

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

PESQUISA

A dependência do cuidado familiar na perspectiva do doente crônico

Dependence of family care in the perspective of chronic disease

La dependencia del cuidado familiar en la perspectiva del enfermo crónico

Hellen Pollyanna Mantelo Cecílio ¹, Guilherme Oliveira de Arruda ², Sonia Silva Marcon ³

ABSTRACT

Objective: to understand how the chronic patient feels the fact of being dependent on daily care. **Method:** this is a descriptive, exploratory and qualitative study, conducted with 12 chronic patients assisted by an extension project. Data were collected in the period April-November 2011 through interviews guided by the research question: "How do you feel to need care from your family?" and subjected to content analysis.

Results: categories emerged: "Participation of people with chronic conditions in the family"; "Family care dependency: autonomy threatened"; "Family Distancing: it is not just living in the same environment". Participants revealed feeling excluded from family decisions, bothered by relying on care and often refer to loneliness. **Conclusion:** the progression of chronic diseases, which is generally associated with reliance on care, often requires a family restructuring and redefinition of roles, changing the routine and family dynamics. **Descriptors:** Family, Chronic disease, Home nursing, Nursing.

RESUMO

Objetivo: apreender como o doente crônico sente o fato de ser dependente de cuidados cotidianos. **Método:** trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa, realizado com 12 doentes crônicos assistidos por um projeto de extensão. Os dados foram coletados no período de abril a novembro de 2011 por meio de entrevista guiada pela questão norteadora: "Como você se sente por precisar de cuidados de seus familiares?" e submetidos à Análise de Conteúdo. **Resultados:** emergiram as seguintes categorias: "Participação da pessoa em condição crônica na família"; "Dependência de cuidado familiar: autonomia ameaçada"; "Distanciamento familiar: não basta conviver no mesmo ambiente". Os participantes revelaram se sentirem excluídos das decisões familiares, incomodados por depender de cuidados e muitas vezes referiram solidão. **Conclusão:** a progressão das doenças crônicas, que geralmente está associada à dependência de cuidado, exige, muitas vezes, uma reestruturação familiar e uma redefinição de papéis, alterando a rotina e a dinâmica familiar. **Descritores:** Família, Doença crônica, Cuidados domiciliares de saúde, Enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: aprehender cómo se siente el paciente crónico al hecho de depender de cuidado diario. **Método:** se trata de un estudio exploratorio descriptivo, cualitativo, realizado con 12 pacientes crónicos con la asistencia de un proyecto de extensión. Los datos fueron recolectados en el período abril-noviembre 2011 a través de entrevistas guiadas por la pregunta de investigación: "¿Cómo se siente de necesitar cuidados de sus familias?" y sometidos a análisis de contenido. **Resultados:** surgieron categorías: "La participación de las personas con enfermedades crónicas en la familia"; "La dependencia de la atención a la familia: la autonomía amenazada"; "Distanciamiento Familiar: no basta sólo vivir en el mismo entorno". Los participantes revelaron que se sienten excluidos de las decisiones del hogar, molestados por depender de la atención y con frecuencia se muestran con soledad. **Conclusión:** la progresión de las enfermedades crónicas, que generalmente se asocian con la dependencia de la atención, a menudo requiere una reestructuración de la familia y la redefinición de los papeles, el cambio de la dinámica de rutina y de la familia. **Descriptor:** Familia, Enfermedad crónica, Atención domiciliar de salud, Enfermería.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro ² Enfermeiro. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. Doutorando em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá ³ Enfermeira. Doutor em Filosofia da Enfermagem. Professor da Graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

INTRODUÇÃO

O perfil de saúde vivenciado atualmente é caracterizado predominantemente pelas altas taxas de internação e óbito por doenças crônicas, que decorre do processo de transição epidemiológica, em que as doenças transmissíveis foram superadas pelas doenças crônicas não-transmissíveis como as principais causas de morbimortalidade. Este processo de mudança exerce papel impactante sobre a vida do indivíduo, de sua família e da sociedade de maneira geral.¹

