

A VIVÊNCIA DE DOENTES CRÔNICOS E FAMILIARES FRENTE A NECESSIDADE DE CUIDADO

Elen Ferraz Teston*
Aliny de Lima Santos**
Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio***
Maria Fernanda Manoel****
Sonia Silva Marcon*****

RESUMO

O objetivo deste estudo foi conhecer como doentes crônicos e cuidadores familiares vivenciam o cuidado e como esses cuidados influenciam nas relações familiares. Estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado junto a 12 doentes crônicos e 10 cuidadores familiares, no período de abril a novembro de 2010. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas baseadas nos instrumentos Apgar de Família e análise da sobrecarga do cuidador familiar, sendo gravadas, posteriormente transcritas e analisadas segundo a temática de Bardin. Emergiram quatro categorias: As interfaces da doença crônica diante da família e do membro familiar que recebe o cuidado; Trocando de papéis: quando o cuidador passa a ser cuidado; A dualidade de sentimentos perante o cuidado; Quando o cuidador familiar passa a se sentir sobrecarregado. Percebeu-se que tanto o familiar adoecido quanto o familiar cuidador, apresentam dificuldades em lidar com a nova condição que a doença crônica impõe, devido às mudanças nos papéis, nas funções e em todo o funcionamento do sistema familiar.

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

INTRODUÇÃO

O cuidado é uma ciência, que além de exercido nos hospitais e unidades de saúde, é desempenhado de forma histórica e cultural por pessoas sem formação profissional, tanto no âmbito familiar quanto comunitário. Uma prática que se iniciou no domicílio, quando a estrutura familiar era fortemente reconhecida como a fonte de cuidado para as pessoas dependentes⁽¹⁾.

Ao longo dos anos, o aumento da expectativa de vida, das transformações econômicas, políticas, sociais e culturais produzidas pelas sociedades modificou de maneira significativa o perfil da morbimortalidade da população brasileira, colaborando para a diminuição progressiva das mortes por doenças infecto-contagiosas e elevação das mortes por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT)⁽²⁾.

Frente a dimensão do impacto e da

necessidade de mudanças em hábitos de vida como um todo, que uma DCNT tem na vida dos indivíduos e daqueles que com ele convive, entendemos que a família representa uma importante unidade de cuidado ao paciente acometido por uma condição crônica de saúde⁽³⁻⁴⁾. Quando envolvida no tratamento e tendo conhecimento do que é necessário para que este se efetive de forma eficiente, a família pode contribuir para uma maior adesão do doente crônico, aos cuidados necessários para manter sua patologia sob controle⁽⁵⁾.

Contudo vale ressaltar que a família, além de ser a unidade de cuidado, também deve ser considerada como unidade a ser cuidada, a presença de uma doença crônica em seu seio familiar pode comprometer a saúde de todos ou alguns de seus membros familiares⁽¹⁾. Isto porque muitas vezes a responsabilidade pelo cuidado é centrado em uma única pessoa, o que pode gerar sobrecarga e alterações importantes em sua vida diária⁽¹⁾.

*Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM. Membro do NEPAAF. Maringá-PR. Brasil. Email: elen-1208@hotmail.com.

** Doutoranda em Enfermagem do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Membro do Núcleo de Estudos, Apoio e Assistência às Famílias (NEPAAF). Maringá-PR. Brasil. Email: aliny.lima.santos@gmail.com

***Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM. Membro do NEPAAF. Maringá-PR. Brasil. Email: pollymantelo@gmail.com

****Enfermeira, Mestre em Enfermagem pelo Programa de Enfermagem da UEM. Enfermeira do Centro de Referência no acompanhamento interdisciplinar ao doente crônico hipertenso e diabético. E-mail: fer_ma@hotmail.com

*****Livre Docente da graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem e do Centro de Ciências da Saúde da UEM. Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM. Coordenadora do NEPAAF. Maringá-PR. Brasil. Email: soniasilva.marcon@gmail.com

Desta forma é necessário que o profissional identifique as necessidades individuais de cada família e ofereça uma assistência que lhe proporcione melhora na qualidade de vida⁽³⁾, pois as equipes de saúde dividem com a família a responsabilidade pelos cuidados dos doentes⁽¹⁾. Portanto, a ida do profissional ao domicílio, para compartilhar os problemas e dificuldades enfrentadas pela família pode auxiliar a diminuir as dificuldades encontradas pelo cuidador, contribuindo para o desenvolvimento de atividades educacionais⁽⁶⁾.

