



Online Brazilian Journal of Nursing

E-ISSN: 1676-4285

objn@enf.uff.br

Universidade Federal Fluminense
Brasil

Silva Marcon, Sonia; Casagrande Lopes, Mislaine; Marchiori Antunes, Cláudia Regina;
Fernandes, Jandira; Pagliarini Waidman, Maria Angelica
Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico
Online Brazilian Journal of Nursing, vol. 5, núm. 1, 2006, pp. 165-176
Universidade Federal Fluminense
Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361454001020>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto



OBNJ
Online Brazilian Journal of Nursing

PORTUGUÊS

Universidade Federal Fluminense

**ESCOLA DE ENFERMAGEM
AURORA DE AFONSO COSTA**



Artigos de Revisão

Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico

Sonia Silva Marcon,
Mislaine Casagrande Lopes,
Cláudia Regina Marchiori Antunes,
Jandira Fernandes,
Maria Angelica Pagliarini Waidman

RESUMO

Estudo bibliográfico de natureza qualitativa que teve por objetivo identificar na literatura os aspectos relacionados ao cuidado das famílias com pessoas dependentes de cuidado e verificar a mudança na rotina da família decorrente da presença de uma pessoa com dependência de cuidados. A seleção do material se deu a partir de alguns critérios, e um deles era constar na base de dados Literatura da Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; Banco de Dados em Enfermagem; banco de teses da Capes e Biblioteca Virtual em Saúde Pública. Foram analisados treze trabalhos no decorrer dos meses de abril a junho de 2005. Os estudos relataram que as famílias apresentam facilidades e dificuldades para cuidar de seu familiar e foram encontradas duas categorias temáticas: 1 - mudanças na rotina familiar; 2 - mudanças nas relações familiares. Considera-se que a realização da assistência à família cuidadora de um portador de doenças e agravos não transmissíveis (DANT's) precisa ser entendida como parte do processo de reabilitação do familiar dependente. Assistir a família e a suas necessidades, ouvi-la, reconhecer seus pontos fortes e oferecer apoio precisam ser atividades contínuas dos profissionais de saúde.

Descritores: Família, Enfermagem familiar, Relações familiares, Cuidado.

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos têm ocasionado melhorias no setor de atendimento à saúde, garantindo o prolongamento da vida; todavia, muitas vezes, sem se atentar para a qualidade dessa vida, de forma que o envelhecimento populacional observado no Brasil tem constituído importante fator na incidência de doenças e agravos na transmissíveis (DANT's). Além disso, a mudança de hábitos e estilos de vida também têm colaborado para o aumento da incidência destas doenças, inclusive em faixas etárias cada vez mais jovens.

As DANT's são motivos de grande preocupação para os profissionais de saúde, tanto por seus aspectos limitantes quanto pelas consequências de seu tratamento, pois acarreta desgaste e sofrimento para a pessoa acometida e para a família.

A família tem papel importante no desenvolvimento do cuidado à saúde de seus membros, visto que em algumas situações a assistência não tem satisfeito as necessidades da população. Por isso, torna-se necessária a elaboração de estratégias que visem à orientação e priorizem a família como centro do processo de cuidado à saúde¹, sobretudo nos casos de idosos, por constituírem um grupo populacional que requer cuidados constantes, especialmente em situação de doença.

Verifica-se que para se atingir melhores resultados em relação ao cuidado em situações de doença não basta estudar e entender o corpo do ser humano e seu funcionamento. É preciso considerar o indivíduo e a sua conformação em um espaço social que inclui suas relações humanas e afetivas. Com isso, atender as necessidades de pacientes debilitados tem um significado especial não só para pacientes que necessitam deste cuidado, como também para seus familiares².

Em relação às DANT's, o foco da preocu-

pação é o sistema criado pela interação com o indivíduo, sua família ou algum outro sistema biopsicossocial³. Destarte, a família é a primeira e mais importante unidade grupal na qual o indivíduo está inserido e é a partir dela que são delineadas as características gerais do comportamento do ser humano⁴.

A família pode ser considerada também como um sistema de saúde para seus membros, sistema este do qual faz parte um modelo explicativo de saúde doença, ou seja, um conjunto de valores, de crenças, de conhecimentos e de práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença⁵.

