

Autoras: Allyne Ribeiro, Mariana Pelegrini Biserra, Vera Lúcia Ferreira Mendes
Título: *Redes sociais de conhecimento e o cuidado à saúde: uma perspectiva do trabalho fonoaudiológico junto aos cuidadores/familiares de pacientes acamados e/ou em situação de restrição ao lar.*

Palavras Chave: Assistência à Saúde; Saúde da Família; Redes Comunitárias.

Introdução: A Estratégia de Saúde da Família (ESF) inaugura, entre outras, a possibilidade de um mapeamento da população em sua base territorial, ampliando o conhecimento das condições de vida e de saúde de pessoas e de grupos sociais de risco e vulnerabilidade social, como é o caso de pacientes acamados e de portadores de necessidades especiais. Deste modo, ampliam-se as possibilidades de desenvolver estratégias de atenção à saúde que lidem com as dimensões clínicas, ambientais e sociais presentes nos processos de cuidado à saúde. Outra característica importante da ESF é a de proporcionar um resgate dos princípios de vínculo, acolhimento e coresponsabilização, implicando gestores, profissionais e usuários em processos humanizados de cuidado. CAPISTRANO (1999), LANCETTI (2001) e MENDES (2007), afirmam que é a partir de tal característica que pode-se ter maiores chances de produzir o trabalho em saúde e criar estratégias de cuidado e de resolução dos processos de adoecimento humano, pautados no princípio da participação ativa de pacientes e seus cuidadores/familiares na definição dos horizontes terapêuticos. Ou seja, é essencial que a comunidade possa compartilhar da construção dos programas de saúde implementados, e não se submeter a eles. A maioria das UBS, além das tradicionais consultas ambulatoriais, desenvolvem uma série de programas de cuidado à população. Porém, o mais comum, é ver tais ações sendo ofertadas como cardápios pré-estabelecidos e com roteiros planejados, voltados apenas aos agravos de maior prevalência e/ou incidência. Quando isso se dá, pouco avançamos na reflexão dos modos pelos quais investimos e trabalhamos com tais programas enquanto dispositivos de cuidado. Por outro lado, a tarefa de criação de práticas que escapem a estas armadilhas não é tarefa fácil. Partimos da idéia de que as práticas de cuidado devem considerar o saber dos próprios sujeitos que estão passando por algum tipo de sofrimento. Em outras palavras, assumir uma posição clínica mais favorável à escuta, ao vínculo e ao acolhimento, as práticas em saúde tem maiores chances de responder às necessidades de saúde da população. A ESF, como o próprio nome sugere, por tomar a família como unidade de cuidado, tem a possibilidade de atuar, também, na qualidade do vínculo entre os *cuidadores* e aqueles que estão na posição de “*ser-cuidado*”, ampliando a participação de ambos, juntamente com as equipes de saúde, nas definições de projetos terapêuticos. MENDES (2007) afirma que toda ação em

saúde, quando realizada a partir da responsabilidade compartilhada e da construção conjunta da intervenção sobre o processo saúde-doença, tem maiores chances de produzir melhoras nas condições de vida, pois atua não apenas no esforço de amenizar os sintomas clínico-patológicos, mas também, na apropriação de saberes e no fortalecimento das redes sociais. A família, como elemento significativo desta pesquisa, tem papel central na condução do cuidado domiciliar, pois é quem primeiro identifica a existência de um problema; que tenta traduzir e elaborar uma explicação para a situação; e que toma decisões em relação à melhor forma de conduzi-la. Quando a necessidade de cuidar se apresenta de modo mais permanente e como uma condição da qual não permite omissão, *o Cuidador e/ou a Família*, tem como consequência, significativas alterações em seu estilo de vida social, gerando sobrecarga física e emocional, que podem se agravar ainda mais quando falamos de famílias de possuem condições sócio econômicas desfavoráveis, como é o caso de grande parcela da população brasileira.

Objetivo: Mapear os modos pelos quais os cuidadores/familiares conduzem o processo de cuidado de pacientes acamados e/ou em situação de restrição ao lar, com o intuito de contribuir com o fortalecimento de redes colaborativas e comunitárias como componentes essenciais aos processos de cuidado à saúde e à promoção do bem-estar físico e mental do cuidador.

Método: Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de natureza qualitativa, que adota como método de coleta de dados a observação-participante dos processos de cuidados à saúde realizados pelos cuidadores de pacientes acamados e/ou em situação de restrição ao lar, pertencentes à área de abrangência de uma Equipe de Saúde da Família (EqSF), que atua em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) da periferia de São Paulo (SP). A escolha do universo de sujeitos deu-se a partir de uma decisão conjunta com a UBS. Foram escolhidos, como campo de pesquisa, todos os acamados e familiares/cuidadores da EqSF que tinha o maior número de adultos acima de 40 anos cadastrados em sua área. A coleta de dados estruturou-se a partir de cinco etapas: 1- Consulta ao SIAB (Sistema de Informação de Atenção Básica); 2- Estudo dos Prontuários da UBS; 3- Registros das Visitas Domiciliares às famílias que participam deste estudo; 4- Registros das Reuniões da EqSF; 5- Elaboração e execução de *Grupo de Cuidadores*; 5- Elaboração do *Guia do Cuidador*. A partir disso, os dados foram analisados e tabulados, com o intuito de mapear as condições de vida e de saúde e os modos pelos quais os 36 pacientes acamados e seus 31 cuidadores/familiares conduzem os processos de cuidado, com o objetivo de, juntamente com a EqSF, realizar os *Grupos de Cuidadores* e a elaboração do “*Guia do*

Cuidador”, construído a partir das questões levantadas pelos próprios cuidadores, com o intuito de produzir um material de apoio e de discussão sobre a tarefa de CUIDAR.