Para quem é cuidado, a doença crônica pode interferir no autocuidado, em especial na independência em relação ao próprio cuidado, o que pode estar associado a diferentes sentimentos, entre eles o medo da incapacidade que gera ansiedade, pela constatação da dependência do cuidado de outrem para a satisfação das suas necessidades da vida como no cuidado corporal, na companhia diária para deslocar-se, entre outras, representando assim a redução ou perda da capacidade de autonomia e de autocuidado, tornando-o dependente da decisão de outros para sobreviver e ser cuidado⁽⁷⁾.

Assim, o presente trabalho visa conhecer como doentes crônicos e cuidadores familiares vivenciam o cuidado, bem como apreender a influência desses cuidados nas relações familiares.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado com 12 indivíduos com doença crônica não transmissível e 10 cuidadores familiares assistidos pelo projeto de extensão “Assistência e Apoio a família de pacientes crônicos no domicílio”, vinculado ao Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF) do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá.

Os dados foram coletados no período de abril a novembro de 2010, por meio de entrevista semi-estruturada e consulta a documentos utilizando um roteiro constituído por questões semi abertas, construído a partir de dois instrumentos já validados: o Apgar de Família⁽⁸⁾, que mede o funcionamento familiar, e o Zarit⁽⁹⁾

que identifica a sobrecarga dos cuidadores familiares. Os documentos consultados foram os prontuários das famílias atendidos pelo projeto de extensão e os relatórios de visita domiciliar, ambos arquivados no NEPAAF.

A adaptação dos instrumentos foi realizada em decorrência do desejo de realizar um estudo que possibilitasse identificar a percepção dos doentes crônicos e de seus cuidadores sobre o cuidado e a influência do mesmo no convívio familiar. Cabe salientar que cuidador e doente foram entrevistados separadamente e em local reservado as entrevistas, após consentimento, foram gravadas, posteriormente transcritas na íntegra e submetidas ao processo de análise de conteúdo do tipo temática. Para tanto, foram realizadas leituras sucessivas através de leituras sucessivas com identificação de unidades temáticas, agrupamento de dados e categorização das inferências semelhantes, conforme análise de conteúdo de Bardin⁽¹⁰⁾.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o preconizado pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e seu projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n. 084/2006). Todos os participantes do estudo assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Para a diferenciação dos sujeitos e preservação de sua identidade, foram utilizados os seguintes códigos: a letra P, relacionada à paciente, letra C, relacionada à cuidador, seguido pelo número de ordem da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo 12 doentes crônicos e 10 cuidadores familiares, visto que dois cuidadores assistiam a mais de um doente.

A faixa etária dos doentes crônicos participantes do estudo variou entre 50 e 89 anos, sendo que sete deles tinham entre 70 e 79 anos, com predominância do sexo feminino (sete). Os problemas de saúde apresentados pelos pacientes que exigem mais cuidados foram: hipertensão arterial, doença de *Alzheimer*, seguido pelo Diabetes mellitus, havendo também associações com outras doenças como o acidente vascular cerebral,

insuficiência cardíaca, dislipidemia e doenças reumáticas.

Quanto aos cuidadores familiares, todos são do sexo feminino, com idades entre 28 e 56 anos. Este fato demonstra que a responsabilidade sobre os cuidados de doentes crônicos tem recaído, na maioria das vezes, sobre a mulher, reafirmando o seu papel social, tradicionalmente reforçado pela nossa sociedade⁽⁹⁾.

