

Relações Familiares Vivenciadas no Percurso da Doença Crônica: O Olhar do Cuidador Familiar

The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint

Relaciones Familiares Vivencias en el Percurso de la Enfermedad Crónica: La Mirada del Cuidado Familiar

Gabriela Maschio¹; Alessandra Martins da Silva^{2*}; Kátia Lilian Sedrez Celich³; Tatiana Gaffuri da Silva⁴; Sílvia Silva de Souza⁵; Cláudio Claudino da Silva Filho⁶

Como citar este artigo:

Maschio G, Silva AM, Celich KLS, *et al.* Relações Familiares Vivenciadas no Percurso da Doença Crônica: O Olhar do Cuidador Familiar. *RevFundCareOnline*.2019.11(n.esp):470-474. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.470-474>

ABSTRACT

Objective: The study's purpose has been to gain further understanding with regards to family relationships involving the care provided to family members with chronic illness. **Methods:** It is a descriptive study with a qualitative approach that was carried out in Chapecó city over the year of 2016, and having as participants six family caregivers of chronic disease-bearing people. Data collection was performed through an interview with a semi-structured script with the following guiding question: How does the family relationship take place during the care provision to a family member with chronic illness? The Minayo Content Analysis was the analytical method used. **Results:** Four caregivers were women and two men, two daughters, two spouses, one father and one daughter-in-law. The findings gave rise to two categories, as follows: the affective impact on family relationships expressed by the family caregiver; and, the social impact on the caregiver's daily life. **Conclusion:** The research evidenced that the care of family members with chronic disease does impact on family relationships with regards to the affective, social and financial dimensions.

Descriptors: Family Relationship, Family Caregivers, Chronic Disease.

¹ Enfermeira pela Universidade Federal da Fronteira Sul.

² Enfermeira pela Universidade Federal da Fronteira Sul. Mestranda pela Universidade Federal de Santa Catarina.

³ Enfermeira pela Universidade Federal de Pelotas. Mestre pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Doutora pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Docente pela Universidade Federal da Fronteira Sul.

⁴ Enfermeira pela Universidade do Vale do Itajaí. Mestre pela Universidade do Contestado. Doutoranda pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente pela Universidade Federal da Fronteira Sul.

⁵ Enfermeira pela Universidade Federal de Santa Maria. Mestre pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente pela Universidade Federal da Fronteira Sul.

⁶ Enfermeiro pela Universidade Federal do Vale do São Francisco. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia. Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente pela Universidade Federal da Fronteira Sul.

RESUMO

Objetivo: Compreender as relações familiares no percurso do cuidado de familiar com doença crônica. **Método:** Estudo qualitativo realizado no município de Chapecó no ano de 2016 com seis cuidadores familiares de pessoa com doença crônica. A coleta de dados foi realizada através de entrevista com roteiro semiestruturado tendo como questão norteadora: Como se dá a relação familiar no percurso do cuidado de familiar com doença crônica? O método analítico utilizado foi a Análise de Conteúdo de Minayo. **Resultados:** Quatro cuidadores eram mulheres e dois homens, sendo duas filhas, dois cônjuges, um pai e uma nora. Deu origem a duas categorias: Impacto afetivo nas relações familiares expressas pelo cuidador familiar e Impacto social no cotidiano da vida do cuidador. **Conclusão:** A pesquisa evidenciou que o cuidado de familiar com doença crônica impacta nas relações familiares nas dimensões afetiva, social e financeira.

Descritores: Relações Familiares, Cuidadores Familiares, Doença Crônica.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las relaciones familiares en el recorrido del cuidado de la familia con enfermedad crónica. **Método:** Estudio cualitativo realizado en el municipio de Chapecó en el año 2016 con seis cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica. La recolección de datos fue realizada a través de una entrevista con un itinerario semiestructurado teniendo como cuestión orientadora: Cómo se da la relación familiar en el recorrido del cuidado de familiar con enfermedad crónica? El método analítico utilizado fue el Análisis de Contenido de Minayo. **Resultados:** Cuatro cuidadores eran mujeres y dos hombres, siendo dos hijas, dos cónyuges, un padre y una nuera. De origen a dos categorías: Impacto afectivo en las relaciones familiares expresadas por el cuidador familiar e Impacto social en el cotidiano de la vida del cuidador. **Conclusión:** La investigación evidenció que el cuidado de familiar con enfermedad crónica impacta en las relaciones familiares en las dimensiones afectiva, social y financiera.