Resultados: Pelo levantamento realizado, pode-se observar a presença de 36 acamados e 31 cuidadores/familiares na área territorial pesquisada. Em todos os casos analisados, é um membro da família que assume o papel de cuidador. Estes enfrentam sérios problemas para realizar tal função, entre os quais destacamos as precárias condições estruturais financeiras e sociais; restrição de circulação social tanto de pacientes como de seus cuidadores; significativo índice de adoecimento dos cuidadores, que se queixam de não ter mais tempo para cuidar da própria saúde, de freqüentar a igreja, ou qualquer outra atividade de lazer; e que, em muitos casos, a única fonte de renda fixa dessas famílias é a do próprio paciente, através de programas de auxílio, o que limita as possibilidades de investimento nas necessidades específicas dos pacientes acamados ou em situação de restrição ao lar. A partir da análise das condições encontradas dos pacientes acamados e seus cuidadores/familiares, além de indicar sua prevalência e o alto grau de vulnerabilidade social do grupo estudado, foi possível implementar, como rotina do serviço, espaços de cuidado voltados especificamente a *cuidar de quem cuida*. A realização do *Grupo de Cuidadores*, como espaço de escuta, troca de informação e de reflexão dos modos de cuidar de si e do Outro, possibilitou a construção coletiva de um *guia* de orientação para os cuidadores de pacientes acamados e/ou em situação de restrição ao lar. A construção do **Guia do Cuidador** representou um produto concreto e bastante útil à profissionais e comunidades. Seu maior valor está no modo como o construímos: um trabalho coletivo que contou com a participação ativa de toda a equipe de Saúde da Família e também dos acamados e cuidadores/familiares. São eles que falam no Guia. Nós apenas tentamos equacionar as situações de sofrimento e os impasses vividos no cotidiano dessas famílias, bem como, de indicar algumas possibilidades de saída para tal ordem de problemas.

Conclusões: A saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel fundamental no seu funcionamento. Como os membros são interconectados e dependentes uns dos outros, ao ocorrer qualquer mudança na saúde de um dos seus membros, todos são afetados e a unidade como um todo será alterada. Quando equipes se dispõem a criar ações voltadas aos cuidadores, visando a ampliação do olhar do cuidador para si, o índice de adoecimento do cuidador tende a cair, e há significativa melhora da qualidade de vida e de saúde do mesmo e, conseqüentemente, dos pacientes acamados. Este estudo confirma a necessidade de:

- 1- Há necessidade de criação de políticas públicas e de programas e serviços

destinados aos cuidadores de pacientes acamados e/ou restritos ao lar, através de redes colaborativas e comunitárias capazes de acolher as necessidades físicas e psíquicas dos cuidadores; 2- Gerar oferta de assistência humanizada que favoreça o exercício da autonomia e da co-responsabilidade nos processos de cuidado à saúde; 3- Desenvolver ações junto às famílias e à comunidade para promoção da saúde e a inclusão de pessoas com perdas funcionais e dependência e seus cuidadores; 4- Fortalecer as redes sociais de conhecimento com o intuito de contribuir com a superação das limitações de recursos financeiros, de tempo e até de competência para conduzir certos processos do cuidar. Concluímos, por fim, que há necessidade de ampliar as pesquisas qualitativas no campo da saúde e no aprimoramento de tecnologias de cuidado à saúde que possam envolver a comunidade em torno de seus próprios problemas. Ou seja, de investir na criação de redes sociais e de inteligentes coletivos capazes de estimular e implicar a comunidade, os serviços e profissionais de saúde na invenção de dispositivos terapêuticos que possam sustentar o sofrimento das pessoas e ampliar a qualidade de vida de sujeitos e grupos sociais. FOMENTO: CNPq

Referências Bibliográficas:

CAPISTRANO, D. O programa de saúde da família em São Paulo, *Estudos Avançados: dossiê Saúde Pública*. São Paulo: USP/IEA, 1999 13(35): 89-100.

LANCETTI, A. (org.). *Saúde Loucura: saúde mental e saúde da família*. São Paulo: Hucitec, 2001. (SaúdeLoucura; n. 7).

MENDES, V.L.F. *Uma clínica no coletivo: experimentações no Programa de Saúde da Família*. São Paulo, Hucitec, 2007. (SaúdeLoucura; n. 21)

