistas foram agendadas e realizadas nos locais e horários escolhidos pelos participantes e ocorreram, após a autorização via Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na residência dos familiares cuidadores ou no local de trabalho dos profissionais de saúde.

As entrevistas tiveram duração de aproximadamente 50 minutos, foram realizadas por duas acadêmicas de enfermagem integrantes de um projeto de iniciação científica treinadas previamente, por pesquisadores experientes na realização de entrevistas e utilização do referencial metodológico.

A análise dos dados foi realizada em duas fases: a substantiva, que compreende a codificação aberta e seletiva, e a codificação teórica.⁶

Na codificação substantiva os dados transcritos foram analisados linha a linha para a identificação dos códigos abertos, com o objetivo de compreender o significado da fala de cada entrevistado. De acordo com a análise comparativa constante partiu-se para a codificação seletiva que constitui no agrupamento seletivo dos códigos aberto.⁶

Os códigos seletivos foram agrupados por similaridade formando as categorias e subcategorias. O relacionamento destas categorias constitui a codificação teórica que neste fenômeno apresentou causa, estratégia, condições interveniente e consequência. Dessa forma, a saturação teórica ocorreu dada a ausência de novas indagações pelos pesquisadores no confronto com os dados obtidos e pelo alcance dos objetivos propostos. A construção de memos e diagramas possibilitou suporte teórico, metodológico e instigou novos questionamentos de acordo com a circularidades dos dados.

A partir da análise dos dados emergiram quatro categorias: Ingressando no cuidado domiciliar; Inter-relacionando-se com a rede social de apoio; Considerando as percepções acerca da vivência do cuidado e Experienciando aspectos do contexto domiciliar que sustentam o fenômeno “A vivência do contexto domiciliar por familiares e profissionais de saúde”.

A validação do modelo teórico ocorreu, em primeira instância, em grupo de pesquisa que desenvolve TFD, com a avaliação de banca de *experts* composta por três doutoras, três doutorandas e quatro mestrandas. Em seguida, os resultados foram apresentados aos indivíduos com vivência semelhante à dos participantes do estudo que, não fizeram parte da amostra, foram selecionados aleatoriamente e totalizaram dois profissionais de saúde (uma enfermeira e um fisioterapeuta) e um familiar cuidador, a fim de afirmar a vivência sobre o fenômeno.

Os aspectos éticos foram preservados e respeitados conforme a Resolução 466/2012, promulgada pelo Ministério da Saúde acerca de pesquisas com seres humanos, parecer 1.2307.00 e aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade proponente (CEP/SD), CAEE: 4815621520000102.

RESULTADOS

O fenômeno: “A vivência do contexto domiciliar por familiares e profissionais de saúde” apresenta causa, estratégia, condição interveniente e consequência, conforme a figura 1.



Figura 1 - Fenômeno: “A vivência do contexto domiciliar por familiares e profissionais de saúde”. Curitiba - PR, 2017.

O fenômeno é causado pela categoria **Ingressando no Cuidado domiciliar**, a qual se subdivide em Trabalhando no SAD e Tornando-se cuidador.

A primeira subcategoria refere-se à atuação dos profissionais de saúde que, no primeiro contato com o CD, relatam pouca informação sobre as ações frente ao cuidado e o (des)conhecimento diante desta modalidade de atenção. Este fato gera desafios no trabalho relacionados ao perfil da clientela e até mesmo conflitos éticos como, por exemplo, os limites para a instrumentalização dos familiares cuidadores. Os profissionais que trabalham no SAD planejam o cuidado no domicílio, preparam-se tecnicamente e psicologicamente e agem de acordo com as necessidades individuais, pensam nos recursos, selecionam os insumos necessários, realizam classificações e organização para o atendimento quando há pacientes em precaução de contato, visando à segurança dos demais envolvidos.

Tornando-se cuidador corresponde à transição do papel de familiar para cuidador; é o período no qual a família “elege” o responsável pelas atividades diárias de cuidado ao paciente. Entretanto, para alguns dos participantes, tornar-se cuidador familiar não foi uma escolha, pois decorreu de fatores como: a confiança do familiar em receber cuidados por aquele membro; a necessidade em atender o desejo dos membros da família; a relação mais

íntima e próxima com o paciente; coabitar com o paciente; a disponibilidade de tempo para desempenhar a tarefa do cuidado; o gênero do familiar cuidador; o sentimento de afeto pelo paciente e a descendência.

