

REFLETINDO SOBRE AS RELAÇÕES FAMILIAIS E OS SENTIMENTOS AFLORADOS NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA CRÔNICA

Juliana Padial Miliorini Caetano*
Marina Viana Fernandes**
Sonia Silva Marcon***
Maria das Neves Decesaro****

RESUMO

O presente estudo consiste em uma pesquisa descritivo-exploratória de abordagem qualitativa baseada na metodologia de análise de conteúdo proposta por Minayo, que objetivou identificar os sentimentos que afloram a partir da convivência com a doença crônica. Foram informantes do estudo sete indivíduos - aí incluídos os doentes crônicos - pertencentes a três grupos familiares e cujos parentes encontravam-se internados em um hospital-escola. A coleta dos dados ocorreu entre Agosto e novembro de 2007 e foi realizada individualmente em ambiente domiciliar através de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados conforme as seguintes etapas: a) pré-análise; b) exploração do material para compreensão dos dados e classificação dos assuntos por categorias; e (c) o tratamento e os comentários das categorias significativas. Os relatos permitiram visualizar a categoria "Expressando os sentimentos aflorados com o estar-junto vivenciando a doença crônica" - como amor, tristeza, sofrimento e preocupação. Os resultados mostraram que essas famílias permaneceram firmes no propósito de manter a integridade dos seus membros e a unidade familiar, independentemente das condições adversas vivenciadas após o surgimento da patologia. Ante a complexidade das emoções manifestadas pelos entrevistados, destacamos ser relevante que o enfermeiro planeje ações de atenção à saúde voltadas às famílias, com vista a atenuar os desgastes físicos e emocionais advindos da cronicidade.

Palavras-chave: Família. Relações Familiares. Doença Crônica. Sentimentos.

INTRODUÇÃO

A família é entendida como uma unidade grupal que habita no mesmo domicílio, unida por vínculos afetivos, e que compartilha objetivos, responsabilidades, determinadas obrigações e funções. Seus integrantes são unidos por laços emocionais comuns e estão implicados numa mesma adaptação contínua de vida, recebendo ou tecendo influência no grupo social ao qual pertencem⁽¹⁾. Assim, cada família inserida no contexto da sociedade possui uma dinâmica de vida traçada por suas inter-relações e significados que determinam a representação do seu processo saúde-doença⁽²⁾.

A presença de um doente no contexto familiar afeta expressivamente o cotidiano desse

grupo, principalmente quando se trata de uma doença crônica que causa algum tipo de dependência, seja essa física, emocional, social ou espiritual. Essa situação intensifica a necessidade da presença da família junto ao doente, pois esta é considerada uma unidade significativa e alicerce na vida das pessoas, devido às suas características grupais e especiais de proximidade e convivência, que possibilitam maiores condições de acompanhar a saúde de seus membros⁽³⁾.

Quando há na família um membro que sofre de doença crônica, todos os demais estão sujeitos a sofrer de estresse e ansiedade, pois geralmente eles se preocupam com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possibilidade de morte. Como resultado, experimentam diversos sentimentos, entre eles o medo, o desamparo, a

* Enfermeira. Especialista em Auditoria e Mecanismos de Regulação em Saúde. Auditora do Hospital do Câncer de Londrina. E-mail: juliana_miliorini@hotmail.com

** Enfermeira. Aluna Regular do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina. Chefe de Enfermagem da Unidade de Quimioterapia do Hospital Universitário de Londrina. Londrina-PR. E-mail: mv_fernandes@yahoo.com.br

*** Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da Graduação de Pós-graduação em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá (UEM). Coordenadora do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF). E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

**** Enfermeira. Doutora em Enfermagem Fundamental. Docente da Graduação em Enfermagem na UEM. Membro do NEPAAF. Maringá-PR. E-mail: mndecesaro@uem.br

vulnerabilidade, a insegurança, a frustração e até mesmo a depressão⁽⁴⁾.

