

RELATO DE EXPERIÊNCIA

SOBRECARGA E MUDANÇAS NO COTIDIANO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTE COM DOENÇA CRÔNICA

Jossiana Wilke Faller*
Mayckel da Silva Barreto**
Gabriela Schiavon Ganassin***
Sonia Silva Marcon****

RESUMO

O presente estudo é de caráter qualitativo e foi desenvolvido com nove cuidadores familiares de pacientes crônicos, com o objetivo de avaliar a sobrecarga e as mudanças ocorridas em seu cotidiano. Os dados foram coletados entre fevereiro e dezembro de 2010, empregando-se um instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador. Mediante a análise temática de conteúdo foram identificados quatro aspectos distintos: impacto da prestação de cuidados; relação entre o cuidador e o doente; perspectivas do cuidador ante o cuidar; e avaliação de seu desempenho como cuidador. Ratifica-se como fundamental avaliar o estado de saúde dos cuidadores familiares e o modo como eles enfrentam a sobrecarga, para conhecer as necessidades e pensá-las de formas interventivas e adequadas não só ao doente, mas a toda a sua família. As ações de enfermagem prestadas às famílias se fazem necessárias principalmente quando estas apresentam dificuldades em conduzir o processo de cuidar, sendo, então necessário capacitá-las por meio da orientação, ensino e assistência.

Palavras-chave: Família. Doença Crônica. Cuidadores. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são problemas de saúde que afetam os indivíduos por um longo período de tempo. Com o crescente envelhecimento da população, acarretado pelo aumento da expectativa de vida, a ocorrência de DCNT tem se elevado a altos índices, sendo elas responsáveis por 58,5% de todas as mortes ocorridas no mundo e por 45,9% da carga global de morbidade⁽¹⁾.

Devido ao caráter insidioso da evolução dessas doenças, o doente constitui motivo de preocupação para os profissionais de saúde e seus familiares, seja pelos aspectos limitantes, o desgaste e o sofrimento da pessoa acometida, seja pelo fato de os serviços públicos priorizarem as atividades individuais, curativas e de reabilitação, deixando em segundo plano ações preventivas e de promoção da saúde que incluam a família⁽²⁾.

Assim, quando a família tem um de seus

membros acometido por uma DCNT normalmente ela precisa assumir um papel de suma importância, que é o de cuidar do familiar adoecido e ser inserida no plano de cuidados. Ademais, é preciso considerar que ela convive com a fragilidade da situação, e assim o meio familiar poderá ou não assegurar o sucesso do tratamento desse paciente⁽³⁾.

Não obstante, o cuidado familiar, comumente prestado por um único membro da família, acarreta problemas para o cuidador, como a sobrecarga física, emocional e financeira. Na maioria dos casos o cuidador é designado informalmente, no entanto essa escolha está diretamente relacionada a três fatores: 1) parentesco (nesse caso, os cônjuges); 2) o gênero, com destaque para o feminino; e 3) a proximidade física e afetiva entre pais e filhos⁽⁴⁾.

As tarefas do cuidador envolvem o acompanhamento de suas atividades diárias, como auxílio na alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina e recuperação física; ou seja, ele torna-se responsável pela quase

* Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Docente do Departamento de Enfermagem da UNIOESTE-Foz do Iguaçu – PR. E-mail: jofaller@hotmail.com

** Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem pela UEM – PR. E-mail: mayckelbar@gmail.com

*** Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá – UEM – PR. E-mail: gabrielaganassin@hotmail.com

**** Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM – PR. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

totalidade dos encargos e cuidados prestados⁽⁵⁾. Por isso cada família possui características específicas no que diz respeito à necessidade de adaptação ao cuidado familiar⁽³⁾.

É nesse momento que surge a necessidade de redefinir os papéis dos membros da família de modo que um de seus membros se responsabilize pelo cuidado. Cada família enfrenta a situação de acordo com sua estrutura e com a relação estabelecida entre os membros e o familiar doente crônico no decorrer dos anos. Destarte, a família é a fonte de apoio e cuidado a esse indivíduo, pois utiliza todos seus esforços e recursos para a prestação do cuidado⁽⁶⁾, entendido como voluntário e complexo, tomado por sentimentos diversos e contraditórios como raiva, culpa, medo e angústia, os quais devem ser compreendidos pelos profissionais de saúde por fazerem parte da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada⁽⁵⁾.