Os participantes idealizam a figura do ser cuidador com base em suas próprias vivências. Assim, acreditam ser necessário dedicar-se em tempo integral, ser responsável, comprometido e saudável para, então, continuar o cuidado. O familiar cuidador domina as demandas diárias e aprende a cuidar, instruindo-se para realizar todas as tarefas necessárias. Neste aspecto, as orientações realizadas pelos profissionais do SAD permitem que os familiares conheçam os procedimentos necessários e o tempo para sua realização.

As estratégias deste fenômeno estão presentes em **Inter-relacionando-se com a rede social de apoio** e inclui a busca do apoio da rede que pode ser emocional, social, de compra de material, financeiro e/ou espiritual explicitados em *Envolvendo-se com os indivíduos presentes no CD*; e *Dispondo de apoio para realizar o cuidado*.

Em *Envolvendo-se com os indivíduos presentes no CD*, estão as relações de todos os atores envolvidos no contexto domiciliar, inclusive a equipe multiprofissional. Assim, os profissionais procuram proporcionar à família segurança e conforto durante as visitas, sentimentos que são potencializados, com a execução de práticas assertivas e com a orientação e capacitação dos cuidadores para atuarem na ausência do profissional. Este envolvimento é apontado como estratégia efetiva para a vivência do contexto domiciliar.

Ao atuar no domicílio o profissional de saúde observa que as relações familiares são diversificadas. Identificam harmonia, afeto, carinho e amor em algumas famílias enquanto, em outras, situações de tensão e conflito se potencializam frente a necessidade do CD. A equipe, por vezes, pode se deparar com negligências durante o atendimento, decorrentes de relacionamentos desestruturados ou de adoecimento do familiar cuidador. Assim, estimular o relacionamento positivo entre os membros da família, buscando criar ou restabelecer vínculos afetivos entre os envolvidos, é uma estratégia nesta vivência que pode impactar o cuidado.

Outra estratégia para a vivência do contexto no cuidado domiciliar é a subcategoria *Dispondo de apoio para realizar o cuidado* e nesta, estão os elementos que compõem a rede de apoio formado, principalmente, pela própria família, instituições religiosas e/ou de saúde.

A família é a principal rede de apoio para o CD, mesmo quando a cooperação para auxiliar o cuidador no desenvolvimento do CD, ocorra aquém do esperado pelos seus

membros. Quando a família não está presente, o cuidador se sente desamparado e sobrecarregado, pois a necessidade do cuidado permanente impossibilita as atividades de vida diária, entre as quais foram citadas sair às compras, pagar dívidas, realizar atividades domésticas, de lazer e, até mesmo, cuidar da própria saúde. Para além do auxílio no cuidado direto, o apoio da família pode ocorrer por meio do suporte financeiro, uma vez que a demanda de cuidado diário do paciente, pode impedir o familiar cuidador de exercer trabalho remunerado, e, por vezes, o valor decorrente de pensões e aposentadorias são insuficientes.

As instituições de saúde são apoio para a realização do CD quando por meio de seus profissionais, proporcionam acompanhamento clínico, viabilizam orientações em saúde e oferecem insumos e equipamentos. Para o CD, este auxílio é proveniente do SAD e das unidades de saúde básicas ou Estratégia Saúde da Família que compõem a rede de atenção à saúde do município.

As instituições religiosas fazem parte da rede de apoio para o CD quando realizam visitas informais ou para cerimônias religiosas, aos pacientes e familiares cuidadores no domicílio. Para os participantes, o apoio espiritual oferecido pelos membros das instituições religiosas traz conforto para o momento de adversidade vivido. Os profissionais de saúde reconhecem a necessidade de apoio espiritual quando compreendem as crenças e valores dos familiares e pacientes e percebem que o desenvolvimento espiritual é uma estratégia benéfica que auxilia no enfrentamento da situação e fortalece a continuidade do cuidado.

A categoria **Considerando as percepções acerca da vivência do cuidado** é condição interveniente para que o fenômeno se manifeste e integra: Manifestando sentimentos e expectativas e Sensibilizando-se com o CD.

A primeira subcategoria mostra que o relacionamento intrafamiliar também tem influência significativa na vivência deste fenômeno. Neste íterim, conflitos na família como um todo ou entre paciente e familiar são condicionantes negativos e, geralmente, são decorrentes da sobrecarga do cuidado. Desta forma, almeja-se que as relações entre os atores seja transpessoal e, para tanto, enfatiza-se a necessidade dos profissionais em criar vínculos com as famílias cuidadas e oferecer suporte, auxílio e confiança.