O acometimento do ser humano por uma doença de evolução crônica, principalmente se acompanhada de incapacidades e dependência física,² mostra-se, quase sempre, acompanhado de vários sentimentos como: tristeza, sofrimento e preocupação,³ já que as doenças crônicas possuem caráter multicausal e o indivíduo, a princípio, não se sente preparado para o seu enfrentamento.³ Problemas associados à comunicação, a falta de informações sobre a doença ou tratamento, conflitos nas relações com a família, com os outros usuários ou com a equipe de saúde são algumas das dificuldades encontradas pelo doente crônico e seus familiares.⁴

A família constitui-se em um sistema complexo e dinâmico, produto de influências históricas, sociais e culturais, que produz interpretações e respostas distintas de experiências vivenciadas por cada um de seus membros.⁵ Desta forma, a presença da doença crônica no âmbito familiar provoca um desequilíbrio na maneira como cada pessoa desempenha seu papel no funcionamento habitual do grupo,⁶ pois o adoecimento crônico implica em alterações no cotidiano e mudanças no modo de viver⁷ não só do indivíduo mas também de sua família.

A família, portanto, precisa se reorganizar e, em função disto, passa a apresentar algumas características e comportamentos específicos com vistas à adaptação. Já o indivíduo doente precisa repensar, restringir ou até mesmo abandonar alguns hábitos. Deveras, a partir do diagnóstico, surge a necessidade de obter conhecimentos sobre as características e cuidados necessários para um tratamento adequado, de modo a manter a doença sob controle.¹

A forma de vivenciar o processo de adoecimento pode variar de acordo com os modos como cada indivíduo o entende e o enfrenta.⁸ Esta experiência singular de adoecimento emerge múltiplos significados que têm raízes nas vivências individuais e nos contextos socioculturais.⁷ Como a família faz parte deste contexto, os significados e sentimentos que emergem permeiam o relacionamento familiar e o cuidado oferecido à pessoa com doença crônica.

Nessa perspectiva, o cuidado é perpassado, essencialmente, pela relação com o outro, o que exige do familiar que cuida capacidade de enfrentamento e de desprendimento, o que por sua vez, envolve diferentes sentimentos. Contudo, acreditamos que os sentimentos da pessoa doente também são relevantes neste processo. Assim, o objetivo deste estudo foi apreender como a pessoa com doença crônica sente o fato de ser dependente de cuidados cotidianos.

MÉTODO

Estudo descritivo exploratório, de natureza qualitativa, realizado em Maringá-PR, com 12 doentes crônicos, dependentes de cuidado e assistidos pelo projeto de extensão “Assistência e Apoio à Família do Doente Crônico no Domicílio”, vinculado ao Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio a Família (NEPAAF) da Universidade Estadual de Maringá (UEM). O critério de inclusão adotado foi o fato de o doente ser cuidado por familiares.

Os dados foram coletados no período de abril a novembro de 2011, por meio de entrevistas semiestruturadas, previamente agendadas, realizadas no domicílio das pessoas com doença crônica, em local reservado. Para garantir a veracidade das respostas e evitar o constrangimento dos sujeitos, as entrevistas foram realizadas sem a presença do familiar cuidador, que ficava em um ambiente diferente conversando com outro membro da equipe de pesquisadores. Elas foram gravadas em meio digital após consentimento e orientadas pela questão norteadora: “Como você se sente por precisar de cuidados de seus familiares?”.

Para o tratamento dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à edição a fim de reduzir erros e vícios de linguagem, porém, sem alteração do sentido original dos depoimentos colhidos. Em seguida, foram submetidos à Análise de Conteúdo, a qual trabalha as palavras e suas significações, ou seja, é uma busca de outras realidades através da mensagem, deduzindo, com base nos indicadores, as mensagens particulares.⁹ No presente estudo, foi utilizada a modalidade temática, ou seja, buscou-se identificar os indicadores dos significados ou sentimentos desta experiência.

Embora não existam regras rígidas para se desenvolver a análise de conteúdo, o percurso analítico envolveu leitura extensiva, criteriosa, sistemática e exaustiva do material obtido⁹ e seguiu as seguintes etapas de organização: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados⁹. A organização inicial do material compreendeu a aquisição das mensagens e identificação destas, através de leitura superficial, seguida de leitura minuciosa.