Diante disso, evidencia-se a necessidade da assistência à família, visto que esta constitui importante aliada no planejamento das ações da enfermagem, pois é no espaço familiar que as necessidades dos sujeitos são evidenciadas e as relações são processadas⁽⁵⁾.

Deste modo o enfermeiro, quando se aproxima da família por meio de cuidado, pode compreender melhor os significados e sentimentos decorrentes das interações entre seus membros, e isto possibilita indicar caminhos que podem atenuar os desgastes decorrentes da situação de cronicidade. Além disso, ele pode contribuir significativamente para a manutenção da integridade familiar ao planejar um cuidado à família pautado no conhecimento das relações familiares e na compreensão dos sentimentos vivenciados perante a doença crônica.

Destarte, essa pesquisa teve como propósito desvelar os sentimentos que afloram nos familiares na convivência com a doença crônica, a fim de ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre o tema e fornecer indicadores-chaves para o desenvolvimento de uma assistência sistematizada de enfermagem à família.

METODOLOGIA

O estudo consiste de uma pesquisa descritivo-exploratória desenvolvida com fundamento na abordagem qualitativa. Os dados foram coletados no período de agosto a novembro de 2007, com sete participantes, incluindo os doentes crônicos, que pertenciam a três grupos familiares previamente selecionados enquanto o enfermo se encontrava internado em um hospital-escola. A escolha obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: a família possuir um membro portador de patologia crônica dependente de cuidado no atendimento às necessidades diárias há mais de três meses e menos de cinco anos; a família ser constituída de dois ou mais membros e residir no mesmo domicílio, na cidade de Londrina/PR; existirem nesses grupos pessoas consideradas como cuidadoras principais ou colaboradoras na prestação de cuidados diretos ao enfermo; e

todos os convidados aceitarem participar da pesquisa.

A coleta dos dados foi realizada individualmente em ambiente domiciliar por meio de entrevista semiestruturada, utilizando-se um instrumento composto por questões abertas, com o intuito de identificar os sentimentos e alterações relacionais na família decorrentes da presença, na família, de doente crônico com dependência. Ressalta-se que um dos doentes não participou da entrevista, devido à gravidade de seu quadro clínico.

As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes e posteriormente foram transcritas na íntegra e analisadas conforme o referencial proposto⁽⁶⁾, ou seja, foram realizados os seguintes procedimentos: a) pré-análise; b) exploração do material para compreensão dos dados, de modo a possibilitar a classificação dos assuntos por categorias; e (c) o tratamento e os comentários das categorias significativas, que juntamente com as interpretações dos autores, permitiram colocar em relevo o objetivo proposto neste estudo.

Na apresentação dos dados o doente crônico e sua família foram identificados por pseudônimos seguidos de um número. Este número foi selecionado por ordem sequencial dos entrevistados em cada grupo familiar, sendo que o primeiro investigado foi o doente.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram considerados os princípios éticos disciplinados pela Resolução n.º 196/96 do CNS/MS, a qual estabelece normas sobre pesquisas envolvendo seres humanos⁽⁷⁾. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Londrina (Parecer n.º131281/2007). Todos os participantes assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Conhecendo as famílias em estudo

A família Rosa de Sharon é composta pelo casal. O doente era o esposo, de 66 anos, e a cuidadora, a esposa, de 56 anos. Esta família reside em casa própria, com renda familiar de um salário mínimo e meio. O casal tem duas filhas, que moram na mesma cidade e os ajudam quando solicitadas.

A família Esperança é composta pelo casal, sendo o doente o esposo de 74 anos, e a

cuidadora, a esposa, de 55 anos. A família reside em casa própria e a renda familiar é de um salário mínimo. O casal não tem filhos, mas o esposo tem dois filhos do primeiro casamento, os quais moram em cidade vizinha e pouco participam da vida do pai (doente) após o adoecimento.

