**A VISITA DOMICILIAR COMO ESTRATÉGIA ASSISTENCIAL NO CUIDADO DE DOENTES CRÔNICOS**

**(CANHESTRO e Col., 2005)**

1. **INTRODUÇÃO**

Hoje parece haver um consenso entre os profissionais que lidam com os doentes crônicos, de conferir à doença crônica o atributo da globalidade, quando se referem ao fato de a mesma não se deter em um único órgão acometido, mas afetar todas as ofertas da vida do enfermo, ou seja, suas obrigações sociais, sua vida familiar e seu trabalho. O doente é levado a mudanças em seu estilo de vida, pois se depara com novas tarefas a serem cumpridas, recomendadas pelos profissionais de saúde ou mesmo impostas pela própria doença. Este quadro se torna ainda mais complexo quando o doente é uma criança ou um adolescente. Suas vidas são da mesma forma alteradas, assim como a vida de seus familiares.

Na prática observamos que tais pacientes e seus familiares se comportam de formas diversas em relação à doença crônica. Alguns se adaptam mais rapidamente, outros de maneira mais lenta e alguns nunca se adaptam. Parece-nos claro que para tais pacientes atingirem algum nível de adaptação, necessitam de suporte constante por parte dos profissionais de saúde, a fim de que possam equilibrar as complexas conexões entre a própria doença, o regime de tratamento e o estado emocional. Eles necessitam dos cuidados especiais de profissionais que busquem o desenvolvimento de estratégias apropriadas para cada situação. Essas estratégias devem ser desenvolvidas não só a partir da perspectiva das famílias, como também dos próprios pacientes e não unicamente dentro da ótica e conhecimento dos profissionais de saúde. Para tanto, é necessário conhecer melhor a criança e o adolescente portador de doença crônica e sua família, saber como compreendem e sentem o processo saúde-doença, conhecer seus valores e as práticas dos diferentes grupos sociais aos quais pertencem.

A equipe vem atuando no sentido de promover a assistência integral e interdisciplinar às crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica, bem como a seus familiares.

Buscando atingir tal objetivo são desenvolvidas atividades conforme recomendações de cada profissional que participa do programa com atendimento individualizado. Existem ainda atividades em que ocorre a participação de todos os membros buscando uma homogeneidade de atitudes e condutas que beneficiem os doentes. Dentre as atividades desenvolvidas destacamos a visita domiciliar que vem sendo realizada com os seguintes objetivos:

• avaliar o ambiente familiar em que vive o doente;

• conhecer a família procurando identificar os membros ou outras pessoas que colaboram no tratamento;

• buscar identificar fatores que propiciam ou não a adesão ao tratamento;

• reforçar e/ou fornecer orientação sobre a doença, o tratamento e a importância da adesão.

A visita domiciliar há muito vem sendo realizada como uma atividade de assistência à saúde e sua evolução histórica está muito ligada à evolução da própria enfermagem. Pode funcionar como um instrumento para se trabalhar o indivíduo, a família e a comunidade na prestação de assistência à saúde dentro do seu contexto social, desde que seja realizada mediante processo racional e com objetivos bem definidos. Ainda que tal atividade tenha um alto custo, é indicada e justificada para clientes que necessitam de um suporte maior ao cuidado efetuado nos serviços de saúde, valendo como estratégia de reforço de orientações, para esclarecimento de dúvidas, sedimentação de conhecimentos e reflexão e auxílio na resolução de problemas da família.

As visitas domiciliares são ainda apresentadas como uma importante estratégia para se estabelecer uma interação com a comunidade, conhecer a realidade em que vive o paciente e ainda atentar para os fatores que constituem riscos de saúde para o mesmo.

O estabelecimento desta interação levará ao desenvolvimento de um trabalho eminentemente educativo, ajudando as famílias a elaborar estratégias para lidarem com as dificuldades advindas da doença crônica em um de seus membros.

Essa atividade vem sendo utilizada em várias experiências de atendimento a pacientes com necessidades especiais, e em todas elas tem sido apresentada como uma estratégia capaz de fortalecer as relações entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. (4,5)

Pelo exposto, acreditamos ser a visita domiciliar uma atividade que vem auxiliando os profissionais do programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na IRC em Crianças e Adolescentes a atingir os objetivos propostos pelo mesmo.

  O presente trabalho tem como objetivo identificar, por meio de visitas domiciliares, algumas características e informações relacionadas às consequências da doença renal crônica na vida de pacientes e de seus familiares.