Em seguida, deu-se início a codificação dos dados, na qual os dados brutos foram transformados e agregados em unidades, permitindo uma descrição das características dos conteúdos.⁹ Depois de concluída a codificação, iniciou-se a análise temática, a qual possibilitou a identificação de expressões nos depoimentos que caracterizassem temas importantes das realidades vivenciadas pelos sujeitos com doença crônica e a relação com a família. Após esta etapa, realizou-se a categorização baseada nos temas encontrados, o que deu origem às categorias: “Participação da pessoa em condição crônica na família”; “Dependência de cuidado familiar: autonomia ameaçada”; “Distanciamento familiar: não basta conviver no mesmo ambiente”.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com as diretrizes estabelecidas pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e o projeto foi aprovado pelo Comitê

Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição signatária (Parecer 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: letra M ou F para indicar o sexo e o número indicativo da idade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 12 doentes crônicos, com idades entre 50 e 89 anos, sendo mais frequente a faixa etária dos 70 aos 79 anos. A maioria deles (sete) era do sexo feminino. Os problemas de saúde mais citados foram: hipertensão arterial e o diabetes mellitus, havendo também a presença de comorbidades, como o acidente vascular cerebral, insuficiência cardíaca, dislipidemia e doenças reumáticas.

No tocante à renda familiar, nove participantes relataram receber entre um e três salários mínimos, dois recebem em média quatro salários mínimos e apenas um afirmou receber acima de cinco salários. Embora a condição econômica não tenha sido referida como um aspecto que interfere na relação de cuidado a uma pessoa com doença crônica, vale ressaltar que a baixa renda dos participantes do estudo é um fator importante, pois a questão financeira pode limitar o acesso aos cuidados e comprometer de forma significativa a capacidade de organização da família e a qualidade de vida de seus membros.¹⁰

Ademais, é importante considerar também que a doença repercute sobre as finanças das famílias, causando estresse e conflitos,¹¹ porém, em certos casos, as que dispõem de baixa renda empregam estratégias efetivas para lidar com a cronicidade e com o sofrimento decorrente da doença, conforme aponta estudo realizado com famílias no Nordeste brasileiro.¹²

A composição familiar variou, sendo que a família do tipo nuclear completa, formada por pais biológicos e filhos solteiros foi a mais frequente, citada por seis participantes, seguida pela família extensa, com presença de mais de uma geração no mesmo ambiente, encontrada em quatro famílias, e pela família monoparental, que é composta por filhos solteiros e um dos pais, em dois casos.

Apesar da influência da conformação das famílias não ter emergido nas falas, observou-se que maioria dos sujeitos em estudo estava inserida em famílias do tipo nuclear (completa ou monoparental). Estas são valorizadas devido ao significado social do comportamento das pessoas nas diversas situações, ou seja, elas ainda são vistas como a principal forma de compartilhar e interagir diariamente, são o centro do viver das pessoas.⁵ No entanto, estudo realizado com pessoas com nefropatia diabética aponta que as famílias extensas costumam oferecer maior suporte financeiro e recursos para o cuidado à pessoa com doença crônica, especialmente quando se trata de idosos, pois se observa a diminuição da carga de trabalho dos familiares, reduzindo a

sobrecarga e melhorando a qualidade dos cuidados através do revezamento entre seus membros.¹¹

Participação da pessoa em condição crônica na família

Quando a doença crônica está inserida no seio familiar e o sujeito doente necessita de cuidados, a figura do cuidador surge quase que naturalmente e, comumente, está acompanhada de mudanças nas relações familiares, sejam elas positivas ou negativas. Em muitos casos, é perceptível que a pessoa com condição crônica se sente inútil em face à resolução dos problemas, pois é comum os familiares tentarem esconder as dificuldades e resolvê-las antes que ela tome conhecimento.