Diante do exposto, que abre um espaço para a atuação do profissional enfermeiro e exige ações inovadoras do sistema de saúde no tocante ao manuseio do cuidado familiar e à sobrecarga do cuidador, este estudo teve como objetivo avaliar a sobrecarga e as mudanças ocorridas no cotidiano do cuidador familiar de indivíduos que vivenciam a realidade de uma doença crônica.

METODOLOGIA

O estudo, que é descritivo de natureza qualitativa, permitiu descrever, registrar e analisar a realidade da família e, dessa forma, compreender melhor seu cotidiano e sua visão de mundo no tocante aos aspectos socioeconômicos e culturais diante uma situação-problema segundo suas próprias perspectivas; ou seja, permitiu compreender sentimentos, valores, temores e atitudes que explicam suas ações diante de uma situação problemática específica⁽⁷⁾.

O estudo foi desenvolvido junto a nove famílias assistidas pelo projeto de extensão intitulado “Serviço de Assistência e Apoio à Família de Pacientes Crônicos do Hospital Universitário de Maringá (HUM) no Domicílio”, o qual é vinculado ao Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF) da Universidade Estadual de Maringá (UEM).

Para a inserção das famílias no projeto, semanalmente eram levantados, junto ao serviço de arquivamento de prontuários do HUM, dados sobre o internamento de pessoas com agravamento e complicações de DCNT e realizada uma triagem dessas pessoas, dentre as quais eram efetivamente inseridas no projeto aquelas que mais necessitassem de subsídios para cuidar no domicílio. As condições crônicas mais comumente encontradas eram hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes *mellitus* (DM) e sequelas de acidente vascular encefálico (AVE).

Para a coleta de dados utilizou-se um instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador, traduzido e validado para o uso no Brasil e adaptado para o presente estudo, o qual se encontra disponível no Caderno de Atenção Básica “Envelhecimento e saúde da pessoa idosa,” do Ministério da Saúde (MS). O instrumento foi composto por questões abertas que abordam a percepção do cuidador sobre a prestação do cuidado, sua convivência com o familiar doente crônico, suas expectativas quanto ao futuro e o modo como percebe o cuidado prestado. De modo geral, essas questões indicam como o cuidador se sentia em relação ao doente crônico sob seus cuidados⁽⁵⁾. Os relatórios de visitas domiciliares elaborados pelos acadêmicos de enfermagem após a realização do encontro semanal com as famílias também foram utilizados como fonte de informação.

A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a dezembro de 2010, e como o instrumento a ser utilizado eventualmente poderia causar certo desconforto ao respondente, em decorrência do envolvimento de laços afetivos e do estresse gerado pelo cuidado prestado, optou-se por somente aplicá-lo após a terceira visita, na expectativa de já ter-se construído algum vínculo entre a família e os visitantes.

Para a análise das entrevistas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo do tipo temática, a qual procura compreender as comunicações, o conteúdo manifesto latente, as manifestações explícitas ou implícitas, de acordo com as inferências do pesquisador. No tocante ao desenvolvimento dessa técnica foram seguidas as fases operacionais fundadas na constituição

do *corpus*, a saber, uma leitura flutuante, exploração do material a composição das unidades de registro correspondentes à unidade de significação (recorte das falas), as quais em seguida foram classificadas para compor todas as categorias. Estas foram formadas pelo critério semântico e assim foram agrupados os conteúdos com sentidos semelhantes⁽⁸⁾.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o estabelecido pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n.º 054/2006). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias e estão identificados com a letra C de cuidador, seguida de um número arábico indicativo da sequência das entrevistas (C1, C2...).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os nove cuidadores em estudo são do sexo feminino, sendo três filhas, duas netas, duas esposas, uma nora e uma sobrinha da pessoa cuidada. A idade média era de 42 anos e duas das cuidadoras eram solteiras e sete eram casadas. Com exceção de duas entrevistadas, as demais residem com o paciente. Assim, como em outras pesquisas, neste estudo houve prevalência das mulheres no exercício do papel de cuidador familiar, de modo que muitas agregavam à tarefa de cuidar as atividades domésticas que antes já realizavam^(4,6,9).