Com relação ao vínculo familiar da cuidadora com o doente crônico identificamos que tratavam-se de filhas (quatro), netas (quatro), nora (uma) e sobrinha (uma). Este aspecto também foi verificado em outro estudo⁽¹¹⁾ que revelou a filha como primeira opção para cuidadora, além da nora, a neta e a sobrinha, que também apareceram como alternativas. Das dez cuidadoras, oito são casadas e duas solteiras. Apresentam grau de escolaridade: ensino médio completo (seis), ensino superior (uma) e ensino fundamental completo (uma) e ensino fundamental incompleto (duas).

Em relação à renda familiar, oito famílias apresentaram entre um e três salários mínimos. A baixa renda pode limitar o acesso aos cuidados alimentares e sociais, comprometendo de forma significativa a qualidade de vida das pessoas⁽¹²⁾, especialmente quando trata-se de doentes crônicos, e quando idosos, visto o comprometimento da renda mensal com medicamentos e serviços de saúde⁽⁶⁾.

As interfaces da doença crônica para o doente e o cuidador

Mesmo considerada como principal unidade de cuidado para o doente crônico, a família pode encontrar dificuldades em conviver com a doença.

[...] Ele tem os problemas dele sim, mas ele tenta resolver sozinho ao máximo, é muito independente, se cuida sozinho. Tanto que quando ele fez a bolha no pé, não me falou nada, ficou lá quieto, aí quando o dedo estava preto quase caindo, necrosando, ele veio mostrar para mim. (C1)

Observamos a existência de um paradoxo na percepção que o familiar tem em relação ao silêncio e isolamento do doente, os quais são percebidos como uma forma de autonomia, um desejo de cuidar de si mesmo, enquanto que para

o doente trata-se de uma manifestação de seu desejo de não “querer incomodar” isto porque eles não querem ser um peso para seus familiares cuidadores.

Me sinto mal, muito mal, um “estorvo”, depois que tive o câncer minha vida nunca mais foi a mesma, sei que atrapalho a vida da minha filha, a coitada tem que fazer de tudo. (P6F)

Me sinto mal, eu sempre fiz tudo sozinho. Quando eu preciso, eles ajudam, mas é ruim. (P11M)

Minha filha tem as coisas delas, minha neta também então procuro não incomodá-las com qualquer coisa, quando tem alguma coisa que está me incomodando prefiro ficar quieto. (P4M)

Diante da sensação de “ser um peso” evidenciada nos depoimentos, percebe-se que a autonomia conforme percebida pelo familiar, nem sempre é real, trata-se antes de uma forma de demonstrar a insatisfação do doente por necessitar de cuidados de terceiros, bem como de passar a demandar trabalho a seus familiares. Podemos inferir assim, que os familiares de certo modo, acomodam-se frente à percepção que possuem, de que o silêncio e isolamento dos doentes significa independência e autonomia. Esta atitude por sua vez, os exime da culpa por não ter percebido o sinal de agravamento da patologia.

A família é um sistema dinâmico em interação dialógica que atua de forma efetiva no cuidado de seus membros, especialmente nos casos de doença. Porém, quando existe dependência, faz-se necessário um ajustamento com vistas a promover o cuidado, uma redefinição de papéis entre os membros da família⁽⁶⁾. Nem sempre esse ajustamento ocorre de forma natural e concomitante, passando a família por um processo de adaptação, onde cuidador e doente podem destoar entre necessidade e a satisfação de cuidar e ser cuidado.

A transformação da figura do esposo/esposa, pai/mãe atuante, trabalhador e provedor de sustento e cuidados da família à condição de dependente físico, gera sentimentos de tristeza e perda irreparável nos doentes crônicos, que muitas vezes não aceitam a nova condição⁽⁴⁾. Esta situação pode ser confundida pelos cuidadores como um desejo de cuidar-se sozinho. Cabe salientar que o cuidador inconscientemente também não assimila

facilmente o fato do indivíduo passar a ser alguém que necessita de cuidados.