Descritores: Relaciones Familiares, Cuidadores, Enfermedad Crónica.

INTRODUÇÃO

O século XX foi marcado pelo avanço da ciência e da tecnologia, resultando no desenvolvimento da humanidade sob vários aspectos. Esse crescimento ocasionou repercussões positivas para a sociedade de maneira geral, entre elas as consideráveis transformações na pirâmide etária. Fato percebido pela crescente longevidade da população. Apesar de ser um grande ganho para a humanidade, a expectativa de vida também acarreta problemas complexos de modo a interferir nas áreas sociais, econômicas, familiares e de saúde, pois a mesma se vê diante de um contingente de pessoas suscetíveis a condições crônicas⁽¹⁾.

No Brasil, tem-se percebido o aumento de condições crônicas não transmissíveis algumas das quais incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de agravos incuráveis, progressivos e avançados⁽²⁾. Nesta perspectiva, é cada vez mais comum o manejo das incapacidades geradas no contexto familiar. Tal fato pode requerer das famílias uma série de ajustes e reorganização dos seus membros, com redefinição de papéis e tarefas.

Diante desta realidade, visando o enfrentamento da situação e o vivenciar deste novo contexto, há o

entendimento de que o cuidar constitui uma tarefa desgastante, principalmente, se for por um longo período. Logo, vários estudos reforçam o importante papel da família como determinante nos resultados do processo de reabilitação⁽³⁻⁴⁻⁵⁾.

Em geral é nessa circunstância que surge o cuidador familiar, compreendido como a pessoa cuja responsabilidade é a de realizar as tarefas que o indivíduo com sequelas pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de executar⁽⁶⁾. Assim, observa-se que na maioria das situações, esse familiar, passa a ser o cuidador principal, portanto, o responsável pelo cuidado e pela maior parte das tarefas desenvolvidas em âmbito doméstico, no sentido de promover conforto e bem estar ao ente querido.

O cuidador principal é frequentemente estudado por se apresentar numa relação única com o seu familiar doente, o que o coloca numa condição de vulnerabilidade, tanto de cunho físico, emocional, social e financeiro, o que implica mudanças no estilo de vida, gerando uma sobrecarga que pode levá-lo ao adoecimento^(4,5,7,8). No entanto, as pesquisas que focalizam o papel dos demais familiares no cenário de cuidado e as relações vivenciadas entre eles no percurso de cuidado do familiar com doença crônica, são pouco descritas.

Diante disto o objetivo do estudo é compreender as relações familiares no percurso do cuidado de familiar com doença crônica, possibilitando o reconhecimento de necessidades familiares e intervenções dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, no sentido de favorecer as relações no cotidiano familiar.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo descritivo com abordagem qualitativa, em duas Unidades da Estratégia de Saúde da Família (ESF) adstritas ao Município de Chapecó, situado no Oeste do Estado de Santa Catarina-Brasil de agosto a dezembro de 2016.

As Unidades selecionadas faziam parte daquelas constituídas campo de estágio da pesquisadora no último ano de graduação do curso de enfermagem.

Aos enfermeiros responsáveis pelas unidades foi esclarecido o objetivo do estudo bem como solicitado auxílio no levantamento de familiares cuidadores que atendessem os seguintes critérios de inclusão: Ser cuidador principal com vínculo familiar, maior de 18 anos e adscrito em uma das ESF já definidas para o estudo. Após tal identificação, foram agendadas, através de contato telefônico, as visitas domiciliares nas famílias selecionadas para a pesquisa.

Na visita, os cuidadores foram apresentados e convidados a participar da pesquisa, informados sobre a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), com parecer 817.161. Ao aceitarem assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista gravada, as pesquisadoras usaram como instrumento um roteiro semiestruturado com a seguinte pergunta norteadora: Como se dá a relação familiar no percurso do cuidado de familiar com doença crônica?

Após a transcrição e validação das entrevistas, utilizou-se o referencial proposto por Minayo para análise e interpretação das informações, seguindo os passos descritos a seguir: Ordenação dos dados: mapeamento de todos os dados obtidos no trabalho de campo, como transcrição de gravações, releitura do material, organização dos relatos e dos dados da observação participante. O passo subsequente foi a classificação dos dados: através de leitura exaustiva e repetida dos textos buscando estabelecer interrogações para identificar-se aspectos relevantes. Com base nos achados relevante, elaborou-se as categorias específicas, e a seguir como último passo a análise final: articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos, agrupando os dados em duas categorias⁽⁹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo seis cuidadores de familiares com doença crônica, quatro do sexo feminino e dois do sexo masculino. Em relação a faixa etária, os cuidadores tinham 20, 30, 43, 53, 62 e 79 anos respectivamente. Quanto ao parentesco duas cuidadoras eram filhas, dois cônjuges, um pai e uma nora.