Isso é uma coisa que me preocupa porque sempre quando tem problema de dinheiro, essas coisas, minha filha tenta esconder de mim, para não me deixar preocupada, aí depois eu descubro e fico me sentindo sem utilidade aqui. (F, 59 anos)

Quando a cronicidade está inserida no cotidiano familiar, a família passa a compartilhar, ainda que de forma indireta, do sofrimento e dores de quem se encontra doente.¹³ Logo, o modo como se dão as relações familiares interfere na qualidade do cuidado oferecido. O tipo de vínculo entre o cuidador e o doente pode favorecer a presença de maior confiança entre eles,¹⁰ reiterando que cada família reage de modo diferente diante das situações que enfrenta.¹⁴

Além disso, a pessoa com condição crônica, especialmente quando idosa, se sente excluída não só das decisões mas também do diálogo que caracteriza uma convivência.

Eu já até falei, as coisas que acontecem eu sou a última a ficar sabendo. (F, 72 anos)

Eles quase não conversam comigo. (F, 78 anos)

Embora em algumas situações o relacionamento familiar mostre-se inabalado pela doença, em outras, a pessoa com condição crônica pode se sentir excluída do diálogo familiar. Nestes casos, sentem-se incomodados com a redução ou extinção da sua participação na resolução dos problemas que afligem a família. Entretanto, observa-se nos relatos que o fato de não ser excluída das decisões familiares é muito importante para a pessoa com condição crônica.

Sempre, eu e meu marido nunca escondemos nada um do outro, então tudo que é problema dele é meu também e meu também é dele. (F, 77 anos)

Eles sempre compartilham, dividem os problemas e consideram a minha opinião. (F, 73 anos)

Todos compartilham comigo os problemas. (M, 60 anos)

O familiar doente, geralmente o membro mais idoso da família, se sente como o mais experiente e com mais conhecimento dos problemas, o que o leva a julgar sua opinião fundamental, a qual deve ser considerada na tomada de qualquer decisão. O fato de não participar da resolução dos problemas faz com que o idoso se sinta desrespeitado e sem prestígio junto à família, conforme também evidenciou estudo realizado junto a cuidadores de idosos atuantes em instituições de amparo.¹⁵ Por isso, é importante que o cuidador e a pessoa com doença crônica tenham um laço afetivo sólido e que, além disso, o familiar que cuida tenha

sensibilidade suficiente para enxergar os sentimentos implícitos,¹⁵ quase sempre não verbalizados e que podem determinar a qualidade do cuidado e das relações familiares.

No ambiente familiar, o cuidado pautado na dedicação, no comprometimento e na afetividade, envolve a subjetividade de cada família. Observa-se que, com o passar do tempo, as famílias se adaptam a convivência com a doença e com o tratamento, tendo-os como algo rotineiro, muitas vezes, esquecendo-se dos sentimentos peculiares da pessoa que vivencia diretamente a condição crônica. Deste modo, o indivíduo que já não tem por hábito socializar suas opiniões ou angústias, reforça tal hábito, ao passo que aquele que tem a necessidade de expressar seus sentimentos, passa a retê-los para si.

Eu não sou de muita conversa. Eu não gosto de falar as coisas, então não gosto de muita conversa não. (M, 50 anos)

Quando estou com raiva ou triste guardo só pra mim. (M, 79 anos)

A pessoa com doença crônica, dependente de cuidados dos familiares, se acostuma a ser excluído das tomadas de decisões da família e já não se sente no direito de incomodar os outros membros com seus sentimentos, caracterizados como algo desprovido de importância. Neste sentido, lembramos que a não verbalização dos sentimentos, o isolamento e o fato de não procurarem o diálogo com o cuidador, facilmente se associa ao desenvolvimento de certas condições como, por exemplo, um estado depressivo, segundo já verificado na literatura.¹⁵

Ainda nesta linha, estudo de revisão verificou que as pesquisas sobre pessoas com doença crônica e suas famílias revelam elementos importantes concernentes ao cuidado a estas pessoas, dentre eles, a coparticipação da família e da equipe de saúde no cuidado prestado, além da valorização e do acesso às redes de apoio da família que cuida.¹⁶

Dependência de cuidado familiar: autonomia ameaçada

Foi possível perceber, em alguns relatos, que os doentes percebem o cuidador, como uma pessoa que, muitas vezes, se sente “dono” de suas vidas, que controla seus passos e que até tenta controlar seus sentimentos, o que não é bem aceito.