A família Paz é constituída de três membros: a mãe, de 86 anos, que é a doente crônica e dependente de cuidados, e as duas filhas, uma de 65 anos, a cuidadora principal, e outra com 55 anos. A família reside em casa própria e tem uma renda familiar de aproximadamente sete salários mínimos. A doente tem oito filhos, sendo que duas filhas moram com ela, um filho e uma filha residem na mesma cidade, e, embora participem pouco dos cuidados, frequentemente visitam a mãe. Os demais filhos moram em outros estados e visitam a mãe somente em datas festivas ou em períodos de férias do trabalho.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Cada uma das famílias em estudo apresentava particularidades quanto à forma de cuidar, compreender a doença, relacionar-se e expressar seus sentimentos. Assim, os relatos permitiram visualizar a categoria “Expressando os sentimentos aflorados com o estar-junto vivenciando a doença crônica”. Foram evidenciados sentimentos de amor, tristeza, sofrimento e preocupação.

Sentimentos aflorados no estar-junto na vivência da doença crônica

Ante a realidade da doença crônica a família reage como uma unidade que precisa seguir adiante e, para isso enfrenta situações desgastantes e conflitantes, geradoras dos mais diversos sentimentos como ansiedade, depressão, excitação, medo, raiva, tristeza e outros. Em decorrência destes sentimentos entrelaçados, de um lado, as relações familiares podem ser abaladas, vindo a estabelecer-se a desordem familiar; por outro, a presença de um doente crônico na família pode fortalecer os vínculos entre os seus membros. A fragilidade ou a fortificação dos laços familiares serão influenciados principalmente pelas condutas da família, a qual será capaz de superar as

dificuldades ou poderá deixar-se abater por elas⁽⁸⁾.

Uma das estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores para superar os problemas gerados pela convivência diária com o doente crônico foi a expressão/percepção do amor familiar, caracterizado pelo companheirismo que sentiam ou vivenciavam na relação conjugal ou filial, conforme demonstrado nos relatos:

[...] eu cuido dele com todo o amor que eu tenho (ESPERANÇA 2).

[...] eu acho que o amor que tinha por ela, com essa doença aumentou mais. Carinho, amor, pra mim aumentou mais [...] (PAZ 2).

A manutenção do sentimento de amor, mesmo diante de todas as adversidades, mostrou que as relações entre os integrantes das famílias eram permeadas por afeto, carinho e admiração e, conseqüentemente, estes sentimentos constituíam o sustentáculo dessa convivência mesmo diante do sofrimento.

Percebemos o fato de adoecer cronicamente como um fator que fortalece os laços familiares quando a aproximação que se constrói sobre a desventura possibilita o despertar de sentimentos que desencadeiam prazer e amor pela vida, ou seja, exibem a importância de viver o presente com o que lhes é oferecido naquele espaço-tempo⁽⁹⁾.

Observamos que o amor se constitui também de um sentimento instintivo de gratidão e compaixão, levando o indivíduo a doar-se sem a consciente intenção de esperar algum retorno. O amor é considerado o mais nobre de todos os sentimentos, por desencadear no ser humano o desejo de cuidar, estar junto, compreender e aceitar⁽⁹⁾. Cada indivíduo expressa esse sentimento de forma diferente e busca estratégias para a sua manutenção ao longo da vida.

Depois que ele ficou doente mudou pra melhor a nossa relação. Quando eu preciso dele, ele me ajuda também. Quando eu fiquei doente, eu sofri muito com a cama inclinada, aí eu chamava ele e ele trazia remédio e leite [...]. Hoje, eu cuido dele e ele cuida de mim (ROSA DE SHARON 2).

No relato de Rosa de Sharon 2 ficou evidente a relação confortante de amor, carinho e empatia entre o casal, visto que a presença da enfermidade exacerbou em ambos o desejo de

cuidar, possibilitando também a valoração do doente no seio familiar, onde esse sentimento foi expresso pela aceitação da condição limitante do parceiro.

Mesmo com todas as dificuldades, percebe-se a existência de reciprocidade entre os integrantes dessa família, atitude que pode ser apontada como uma força familiar caracterizada pela ajuda e apoio mútuo para a auto-organização e o funcionamento da família e o enfrentamento nas situações cotidianas⁽¹⁰⁾.

