

CONVIVENDO COM DOENÇA CRÔNICA NA FAMÍLIA

IEPSEN, Fernanda¹

MACHADO, Gabrieli²

THOFEHRN, Maira Buss³

Introdução: O presente trabalho descreve a experiência vivenciada, enquanto acadêmicas de enfermagem, numa residência familiar, na qual um dos componentes apresentava uma doença crônica. Essa família localiza-se no interior do Rio Grande do Sul e a experiência ocorreu em outubro de 2007, desta forma, foi possível identificar a percepção desta família frente à doença crônica. Cabe esclarecer que família é o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, que residem na mesma unidade domiciliar.⁽¹⁾ Assim a família do estudo é constituída por quatro pessoas – mãe, pai e dois filhos. O pai é um homem de 33 anos, emagrecido e portador de tuberculose pulmonar. A tuberculose é uma das doenças infecciosas documentadas desde mais longa data e que continua a afligir a humanidade nos dias atuais. Podemos citar alguns dos sintomas, como: tosse crônica, persistente por mais de 15 dias; febre mais comumente ao entardecer; emagrecimento; cansaço fácil; falta de disposição.⁽²⁾ A tuberculose se dissemina através de gotículas no ar que são expelidas quando pessoas com tuberculose infecciosa tosem, espirram, falam ou cantam. Contatos próximos, isto é, pessoas com contato prolongado, freqüente ou intensivo têm alto risco de se infectarem. A transmissão ocorre somente a partir de pessoas com tuberculose infecciosa ativa, a doença latente não transmite. O doente crônico em questão tinha muita dificuldade de adesão ao tratamento devido aos efeitos colaterais das medicações que eram mais conturbadores e destruidores que os próprios sintomas da doença. Ele já lutava há quatro anos na tentativa de retomar e terminar o tratamento empregando o uso de remédios antibacilares os quais eram custeados pelo Sistema Único de Saúde. O tratamento inicial, preferencial, chama-se RHZ e inclui três medicações: rifampicina (R), isoniazida (H) e pirazinamida (Z).⁽³⁾ É muito eficaz. A cura usando o esquema RHZ por 6 meses, que é o preconizado pelo sistema público de saúde, aproxima-se de 100% quando a medicação é utilizada de forma regular, ou seja, todos os dias. A prevenção se dá através da vacina BCG no recém-nascido,⁽²⁾

1 Apresentadora do trabalho, acadêmica de Enfermagem do 8º semestre da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas – UFPel. nandaiepsen@hotmail.com

2 Acadêmica de Enfermagem do 8º semestre da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas – UFPel. gabrielimachado@ibest.com.br

3 Doutora em Enfermagem, enfermeira e professora da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas - UFPel. Líder do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem - NEPen. mairabusst@hotmail.com

protegendo as crianças e os adultos jovens contra as formas graves de tuberculose primária como a miliar, a qual é disseminada nos pulmões e outros órgãos e, a meningite tuberculosa. A eficácia da vacina está entre 75 e 85%.⁽²⁾ Diferente do termo “agudo”, o que implica um curso de doença relativamente curto e curável, o “crônico” descreve um curso de doença relativamente longo e de acordo com as condições da pessoa acometida pela doença podem ser incuráveis. É essa característica de duração que, com frequência, torna o tratamento das condições crônicas tão difíceis para aqueles que vivem com elas. Entretanto, as “condições crônicas” também são definidas como condições médicas ou problemas de saúde com sintomas ou incapacidades associadas que exigem o tratamento de longo prazo (3 meses ou mais).⁽⁴⁾ Por conseguinte, o tempo de não aderência ao tratamento faz com que este paciente seja nomeado de doente crônico. Os problemas de saúde crônicos podem afetar indivíduos de todos os grupos socioeconômicos, étnicos e raciais. As pessoas que desenvolvem as condições crônicas podem reagir com descrença, depressão, raiva, ressentimentos ou inúmeras outras emoções.⁽⁴⁾ Estes fatores interferem no emocional do paciente muitas vezes piorando seu diagnóstico. Sendo assim, o núcleo familiar também é atingido e afetado pelos problemas do enfermo. Mesmo sentindo o impacto de algumas alterações do estilo de vida, a presença e o apoio da família são de suma importância para incentivar o doente a continuar com o trata-