Minha filha quer controlar tudo que eu faço, às vezes até o que eu penso. Se eu tenho uma ideia de alguma coisa e ela é contra, ela tenta me fazer mudar de opinião. (M, 79 anos)

Tem que ser do jeito deles preciso pedir pra tudo. (F, 72 anos)

Geralmente, as doenças crônicas são múltiplas e estão diretamente relacionadas com a perda de autonomia e com a dificuldade de realizar as atividades diárias, o que interfere nas relações sociais.^{3,11} O processo de adaptação a esta condição pode ser fácil e natural, se houver uma boa relação entre a pessoa com doença crônica e cuidador, ou então difícil e problemática devido ao histórico familiar de conflitos e de crises entre seus membros.¹⁰

Diante dos cuidados a serem prestados, com frequência, o familiar cuidador se sente no direito e com o poder de tomar decisões pelo doente, uma vez que este está “vulnerável” e por isto, aos olhos do cuidador, ocupa uma posição passiva. Neste sentido, tenta minimizar as situações geradoras de conflito e preocupação para o indivíduo que enfrenta a doença,¹⁷ tentando ele mesmo decidir o que é melhor ou não para este indivíduo.

Aqueles que necessitam de auxílio na realização de atividades diárias são os que mais se sentem incomodados, visto que nem a necessidade fisiológica de alimentação ou de higiene, como o banho, depende única e exclusivamente dele.

Me sinto muito chateada, nervosa. Estou dando muito trabalho para eles, a neta que me dá banho, faz tudo. (F, 73 anos)

No presente estudo, por exemplo, verificou-se que a pessoa em condição crônica se sente desconfortável com a transformação de seu papel de pai/mãe ou provedor para “filho” e dependente. Por outro lado, estudo realizado junto a famílias nordestinas mostrou que o deslocamento de parte da atenção, dedicada aos filhos, para o cuidado à mãe idosa e em enfrentamento pela condição crônica, levou a ganhos expressivos no quadro geral de saúde desta mãe, como aumento de peso, maior autonomia para o banho, vontade em realizar exercícios físicos, em suma, melhora física e emocional importante.¹²

Esta divergência em relação à literatura aponta para as peculiaridades de cada meio familiar, que devem ser consideradas na atenção profissional de saúde. Além disso, assinala para a necessidade de o familiar estimular a pessoa em condição crônica que depende de cuidados, para que ele se esforce e tente realizar as atividades da vida diária, mesmo que poucas e no seu ritmo, para que se mantenha ativo, contradizendo a idéia de que a velhice e/ou a condição crônica de saúde se associa exclusivamente ao descanso¹⁰ e a inatividade permanente.

Ao perceber sua autonomia ameaçada, o doente pode não aceitar as decisões e imposições do cuidador. Pode ainda esboçar uma reação de independência, talvez pelo sentimento de revolta frente à situação. Além disso, alguns sentem que esta exclusão pode vir acompanhada do controle excessivo do corpo e dos sentimentos destes indivíduos, o que gera manifestações de insatisfação.

Eles procuram me controlar, mais eu tenho para mim o que eu quero e não deixo eles se meterem. (M, 50 anos)

Eu não preciso deles. Nessa idade, a gente é adulto, sabe o que faz, já sabe tudo na vida, né. (F, 64 anos)

Eles acham que *tem que fazer as coisas tudo do jeito deles*. (F, 64 anos)

Embora o suporte familiar seja essencial para que a pessoa com condição crônica mantenha sua integridade física e psicológica, se faz necessário estabelecer limites, pois o efeito do suporte familiar só é benéfico quando percebido como satisfatório pelo doente.¹⁷

A forma de cuidar da família, escondendo ou excluindo o familiar doente dos problemas, pode não significar um descuido ou desrespeito, mas uma proteção. Entretanto, é preciso que a família conheça os sentimentos que a pessoa com doença crônica possui em relação a esta situação, permitindo que ambos consigam compreender a intencionalidade de determinados comportamentos.

