

## A DOENÇA CRÔNICA INCAPACITANTE E DEPENDENTE: RELATO DE VIVÊNCIA DE UM PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM

LIMA, Luciana Rodrigues dos Santos<sup>1</sup>

GALLO, Cláudia Medeiros Centeno<sup>2</sup>

MAAGH, Samanta Bastos<sup>3</sup>

GOMES, Viviane<sup>4</sup>

**Introdução:** Os cuidados à indivíduos com situações de dependência, emergiram na última metade do séc. XX como uma das principais fontes de estresse da família cuidadora <sup>(1)</sup>. A doença crônica é caracterizada por sua longa duração e por ser incurável <sup>(2)</sup>. Quando acometido por uma doença crônica, o ser humano se vê diante de mudanças nos seus hábitos e em seu estilo de vida. O ser humano passa por uma crise, em que percebe inúmeras perdas: da condição saudável, de papéis, de responsabilidades, e dependendo da doença, pode estar diante de um menor tempo de vida <sup>(3)</sup>. Sabendo-se que as doenças crônicas são as principais causas em relação à mudança do perfil de uma estrutura familiar, e que sua evolução é lenta e progressiva, o profissional de enfermagem como cuidador de familiar dependente as vivencia de modo diferenciado, visto que, o perfil de profissional não se desfaz permanecendo, portanto em constante cuidado. O conhecimento dos fatores de risco e das

decorrentes complicações que possibilitam maior cuidado técnico-científico também contribui para a exacerbação de sentimentos ambíguos. Afloram-se questões mais complexas do que se imagina, ter um doente crônico em casa é muito mais do que o próprio cuidado em si é ter a consciência que toda a estrutura familiar será modificada e não só o portador torna-se crônico, todos os que convivem naquele lar também acabam por somatizar a cronicidade. **Objetivo:** Relatar as repercussões psicossociais causadas pela doença crônica de um membro da família na vida do profissional de enfermagem, sensibilizando outros profissionais para a temática em questão. **Metodologia:** Relato de vivência de um profissional de enfermagem. **Resultados e discussões:** A história do homem tem mostrado que é uma necessidade básica o viver em sociedade e, mais especificamente, dentro da sociedade, o viver em grupos. Não existem registros de sociedades humanas

---

1 Acadêmica do 7º semestre da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel. Email: lu\_santos1966@hotmail.com

2 Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Técnica-administrativa da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel. Email:claudiacgallo@hotmail.com

3 Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Escola da UFPel. Email: samantamaagh@Yahoo.com.br

4 Enfermeira Docente da Faculdade Atlântico Sul Pelotas e Escola de Educação Profissional Senac Pelotas, Enfermeira Assistencial Do Hospital Sociedade Portuguesa de Beneficência Email: gomavi2000@yahoo.com.br

nas quais o homem não buscou agrupar-se e viver com seus pares. As sociedades variam de cultura para cultura, de período para período, porém uma coisa permanece em todas: os pequenos agrupamentos com características de auto-sustentação afetiva, social, econômica e cultural, grupos estes que têm sido denominados como família<sup>(5)</sup>. Conceber as repercussões da experiência de viver com uma doença crônica pressupõe refletir e analisar, por um lado o que é a doença crônica e as suas conseqüências nas atividades diárias da vida das pessoas e, por outro lado às repercussões sobre a família enquanto unidade mais simples de organização da sociedade e conseqüentemente sobre a própria sociedade. Como um sistema social constituído por subsistemas, que são seus membros e as relações derivadas, o estudo da família mostra que seus integrantes estão em contínua interação, exercendo e recebendo influências. Cada indivíduo ou membro desta família adota um modelo de funcionamento que se traduz nos papéis exercidos individualmente<sup>(6)</sup>. Assim, uma doença crônica traz transtornos, tanto ao portador como para toda a família, principalmente no responsável pelo cuidado desse ser que se encontra doente. Isto porque, desempenhar este papel pode gerar mudanças, sobrecarga, estresse, interferindo na vida do cuidador, acentuando-se quando esse desempenha papel profissional semelhante, tornando-o ainda mais vulnerável. A sensação muitas vezes experimentada é apenas da troca de plantão, com alguns agravantes, pois no ambiente hospitalar a