Enfatizamos que a manifestação de amor nas suas diferentes formas intensifica as relações familiares, fortalece os indivíduos envolvidos e acendem sentimentos de tranquilidade, confiança e o constante desejo de harmonia para o bom convívio. Conseqüentemente, esse afeto facilita a adaptação da família à cronicidade e proporciona a recuperação do familiar dependente.

Por outro lado, os familiares também necessitam driblar diariamente os sentimentos de tristeza, apreensão e solidão que emergem desse viver marcado por uma doença crônica. A vivência constante destes sentimentos leva a situações conflitantes e isto por sua vez provoca nos integrantes da família um desgaste que prejudica ou dificulta o alcance do equilíbrio relacional, podendo afetar inclusive a atenção dispensada ao ente enfermo. Sendo assim, o cuidado doméstico deve alcançar dimensões psicossociais que extrapolem as necessidades básicas de cuidado com a alimentação e com o corpo.

A expressão de tristeza foi manifestada pelos participantes ao constatarem a ocorrência de modificações em suas vidas com o advento da doença crônica, lamentando até mesmo a ausência e/ou deficiência nas relações familiares e sociais até mesmo com pessoas mais próximas.

Eu chorava no aniversário dele e nos dias dos pais, pois eu arrumava ele bonitinho pensando que os filhos viriam dar um abraço no pai, caprichava no almoço e eles não vinham. Aquilo me dava uma tristeza. Aí, tudo depois dele ficar doente, acabou (ESPERANÇA 2).

O distanciamento dos filhos provocou nesta esposa cuidadora a sensação de solidão, diante da perda dos momentos prazerosos vivenciados anteriormente à doença do ente querido, o que demonstra que a cronicidade realmente provoca

transformações nem sempre positivas para a família, devido às limitações do doente - neste caso, físicas e psíquicas.

A tristeza e o sofrimento integram sintomatologia de fundo depressivo e são reveladores de emoções que transmitem sensações negativas presentes nessa família devido às perdas contínuas que ocorreram vagarosamente e que afligem os envolvidos, pois provocam danos à saúde de uma parte do corpo, da autoimagem, da autoestima e até mesmo da própria vida⁽¹¹⁾.

O sofrimento também foi acentuado quando houve o agravamento do quadro clínico do doente e esclarecimento médico sobre a possibilidade iminente de morte.

[...] eu sinto muita tristeza porque é duro quando a médica chega e fala pra gente que não tem mais jeito{chora nesse momento}, que não tem mais nada pra fazer por ele [...], sei lá eu estou desesperada [...] (ESPERANÇA 2).

Notamos que a cuidadora têm consciência da possibilidade da perda futura, visto que sabe que não há melhora e que a morte inevitavelmente virá, mas não se têm indícios palpáveis de como e quando ela ocorrerá. A ideia de perder alguém é algo que traz inquietação para qualquer ser humano:

A morte, enquanto uma possibilidade do cotidiano humano, surge diante do homem aniquilando todos os seus sonhos, esperança e envolvendo-o em um sentimento de estranheza radical, assim, o ser humano sente-se completamente enredado em sua dor. Angustia-se perante a concretude da realidade já conhecida em seu Ser, mas não pensada, não planejada em sua existência^(12:161).

A proximidade da morte também foi percebida e vivenciada pelos doentes quando esses expressaram o desejo de morrer e de não realizar tratamento hospitalar.

[...] não faz muito tempo que ele (familiar doente) falou pra mim que não queria viver mais, estava sofrendo muito (ESPERANÇA 2).

[...] essa noite eu acordei à uma hora e depois não consegui dormir mais, estou muito preocupada por que ela (familiar doente) fala que não quer ir mais pro hospital, eu não sei o que faço (PAZ 2).