Comumente, ao tentar proteger a pessoa com a doença de situações negativas, o familiar cuida e ao mesmo tempo vigia, sem perceber que ao fazer isto, muitas vezes, além de desconsiderar os sentimentos, tenta controlar os pensamentos, atitudes e comportamentos.

Por exemplo, quando minha filha liga, às vezes pergunta por que eu estou mais quietinha, se eu estou triste, e eu falo que não aí ela já começa a dizer que eu não confio nela, que eu devo ter algum problema e não

quero falar para não preocupar, e muitas vezes é só um baixo humor do dia mesmo. Isso me deixa incomodada. Parece que quer ter controle dos meus sentimentos. (F, 77 anos)

A proteção exercida pela família, constitui-se, portanto, em uma estratégia utilizada para reduzir o estresse e o desgaste da pessoa com doença crônica, contudo, nem sempre é vista com bons olhos por esta, que se sente desrespeitada e sem utilidade frente aos próprios problemas e sentimentos. Por isso, o profissional de saúde precisa reconhecer essas dificuldades e tentar, sutil e efetivamente, estimular uma boa convivência, permeada pela presença de afetividade e respeito mútuo, de forma que todos os membros se sintam tranquilos e envolvidos nas tomadas de decisões, inclusive, sobre o próprio cuidado que está sendo prestado.^{15,18}

Na interpretação de M, 50 anos, a dependência de “alguém” para os cuidados diários representa um contraponto na sequência de sua vida, a qual era conduzida com total independência, esforço próprio e autonomia para atender as suas necessidades. Esta nova situação é desconfortável e motivo de descontentamento e insatisfação.

Me sinto muito mal mesmo. Eu nunca gostei de depender de alguém. Em toda minha vida eu nunca dependi. Eu sempre corri atrás das minhas coisas. Eu não gosto de depender de alguém. (M, 50 anos)

Ainda que os cuidados oferecidos pelo cuidador sejam revestidos de sentimentos de gratidão, estima e carinho,¹⁴ a pessoa em condição crônica pode se sentir atrapalhando a vida dos demais por necessitar de cuidados e por centralizar sobre si a atenção da família, que para atendê-la precisa se privar de outras atividades. Inevitavelmente, o fato de ser responsável pelos cuidados, gera limitações nas tarefas e atividades cotidianas e, sobretudo, redução no tempo de lazer do familiar que exerce este cuidado.¹⁹ Nestes casos, o processo de cuidar pode ser caracterizado por sentimentos de estresse e preocupação, gerando efeitos negativos nas interações familiares.²⁰ Assim, quando a pessoa em condição crônica percebe a dinâmica deste processo, ela se mostra desconfortável com a situação.

Como exceção, o companheirismo e a cumplicidade entre os membros da família surgem como uma boa estratégia no enfrentamento da condição crônica.

Sempre que preciso de alguma coisa é ele que me ajuda, busca remédio, me levou para o hospital quando precisei, mas isso eu também faço por ele, é uma relação de companheirismo. (F, 77 anos)

Nessas circunstâncias, o cuidado e as interações advindas da troca entre a pessoa doente e o cuidador permitem que ambas as partes cultivem a cumplicidade que reforça as relações e fortalece os vínculos, sem deixar de reconhecer e aceitar os novos e velhos papéis desempenhados por cada um.¹⁴

Distanciamento familiar: não basta conviver no mesmo ambiente

O apreço pelo cuidado, muitas vezes, convive com o distanciamento entre os membros na resolução das questões familiares. Algumas pessoas com doença crônica revelaram não “dar liberdade” para os outros tomarem decisões por ela.

Às vezes, eu não fico dando muito palpite deixo eles resolverem. (M, 76 anos)

[...] quando tem algo me incomodando não gosto de ficar falando, prefiro resolver sozinho. (M, 50 anos)

A velhice, atrelada a doença crônica ocasiona, entre outros problemas, o isolamento social. Tal comportamento, assim como episódios depressivos, reforça a passividade perante a vida.²¹ Entretanto, os sentimentos de isolamento e solidão parecem assustar tanto quanto a presença da doença crônica e ter a família mais próxima permite possibilidades de partilhar sentimentos tanto de alegria quanto de tristeza e medo.