Trocando de papéis: quando o cuidador passa a ser cuidado

Tornar-se dependente de cuidados, acarreta mudanças na forma de tratar o indivíduo com uma tendência de infantilização do doente.

[...] . É que ele se tornou nosso “bebezão”[...](C5)

Tudo que eu quiser fazer de diferente tenho que esperar a liberação da minha filha, eu até brinco com ela e falo que parece que eu sou a filha e ela a mãe, tenho vontade de sair, fazer coisas diferentes das que eu faço todos os dias mais ela fala que é pra esperar ela. (P6F)

Às vezes tenho vontade de resolver alguma coisa do meu jeito e eu não posso decidir, parece que tenho que pedir permissão antes para tudo! (P12F)

Comumente, a família é a primeira fonte de suporte a qual seus membros recorrem para resolução de problemas, sejam estes de ordem pessoal ou mesmo por adoecimento⁽⁹⁾. Quando em casos de adoecimento e dependência física, ela pode atuar desde a preparação da refeição, adaptação de hábitos de vida, cuidados gerais, até a rotina do uso de medicamentos e de consultas para avaliação do estado de saúde⁽⁴⁾. Quando isso acontece, não é incomum haver uma responsabilização tão intensa sobre o cuidador, que o mesmo passa a tomar decisões relacionadas à vida e cotidiano do doente.

Observa-se diante dos relatos, uma relação de monopolização sobre as decisões, associada à relação de infantilização, de forma que aquele que antes era cuidador ou o provedor familiar torna-se o “bebezão” de sua própria filha, a qual acredita ser esta a melhor forma de cuidar de seu pai acamado. Durante as entrevistas, as expressões faciais e corporais mostravam claramente o incômodo que a falta de liberdade para escolhas relacionadas com a própria vida e com a visível troca de papéis, bem como a sensação de satisfação evidenciada por alguns cuidadores em poder “retribuir” um cuidado que foi recebido quando criança.

Um fato como este, pode gerar uma relação de aceitação por parte do doente, porém agregada à insatisfação silenciosa e afastamento; ou causar inquietações e conflitos, na tentativa

de recuperação do papel de cuidador, provedor e resolutor das questões familiares.

Em ambas as situações, não é incomum detectar entraves na terapêutica relacionada à doença, visto que a família está envolvida intimamente em um cuidado que favoreça a adesão ao tratamento medicamentoso e comportamental das doenças. As famílias assumem parcela significativa da responsabilidade na prestação do cuidado à saúde de seus membros⁽⁵⁾. Porém, por não tratar-se de uma tarefa fácil, requer do cuidador mudanças em sua vida, nos campos físicos, mentais, psicológicos e relacionais. Necessita ainda de equilíbrio entre todos estes campos e a necessidade de vencer possíveis resistências da pessoa doente, relacionadas aos valores e crenças que se vão estruturando em seu cotidiano⁽⁵⁾.

A dualidade de sentimentos perante o cuidado

Comumente, o cuidador familiar se considera a pessoa mais indicada para realizar o cuidado, porém ao mesmo tempo, necessita de alguém com quem possa dividir esta tarefa, por se sentirem sobrecarregados.