Por meio da análise das narrativas das cuidadoras sobre o processo de cuidar de um familiar doente crônico foram identificados os eventos marcantes desta experiência, os quais foram divididos em quatro categorias temáticas, a saber: 1) O impacto da prestação de cuidados no cuidador e na família; 2) A relação interpessoal entre cuidador e familiar; 3) As perspectivas do cuidador ante o cuidar; e 4) Avaliação de seu desempenho como cuidador.

O impacto da prestação de cuidados no cuidador e na família

O fato de a maioria das cuidadoras residir no mesmo domicílio que seus familiares doentes contribuiu para o surgimento de limitações e

modificações em seu estilo de vida e para o aumento de suas atividades diárias, em decorrência dos cuidados contínuos dispensados aos familiares. Destarte, o cuidador deixa de lado sua vida particular para assumir a vida do outro⁽¹⁰⁾ e, às vezes responsabiliza-se também pelos demais membros da família.

A vida dela é a minha, desde sair para pagar uma conta, fazer supermercado [...] é uma sobrecarga grande, bastante trabalho. Como eu acabei de falar, não é só ela, é tudo (C10).

Eu cuido dela, dos afazeres e da minha mãe, que também está necessitando de cuidados no momento. Ela tem seus momentos em que não precisa de cuidados, que é a hora em que ela dorme e reza (C5).

Muitas vezes tenho vontade de sair mais com minha filha, que é jovem, e não posso, porque tenho que ficar com ele. Ele reclama se eu saio até para ir comprar um lanche na esquina de casa (C9).

Os cuidadores de pessoas com DCNT que apresentam alguma limitação vivenciam mudanças no estilo de vida, como redução no tempo para se cuidar, alterações na saúde e limitação social. Assim, o compartilhamento do cuidado entre os membros da família se torna importante, principalmente, no momento em que se compreende a DCNT como uma condição que impõe modificações na saúde do indivíduo e estabelece a permanência de um desvio na rotina, causada por patologias que acarretam perdas e disfunções, afetando-as diretamente e também aqueles ao seu redor⁽⁶⁾. Uma pesquisa realizada para verificar a qualidade de vida de cuidadores familiares constatou que aproximadamente 30% deles não recebem nenhum tipo de ajuda, sendo os únicos responsáveis pelo cuidado, o que gera uma percepção de menor qualidade de vida⁽⁹⁾.

Estas mudanças, que impactam negativamente a qualidade de vida e a satisfação pessoal durante o convívio familiar do cuidador⁽¹¹⁾, devem ser superadas a partir do envolvimento de toda a família no cuidado, para não sobrecarregar apenas um indivíduo; no entanto, como em outros estudos⁽¹²⁾, essa situação não é comumente encontrada, pois apenas uma ou duas pessoas assumem a tarefa de cuidar. A colaboração de outros membros da família, amigos e profissionais torna o cuidado

uma atividade mais leve, diminuindo a sobrecarga física, emocional, econômica e social⁽¹³⁾.

Nesse sentido, as cobranças e conflitos familiares costumam ser observadas quando toda a família não está envolvida no cuidado e, principalmente, quando esta não possui uma rede social de apoio para o enfrentamento das situações adversas.

A minha sogra reclama muito que os outros filhos não cuidam dela, por isso acaba brigando com eles, fica uma situação meio chata (C4).

Família é complicado. [...] se você cuida, eles falam, se você não cuida, eles falam também. Então se é para ficar falando depois, é melhor que não estejam presentes (C2).

Os integrantes das famílias comumente não conversam sobre sentimentos e em algumas famílias a fragilidade de seu funcionamento era anterior ao adoecimento da pessoa cuidada⁽¹⁴⁾; por isso a ajuda formal ou informal às famílias, por exemplo, por meio da rede social de apoio, facilita o cuidado e permite ao cuidador diminuir sua sobrecarga ao sair do ambiente de cuidado por algum tempo e espairecer⁽¹²⁾.