Esse comportamento de desesperança adotado pelos enfermos aguçou nos familiares, principalmente nos mais próximos e nos que

cuidam, a sensação de impotência, medo e fragilidade para dar continuidade ao cuidado do doente crônico. Esses sentimentos apresentados pelos familiares e doentes estão estreitamente relacionados à preocupação com o futuro, à possibilidade de morte e às incertezas quanto aos problemas que poderão agravar-se com o tempo⁽¹³⁾.

A vontade de permanecer em casa expressa pelo doente também revelou cansaço diante da situação de doença e dependência, devido à descrença de que o tratamento fora do ambiente doméstico possa trazer algum benefício e/ou melhorar a sua condição de vida:

A experiência diária no manejo da doença crônica revela que o enfrentamento do processo do adoecer é mais adequado aos pacientes que possuem esperança. É a esperança na recuperação da saúde que leva o paciente a percorrer longas distâncias em busca do árduo tratamento para sua doença; [...] a mudar seu estilo de vida, sua rotina, e a permanecer, ainda que debilitado, em tratamento^(14:228).

Os familiares relataram ainda sentimentos de tristeza e frustração ao perceberem que o doente crônico não apresentava melhora significativa, por mais que os cuidadores se empenhassem no desenvolvimento dos cuidados.

A gente, às vezes, fica um pouco triste por causa da mãe, pois a gente faz e faz e não vê quase melhora de nada (PAZ 3).

[...] às vezes, eu fico desanimada, ele não melhora, eu cuido, cuido, cuido [...], dou banho, troco, dou remédio, ele quase não reage. Estou cansada, muito tempo que ele está assim [...] (ESPERANÇA 2).

Os entrevistados, ao tomarem a si a responsabilidade de cuidar do familiar doente, consideravam-se provedores da melhora ou cura deste. Compreendemos que esses cuidadores manifestaram sentimento de tristeza e de insatisfação quando, em sua visão, os seus sonhos/desejos referentes à saúde do enfermo não foram concretizados, isto é, não houve a melhora do seu quadro clínico. Houve também frustração, pois as cuidadoras acreditavam que suas ações de ajuda não contribuíram para a melhora da qualidade de vida do seu parente⁽¹⁵⁾.

Em face da complexidade das emoções existentes entre os membros das famílias com doença crônica e do risco de estes

desenvolverem sentimentos negativos que influenciam o tratamento e a qualidade dos cuidados prestados ao enfermo, é relevante que a enfermagem propicie ações de cuidado visando atenuar os efeitos que também desencadeiam desgastes emocionais e físicos capazes de favorecer os desencontros familiares.

Ao nos concentrarmos na mostra de preocupação diante da doença crônica, notamos que na ocorrência de enfermidade a preocupação passa a ser uma constante, principalmente no cotidiano do cuidador e do doente. Para o primeiro, essa preocupação envolve todos os aspectos do cuidar, ou seja, se a qualidade do cuidado oferecido satisfaz as necessidades do doente, se lhe atenua o sofrimento e a dor, conforme apresentado nos relatos:

[...] todo tempo eu tô olhando como é que ele está. Eu fico no quarto de lá e se escuto ele tossir, eu já tu indo em cima (ROSA DE SHARON 2).

[...] toda hora a gente fica de prontidão olhando ele, porque hoje mesmo, quando o braço dele dói, ele tira o braço e deixa pra fora da coberta (ESPERANÇA 2).

[...] À noite eu levanto várias vezes, pra ver como ele está. Se ele quer alguma coisa, eu vou levar pra ele (ROSA DE SAHARON 2).

Os cuidadores vivem em contínua preocupação com o enfermo, e ao menor sinal de desconforto estão prontos para atendê-los, mesmo durante o período noturno. Essa apreensão intensa, apesar de apresentar pontos positivos - como zelo no desenvolvimento do cuidado ao doente -, causou estresse e sobrecarga ao cuidador, pois este coloca-se em função do familiar enfermo e, com isso, esquece-se muitas vezes de suas necessidades e da importância do sono repousante e dos períodos de descanso.