[...] Meu tio não cuida como nós mulheres, minha mãe tem as limitações dela, minha tia, não acho muito capaz de cuidar dela, então eu sou a única que serve para cuidar da minha avó. (C3)

[...] Não é que ele não possa ser cuidado por outra pessoa, ele até pode ser cuidado mas não com tal dedicação que a gente procura cuidar. Não sou a melhor para cuidar dele, nem eu nem meu marido, mas nós tentamos fazer o melhor [...] Então hoje achamos melhor ficar intercalando ele e eu. (C5)

Meu irmão leva ele de carro pra cima e pra baixo, mas ficar dentro do hospital, cuidar dele mesmo, ele não divide comigo. [...] Eu gostaria que ele me ajudasse. (C1)

A família, tendo um de seus membros com dependência decorrente de doenças crônicas, precisa assumir uma relação de cuidado que implica em mudanças em seu cotidiano, demandando maior responsabilidade, tempo e esforço. Atrelado a isso, não é incomum encontrarmos casos em que apenas um dos membros familiares é o cuidador⁽⁶⁾. Este fato pode gerar uma situação de estresse e insatisfação por parte de quem cuida, necessitando de maior suporte e auxílio por parte

de outros membros da família. Porém, esta relação de ser único cuidador, pode dar a noção de que seus cuidados são insubstituíveis, e de que “ninguém consegue cuidar tão bem quanto ele”.

Em um estudo⁽⁹⁾ realizado com cuidadores de Alzheimer também foi identificado, que os familiares se consideram a pessoa certa para ser o cuidador, pois são mais capazes de perceber o que o outro precisa. Entretanto, com a rotina e as inúmeras funções exercidas por estes cuidadores, com o passar do tempo passam a se sentir desencorajados pelo desgaste e pelas dificuldades que cotidianamente precisam enfrentar⁽¹³⁾. Então, para que o cuidador não se sintam tão sobrecarregado é importante que ele tenha alguém com quem possa “contar” mesmo que por pouco tempo durante a semana.

É válido ressaltar que famílias extensas e completas tem maiores possibilidades de oferecer maior suporte financeiro e recursos para o cuidado à pessoa com doença crônica⁽¹²⁾, uma vez que o fato de coabitar e cuidar de um familiar idoso dependente pode ser um fator desencadeante de mudanças no sistema familiar, levando-o ao desequilíbrio⁽¹⁴⁾.

Quando este tipo de constituição familiar está presente, observa-se como diminuída a carga de trabalho dos familiares, reduzindo a sobrecarga e melhorando a qualidade dos cuidados, através do revezamento entre seus membros. Nestes casos caracterizam-se ainda como importante suporte emocional e instrumental, pois seus membros funcionam como facilitadores do cuidado⁽⁶⁾.

Quando o cuidador familiar passa a se sentir sobrecarregado

A assistência a um familiar dependente demanda recursos econômicos, tempo, organização familiar e pessoal que, somados às outras atividades que a pessoa já tem que desenvolver em seu dia-a-dia acaba gerando uma sobrecarga que pode repercutir negativamente em sua saúde física e mental.

É muita sobrecarga sim! Não só pelo cuidado em si, mas por tudo que acontece na casa que acaba sobrando pra mim. Ninguém ajuda e tudo vai acumulando e pesando só em cima de mim. (C3)

Isto porque as pessoas deixam de fazer coisas prazerosas e mesmo as essenciais para realizar atividades relacionadas com o cuidado.

Eu me sinto aliviada por fazer a minha parte, ao mesmo tempo sobrecarregada por ter que deixar minha vida de lado por causa deles. [...] Me sinto prejudicada porque anulei a minha vida profissional para poder ficar em casa com eles. Meu foco agora é ela, a minha casa, o serviço de casa [...] a vida deles é a minha vida agora, desde sair para pagar uma conta, fazer supermercado ou ir buscar um remédio. É uma sobrecarga grande, muito trabalho! (C1)

Quanta coisa eu deixei de fazer por mim, por causa dela, como caminhada, exercício, sair um pouco. Passear? Nem pensar! Quando ela aceita ir, tudo bem mas quando ela não quer ir tenho que ficar com ela. (C9)

É visível nos depoimentos a sensação de sobrecarga vivenciada pelos cuidadores, que é exacerbada pela sensação de perda de liberdade para viver a sua própria vida. A mudança na vida dos cuidadores, decorrente da necessidade de dedicar quase todo o seu dia ao familiar adoecido, traz uma redução ou ausência na realização de atividades que outrora lhes davam prazer, e que faziam parte de seu cotidiano tais como lazer, passear, estudar e trabalhar.