O resto da família também ajuda, se precisar. Esse ano minha tia é quem cuida dela à noite, e ela foi viajar e os outros irmãos ajudaram a cuidar sem nenhum problema (C6).

Eu cuido na parte da manhã e da tarde, já minha sogra cuida na parte da noite, então é bem revezado. Quando eu quero fazer alguma coisa eu vou e outros cuidam dela (C4).

Eu não gosto de sair assim por nada, só faço mesmo o necessário, então ela (outra cuidadora) sai mais, porque gosta de andar, e também ela ficou mais de um ano só nesse quadradinho aqui, quase não via nem a rua, ela estava ficando depressiva. Agora eu, do momento que vim para cá, não cheguei nessa situação; além de tudo tenho marido, tenho ela, que conversa (C2).

A colaboração de outros familiares é fundamental para construir uma rede de solidariedade entre os diferentes membros da família, amigos, vizinhos e serviços de saúde, e torna-se uma estratégia salutar para auxiliar no desenvolvimento da atividade de cuidar no domicílio⁽¹³⁾. Além do mais, quando o cuidador assume sozinho o cuidado domiciliar,

principalmente de pessoas idosas, manifesta desconforto e sentimento de solidão⁽¹⁵⁾.

É importante que o cuidador possa receber apoio, mesmo que apenas durante as visitas domiciliares da equipe de saúde da Estratégia Saúde da Família (ESF), pois uma situação geradora de estresse contribui para o esgotamento físico e mental do indivíduo e, conseqüentemente, a sobrecarga pelos efeitos psicossociais⁽¹⁶⁾.

A coluna que piorou, daí eu engordei, engordei bastante. E não tinha outra opção, eu tinha que cuidar (C1).

Eu já tive problema de coluna, mas é porque eu cuidei da minha avó que era acamada. Pegava no colo para dar banho. Agora o emocional sim, fico nervosa, às vezes ele me deixa nervosa e isso acaba afetando minha saúde (C10).

Tem horas que me estresso. Não é ela em especial, é uma somatória de coisas que levam a me estressar, como por exemplo, a minha tia, com quem não me dou bem, agora minha mãe doente também, tudo isso (C5).

Esse desgaste físico e mental observado nas falas se reflete negativamente na saúde do cuidador, pois muitos apresentam piora em seu estado de saúde; porém, de acordo com sua percepção, acreditam que seu ente necessita mais de cuidados do que eles próprios, sem compreenderem que tal atitude poderá lhes causar danos à saúde, seja a curto ou longo prazo.

Cabe salientar que diversos impactos devem ser considerados no cuidado às famílias que possuem um de seus membros com DCNT, pois, por mais que a família tenha assumido com competência a função de cuidadora, muitas vezes o cuidado prestado ocorre sem que lhe sejam fornecidos recursos, informações e as condições necessárias para que ela possa, de fato, executá-lo com responsabilidade sem sofrer prejuízos em seu bem-estar físico e mental decorrentes, por exemplo, do aumento dos custos e das responsabilidades. Observa-se nas falas seguintes a dificuldade financeira ao assumir o cuidado.

Sobrevivemos só com o auxílio-doença dele e do salário do meu marido [...] eu tenho que pedir ajuda para o remédio, essas coisas que o SUS não fornece eu tenho que correr atrás da assistente social (C10).

Cada dia as coisas estão mais caras e o salário não sobe. Você tem que ter um jogo de cintura, porque sempre tem que ter uma coisa diferente; começa nas fraldas, os medicamentos que precisam ser comprados, tem alimentação... É só colocar tudo na ponta do lápis que vai perceber que não se está gastando à toa (C2).

Além dos gastos assumidos pelas famílias, que neste estudo, em grande parte, são de classes menos favorecidas, existe também a precariedade dos serviços públicos de saúde para o atendimento de pacientes com limitações e incapacidades físicas, como, por exemplo, sequelas de AVE. Dessa forma, as famílias buscam por melhores condições de tratamento para seus entes, mesmo que isso ocasione o aumento no ônus financeiro.