A preocupação, somada à sobrecarga, mostra que o cuidador familiar, ao ser provedor de si mesmo e do doente, assume uma responsabilidade que ultrapassa seus limites físicos e emocionais. As demandas de cuidados produzidas pela doença e necessidades de saúde do enfermo passam a influenciar o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida⁽¹⁶⁾.

Por outro lado, constatamos também que o doente preocupa-se com a família diante das transformações decorrentes de sua patologia, e sentem-se desconfortáveis, alquebrado e

aparentemente incomodado por estar trazendo algum tipo de desgaste à família.

Tem hora que eu fico bravo com a minha esposa e falo: Você tá se preocupando muito comigo e você tem que cuidar de você. Ela se preocupa mais comigo do que com ela (ROSA DE SHARON 1).

O descomedido cuidado do familiar para com o doente, desencadeado pela inquietude e preocupação com a promoção e manutenção de sua qualidade de vida, faz com que o cuidador foque suas atividades diárias somente no enfermo, esquecendo-se de que também ele necessita de atenção. Assim, constatamos que o próprio cuidador se desvaloriza, e isso pode favorecer o aparecimento ou agravamento de doenças.

Alguns cuidadores, na busca do melhor caminho para resolver os problemas do familiar doente, desgastam-se emocionalmente e apresentam cansaço físico, estresse e insônia. Outro aspecto que compromete a vida do cuidador é o fato de ele permanecer muitas horas do dia junto ao doente, negligenciando suas próprias necessidades, principalmente as referentes à sua saúde. Diante disso, o seu desempenho junto ao enfermo pode ficar prejudicado, principalmente quando cuida durante meses e até anos.

Um familiar revelou que, por estar receoso com a situação clínica do familiar enfermo, faz contato telefônico com o doente várias vezes ao dia.

[...] vou trabalhar e ligo umas três, quatro vezes pra casa. Telefone toda hora pra saber se ela comeu ou não comeu, se dormiu ou não dormiu [...] (PAZ 3).

Na ocorrência do sentimento de insegurança é frequente a manifestação de ansiedade. A ansiedade é considerada um sentimento negativo, devido às muitas alterações que provoca, mas também pode ser visualizada como um sentimento de extrema importância, pois se constitui em um sistema de alerta imediato que previne o organismo contra certos perigos ambientais, fisiológicos e emocionais; entretanto, quando se manifesta de forma desproporcional, principalmente diante da falta de perspectivas em relação ao futuro, deve ser controlada⁽¹⁷⁾.

Compreendemos que a preocupação é uma dimensão ligada a um estado afetivo ou emocional, sentimento de mal-estar ou mesmo de medo, que conduz a uma queixa, a qual pode ser associada a um valor cognitivo e consciente, procurando uma solução ligada à ação⁽¹⁸⁾. Isto significa que toda dificuldade que gera preocupação requer uma ação para a solução do problema em foco. Assim, podemos inferir que esse familiar buscava abrandar o problema que era não poder ajudar a cuidar por estar trabalhando, com as várias ligações em busca de informação sobre o doente, na tentativa de mostrar o interesse e apreço que sentia por ele. Podemos dizer que as apreensões dessas famílias foram decorrentes da forte afeição existente entre seus integrantes e que a preocupação abrange sentimentos positivos como o afeto e amor, e outros considerados negativos, como o medo e insegurança.

Entendemos que os sentimentos de preocupação, frustração, insegurança e medo são frequentemente vivenciados em círculo, isto é, quando o doente encontra-se preocupado/ansioso, independentemente do motivo, o familiar que cuida também fica apreensivo, e vice-versa; e quando isso acontece de maneira muito intensa, as aflições de ambos aumentam, o que pode prejudicar o convívio da família com um doente crônico e dependente.