**3 CASUÍSTICA E MÉTODO**

Para o presente estudo foi feita a opção por um estudo descritivo uma vez que, através dos dados coletados nas visitas domiciliares foram levantadas características que nos levaram a um melhor conhecimento dos doentes atendidos pelo Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na IRC em Crianças e Adolescentes e seus familiares.

O estudo foi desenvolvido entre os doentes cadastrados no Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na IRC em Crianças e Adolescentes. Foram considerados como população para este estudo todos os pacientes e familiares atendidos pelo Programa. A amostra foi composta pelos pacientes visitados e seus familiares no período de julho de 2001 a julho de 2002, perfazendo um total de 21 visitas domiciliares. A seleção dos pacientes se baseou nos seguintes critérios:

doentes que vinham apresentando pouca adesão ao tratamento;

• doentes e familiares com dificuldades no entendimento do processo da doença e de seu tratamento;

• familiares com dificuldades variadas de comparecerem ao ambulatório;

• doentes em fase de preparação para o tratamento dialítico;

• doentes e familiares nos quais se percebia uma necessidade maior de escutá-los em suas dificuldades.

A coleta dos dados se deu durante as visitas domiciliares realizadas pelas enfermeiras e pela assistente social do Programa. As visitas eram previamente agendas com o doente e seu familiar durante consulta no Ambulatório Bias Fortes. Os dados foram colhidos por meio de entrevistas realizadas com os familiares, quando era feito o preenchimento do formulário (anexo 1) criado pelos profissionais do programa. A todos respondentes foi apresentado o Termo de Consentimento (anexo 2) que foi lido e assinado pelo mesmo.

Através dos dados coletados foi feita a análise das seguintes variáveis:

• caracterização do paciente: sexo, idade, procedência, diagnóstico de base;

• condições encontradas na casa; saneamento, higiene, existência de condições adequadas para Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD);

• caracterização da família: número de componentes, renda familiar, responsável pelo provimento financeiro, responsável pelo cuidado direto do paciente;

• modificações ocorridas na vida dos familiares devido à doença;

• modificações ocorridas na vida do paciente devido à doença;

• dificuldades encontradas no cuidado do paciente;

• expectativas.

Os dados foram analisados a partir do levantamento de frequência simples das variáveis.

**4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

**4.1 Caracterização dos pacientes**

Em relação às características dos pacientes visitados em relação ao sexo, constatou-se que 52% eram do sexo feminino e 48% do sexo masculino. A idade dos mesmos variou entre 2 anos e mais de 13 anos com maior frequência na faixa etária de 7 a 12 anos (48%) seguida dos maiores de 13 anos (33%).

Quanto à procedência, observou-se que 43% dos pacientes residiam em Belo Horizonte (BH) e igual porcentagem, ou seja 43%, residiam na grande BH. Um total de 14% residia em cidades próximas a BH. Ressaltando que os pacientes que residem na grande BH e nas cidades próximas (67%), percorrem grandes distâncias para chegarem até o ambulatório, muitas vezes sendo necessário o uso de mais de um coletivo, acarretando uma grande despesa com transporte.

Em relação aos diagnósticos de base das crianças, verificamos que as uropatias aparecem com maior frequência (48%), sendo que as doenças congênitas aparecem em 2º lugar com 24%. Com 9% aparecem outros diagnósticos tais como síndrome hemolítica urêmica.

**4.2 Condições encontradas nas casas**

Em relação às condições encontradas nas casas, 95% dos pacientes visitados as moradias tinham condições adequadas de saneamento básico o que inclui água encanada, esgoto, luz elétrica e coleta de lixo. Em 5% observou-se a falta de um desses itens. Tratando-se de pacientes renais crônicos e possíveis candidatos à diálise domiciliar, não só a presença dos itens relacionados é importante, mas também as condições de higiene da moradia, a possibilidade de um local adequado para a realização do procedimento, a existência de local adequado para armazenamento do material e até a avaliação das vias de acesso para o transporte do material necessário à diálise. Em relação às condições de higiene das moradias observaram-se que 81% delas tinham boas condições, em 14% as condições não eram adequadas e em 5% tal observação não foi relatada. Em relação à existência de condições gerais para a realização de diálise no domicílio, observou-se que em 53% das moradias as condições eram favoráveis sendo necessárias pequenas mudanças possíveis de serem realizadas. Em 33% das moradias foi constatada a impossibilidade da realização de tal procedimento. Em 14% das moradias tal observação não foi feita. A constatação da impossibilidade da realização de métodos dialíticos intracorpóreos no domicílio, em 33% dos doentes visitados, torna-se motivo de preocupação por estarmos lidando com crianças para as quais tais métodos têm uma boa indicação por manterem um equilíbrio do meio interno mais perto da normalidade. A manutenção das atividades da criança, a não interrupção dos afazeres domésticos e profissionais dos pais, a permanência da criança menos tempo no hospital, são também citados como vantagens da diálise domiciliar.