Apesar da proximidade física da família, alguns doentes convivem com a solidão, não tem com quem conversar e quase sempre desejam que a família se una mais.

Fico muito sozinho, mas é porque eles precisam trabalhar. Eu queria que eles tivessem mais tempo para ficar junto comigo, para conversar. (M, 75 anos)

Eu queria ter uma família mais junta sabe, porque o meu menino não para em casa, ele trabalhava no táxi e agora está desempregado e mesmo assim fica para a rua o dia inteiro, minha filha está procurando emprego, o marido mal conversa comigo, então sou muito sozinha. (F, 59 anos)

Os ajustes necessários neste processo interativo e o fortalecimento do vínculo podem e, em muitos casos, devem contar com a atuação do profissional de saúde, de modo a aperfeiçoar o cuidado a ser prestado, sem que os laços entre os membros da família tornem-se frágeis. No entanto, um depoente expressou o desejo de ficar sozinho e fez questão de frisar que a família não tem o costume de se reunir, de estar próxima.

Eu sempre fiquei muito fora, porque eu viajava muito. A parte que eu fico junto é quando não to viajando. A gente não tem costume de ficar junto. Agora que estou em casa por causa da doença, mesmo assim a gente não fica muito junto, cada um tem sua vida própria. Eu prefiro ficar sozinho. (M, 50 anos)

Percebe-se ambivalência nos discursos dos doentes crônicos em relação à necessidade da presença dos familiares, em que a possibilidade de viver mais próximo da família convive lado a lado com a opção de encarar a vida sozinho. Neste sentido, a família precisa encontrar uma maneira de minimizar essa dificuldade, melhorando, assim, a harmonia no ambiente familiar, sendo necessário, portanto, a participação do profissional de saúde na identificação e no suporte à esta relação.

A abordagem a pessoas com doença crônica, acompanhadas por um único projeto de extensão, pode ser considerada uma limitação do estudo, que deixou de contemplar outros indivíduos, acompanhados por outros projetos ou até por serviços de saúde. Embora os profissionais de saúde também não tenham sido abordados, destaca-se que em vários momentos julgou-se necessário se remeter a importância do suporte profissional em relação ao cuidado familiar prestado a pessoa que enfrenta a condição crônica.

CONCLUSÃO

Conclui-se que a necessidade de cuidados do doente crônico possui importante influência sobre a dinâmica do relacionamento familiar. O papel desta pessoa na resolução dos problemas que afligem a família pode se configurar de duas formas: a participação ativa e compartilhada, em que a pessoa com doença crônica se faz presente nas discussões; e a não participação, quando não existe a socialização dos problemas e, sob o olhar da própria pessoa, seu papel permanece na obscuridade.

A presença da cronicidade na vida da família faz com que as pessoas que cuidam desempenhem um controle sobre as ações e sentimentos da pessoa que se encontra doente, limitando a efetivação de determinadas atividades e suprimindo a tomada de decisões. Arelada a isso, a presença de uma fase avançada do envelhecimento pode tornar o doente crônico vulnerável a condições como a depressão, por exemplo, uma vez que o indivíduo se sente um empecilho, além de frágil e incapaz diante da família.

Neste sentido, entende-se que compete ao profissional de saúde, além da implementação do plano de cuidados ao doente, a atenção à família sob um olhar ampliado, que contemple as dimensões biológicas, psicológicas e sociais da unidade familiar. Ciente de que a dependência de cuidados pelo doente crônico perpassa uma série de mudanças no relacionamento familiar, o profissional de saúde, sobretudo, o enfermeiro, pode desenvolver relevante papel de suporte e apoio.

Favorecer, na prática profissional cotidiana, a oportunidade para que a pessoa com doença crônica expresse sentimentos em relação a sua condição no contexto familiar, permite a ela aliviar tensões que no dia a dia não encontraria espaço para tal. Facilita, do ponto de vista profissional, a possibilidade de conhecer a funcionalidade do relacionamento familiar e de que forma isto pode colaborar ou dificultar o processo do cuidado domiciliar.