Fica claro que a doença de um indivíduo também pode gerar doença à sua família, já que os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento de qualquer situação⁽¹⁹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As emoções presentes nas relações familiares, que podem ser avaliadas como positivas ou negativas, sustentam a estrutura familiar, visto que a complexidade de cada família reflete as diferenças e congruências de cada indivíduo; porém, mesmo com os enfrentamentos gerados por sentimentos tão adversos, muitas famílias permanecem firmes no propósito de manter a integridade dos seus membros e a unidade familiar, e um dos aspectos que mais influenciam benéficamente essa convivência é a manutenção do vínculo afetivo.

A afetividade favoreceu o equilíbrio familiar, pelo companheirismo, desejo de cuidar, aceitação das limitações do enfermo, a constante dedicação e renúncia dos cuidadores. Essa afetividade foi percebida quando do afloramento de sentimentos positivos como amor, carinho, respeito, compreensão, aceitação e empatia.

Não obstante, houve também o delineamento de outras emoções - como tristeza, medo, preocupação, desesperança, descrença e perda de prazer -, que foram caracterizadas por momentos depressivos e de preocupação. Esses anseios, mesmo sendo considerados negativos, não podem ser esquecidos nem desvalorizados nos relacionamentos pelos profissionais de saúde, pois desencadeiam desencontros relacionais e

uma convivência desarmoniosa, além de prejudicarem a assistência ao enfermo.

Diante da complexidade das emoções existentes nas famílias com doença crônica, passa a ser relevante a presença do enfermeiro junto a essas pessoas, no sentido de que ele planeje ações de atenção à saúde que possibilitem atenuar os desgastes emocionais e físicos provenientes da convivência com a doença crônica e dependência. Assim, cabe ao profissional de saúde compreender os sentimentos expressos pelas famílias que assistem parentes crônicos, para ajudá-las a desvendar suas potencialidades na realização de cuidado satisfatório, bem como a melhorar sua qualidade de vida, com base em visão holística de integralidade e acolhimento.

REASONING ABOUT FAMILY RELATIONSHIPS AND FEELINGS TOWARDS CHRONIC DISEASE

ABSTRACT

This is a descriptive-exploratory research of qualitative approach, based on the methodology of content analysis proposed by Minayo which aimed to identify the feelings from the coexistence with chronic pathology. Informants of the study were seven individuals, including the chronically ill, who belonged to three families whose sick relatives were hospitalized for treatment in a University Hospital. Data collection was carried out from August to November 2007 and was performed individually in the home environment through semi-structured interviews. The data was analyzed according to the following stages: a) pre-analysis, b) examination of material for understanding the data and classification of subjects into categories, and (c) treatment and comments of meaningful categories. The reports allowed visualizing the category "expressing the feelings such as love, sorrow, suffering and worry emerged by experiencing chronic illness. The results showed that these families have remained steadfast in the purpose of maintaining the integrity of its members, as well as the family unit, regardless of adverse conditions experienced after the onset of the disease. Faced with the complexity of the emotion expressed by the interviewees, we emphasize to be relevant that the nurse plan actions aimed at providing family health care to mitigate the physical and emotional damages caused by chronicity.

Keywords: Family. Family Relations. Chronic Disease. Feelings.

REFLEXIONANDO SOBRE LAS RELACIONES FAMILIARES Y LOS SENTIMIENTOS AFLORADOS EN EL ENFRENTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

RESUMEN

El presente estudio consiste en una investigación descriptivo-exploratoria de abordaje cualitativo basada en la metodología de análisis de contenido propuesta por Minayo, teniendo como objetivo identificar los sentimientos que afloran a partir de la convivencia con la enfermedad crónica. Fueron informantes del estudio siete individuos, incluyendo a los enfermos crónicos pertenecientes a tres grupos familiares, cuyos parientes enfermos se encontraban internados en un hospital escuela. La recolección de los datos ocurrió entre agosto y noviembre de 2007 y fue realizada individualmente en ambiente domiciliario a través de entrevista semiestructurada. Los datos fueron analizados conforme las siguientes etapas: a) pre análisis; b) exploración del material para comprensión de los datos y clasificación de los asuntos por categorías; y (c) el tratamiento y los comentarios de las categorías significativas. Los relatos permitieron visualizar la categoría "Expresando los sentimientos aflorados con el estar-junto viviendo la enfermedad crónica" - como amor, tristeza, sufrimiento y preocupación. Los resultados mostraron que esas familias permanecieron firmes en el propósito de mantener la integridad de sus miembros y la unidad familiar, independientemente de las condiciones adversas vividas después del surgimiento de la patología. Delante de la complejidad de las emociones manifestadas por los entrevistados, destacamos ser relevante que el enfermero planee acciones de atención a la salud dirigidas a las familias, pretendiendo disminuir los desgastes físicos y emocionales advenidos de la cronicidad.