**4.3 Caracterização das famílias**

Em relação à composição familiar, observou-se o predomínio de famílias menos numerosas com 71% delas tendo de 3 a 5 componentes. Em 19% das famílias observou-se a presença de 6 a 8 componentes. Famílias numerosas com 9 a 12 componentes foram encontradas em 10% das famílias.

Quanto à renda familiar observou-se que 71% das famílias tinham renda familiar entre 2 a 3 salários mínimos. Com mais de 3 salários 14% das famílias e 10% das famílias com renda entre 1 a 1 e meio salário mínimo. Em 5% das famílias esta informação não foi obtida. Podemos constatar uma renda familiar baixa na maioria das famílias (81% estão entre 1 a 3 salários mínimos) o que vem a ser um agravante em relação a todas as demandas oriundas do tratamento da IRC. A dificuldade em adquirir medicamentos não fornecidos nos postos, a falta às consultas por não ter o dinheiro do transporte, exames que não são realizados por não serem pagos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), complementos alimentares que não são adquiridos, são alguns dos reflexos de rendas familiares tão baixas.

Em relação a qual membro da família é o responsável pelo provimento financeiro, encontrou-se em 33% das famílias o pai como o único responsável. Em 23% das famílias tem-se que o pai e a mãe dividem essa responsabilidade. Em 19% das vezes houve famílias em que ocorre a participação de outros membros, como tios e avós. Em 9% das famílias tal responsabilidade é apenas da mãe, e com igual frequência houve aquelas em que os responsáveis são o pai e um dos filhos. O que se pode perceber é que em 68% das famílias mais de um membro se envolve no sustento financeiro da família, o que é uma tendência atual, mas permanecem em faixas salariais baixas, comprovando rendas individuais igualmente baixas.

Ao buscarmos conhecer qual membro da família é tido como o responsável pelo cuidado direto com a criança, constatou-se que em 76% das famílias a mãe assume essa responsabilidade. Apenas em 5% das famílias observa-se a participação do pai juntamente com a mãe. Em nenhuma família foi mencionado ser esta responsabilidade delegada ao pai. Em 19% das famílias foi encontrado que tios e avós eram responsáveis por tal cuidado. Tais dados só vieram confirmar algo já bastante conhecido que é o fato de caber às mães o cuidado com filhos doentes, na maioria das vezes sobrecarregando-as por ainda trabalharem fora do lar e cuidarem de outros filhos. As mães são citadas como sendo as que se envolvem mais no processo de tratamento, indo mais ao hospital e interagindo mais com a equipe de profissionais que cuidam da criança.

**4.4 Modificações ocorridas na vida dos familiares devido à doença**

Nas 21 entrevistas realizadas com o familiar, houve um total de 28 citações de mudanças ocorridas devido à presença da criança doente. A mais citada (28%) foi o fato de o responsável pelos cuidados com a criança, na grande maioria das vezes a mãe como já mencionado anteriormente, ficar impossibilitado de exercer atividades de trabalho fora do lar devido às demandas de cuidados para com a criança enferma. Em nossa experiência profissional observamos que algumas mães passam a viver em função da criança doente, tendo menos tempo para os outros membros da família, deixando de se cuidar e restringindo atividades de lazer.

Outra modificação, citada em 25% das vezes, refere-se às alterações nos padrões alimentares de toda a família devido a mudanças necessárias à dieta da criança. Os familiares passam também a se privar de determinados alimentos para evitarem que a criança os veja e, consequentemente, os queira.

Em seguida, citada 21% das vezes, aparece a queixa da grande sobrecarga de tarefas para o cuidador da criança. Tal queixa resulta do fato de a mãe ser, na grande maioria das vezes, a responsável pelos cuidados, como já apresentado.