doença e os anseios daqueles que solicitam cuidados não interferem diretamente em sua estrutura psíquica, uma vez que os laços de parentesco não existem. Ocorrem em dados momentos sentimentos de ambigüidade quando a doença encontra-se em fase estacionária, permitindo assim a fluidez da família, o aconchego e a tranqüilidade. O cansaço como resultado do processo de cuidar é uma condição humana que requer reflexão e ajuda para o familiar cuidador. Comumente cedemos às exigências do doente, deixamos de usufruir prazeres comuns à vida e absorvemos por completo os cuidados necessários. A tensão familiar tende a se elevar com discussões e brigas, dadas as contínuas frustrações, reprovações e culpas. De forma geral, quanto mais próximo o grau de parentesco maior será o impacto e a tendência dos familiares a modificarem suas vidas em função de uma completa assistência ao doente. O conhecimento do diagnóstico suscita um forte impacto emocional, instiga o medo, devido à construção sócio-cultural da enfermidade<sup>(7)</sup>. De tal modo, na perspectiva de adaptar-se à nova realidade, suportando-a ou superando-a, é necessário a utilização de recursos para enfrentar esse momento<sup>(8)</sup>. A dependência física, a osteomielite, a hipertensão e os diabetes mellitus, foram desencadeadores da mudança na estrutura familiar após um acidente automobilístico, o cônjuge, profissional de enfermagem, passa a desempenhar papel também de principal cuidador no seio familiar. As responsabilidades do lar não são mais divididas, surge o cuida-

do com a integridade física, emocional e a dependência da presença constante do cuidador. Para tanto, a rede social, de amigos e familiar desempenham um papel importante no alívio das tensões do cuidador e do indivíduo cuidado. No entanto, muitos episódios foram percebidos e vivenciados em que o ser cuidado manifestava sentimentos de exclusão e solidão, opções contestadas, porém respeitadas e muitas vezes discutidas enfatizando a importância da saúde biopsicossocial tanto dele quanto de todos os membros envolvidos no cuidado. Neste sentido, o estresse constante poderia se tornar patológico, com conseqüências à saúde dos familiares, aflorando muitas vezes sentimentos de culpa, frustrações e impotência desencadeando depressões<sup>(8)</sup>. **Considerações finais:** Frente ao diagnóstico de doença crônica uma série de reações é desencadeada. É necessário assimilar, processar, elaborar e compreender tudo o que está acontecendo e encontrar alternativas para fazer o enfrentamento necessário. O modo de enfrentamento e adesão ao tratamento está relacionado à experiência, a visão de mundo, a crenças e valores individuais e do grupo familiar. Não é raro nos deparamos com questionamentos sobre ética, afeto, compromisso e responsabilidade quando envolve os cuidados com familiares. Ao vivenciarmos uma experiência de cuidar em família, e refletirmos sobre seu contexto, decidimos compartilhar a experiência a fim de contribuirmos com outros profissionais, mostrando que as emoções estão intimamente entrelaçadas ao processo de cuidar

e como isso significa tomar consciência delas e utilizá-las na relação com o doente crônico, visto que o parentesco nesse caso é fator primordial e o cuidado uma conseqüência da situação. Saliento ainda a grande importância da utilização das redes de apoio que servem de suporte a estrutura familiar no enfrentamento de todo o processo de saúde-doença vivenciado, quer promovendo bem-estar, prevenindo crises de estresse e garantindo uma melhor qualidade de vida a todos os envolvidos.

**Palavras-chave:** saúde da família, cuidados integrais, estresse, qualidade de vida.

#### **Referências:**

1. Santos, Paulo Alexandre Lopes dos Santos. A família cuidadora e o doente crônico e dependente em ambiente domiciliário. 2000, 16 pp. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo.
2. Lorga JR., Limp, Silveira, Camargo JR., 1982; Santos E Sebastiani. O paciente crônico. 2001, 11-14 p. Psicologia.
3. Hepwort e Doherty. Os desafios da doença crônica. Em: Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. 1994, 179-223 pp, Porto Alegre, Artes médicas.
4. Minuchin, S. Famílias, funcionamento & tratamento. 1990. Porto Alegre, Artes Médicas.
5. Muniz, Rosani Manfrin. O Cuidado ao adulto jovem com doença crônica: um diálogo vivido. 2002, 138 p. Dissertação de Mestrado - Centro de Ciência da Saúde,

Universidade Federal de Pelotas, Pelotas  
2000.

6. Wright e Leahey. Revista Eletrônica de Enfermagem - Vol. 06, Num. 02, 2004 - ISSN 1518-1944. Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás - Goiânia (GO - Brasil).

7. Silveira, NH. Câncer e Morte. Revista Brasileira de Sociologia da Emoção, João Pessoa, v. 1, n. 3, p. 406-416, dezembro, 2002.

8. Muniz, RM. Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores. 2008. 243 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.