Palabras clave: Familia. Relaciones familiares. Enfermedades Crónicas. Sentimientos.

REFERÊNCIAS

1. Araújo MFM, Silva MJ, Leite BMB. Experiência de prática sistematizada em vista domiciliária no contexto da saúde da família. *RENE: rev nordest enferm.* 2008 jan-mar;9(1):137-45.
2. Dias SMZ, Mota MGC. Processo de cuidar a criança hospitalizada e família: percepções de enfermeiro. *Rev gauch enferm.* 2009 dez;27(4):578-82.
3. Althof CR, Renck LI, Sakae SVSS. Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida da família. *Fam saude desenvolv.* 2005 set-dez;7(3):221-9.
4. Martini AM, Sousa FGM, Gonçalves APF, Lopes MLH. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. *Rev eletrônica de enferm.* 2007 mai-ago;9(2):329-43.
5. Resta DG, Motta MGC. Família em situação de risco e sua inserção no Programa de Saúde da Família: uma reflexão necessária à prática profissional. *Texto & contexto enferm.* 2005;14(Esp.):109-15.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec: Abrasco; 2000.
7. Conselho Nacional de Saúde (BR). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. Resolução nº169/96. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.
8. Feijó AM, Schawartz E, Jardim VMR, Linck CL, Zillmer JGV, Lange C. O papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. *Cienc cuid e saude.* 2009; 8(supl.): 79-84.
9. Decesaro MN, Ferraz CA. Famílias de pessoas dependentes de cuidado: aspectos das mudanças na vivência do cotidiano. *Cienc cuid e saude.* 2006;5(supl.):149-57.
10. Manfrini GC, Boehs AE. Cuidando de famílias rurais na perspectiva do desenvolvimento da família. *Cienc cuid e saude.* 2005;4(3)213-23.
11. Smeltzer SC, Bare BG. Estresse e adaptação. In: Smeltzer SC, Brunner S. *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.* 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. p. 99-109.
12. Sales CA, Violin MR, Oliveira WT. O caminho da saudade. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. *Enfermagem à família: dimensões e perspectiva.* Maringá: Eduem; 2011. p.156-65.
13. Dyniewicz AM, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Rev eletrônica enferm.* 2004;6(2):199-212.
14. Sartore AC, Grossi SAA. Escala de esperança de herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(2):227-32.
15. Montezuma CA, Freitas MC, Monteiro AR. A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. *Rev eletrônica de enferm.* 2008;10(2):395-404.
16. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & contexto enferm.* 2006;15(4):587-94.
17. Takei EH, Schiveletto S. Como diagnosticar e tratar ansiedade. *Rev Brasileira Medicina.* 2000; 57(7):665-6.
18. Argavio S, Leal I. Preocupações parentais: validação de um instrumento de medida. *Rev psicologia, saúde & doença.* 2004;5(1):145-58.
19. Alencar DC, Alencar AMPG. O papel da família na adaptação do adolescente diabético. *RENE: rev nordest enferm.* 2009;10(1):19-28.

Endereço para correspondência: Juliana Padiál Miliorini Caetano. Rua André Gallo, nº 140, Casa nº 17, Cond. Residencial Ilha de Creta, Vale dos Tucanos, CEP: 86046-540, Londrina, Paraná.

Data de recebimento: 27/10/2011

Data de aprovação: 20/12/2011