Os familiares cuidadores sentem que o cuidado que realizaram é feito com carinho, amor e retribuição, e atribuem estes sentimentos aos vínculos consanguíneos ou a relação afetiva entre os envolvidos. Estes reconhecem que realizar o cuidado em domicílio difere do

cuidado em ambiente hospitalar, pois fortalece o vínculo com o paciente, além de possibilitar a conciliação entre as atividades de cuidados diários e afazeres domésticos, além do contato próximo com os outros membros da família.

Na subcategoria, Sensibilizando-se com o CD, os profissionais do SAD declaram que a realização do cuidado no contexto domiciliar proporciona acesso ao ambiente íntimo e privado das famílias. Desta forma, são sensíveis as condições relacionais, estruturais, financeiras, sociais, entre outras, vivenciadas dentro das casas. Ao sensibilizar-se com o CD, os profissionais desenvolvem uma relação de proximidade com as famílias e com a rede social de apoio.

Como consequência o fenômeno expressa a categoria **Experienciando aspectos do contexto domiciliar**, composto pelas subcategorias: Considerando o domicílio para realizar ações de cuidado e Moldando-se ao cuidado.

Ao considerar o domicílio como um ambiente possível para realizar ações de cuidado, os profissionais deparam-se com dificuldades relacionadas às peculiaridades do local, tais como condições relacionadas a estrutura física, sanitárias, culturais e financeiras. Frente a isto, o profissional que desenvolve o CD aprende a se adaptar às condições das casas, mesmo com algum desconforto devido à falta de ergonomia para o trabalho.

A preocupação com a segurança do paciente e a retirada de barreiras arquitetônicas do domicílio (barreiras estruturais que impedem as pessoas de se deslocarem em um determinado espaço físico) também são relatadas pelos profissionais. Neste sentido, a efetivação do trabalho da equipe multidisciplinar torna-se imprescindível para um melhor planejamento e resultados do plano de cuidados, destacando-se a atuação do serviço social neste contexto.

Entretanto, apesar das considerações em relação ao domicílio, destaca-se a necessidade de preservar a privacidade do paciente e, por essa razão, os profissionais se submetem às regras do local e precisam de competências relacionais para trabalhar com hábitos que podem prejudicar o cuidado, optando sempre pelo respeito às decisões dos pacientes e familiares.

Em Moldando-se ao cuidado estão as alterações estruturais realizadas na casa e/ou a mudança de residência para a realização do CD e ainda a transição interna vivenciada pelos atores envolvidos nesta prática. Por vezes, as alterações estruturais do ambiente a fim de promover conforto e segurança ao familiar se fazem necessárias. Estas incluem a colocação de barras nas paredes do banheiro, alteração do cômodo da casa, onde permanece o familiar dependente almejando maior ventilação e espaço, exposição da cama do familiar dependente

em local que facilite a vigilância, aquisição de equipamentos que auxiliem a mobilização como, por exemplo, cadeira de banho, andador ou, até mesmo, a instalação de elevador, declarado por um participante.

Para algumas famílias, ainda há a necessidade de mudança de domicílio, o que acontece com maior frequência quando o familiar cuidador e/ou paciente não coabitavam antes da dependência. Trata-se de uma mudança com impacto para toda a família, sendo que na perspectiva do paciente significa sair do seu ambiente comum e para o familiar cuidador, um fator de estresse, ambos pela necessidade de adaptação.

O familiar cuidador durante a vivência do contexto domiciliar, enfrenta um momento de transição para este novo papel, e a esta atividade são acrescidos os afazeres diários com a casa além daqueles consigo mesmo que já realizava anteriormente. Assim, as transformações são inevitáveis na vida pessoal do familiar cuidador, impactando no seu autocuidado, lazer e vida profissional. Destaca-se que o descuidar de si neste grupo entrevistado não foi entendido como uma adversidade pelos participantes.

DISCUSSÃO

Os profissionais que participaram desta pesquisa, iniciam o cuidado no domicílio com pouco ou nenhum preparo e informação sobre essa modalidade de assistência, tendo que se adaptar ao contexto domiciliar.⁷ Lidar com as particularidades de cada domicílio gera desafios para a equipe de saúde que são superados de maneira contínua, por meio do trabalho multiprofissional de qualidade, utilizando os recursos disponíveis.⁸ Assim, o trabalho em equipe multiprofissional do SAD contribui como uma estratégia para a realização do cuidado integral.