Ele tem o neurologista que é pago. Porque aquele que arrumaram do SUS não era neurologista, era geriatra, mas é complicado levar. O problema é o espaço, que era muito pequeno e ele ficava assim muito agitado. Na hora que você ia passar com a cadeira de rodas você quase atropelava um monte de gente. Então a gente se esforça, tenta pagar a consulta dele, que não demora tanto para atender. Agora lá no outro você tinha que estar meio-dia para sair às três horas da tarde. É muito tempo numa cadeira e cada vez complicando mais, não dá! (C2).

A experiência de assumir a responsabilidade pelo cuidado de familiares dependentes tem sido colocada pelos cuidadores como uma tarefa exaustiva e estressante, no entanto as famílias tentam, de todas as maneiras, oferecer o melhor tratamento que esteja ao seu alcance e buscam facilidades e comodidades ao doente, demonstrando sua preocupação e afetividade. Desse modo, os efeitos da dependência do doente sobre a família cuidadora ultimamente têm determinado algumas intervenções profissionais no que tange ao reconhecimento da existência de disparidades entre os diferentes membros de uma mesma família, o que influencia o modo de cuidar de cada um⁽¹⁷⁾.

Relação entre o cuidador e o familiar

O cuidar, mais do que um ato, é uma atitude, pois abrange um momento de atenção e zelo, constitui uma atitude de ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. É uma atitude que tem importância ímpar em situações nas quais os indivíduos não

possuem, de forma momentânea ou permanente, as condições necessárias para se autocuidar⁽¹⁸⁾.

Vivenciar uma condição crônica de alteração da saúde é uma situação extremamente complexa para as famílias, provocando reações difusas⁽¹⁴⁾, como irritação, tensão e, até mesmo vergonha do ente enfermo.

Nos momentos quando ele está muito estressado e quando dependemos do SUS, às vezes chega a um hospital ou posto de saúde e demora, e ele tem a mania de achar que é melhor que os outros, que tem que ser atendido primeiro, aí ele se altera, fala coisas que não deve e já brigamos com ele várias vezes na frente das enfermeiras (C10).

Sinto-me envergonhada somente pelo fato dele não responder os outros, fala somente comigo na maioria das vezes (C3).

O cuidar de um membro familiar, muitas vezes, desencadeia nos cuidadores sentimentos de tensão e medo, pois, por falta de conhecimento e por fragilidade emocional, eles vivenciam situações difíceis na tarefa de cuidar. Quando identifica essa tensão no cuidador, o enfermeiro deve compreender a situação como uma resposta da família, um modo de funcionamento diante de uma determinada ocasião⁽¹⁴⁾, e buscar elaborar, a partir de então, estratégias de intervenção baseadas em recreação, atividades de lazer e grupo de ajuda mútua.

Por outro lado, a maioria dos cuidadores relativiza a situação de cronicidade da doença de seu familiar, pois vivenciam as dificuldades e os desafios impostos pela patologia. Assim, o que subsidia a realização do cuidado são as relações familiares afetivas.

Eu gosto de ficar perto e conversar com ela, como agora à tarde ela toma um cafezinho ali na varanda e eu fico conversando com ela, sentadas no sofá (C5).

Eu muitas vezes me coloco no lugar dela, tenho pena, fico pensando se fosse comigo. É muito amor por ela. Quem conviveu com ela quando era saudável jamais iria maltratá-la ou sentir qualquer outra coisa senão afeto (C6).

Não tenho vergonha dele. Pode chegar quem for aqui, se é horário de alimentar, de dar banho, a gente pede licença, porque isso é uma questão de prioridade dos horários. Eu acho que a gente não deve sentir vergonha, pois é uma situação que ele

está passando hoje e que amanhã eu posso passar e temos que encarar a situação de frente (C2).