mento e a enfrentar os efeitos indesejáveis das medicações e da própria tuberculose, como é o caso. A tensão familiar tende a se elevar com discussões e brigas, dadas as contínuas frustrações, reprovações e culpas.⁽⁵⁾ Fazer tudo pelo marido enfermo, como é o caso, ou abandoná-lo constituem modos problemáticos e denotam uma falta de integração e possibilidade de discutir soluções alternativas, que contemplem tanto o desenvolvimento familiar quanto a assistência ao doente.⁽⁵⁾ **Objetivo:** Através deste trabalho, procuramos compreender a reação e a percepção da família frente à doença do seu familiar. **Metodologia:** Durante nosso estudo, que ocorreu em outubro de 2007, utilizamos os métodos da observação e de entrevistas informais realizadas com o enfermo e sua esposa na residência do casal. **Resultados:** Em todas as visitas que fizemos ao paciente, sua esposa estava presente. Num primeiro momento, tivemos a impressão de que ambos formavam um casal feliz, pois no decorrer das nossas conversas, eles estavam sempre em boa sintonia, falavam de suas participações na igreja e da alegria de conviver com os filhos. No entanto, nas visitas subseqüentes a situação vivida antes não foi mais a mesma. A mulher nos relatou o árduo sacrifício que ela faz todos os dias para tentar convencer seu marido a tomar as medicações. Suas estratégias de enfrentamento desta situação difícil se esgotaram, segundo ela. Já recorreu à igreja, ao pastor, aos amigos e ninguém entende sua batalha dentro de casa tentando suportar o marido. Ela nos contou que o

“suporta” porque este se tornou muito enraivecido, violento e triste. Sua melancolia começou quando soube que era portador de tuberculose pulmonar. Os suores noturnos e a expectoração sanguinolenta o deixavam depressivo. E sua revolta veio à tona quando o médico lhe proibiu de continuar reproduzindo imagens, estampas e adesivos em sua serigrafia. A inalação dos produtos químicos prejudicava sua respiração e o estado funcional de seus pulmões. Porém, a serigrafia é a única forma de sustento que esta família tem. O doente queixou-se bastante da impaciência de sua esposa e diz que somente seus dois filhos o tranquilizam nos momentos mais difíceis. Todavia, enquanto acadêmicas de enfermagem, observamos que mesmo com as brigas e discussões, a esposa sempre o faz refletir que ambos têm dois filhos para criar e que estes precisam do pai para sobreviver. Logo, tentamos amenizar esta situação incentivando o casal a distribuir currículos no comércio e a realizar atividades remuneradas no próprio domicílio que não seja manipulando produtos tóxicos. Motivamos, também, o enfermo a retomar ao tratamento explicando-lhe a importância de não parar com a medicação e levamos alguns impressos descrevendo todo percurso da tuberculose a fim do mesmo entender melhor sua doença. **Considerações finais:** Contudo, ao considerarmos que, além das crises e conflitos naturais do próprio ciclo de vida, algumas famílias ainda enfrentam adversidades, como a doença e, em especial, a crônica, e que isso as leva a uma condição de fragilidade e de vulnera-

bilidade, colocando-as em situação de risco. Isto posto, é importante destacar que o ser humano não vive sozinho, mas num contexto social em que a família é sua rede de suporte mais próxima e que, muitas vezes, complementa o serviço dos profissionais de saúde.⁽⁶⁾ Faz-se necessário aprofundarmos os estudos para que os transtornos emocionais decorrentes desse convívio sejam amenizados e que a família saiba que, durante o nosso cuidado de enfermagem, será também auxiliada e amparada.

Palavras-chaves: Enfermagem. Doença Crônica. Família.

Referências:

Pesquisa nacional por amostra de domicílios, 2006. Acesso em 26 ago. 2008. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2006/notssintese.pdf>

Tuberculose Pulmonar. Acesso em 01 set. 2008. Disponível em <http://www.abcdasau.de.com.br/artigo.php?432>

Manual Merck; Tuberculose. Acesso em: 01 set. 2008. Disponível em <http://www.manualmerck.net/?url=/artigos/%3Fid%3D207>

Brunner & Suddarth. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. 2419p.

Doenças crônicas na família. Florianópolis. Acesso em: 01 set. 2008. Disponível em <http://www.awmueller.com/terapiafamiliarcasal/doencascronicas.htm>

Silva F M da e Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. Reme: Rev. Min. Enferm. [online]. jan. 2006, vol.10, no.1 [citado 03 Setembro 2008], p.18-23. Acesso em 03 set. 2008. Disponível em: http://www.portal-bvsenf.eerp.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622006000100004-&lng=pt&nrm=iso. ISSN 1415-2762.