Há várias maneiras de um familiar tornar-se o cuidador principal; podendo ser uma opção pessoal ou uma circunstância, muitas vezes, sem possibilidade de recusa.⁹ Entende-se que o papel de cuidador é construído nos relacionamentos, com influência do seu histórico familiar e suas relações de convívio.

O CD implica na co-responsabilização entre profissionais e família e, por este motivo, os familiares permanecem atentos aos cuidados realizados pela equipe, principalmente no ambiente hospitalar¹⁰ para que estejam preparados a realizá-los no domicílio. Nesta perspectiva, o período de transição do hospital para o domicílio é visto como um período de sobrecarga emocional significativo para os cuidadores, principalmente para os novatos, que vivenciam um

período de transição, por começarem uma nova rotina em suas vidas.¹¹ Destaca-se que o progresso dos pacientes depende muito da colaboração e do preparo do cuidador pelas equipes multidisciplinares hospitalares e domiciliares desde o início da situação de dependência.¹²

O contexto domiciliar influencia o cuidado realizado e nele é possível perceber as crenças, valores e religiosidade que podem ser estimulados para o enfrentamento de adversidades.¹³ A valorização das práticas espirituais das famílias pela equipe de saúde funciona como estratégia para estabelecer um canal de comunicação e confiança entre profissional e família, visando à educação e promoção da saúde e oferecendo suporte emocional para os membros.¹⁴ O estabelecimento de um vínculo entre o profissional e o familiar gera melhoria nos cuidados de saúde quando ambas as partes se compreendem.

Enquanto as crenças, valores e religiosidade foram apontados como suporte ao CD, as dificuldades financeiras foram mencionadas como obstáculos, afetando os envolvidos e a qualidade no cuidado. Assim, o apoio financeiro recebido pelas redes sociais de apoio dá suporte para a continuidade do cuidado no domicílio.

As redes de apoio social presente no CD incluem parentes, amigos, vizinhos e instituições como igrejas, serviços filantrópicos e profissionais de saúde.¹ A qualidade de vida do cuidador e de quem é cuidado é potencializada quando pacientes e familiares recebem diferentes formas de apoio social para a realização do CD, pois estes sentem-se amparados e encontram liberdade para retomar sua autonomia e seus planos de vida.¹⁵

Contudo, neste estudo identificou-se que muitos pacientes e cuidadores não possuem rede de apoio articulada refletindo, principalmente, na limitação de recursos financeiros. Uma das consequências de ser cuidador é abandonar o trabalho para dedicar-se integralmente ao paciente. Assim, a ausência de uma rede de apoio que oferece suporte financeiro ou viabiliza a aquisição de insumos e materiais para o CD fragiliza as condições de saúde das famílias.¹⁶

Esta ausência é capaz de afetar o autocuidado do cuidador e elevar a sobrecarga comprometendo, conseqüentemente, a saúde do paciente,¹⁷ o que é confirmado com os achados deste estudo, no qual há pouca ou nenhuma ajuda do restante dos familiares interferindo no cuidar de si do familiar cuidador e no cuidado do paciente.

Ao adentrar no domicílio os profissionais de saúde não cuidam apenas do paciente e sim de toda a família, principalmente do cuidador principal que vivência um momento de fragilidade. Assim, o estabelecimento de vínculo entre os envolvidos é importante, pois o

convívio num ambiente de cuidado pode trazer desafios advindos de dor e sofrimento. A equipe de saúde no CD acompanha as fragilidades do paciente e da família, proporcionando-lhes segurança e apoio¹⁸ para o gerenciamento de conflitos e efetividade do cuidado.

A preferência pelos cuidados domiciliares evidenciada pelos participantes, decorre da possibilidade de manutenção da sua rotina de vida e sentimento de segurança proporcionada pelos profissionais que atendem as necessidades individuais dos pacientes e familiares com habilidade.¹⁹ Dentro do domicílio, os profissionais podem trabalhar adequando-se à real situação da família, e conseguem intervir com maior exatidão de acordo com as demandas apresentadas.²⁰

Cuidar no domicílio pode exigir algumas adaptações na estrutura física, o que demanda tempo e dinheiro.²¹ O ambiente doméstico determina como o cuidado será realizado, pois, muitas vezes, o serviço da equipe é realizado em espaço não ergonômico, sobrecarregando fisicamente os profissionais e familiares cuidadores e comprometendo a segurança e conforto dos pacientes.²² Isso pode repercutir na exaustão dos profissionais e dos cuidadores, que tem que se adaptar ao ambiente não adequado para os cuidados.