Portanto, o que antes era considerado natural e rotineiro na vida do cuidador sofre profundas modificações em função da atividade de cuidar.

Um estudo realizado com indivíduos com seqüela de Acidente Vascular Cerebral⁽⁶⁾, aponta que o acúmulo de atividades de trabalho com as tarefas de casa faz com que os cuidadores sintam-se ocupados, experienciando limitação do tempo livre, como consequência direta por estarem assumindo o cuidado para com o familiar. Por esta razão é necessário que o cuidador mantenha um equilíbrio entre os cuidados consigo mesmo e os cuidados prestados ao familiar dependente, pois não se sabe por quanto tempo ainda será necessário realizar esta atividade e a energia dispensada na realização dos cuidados tende a diminuir com o passar dos anos⁽¹⁶⁾.

Ao se colocar em segundo plano, ocorre diminuição do bem-estar psicológico, físico e social, e por conseguinte em menor eficácia na realização de atividades relacionadas com o cuidado⁽¹⁷⁾. Em um estudo realizado com cuidadores de idosos que faziam acompanhamento junto ao sistema público⁽¹²⁾, constatou-se que a qualidade de vida dos mesmos estava afetada, mais especificamente

nos domínios físico e meio ambiente, sendo que eles referiam a presença de dores e desconfortos, uso de diversos medicamentos, além de apresentarem alterações e sono e repouso.

A sobrecarga também pode estar associada a uma preocupação excessiva em tentar poupar o doente. No presente estudo, identificamos a presença de uma linha tênue entre os dois pontos: cuidar bem, versus impor ações consideradas como sendo a melhor maneira de cuidar.

[...] A gente fica mesmo enciumado. Eu tenho ciúmes e meu marido também, porque a gente pensa assim, se não fizer do jeito que a gente acha que é o jeito certo aí nós achamos que está judiando. (C5)

Ela não faz nada sozinha, eu é quem tenho que fazer tudo por ela. Até as decisões sou eu quem tomo. Como ela não fala, eu tenho que ir forçando ela a comer mesmo sem vontade porque se deixar pelos outros ou pela vontade dela ela não come. Tenho que forçar mesmo. (C6)

Esse excesso de ações de cuidado, além de gerar estresse no cuidador, tende a constranger o doente, pois este percebe a “interferência” que causa na vida de seu familiar:

Me sinto muito mal. Parece que eu “amarro” eles, ficam presos por causa de mim e meu marido. (P12F)

Na verdade, o paciente sente-se bem quando percebe que os familiares continuam tendo vida própria.

Pra mim o que vale é que minha filha e minha neta saem, se divertem, e me fazem a comida. Quando dá a gente conversa. (P4M)

A partir deste depoimento podemos apreender que os indivíduos percebem o fato de “amarrarem” a vida e as atividades de seus cuidadores, e que isso não lhes faz bem, chegando ao ponto em que preferem “abrir mão” da companhia do familiar, para vê-lo saindo e seguindo sua vida naturalmente. Podemos inferir a partir dos depoimentos, que a doença crônica, especialmente quando causa dependência, trás mudanças em todo o seio familiar. As vezes as mudanças são bem sucedidas e as vezes elas são conflituosas, e nestes casos um ou mais membros da família não ficam satisfeitos diante do fato de precisarem assumir o papel de cuidador.