Um estudo realizado junto a cuidadores de idosos com alto grau de dependência verificou a presença de diversos sentimentos e estados de espírito, bem como a forma como experimentam internamente e expressam o ato de cuidar. Para alguns, cuidar mobiliza muitos sentimentos, até mesmo antagônicos, em curto espaço de tempo, como: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, solidão, dúvida quanto aos cuidados e medo de também ficar doente, do sofrimento do paciente e da morte⁽¹⁹⁾. Dessa forma, existem particularidades na vivência do cuidador, pois esta é única e ao mesmo tempo dual, assim como a resposta a diversas situações de cuidado é específica de cada indivíduo, envolvendo os aspectos cultural, social e de relacionamento com os outros membros da família.

Perspectivas do cuidador ante o cuidar

Em relação às perspectivas do futuro com o familiar, o relato dos entrevistados revelou a incerteza quanto ao que ainda poderia acontecer com seu ente e a impotência diante dos fatos, já que nada podiam fazer para reverter o quadro diante circunstâncias que cercam uma DCNT.

A situação em geral é angustiante, porque o caso dele é mais grave do que se possa imaginar. De certa forma, qualquer pessoa fica angustiada ao cuidar de alguém. Mas o meu receio maior é ele ficar de cama, cadeira de rodas, invalidez (C9).

A única coisa que eu penso é alguém passar mal ou vir a óbito, eu não gostaria de presenciar, eu fico preocupada (C7).

Não esperamos muito do futuro dela, se morrer vai descansar. Não tenho medo não, pois levar essa vida vegetando não é fácil não (C6).

Tenho medo de ela ficar em cima de uma cama e ficar mais depressiva. Pior do que a morte é ficar em cima de uma cama (C5).

Todos os entrevistados relataram preocupações e incertezas quanto ao futuro de seus familiares doentes, o que gera sentimentos de preocupação, medo e angústia ao se confrontarem com a possibilidade de morte ou invalidez. Neste contexto, é importante que a equipe de saúde, especialmente o enfermeiro da

ESF, possa amparar a família em suas necessidades. Ao assistir as famílias, o enfermeiro deve buscar identificar e atender às suas necessidades particulares e oferecer apoio emocional, no intuito de reduzir a sobrecarga de sentimentos negativos, pois é a família que arca com o suporte emocional no cotidiano do cuidado⁽²⁰⁾.

As famílias têm relatado que a presença do profissional de saúde no domicílio em casos de DCNT deve envolver apoio, companheirismo e ajuda emocional. A ida ao domicílio permite verificar *in loco* a realidade vivenciada pela família, e isso tem se tornado um facilitador na delimitação de metas e objetivos a serem traçados para minimizar as dificuldades da família e no planejamento de cuidados necessários e condizentes com a realidade⁽¹⁷⁾.

Avaliação de seu desempenho como cuidador

O ser humano vive num contexto social em que a família é sua rede de suporte mais próxima, e assim, cuidar da saúde de seus membros tem sido uma prática comum. Também é verdade que as famílias começam a enfrentar as alterações do cotidiano quando entendem seus problemas, percebem seu papel, avaliam seu desempenho com o doente e incorporam estratégias na busca de amenizar dores, proporcionar maior conforto ao outro e evitar riscos de complicações da doença⁽²⁾.

As ACSs estão sempre passando aqui, perguntando se preciso de algo; as enfermeiras também vêm, trocam a sonda quando precisa, e no resto eu me viro bem (C9).

No início tive um pouco de dificuldade de como lidar, mas fui me adaptando. Às vezes tinha medo de pegar, de machucar, mas agora já estou mais sossegada, acostumei (C7).

Tinha [...] dúvidas em relação à alimentação dela por ela ser diabética, mas isso já foi esclarecido, agora está tudo bem (C4).

Os cuidadores em estudo demonstraram interesse em aprender como cuidar. Procuravam sanar dúvidas que surgiam durante a convivência com a doença, junto aos profissionais de saúde e com os participantes do projeto de extensão de assistência domiciliar e, desse modo, consideravam possuir habilidades e conhecimentos suficientes para a prestação dos cuidados ao membro familiar. Destarte, os

cuidadores percebem seu desempenho como o melhor que podem ou conseguem proporcionar.

Melhor do que eu faço não dá! (C10).

Acredito que cuido dela e dou atenção da melhor forma possível (C5).

Acho que faço tudo que está ao meu alcance (C3).