Vale salientar ainda que a saúde de cada membro familiar afeta o funcionamento de toda a família, da mesma forma que o funcionamento da família afeta cada um de seus membros individualmente. Isto, por sua vez, nos instiga a enxergar a necessidade de enfatizar condições que despertem a reflexão sobre a atenção familiar na formação do enfermeiro.

REFERÊNCIAS

1. Kerkoski E, Borestein MS, Gonçalves LO, Francioni FF. Grupo de convivência com pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica: sentimentos e expectativas. *Texto Contexto Enferm.* [Internet] 2007; 16(2):225-32 [acesso em 30 set 2012]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n2/a03v16n2.pdf>
2. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R, Santos VC, Boery EN, Casotti CA. Profile of family caregivers of elderly at home. *J res fundam care.* 2014; 6(2):450-61.
3. Caetano JPM, Fernandes MV, Marcon SS, Decesaro MN. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. *Ciênc Cuid Saúde.* 2011; 10(4): 845-52.
4. Campos CJG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. *Rev Bras Enferm.* [Internet] 2010; 63(5):799-805 [acesso em 30 set 2012]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/17.pdf>.
5. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. *Rev eletrônica enferm.* [Internet] 2009; 11(4):971-81 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a23.pdf.
6. Pena APS, Gonçalves JRL. Assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de alcoolistas. *SMAD.* [Internet] 2010; 6(1):1-16 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://www.revistas.usp.br/smad>
7. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet] 2010; 31(3):428-34 [acesso em 01 out 2012]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n3/v31n3a04.pdf>.
8. Guerra ACLC, Caldas CP. Dificuldades e recompensas no processo de envelhecimento: a percepção do sujeito idoso. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet] 2010; 15(6):2931-40 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n6/a31v15n6.pdf>.
9. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011.
10. Torres GV, Reis LA, Reis LA, Fernandes MH, Alves GS, Sampaio LS, et al. Funcionalidade familiar de idosos dependentes residentes em domicílios. *Avaliação Psicológica.* [Internet] 2009; 8(3):415-23 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v8n3/v8n3a13.pdf>.
11. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet] 2008; 12(2):271-7 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/20082/13ARTIGO09.pdf.
12. Pinto JMS, Nations MK. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciênc Saúde Colet.* 2012; 17(2):521-30.
13. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Cienc Cuid Saúde.* 2009; 8(supl.): 70-8.

14. Nardi EFR, Oliveira MLF. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saúde*. 2009; 8(3):428-35.
15. Garbin CAS, Sumida DH, Moimaz SAS, Prado RL, Silva MM. O envelhecimento na perspectiva do cuidador de idosos. *Ciênc Saúde Colet*. [Internet] 2010; 15(6):2941-8 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n6/a32v15n6.pdf>.
16. Elsen I, Souza AIJ, Prospero ENS, Barcellos WBE. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. *Ciênc Cuid Saúde*. 2009; 8(suplem.):11-22.
17. Torres GV, Reis LA, Reis LA, Fernandes MH. Qualidade de vida e fatores associados em idosos dependentes em uma cidade do interior do nordeste. *J Bras Psiquiatr*. [Internet] 2009; 58(1):39-44 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v58n1/a06v58n1.pdf>.
18. Feliciani AM, Santos SSC, Valcarenghi RV. Funcionalidade e quedas em idosos institucionalizados: propostas de ações de enfermagem. *Cogitare Enferm*. [Internet] 2011; 16(4):615-21 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/22456/17047>.
19. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues, MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *RBCEH*. [Internet] 2007; 4(2):114-26 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/view/133>.
20. Gratão ACM. Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2010. 160 p. Disponível: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-14012011-092744/pt-br.php>.
21. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em Estudo*. [Internet] 2009; 14(3):603-7 [acesso em 20 jun 2012]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n3/v14n3a22.pdf>.

Recebido em: 09/08/2014
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 30/06/2015
Publicado em: 01/10/2015

Endereço de contato dos autores:
Sonia Silva Marcon. Universidade Estadual de Maringá. Av. Colombo,
5790. CEP 87020-900, Maringá, PR, Brasil. Tel 55 44 3011-4494.
E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com