Quando é possível modificar a estrutura da residência, os envolvidos sentem seus cuidados potencializados, pois descomplicam as práticas de cuidado. Essa facilidade é percebida pelos familiares durante o cuidado diário, pelos profissionais que recomendam essas mudanças durante as orientações e isso acaba tornando uma estratégia que favorece o cuidado.

O CD possibilita aos profissionais de saúde acesso a um ambiente privado e único de vida, um contexto no qual os acontecimentos ocorrem de maneira dinâmica.¹ A dificuldade da equipe de saúde em aceitar os valores e estilos de vida dos pacientes ou suas decisões, pode fragilizar o estabelecimento de vínculo entre os envolvidos. Sendo assim, ao perceberem um hábito familiar inadequado para o desenvolvimento do CD, a equipe de saúde deve trabalhar com cautela respeitando o contexto daquela família.

Outro elemento que interfere na vivência do cuidado no contexto domiciliar foi a mudança dos pacientes para outro domicílio, o que gerou efeitos positivos nos processos de recuperação, sobretudo nas condições de higiene. Contudo, os cuidadores familiares declaram sobrecarrega em decorrência da associação entre tarefas cotidianas domésticas e as ações de cuidado após a mudança do paciente para o seu domicílio. Os familiares cuidadores são confrontados com decisões difíceis, mudanças na organização familiar e poucos recursos domésticos.¹¹ Assim, quando há a necessidade de deslocar-se para estar perto da pessoa que

precisa de cuidado, tal ação reflete na vida do familiar cuidador em deixar a sua própria casa e distanciar-se do restante da família.²³

A sobrecarga física e emocional percebida pelos cuidadores familiares no desenvolvimento do CD pode ocasionar no adoecimento dos familiares cuidadores, em interrupções no seu estilo de vida e restrições nas atividades de lazer e trabalho do cuidador familiar, levando ao isolamento social.²⁴

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O contexto domiciliar possui características únicas que influenciam o desenvolvimento do cuidado neste ambiente. A interpretação da vivência dos profissionais de saúde e familiares cuidadores sobre este fenômeno, possibilitou orientar estratégias de cuidado que minimizem as fragilidades apresentadas.

Os profissionais de saúde ao reconhecerem as especificidades do contexto domiciliar, podem perceber como as condições ambientais e físicas, aspectos socioeconômicos, religiosos, culturais, recursos disponíveis, condições de higiene, segurança e redes sociais de apoio influenciam a vida do paciente e seus familiares e com criatividade, flexibilidade e dinamismo, podem atuar modificando as condições de saúde destes indivíduos.

O modelo teórico apresentado limita-se a uma perspectiva de um fenômeno específico, de uma determinada população em um único serviço. Assim, a vivência aqui apresentada resulta de um contexto próprio, devendo-se considerar a limitação espacial e temporal evidenciada, mesmo com a generalização possível dada à metodologia utilizada.

Assim, sugerem-se pesquisas que incluam a perspectiva dos pacientes sobre o fenômeno, estratégias de preparo para os profissionais enfrentarem as adversidades do CD, além daquelas que disseminem as peculiaridades presentes no contexto domiciliar, evitando que o cuidado profissional desenvolvido nas casas se limite a uma transposição simplista da assistência realizada em instituições hospitalares.

REFERÊNCIAS

1. Gomes IM, Lacerda MR, Rodrigues JAP, Camargo, TB, Zaton, DCP, Nascimento, VS. O apoio da rede social no cuidado domiciliar. Esc Anna Nery Ver Enferm [Internet]. 2016 [acesso em 2017 maio 10]; 20(3):e20160062. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160062.pdf>.