Percebeu-se que os cuidadores que buscavam por melhores condições de cuidado e demonstravam mais interesse e preocupação em proporcionar bem-estar ao membro familiar adoecido eram os pais em relação a seus filhos. Na relação de cuidado é importante considerar a totalidade do ser humano, suas necessidades afetivas e inclusive as adaptações tecnológicas no espaço de cuidado domiciliar, pois a preocupação dos cuidadores vai além da realização dos cuidados corporais⁽¹³⁾.

Particularmente, eram as filhas de pais adoecidos que buscavam novos cuidados e melhores condições de tratamento; no entanto eram as condições financeiras, a falta de acessibilidade das vias públicas e as limitações causadas pela condição do doente os fatores que impossibilitavam a instituição de novas ações assistenciais.

A gente gostaria de sair, andar um pouco com ele, mas você olha bem as calçadas por aí, não tem condições. Teve um dia que saímos com a cadeira e acabamos quase derrubando ele, porque a calçada estava esburacada e a cadeira tombou. É melhor estar em casa, que é mais seguro (C2).

A única coisa que eu gostaria era de ter uma situação financeira melhor, para poder proporcionar um conforto maior para ele (C10).

Quanto à percepção de se considerar a única pessoa capaz de cuidar de seu membro familiar, novamente foi constatado que as cuidadoras filhas demonstraram mais sentimentos de afetividade, bem como sentimentos de insegurança ante a possibilidade de um novo familiar assumir o papel de cuidador principal.

Eu fui a única das filhas que aceitou cuidar dele, e na verdade eu cuido muito bem dele; do meu jeito, mas cuido (C9).

A gente fica enciumada. É que ele se tornou nosso bebezão, então eu tenho ciúmes, meu marido tem ciúmes, nós somos pessoas enciumadas, porque a gente acha que estão judiando. A gente se apegou, não tem como (C2).

As modificações de papéis decorrentes das mudanças no ritmo de vida da família diante da doença não ocorrem sem crise, pois desequilibra a estabilidade familiar, uma vez que são postos em xeque mitos, padrões e crenças⁽¹⁹⁾. Desse modo, sentimentos como dor, dificuldade e preocupação no cuidar levam à busca de um significado para a doença que amenize tal situação. O sentimento de ciúmes se faz muito presente, manifestando-se na percepção de serem os melhores cuidadores possíveis, pois aprenderam a cuidar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo reiteram que o domicílio constitui um espaço privilegiado para o cuidado, caracterizado pela preocupação com a integralidade e a singularidade do ser humano e pela valorização da intersubjetividade, da relação e do respeito ao outro. O ato de cuidar no domicílio é percebido por quem cuida como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal, pois permite o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia e dignidade.

Neste estudo foi ainda evidenciada grande sobrecarga nos cuidadores familiares, o que em alguns casos levou ao seu adoecimento. Desta forma, é premente que os profissionais de saúde atentem para a constante avaliação do estado de saúde física e mental dos cuidadores, bem como das maneiras que encontram (ou não) para enfrentar a sobrecarga.

As famílias acompanhadas possuíam características em comum, como, por exemplo, baixa renda, cuidador sem auxílio de outros membros da família e mulheres como as principais cuidadoras, o que reporta à necessidade de ações de enfermagem que atendam de modo diferenciado essa clientela e direcionem a aplicabilidade de intervenções com o olhar na família e em seu contexto sociocultural.

Projetos de caráter extensionista desenvolvidos pelas universidades não só proporcionam o elo entre o futuro enfermeiro e a realidade a ser vivenciada, mas também favorecem o sistema de saúde no atendimento a uma maior parcela da população. A assistência

de enfermagem às famílias no projeto se faz necessária principalmente quando elas têm dificuldades em conduzir o processo de cuidar,

pois é necessário capacitá-las a manejar o autocuidado, por meio de orientações, do ensino e da assistência.