Em relação a atividade laboral três participantes se intitularam do lar e eram mulheres, dois eram aposentados do sexo masculino e uma cuidadora dispõe de um trabalho autônomo nas dependências de sua residência.

Quanto ao tempo que o familiar cuidador assume este papel, o mínimo foi de 3 meses de cuidado até 11 anos.

O estudo deu origem há duas categorias: Impacto afetivo nas relações familiares expressas pelo cuidador familiar e Impacto social no cotidiano da vida do cuidador.

Os resultados originaram duas categorias: Impacto afetivo nas relações familiares expressas pelo cuidador familiar e Impacto social no cotidiano da vida do cuidador, que serão discutidas a seguir.

Categoria 1- Impacto afetivo nas relações familiares expressas pelo cuidador familiar

A categoria revela disfunção afetiva no cotidiano do cuidado de familiar com doença crônica:

“Antes minhas irmãs vinham mais aqui em casa, agora elas vem menos, porque tem medo que eu peça para ajudar a cuidar. No caso teriam que virem mais para me ajudar, ninguém fica com ele mais do que dois dias (...) sentimos

falta da companhia delas, antes da doença a casa vivia cheia” (Cuidador 6).

“A dificuldade que eu encontro é de que às vezes quando tenho que consultar ou a mãe fica no hospital, eu tenho que ficar sozinha, porque as outras irmãs não querem ajudar, dizem que não podem” (Cuidador 3).

Fica evidente nas falas das cuidadoras o sofrimento vivido pelo afastamento dos familiares, gerando sentimentos de solidão e o desejo de que se fizessem mais presentes. Discussões literárias apontam que mudanças nas relações familiares e no círculo de amizades, durante o processo de cuidar de um doente crônico, contribuem para o isolamento social ocasionando de fato o sofrimento que o estudo reporta⁽¹⁰⁾.

A falta de participação dos demais familiares no cuidado foi citada por alguns entrevistados como o principal fator desencadeante de conflitos e discussões:

“Já não era muito boa nossa relação, mas agora piorou, eles falam coisas ofensivas, me chamam até de “vagabunda” (...) e meu irmão disse que eu deixo a mãe sozinha de noite e saio e volto ao clarear do dia (...) eu me sinto humilhada, dá uma vontade de pegar e abandonar tudo e ir embora” informante chora (Cuidador 3).

Eles não se interessam com nada, só pensam neles, são egoístas (...) eles gostam de me humilhar, mas cuidar da mãe, não querem, quem cuida dela todo dia e se interessa por ela, sou sempre eu” (Cuidador 2).

Os depoimentos sugerem crise no sistema familiar, denotando a existência de uma relação frágil, repleta de mágoa e ressentimento. O que traz à tona uma realidade de abandono e solidão visto que, embora a cuidadora desempenhe os cuidados com o ente querido, ainda assim é agredida pelos seus familiares, de quem esperava contar com apoio e reconhecimento.

A família é afetada pela ocorrência de uma doença crônica em um de seus membros. Embora um de seus atributos seja mediar situações de tensão; quando estas assumem um nível elevado e prolongado podem destruir a capacidade funcional destas unidades familiares como anteparo para eles⁽¹⁴⁾. Tal realidade tende a se agravar na medida em que, o cuidado se perpetua, potencializando a fragilidade e vulnerabilidade, reforçando a disfuncionalidade da família⁽¹⁵⁾. Percebe-se diante de tais eventos a possibilidade de minimização da problemática quando os membros da família se esforçam para manter uma relação familiar amistosa, por meio da qual, o cuidador sente-se valorizado.

Contra pondo a situação descrita anteriormente, outras entrevistadas relatam receber ajuda no cuidado ao familiar.

“Quando eles vem aqui ajudar, para mim é um sinal que eles ainda nos amam, se preocupam, não abandonaram a gente” (Cuidador 1).

“Ah eu me sinto bem feliz! Eu sei que se precisar é só chamar, que eles estão presentes, vem me ajudar, me socorrer” (Cuidador5).

O significado do apoio familiar recebido pelas cuidadoras é percebido como um ato que ameniza o sofrimento e a angústia.