O cuidador familiar é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade o que exige dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação. Muitas vezes, ele acomoda-se e apesar da sobrecarga que esse papel pode proporcionar a sua vida, procura ir superando ou convivendo com os problemas com resignação, principalmente, em consideração ao doente. Aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por uma carga emocional que pode gerar sentimentos ambivalentes em relação ao familiar doente, testando seus limites psicológicos e sua postura de enfrentamento perante a vida⁽¹⁸⁾. Essa resignação pode estar associada à sensação de obrigatoriedade de cuidar de seu familiar adoecido:

Não tenho coragem de abandonar ele. Por mais que seja difícil, eu tenho consciência e não quero abandonar, dizer chega! E daí mais pra frente me arrependo e pensar que era minha obrigação ter feito mais. (C1)

A relação de afetividade entre o sujeito que cuida e o familiar doente é essencial, pois a família influencia positivamente o tratamento⁽¹⁹⁾, porém quando acompanhada de sentimento de gratidão e obrigatoriedade, tende a gerar no cuidador um peso, que prejudica a sua qualidade de vida, refletindo-se no cuidado prestado.

Indivíduos que convivem com pessoas que necessitam de constantes cuidados de saúde podem demonstrar os mais diversos sentimentos que permeiam este processo, desde cansaço, estresse, exaustão, mas também, bem-estar, afeição e ternura. O cansaço como resultado do processo de cuidar é uma condição humana que requer reflexão e ajuda para o familiar cuidador⁽⁴⁾.

Dessa forma, fica explícita a necessidade de apoio e de orientação aos familiares que cuidam com amor e assim tornam possível a recuperação e o tratamento de seus parentes no domicílio. Diante disso, além de preparar profissionais capazes para prestar esta assistência, precisa-se também elaborar um programa para os cuidadores, para que o ato de cuidar não seja somente sinônimo de renúncia, de ausência de vida social e de falta de liberdade para cuidar de si próprio. Os próprios profissionais que atuam

na unidade básica de saúde mais próxima da residência podem ajudar a família a discutir e encontrar a melhor maneira de conduzir o cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tanto o indivíduo que recebe cuidados quanto o cuidador são afetados pelas mudanças decorrentes da doença crônica. Ambos demonstram dificuldades em lidar com a condição que a doença impõe. Ocorrem mudanças nos papéis, nas funções e em todo o funcionamento do sistema familiar. A família

possui a importante tarefa de preparar seus membros para enfrentar crises, que são produzidas tanto interna como externamente. A ausência deste preparo pode ter repercussões estruturais e funcionais, refletindo no bem-estar e saúde familiar.

O cuidador familiar necessita estar “preparado” para o enfrentamento desta situação e os profissionais de saúde e em especial os de enfermagem são fundamentais para que o mesmo diante das dificuldades evidenciadas no cotidiano, os cuidadores se sintam assistidos, informados e apoiados no desempenho do cuidado.

THE EXPERIENCE OF THE CHRONICALLY ILL PATIENT AND FAMILIAR FORWARD THE NEED OF CARE

ABSTRACT

The objective of the study was to know how chronically ill and family experiences the care and how this care influence in family relationships. It is a descriptive study of qualitative nature, accomplished with 12 chronically ill individuals and 10 family caregivers, the period of April to November 2010. We conducted semi-structured interview, based on the APGAR instrument and analysis of family caregiver burden, being recorded, transcribed and analyzed according to thematic Bardin. Five categories emerged: The interfaces of chronic illness on the family and the family member who receives care; Changing roles: when the caregiver is to be careful; The duality of feelings towards the care; When the caregiver begins to feel overwhelmed. It was noticed that both the ill and the family caregiver, have difficulties in dealing with the new condition that imposes chronic illness, due to changes in the roles, functions and operation of the entire family system.

Keywords: Family. Chronic Disease. Nursing.