Todavia, mesmo sendo o ser humano cuidador por natureza⁶, tem se verificado que a unidade familiar, quando se encontra abalada devido à existência de um de seus membros com alguma DANT, necessita de cuidados e orientação para lidar com essa nova situação, que gera mudança na rotina de suas atividades e nas relações familiares.

As DANT's, principalmente as conseqüentes de distúrbios (AVC - Acidente Vascular Cerebral e Infartos), fazem que as mudanças afetivas e instrumentais fiquem comprimidas em um tempo muito curto, exigindo da família uma mobilização mais rápida de sua capacidade de administrar a crise³. Com isso, há a necessidade de profissionais de saúde assistir a família, verificando as alterações impostas pela doença, as quais podem comprometer a saúde mental dos familiares. Essa intervenção precisa privilegiar as necessidades das famílias com vistas à prevenção de outros agravos à saúde nos demais membros familiares⁷.

A preocupação com o cuidado à família não existe apenas por aporte dos profissionais no âmbito acadêmico. O Ministério da Saúde com a implantação do Programa Saúde da Família (PSF) visa ao cuidado integral à família. O

PSF incorpora e reafirma os princípios básicos do Sistema Único de Saúde (SUS) - universalização, descentralização, integralidade e participação da comunidade, e se alicerça sobre três grandes pilares: a família, o território e a responsabilização, além de ser respaldado pelo trabalho em equipe.

Portanto, auxiliar no restabelecimento da saúde mental da família com base nas suas necessidades torna-se uma das funções da equipe de PSF, mas, na realidade, isso não acontece⁸, embora seja possível perceber que o portador de um transtorno crônico e sua família precisam de acompanhamento, apoio e assistência para conseguir melhorar sua qualidade de vida.

Diante dessa problemática, este estudo tem por objetivo identificar na literatura os aspectos relacionados ao cuidado das famílias com pessoas dependentes; detectar o tipo de agravamento que gerou a dependência do familiar; verificar a mudança na rotina da família decorrente da presença de uma pessoa com dependência de cuidados.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica que de acordo com suas características, é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído, principalmente, de livros e artigos científicos e cuja análise é realizada por meio da técnica de análise de conteúdo. A pesquisa bibliográfica tem por finalidade colocar o pesquisador em contato com o que já se produziu a respeito de seu tema de pesquisa.⁹

Os passos para o desenvolvimento da pesquisa bibliográfica são: 1) busca do material nos catálogos das bibliotecas; 2) seleção dos textos conforme os objetivos; 3) leitura do texto; 4) anotações somente depois de ter lido o texto criticamente; 5) transcrição dos dados exatos e

úteis em relação ao tema levantado; 6) registro de qualquer idéia crítica ou conjectura pessoal que emerge no decorrer da leitura, para posterior verificação e reflexão; 7) correta citação das fontes no relatório de pesquisa, evitando o problema de uso indevido do material, o que caracteriza a violação das normas nacionais e internacionais de direitos autorais⁹.

A seleção do material se deu a partir dos seguintes critérios: 1- o estudo ter sido desenvolvido por enfermeiros 2- ter sido realizado com famílias de portadores de pessoas dependentes de cuidado; 3- ter sido desenvolvido/publicado entre os anos de 1995 a 2005; 4- constar nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde); BDE-NF (Banco de Dados em Enfermagem); banco de teses da Capes e BVSP (Biblioteca Virtual em Saúde Pública-SP) .

A busca do material foi realizada no período de 14 a 22 de abril de 2005, utilizando as palavras-chave família, cuidador familiar, doença crônica, pessoas com dependência. O número de palavras-chave variou devido à base de dados consultada. Muitas delas seguem padrões de palavras, por isso a busca foi feita por palavras semelhantes ou pesquisada em um grande tema, por exemplo, família. Foram selecionados 17 trabalhos; destes, somente 13 se adequavam aos objetivos do estudo e, por isso, compuseram o corpus de análise. *Corpus* é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos¹⁰.

Para a coleta dos dados, foi elaborado um instrumento contendo os seguintes aspectos: dados de identificação do trabalho e dados referentes às famílias estudadas no trabalho. Após a leitura minuciosa, os mesmos foram transcritos no roteiro de coleta de dados e cada trabalho foi identificado com um número de 1 a 13, segundo a ordem das leituras.