As limitações na vida social, citadas em 14% das vezes, parecem ser uma consequência da sobrecarga de cuidados, das limitações financeiras e até das restrições alimentares. O isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica é um acontecimento frequente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar e criar problemas para o enfrentamento da doença. A natureza da doença, o estigma social, como no caso da aids, a negação da família em falar da situação do doente, são alguns fatores apontados como possíveis razões para tal isolamento.

**4.5 - Modificações ocorridas na vida do paciente devido à doença**

Em relação às modificações ocorridas na vida do paciente devido à doença, os familiares entrevistados fizeram 27 citações. Em 41% das vezes a modificação citada foi a alteração dietética. Estes se queixam da dificuldade de restringir alimentos somente para as crianças, sendo necessário restringir de toda a família como já colocado.

Interrupções na vida escolar e privação nas atividades de lazer, foram igualmente citadas em 15% das vezes. Em algumas situações, as demandas do tratamento tais como exames, consultas e mesmo internações, dificultam a frequência da criança à escola.

A doença crônica aqui deixa marcada uma de suas principais características, ou seja, impor limitações físicas, alimentares e de lazer na vida de seus portadores.

**4.6 - Dificuldades encontradas pelos familiares no cuidado com o paciente**

Houve 35 citações que se referiram a dificuldades encontradas no cuidado com o doente. Em 26% das vezes voltaram a fazer referência à dieta, ao citar como uma dificuldade a manutenção da dieta adequada. Restringir alimentos que são do agrado da maioria das crianças, torna-se uma tarefa difícil que exige vigilância constante por parte do cuidador.

A dificuldade de ministrar aos doentes os medicamentos necessários foi citada em 23% das vezes. Grande número de medicamentos, gosto desagradável de alguns deles são citados como fatores responsáveis por tais dificuldades.

As dificuldades financeiras para manter a dieta adequada e para a compra de medicamentos foi citada em 14% das vezes. Com igual frequência foram citadas as dificuldades em comparecer às consultas no ambulatório. As longas distâncias a serem percorridas pelos pacientes até o ambulatório, por morarem, em sua maioria, em bairros afastados; o tempo despendido entre o transporte e a permanência no ambulatório, afastando-os do trabalho ou mesmo de atividades do lar e o dinheiro gasto com o transporte são apontados como motivos que dificultam a presença às consultas.

Em 8% das vezes os familiares relataram não ter dificuldades na manutenção dos cuidados para com o paciente, embora as famílias selecionadas para a visita domiciliar tenham sido aquelas que, na opinião dos profissionais, tinham algum tipo de dificuldade de adesão ou aquelas em que o paciente seria admitido em um programa de diálise, o que também na opinião dos profissionais, era um fato capaz de gerar desequilíbrio no meio familiar.

**CONCLUSÕES**

Para os profissionais que atuam no Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência da IRC em Crianças e Adolescentes, a visita domiciliar tem propiciado um melhor conhecimento dos pacientes e de seus familiares, levando-os a uma capacidade maior de compreensão das queixas e dificuldades, principalmente aquelas relacionadas com a doença.

As visitas geraram mudanças no relacionamento dos profissionais com os pacientes e seus familiares, promovendo entre estes uma interação que tem contribuído de forma positiva para o andamento do tratamento. Os contatos do profissional com o doente, a partir de uma visita são quase sempre modificados, como se o profissional se tornasse mais cúmplice do doente em relação ao andamento do tratamento.

Em relação aos doentes e suas famílias percebemos que estes se sentem valorizados com o fato de receber elementos da equipe em sua casa e a visita se torna um acontecimento importante dentro da família. Por se encontrarem em seu meio, mostram-se mais abertos para expor suas experiências, muitas vezes indo muito além daquelas ligadas apenas à doença. Mostram-se sempre mais receptivos às orientações e revelam com mais facilidade suas dúvidas e temores.

Entre as consequências da doença na vida dos doentes e seus familiares, ressaltamos que a dificuldade resultante das restrições alimentares é citada como a mais marcante na vida dos doentes, com uma dificuldade enfrentada pelos cuidadores, e ainda como uma modificação importante imposta à vida das famílias.

A partir de todo o conhecimento gerado no presente estudo, a visita domiciliar é apontada com uma estratégia assistencial que pode contribuir para a promoção de mudanças de comportamentos, pode vir a funcionar como um processo educativo para o autocuidado e, ainda, pode ser uma maneira eficiente de deixar explícito aos pacientes e seus familiares o interesse da equipe em conhecê-los e ajudá-los a vencer suas dificuldades.