O cuidado no domicílio proporciona o convívio familiar, o apoio e a proteção que o indivíduo necessita, no entanto, quando não existe articulação entre seus membros, situações de crise podem ser evidenciadas na dinâmica familiar, gerando tensão, constrangimento, estresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima, entre outros⁽¹²⁾.

O cuidado familiar é um fenômeno complexo, onde diversos fatores se articulam para determinar os sentimentos que serão desencadeados e vivenciados nesse mundo de cuidado. Para alguns cuidadores, receber apoio de seus familiares na vivência deste momento significa a existência de comprometimento, o que reduza sensação de abandono perante uma situação adversa. O fato de ter com quem contar nos momentos difíceis e de necessidade faz com que estes cuidadores se sintam fortalecidos, pois em geral, a família é fonte de amparo aos seus integrantes.

Categoria 2- Impacto social no cotidiano da vida do cuidador

Nesta categoria identifica-se a maneira com que as relações familiares interferem no cotidiano de cuidado, pois são muitos os desafios vivenciados no dia-a-dia do cuidador familiar. Em algumas circunstâncias, são levados a viver de acordo com as possibilidades que se apresentam no transcorrer do cuidado. Fato que pode implicar na concessão do seu universo particular de vida em detrimento de seu ente querido. Sendo que, esta situação é concretizada pela ausência de outros familiares no processo de cuidado.

Eu já não faço mais o que eu quero, eu já me limito a sair, é tudo na corrida (...) acordar de manhã e primeiro trocar, depois dar comida, sempre primeiro ele depois os meus outros afazeres, até o meu trabalho fica para depois, quando dá” (Cuidador 6). “Quando eu fico doente, eu não posso fazer aquilo que eu gostaria de fazer, porque em primeiro lugar vêm as necessidades dele” (Cuidador2).

No discurso fica claro que o cuidador, mediante o processo natural imbricado ao cuidado do ente querido, prioriza as necessidades deste ser em detrimento das suas. O estudo de Baptista revela que a dificuldade de cuidar não está somente atrelada às tarefas de cuidado, mas também na obrigação de dispor-se a atender as necessidades do outro, em prejuízo das suas próprias⁽¹³⁾.

Neste contexto, os projetos de vida do cuidador, também podem ser comprometidos, carecendo de redirecionamento,

reajustes com o intuito de permitir satisfazer suas necessidades e as de seu familiar.

Alguns destes eventos mostram-se como principais desafios a serem enfrentados e são desvelados na seguinte manifestação:

“Depois que me tornei cuidadora, minha vida não é mais a mesma (...) porque às vezes eu gostaria de ir a algum lugar e não posso ir porque a mãe não pode ir junto, porque ela não caminha mais” (Cuidador 2).

“Quando eu vou sair, tenho que ligar para alguém, ver se podem ficar (...) muitas vezes eu ligo e não podem, então vou me limitando, acabo ficando muito em casa (...)” (C6).

O relato demonstra que uma das limitações é à impossibilidade de participar de atividade fora de casa, logo, demonstrando a dificuldade na promoção de ajustes que contemplem as necessidades de todos, elucida também que a dificuldade de locomoção e acessibilidade de seu familiar representa um obstáculo a vida social.

O contexto de vida do cuidador e os problemas por ele enfrentados em seu cotidiano, ainda não adquiriram visibilidade social, pois este cotidiano repleto de características ímpares fica ocultado no lar deste cuidador, decorrente do afastamento e isolamento social⁽¹⁶⁾.

A situação financeira constitui-se outro desafio, que restringe não somente o cuidador, mas o próprio familiar vitimado que carece de subsídios para manter uma vida minimamente confortável e adequada mediante sua condição clínica atual.

“...antes eu estava trabalhando, então eu tinha meu dinheiro para comprar muitas coisas (...) agora não consigo trabalhar mais. Assim as vezes tenho dinheiro para comprar as coisinhas boas para fazer para ela, às vezes não tenho.” (Cuidador3).

“(...) as vezes quase nos matamos aqui dentro, porque não tem dinheiro, eu peço e ninguém ajuda, mas depois nos reconciliamos, porque não adianta ficar brigado” (Cuidador 4).

A sobrecarga financeira é descrita como fator causador de estresse e desgaste para o cuidador e toda a família, associada a dificuldade com emprego, uma vez que a necessidade de permanecer em casa mais tempo exige abdicar ou restringir a jornada de trabalho⁽⁸⁾.