LA EXPERIENCIA DE ENFERMOS CRÓNICOS Y LOS FAMILIARES CON LA NECESIDAD DE CUIDAD

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue el de conocer cómo los enfermos crónicos y los cuidadores familiares viven la atención y cómo estos afectan a la atención en las relaciones familiares. Estudio cualitativo descriptivo, realizado con 12 pacientes crónicos y 10 cuidadores de la familia, en el período de abril a noviembre de 2010. Las entrevistas se realizaron semi-estructuradas usando instrumentos basados en el Apgar familiar y el análisis de la carga familiar cuidador, que se registró, transcritas y analizadas de acuerdo con el tema de Bardin. Cinco categorías surgieron: La interfaz de la enfermedad crónica en la familia y el miembro de la familia que recibe la atención, Cambio de roles: cuando el cuidador se convierte en el cuidado, la dualidad de sentimientos hacia el cuidado, cuando el cuidador comienza a sentirse abrumado. Observó que tanto el enfermo y el cuidador familiar, tienen dificultades para hacer frente a las nuevas condiciones que impone la enfermedad crónica, debido a los cambios en los roles, funciones y funcionamiento de todo el sistema familia.

Palabras clave: Familia. Enfermedad Crónica. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Souza LM, Wegner W, Gorine MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007; 15(2):156-62.
2. Paiva DC, Bersusa AAS, Escuder MM. Avaliação da assistência ao paciente com diabetes e/ou hipertensão pelo Programa Saúde da Família do Município de Francisco Morato, São Paulo, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2006; 22(2):377-385.
3. Martins JJ, Nascimento ERP, Erdmann AL, Candemil MC, Belaver GM. O cuidado no contexto domiciliar: o discurso de idosos / familiares e profissionais. *Rev Enferm UERJ*. 2009; 17(4):556-62.
4. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Rev Esc Anna Nery*. 2008; 12 (2):271 - 7.
5. Saraiva KRO, Santos ZMSA, Landim FLP, Lima HP, Sena LV. O processo de viver do familiar cuidador na

- adesão do usuário hipertenso ao tratamento. *Texto Context Enferm.* 2007; 16(1): 63-70.
6. Oliveira NM, Perlini G, Mancussi ACF. Cuidar de pessoa incapacitada com acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP.* 2005; 39(2):154-63.
7. Costa VT, Alves PC, Lunardi VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. *Rev. enferm. UERJ.* 2006 jan/mar; 14(1):27-31.
8. Martini AM, Sousa FGM, Gonçalves APF, Lopes MLH. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. *Revista Eletr Enferm.* 2007; 9(2): 329-43.
9. Lemos ND; Gazzola JM; Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saude Soc.* 2006;15(3):170-9.
10. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* 7^a. ed. Lisboa: 2008.
11. Pavarini SCI; Tonon FL; Silva JMC; Mediondo MZ; Barham EJ; Filizola CLA. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. *Rev Eletr Enfermagem.* 2006; 8(3):326-35.
12. Paulo MG, Teixeira AR, Jotz GP, Barba MC, Bergmann RS. Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Portadores de Deficiência Auditiva: Influência do Uso de Próteses Auditivas. *International Archives of otorhinolaryngology.* 2008; 12(1):28-36.
13. Lopes MCL, Marcon SS. A hipertensão arterial e a família: a necessidade do cuidado familiar. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(2):343-50.
14. Salgueiro H, Lopes M. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Rev Gaucha Enferm.* 2010; 31(1):26-32.
15. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de ancianos portadores de enfermidade crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):19-25.
16. Machado RA, Dellegrave D, Silveira DS, Lemões MAM. O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde do município de Porto Alegre. *Rev Paul Enferm;* 1(1):39-49.
17. Fernandes MGM; Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62(1):57-63.
18. Luzardo, AR; Gorini, MIPC; Silva, APSS da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006; 5(4):587-94.
19. Carreira L, Rodrigues RAP. Estratégias da família utilizadas no cuidado ao idoso com condição crônica. *Cienc Cuid Saude.* 2006;5(Supl.):119-26.

Endereço para correspondência: Elen Ferraz Teston. Rua Luiz Vignoli, 597. Apto3. Jandaia do Sul, Paraná, Brasil. CEP: 86900000.

Data de recebimento: 15/10/2011

Data de aprovação: 11/11/2012