2. Joaquim FL, Camacho ACLF, Silva RMCRA, Louredo DS, Valente GSC, Santos RC. Reflexão acerca do atendimento domiciliar realizado por enfermeiros no tratamento de úlceras venosas. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2016 fev [acesso em 2017 jun7];10(2):664-8. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11003/12367>.
3. Hermann AP, Nascimento JD, Lacerda MR. Especificidades do cuidado domiciliar apreendidas no processo de formação profissional do enfermeiro. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 2018 maio 2];18(3):545-50. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/945>.
4. Lacerda MR. Brevidades sobre o cuidado domiciliar. Editorial. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 jul 10];5(2). Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/18657/pdf>.
5. Duggleby W, Williams A, Ghosh S, Moquin H, Ploeg J, Markle-Reid M, Peacock S. Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 out 18];14(81):1-9. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0486-7>.
6. Glaser BG. *Theoretical sensitivity*. Mill Valey: The Sociology Press; 1978.
7. Andrade MA, Silva KL, Seixas CT, Braga PP. Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Reben* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 maio 02];70(1):210-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0210.pdf>.
8. Sun Z, Laporte A, Guerriere D, Coyte PC. Utilisation of home-based physician, nurse and personal support worker services within a palliative care programme in Ontario, Canada: trends over 2005–2015. *Health Social Care Community* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 maio 2];25(3):1127-38. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12413>.
9. Bennett PN, Wang W, Moore M, Nagle C. Care partner: a concept analysis. *Nurs Outlook* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 jul 17];65(2):184-94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2016.11.005>.
10. Espíndola MMM, Carvalho MFAA, Lira MOSC, Moura LTR, Silva RM. Assistência domiciliar a saúde-percepção do familiar cuidador sobre a qualidade assistencial. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2014 fev [acesso em 2017 maio 27];8(2):379-84. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9685/9734>.
11. Moon M. The unprepared caregiver. *Gerontologist* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 maio 02];51(7):26-31. Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/57/1/26/2632133>.
12. West MA, Lyubovnikova J. Illusions of team working in health care. *J Health Organ Manag* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 maio 29];27(1):134-42. Disponível em: <https://www.emeraldinsight.com/doi/full/10.1108/14777261311311843>.
13. Neves ACOJ, Castro EAB, Costa SRD. Necessidade de cuidados domiciliares de enfermagem após a alta hospitalar no contexto do SUS. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2016



[acesso em 2018 maio 02];21(4):1-10. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/47708>.

14. Souza EN, Oliveira NA, Luchesi BM, Gratão ACM, Orlandi FS, Pavarini SCI. Relação entre esperança e a espiritualidade de idosos cuidadores. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 mai 02];26(3):1-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006780015>.

15. Hiles D, Moss D, Wright J, Dallos R. Young people's experience of social support during the process of leaving care: A review of the literature. *Child Youth Serv Rev* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 maio 28];35(12):2059-71. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190740913003149>.

16. Couto AM, Castro EAB, Caldas CP. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev Rene* [Internet]. 2016 [acesso em 2016 jul 21];17(1):76-85. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624>.

17. Costa SRD, Castro EAB. Autocuidado familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 2016 jul 21];67(6):979-86. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0979.pdf>.

18. Mello AL, Backes DS, Dal Ben LW. Protagonismo do enfermeiro em serviços de assistência domiciliar-home care. *Enferm Foco* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 02];7(1):66-70. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/670/288>.

19. Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 02];6(4):418-29. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5256384/>.

20. Rugene OT, Onofre EPP. A percepção de profissionais da saúde sobre a assistência domiciliária ao idoso. *Psicol Inf* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 maio 24];18(18):11-29. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/PINFOR/article/view/6133/4951>.

21. Gomes GC, Mota MS, Moreira MAJ, Jung BC, Xavier DM, Silva CD. (Des) preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. *Rev Enferm UFPI* [Internet]. 2017 [acesso em 2017 maio 24];6(1):47-53. Disponível em: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737/pdf>.

22. Beck O, Kedziora-Kornatowska K, Kornatowski M. Long-term home care in Poland—framework, problems, prospects. *Hygeia Public Health* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 maio 24];49(2):192-6. Disponível em: <http://www.h-ph.pl/pdf/hyg-2014/hyg-2014-2-192.pdf>.

23. Lord K, Linvingston G, Robertson S, Cooper C. How people with dementia and their families decide about moving to a care home and support their needs: development of a decision aid, a qualitative study. *BMC Geriatr* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 maio 28];16(68). Disponível em: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0242-1>.



24. Kim EY, Yeom HE. Influence of home care services on caregivers' burden and satisfaction. J Clin Nurs [Internet]. 2016 [acesso em 2018 maio 2];25(11-12):1683-92. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26898819>.

Data de submissão: 16/08/2017

Data de aceite: 07/05/2018

Autor correspondente: Maria Ribeiro Lacerda

Email: mrlacerda55@gmail.com

Endereço: Av. Prefeito Lothário Meissner, 632 - Bloco Didático II. Jardim Botânico. Curitiba, Paraná, Brasil.

CEP: 80210-170