CONCLUSÕES

A pesquisa evidenciou impacto na vida dos familiares cuidadores nas dimensões afetiva, social e financeira.

Identificou que cuidar de familiar com doença crônica tende a vulnerabilizar cuidadores partícipes.

Cuidar do familiar em casa constitui em uma atitude familiar saudável; todavia, requer assistência ininterrupta,

com necessidade de auxílio e compartilhamento das responsabilidades frente o processo de cuidar.

Revelou ser necessário o apoio familiar e políticas públicas condizentes, para que a vivência desta realidade traga menos sofrimento e prejuízo para a vida de todos os envolvidos. Os mecanismos de suporte devem abarcar o núcleo familiar, pois em tratando-se de uma situação de saúde pressupõem que Estratégias de Saúde da Família possam configurar o vínculo indispensável entre ente querido, cuidador e familiares. Torna-se fundamental a existência concreta de uma rede de apoio aos familiares cuidadores de forma sistematizada, em especial em contextos desigualdade social.

As experiências de cuidado, quando compartilhadas, são capazes de fortalecer as relações existentes entre os membros da família. Nos momentos de turbulências, que inevitavelmente virão com os desafios do cotidiano, quando há uma situação de doença, a família irá constituir-se como núcleo de proteção e ajuda.

Pela escassez de trabalhos encontrados e pela pertinência da temática, levando-se em consideração a tendência ascendente de cuidados em domicílio, é relevante que as relações familiares no percurso da doença crônica sejam estudadas, no sentido de que seus membros não experienciem a vulnerabilidade implicada no viver com a responsabilidade de ser um familiar cuidador.

Estudos podem qualificar os serviços preparando os profissionais da área da saúde para o cuidado destas famílias. Acredita-se que, se o processo de cuidar, fosse compartilhado entre os membros da família e contassem com o apoio da equipe de saúde e políticas públicas eficazes, o cuidador principal sofreria menos desgaste e teria mais autonomia.

REFERÊNCIAS

1. Alvarez A, Gonçalves L. Enfermagem e o cuidado ao idoso no domicílio. *Rev. bras. enferm.* 2012; 65(5):715-6.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional de Saúde. Percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação. 2013.
3. Machado A, Jorge M, Freitas C. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. *Rev. bras. enferm.* 2009; 62 (2): 246-51.
4. Brito D. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol. estud.* 2009; 14 (3):603-7.
5. Stackfleth R, Diniz M, Fhon J, Vendruscolo T, Fabricio-Whebe SCC, Marques S, Rodrigues R. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(5): 768-74.
6. Andrade L, Costa M, Caetano J, Soares E, Bezerra E. A Problemática do Cuidador Familiar do Portador de Acidente Vascular Cerebral. *Rev. Esc. Enf. USP.* 2009;43(1): 37-43.
7. Moreira S, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. *Ver. Enferm. glob.* 2011; 10(22): 1-13
8. Araujo J, Vidal G, Brito F, Gonçalves D, Leite D, Dutra C, Pires C. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2013;16(1): 149-58.
9. Minayo M. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13a ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
10. Fonseca N, Penna A, Soares M. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis.* 2008; 18(4):727-43.

11. Santos N, Tavares D. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. *Rev. Esc. Enf. USP.* 2012; 46(4):960-6.
12. Vieira C, Fialho A, Freitas C, Jorge M. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Ver BrasEnferm.* 2011; 64(3):570-9.
13. Olegário B, Beuter M, Girardon-Perlini N, Brondani C, Budó M, Santos N. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2012; 33(1):147-56.
14. Rosado Marques M. As necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com depressão: uma revisão sistemática da literatura. *Ver. Cultura de los Cuidados.* 2009; XIII (25), 88-97.
15. Salgueiro H, Lopes M. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2010; 31(1): 26-32.
16. Borghi A, Sassá A, Matos P, Decesaro M, Marcon S. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores - *Rev. Gaúcha Enferm.* 2011; 32(4): 751-8.

Recebido em: 03/04/2017

Revisões requeridas: 25/05/2017

Aprovado em: 14/07/2017

Publicado em: 15/01/2019

***Autor Correspondente:**

Alexsandra Martins da Silva

Rua/Av. Lauro Linhares, 1775

Trindade, Santa Catarina, SC, Brasil

E-mail: alexsandrams.enf@gmail.com

Telefone: +55 49 9994-38372

CEP: 88.036-002