OVERLOAD AND CHANGES IN THE DAILY LIFE OF FAMILY CAREGIVERS OF PATIENT WITH CHRONIC DISEASE

ABSTRACT

Study developed with nine families of chronic patients that aimed to evaluate the overload and the changes in daily family caregivers of individuals which experience chronicity of a disease in a family context. As methodological strategy was used a qualitative approach, with thematic content analysis of Bardin, using an assessment instrument of caregiver overload. The outstanding events identified were: the impact of care; the interpersonal relationship between caregiver and the sick; the caregiver perspectives in the face of care and the perception of self-efficacy about the performance of his role as caregiver. It is essential to assess the health condition of the family caregivers and the way they face the overload, in order to know the needs of interventional and appropriate forms not only for the sick, but for the whole family. The nursing assistance for families is necessary especially when they have difficulties in conducting the caregiving process, in order to enable them, through guidance, education and assistance.

Keywords: Family. Chronic Disease. Caregivers. Nursing.

SOBRECARGA Y MUDANZAS EN LA VIDA COTIDIANA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA

RESUMEN

El presente estudio es de carácter cualitativo y fue desarrollado con nueve cuidadores familiares de pacientes crónicos, con el objetivo de evaluar la sobrecarga y los cambios ocurridos en su cotidiano. Los datos fueron recolectados entre febrero y diciembre de 2010, utilizando un instrumento de evaluación de la sobrecarga del cuidador. A través del análisis temático de contenido fueron identificados cuatro aspectos distintos: impacto de la prestación de cuidados; relación entre el cuidador y el enfermo; perspectivas del cuidador delante del cuidar; y evaluación de su desempeño como cuidador. Se observa como fundamental evaluar el estado de salud de los cuidadores familiares y el modo como ellos enfrentan la sobrecarga, para conocer las necesidades y pensarlas adecuadamente y como formas de intervención no sólo al enfermo, sino a toda su familia. Las acciones de enfermería prestadas a las familias se hacen necesarias principalmente cuando éstas presentan dificultades en conducir el proceso de cuidar, siendo así necesario capacitarlas por medio de la orientación, enseñanza y asistencia.

Palabras clave: Familia. Enfermedad Crónica. Cuidadores. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. Saúde Brasil 2006: uma análise da situação de saúde no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
2. Saraiva KRO, Santos ZMSA, Landim FLP, Lima HP, Sena VL. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(1): 63-70.
3. Carreira L, Rodrigues RAP. Estratégias da família utilizadas no cuidado ao idoso com condição crônica. *Cienc Cuid e Saude*. 2006; 5(Supl):119-126.
4. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. *Cienc Saude Colet*. 2008; 13(4): 1175-1180.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
6. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev Esc enferm USP*. 2009; 43(1):37-43.
7. Minayo MCS (org.). *Pesquisa social: teoria método e criatividade*. Petrópolis, (RJ): Vozes; 2008.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
9. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(2):266-272.
10. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MG. Serc uidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis*. 2008; 18(4):727-743.
11. Sequeira CAC. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Rev de Enferm Referencia*. 2010; 2(12):9-16.
12. Watson J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors. *Texto Contexto Enferm* 2007; 16(1):129-135.

13. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm* 2010; 19(3):504-510.
14. Montefusco SRA, Bachion MM, Nakatani AYK. Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o modelo Calgary e a taxonomia da NANDA. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(1):72-80.
15. Pavarini SCI, Tonon FL, Silva JMC, Mendiondo MZ, Barham EJ, Filizola CLA. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? a escolha do cuidador familiar do idoso. *Rev Eletr Enf* [online]. 2006; 8(3): 326 -335. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a03.htm>.
16. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de los ancianos con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores: una serie de casos en un servicio de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(4):587-594.
17. Fernandes MGM, Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(3):393-399.
18. Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. 5a ed. Petrópolis, (RJ): Vozes, 2000.
19. Silveira TM, Caldas, CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saude Publica*. 2006; 22(8): 1629-1638
20. Molina MAS, Marcon SS. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, conjugue e família após o diagnostico de câncer da mulher. *Rev Bras Enferm*. 2006; 59(4):514-520.

Endereço para correspondência: Jossiana Wilke Faller Rua Piquiri, 514. Conjunto Libra. CEP: 85.857-610. Foz do Iguaçu, Paraná

Data de recebimento: 09/12/2011

Data de aprovação: 04/03/2012