Terminada a coleta de dados, o roteiro foi

lido e relido até que houvesse envolvimento total com a idéia expressa pelo autor, buscando obter da mensagem, o que ela não expressava literalmente. Inicialmente, foram agrupados todos os itens referentes ao tema, e posteriormente foi feita a análise temática. O tema é a unidade de significado que se liberta naturalmente de um texto segundo certos critérios que servem de guia, neste caso o tema família com doente crônico dependente de cuidados¹⁰.

A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que constituem a comunicação e cuja aparição pode representar algo para o pesquisador¹¹. Terminada essa etapa, foi realizada a categorização. Categorizar significa classificar elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente por reagrupamento conforme a analogia. Para essa categorização, foi realizada uma análise semântica, ou seja, foram reagrupadas palavras com o mes-

mo sentido. Assim, formaram-se 2 categorias temáticas (mudanças na rotina familiar e mudanças nas relações familiares), cada uma com suas subcategorias.

Para a realização do estudo, foram levadas em consideração todas as normas nacionais e internacionais sobre direitos autorais dos estudos analisados.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Identificação dos estudos analisados

Conforme relatado anteriormente, foram analisados 13 estudos, sendo uma dissertação de mestrado e 12 artigos científicos publicados em revistas nacionais.

Quadro 1 - Pesquisas envolvendo o cuidado das famílias com pessoas dependentes, segundo dados de identificação. Maringá - PR, 2005.

Nome do Trabalho	Autor	Revista	Ano publicação	Tipo de Estudo
O cuidado do idoso fragilizado e seus cuidadores no contexto familiar	Gonçalves ; Silva ; Pfeiffer	Cogitare Enfermagem	1996	Pesquisa
Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de traumatismo crânio encefálico para o cuidador familiar	Hora; Souza	Latino Americana de Enfermagem	2005	Pesquisa
A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança	Damião ; Ângelo	Revista da Escola de Enfermagem da USP	2001	Pesquisa
O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo 1.	Zanetti ML; Mendes ; Ribeiro	Latino Americana de Enfermagem	2001	Pesquisa
A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família.	Gonçalves; Sena	Latino Americana de Enfermagem	2001	Pesquisa
Dependência e morte da mãe da família: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a esclerose lateral amiotrófica.	Borges	Psicologia e Estudo	2003	Pesquisa
O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos.	Silveira	Textos sobre envelhecimento	2000	Pesquisa
Cuidadores primários familiares de idosos atendidos na clínica escola de fisioterapia da UNIVALE.	Gonçalves	Dissertação	2002	Pesquisa

Entrevistando as família de recém-nascidos mal formados como proposta de Avaliação e intervenção de enfermagem.	Fernandes, Viana, Balbino, Horta.	Acta Scientiarum Health Sciences	2004	Pesquisa
Trabalhando com histórias de vida de familiares e pacientes psiquiátricos.	Osinaga; Vieira; Armelin; Furegato	Revista da Escola de Enfermagem da USP	2000	Pesquisa
Cuidar do idoso doente no domicílio na voz dos cuidadores familiares.	Cattani; Girardon-perlini	Revista Eletrônica de Enfermagem	2004	Pesquisa
O processo de cuidar de idosos com acidente Vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos.	Lavinsk; Vieira	Acta Scientiarum Health Sciences	2004	Pesquisa
Atenção ao familiar cuidador do Idoso com doença de Alzheimer	Luzardo; Waldman	Acta Scientiarum Health Sciences	2004	Pesquisa

Observa-se no Quadro 1 que todos os estudos eram do tipo pesquisa, que apenas um deles foi publicado antes do ano 2000 e que a maior concentração de publicação ocorreu no ano 2004. A edição de um número da Revista Acta Scientiarum Health Science apenas com estudos que abordassem a temática família contribuiu para esta concentração no ano de 2004. Observa-se ainda que cinco estudos foram publicados em periódicos que não são específicos da área de enfermagem. Consideramos o fato dos profissionais enfermeiros não divulgarem seus estudos apenas em periódicos de enfermagem bastante salutar, pois além de divulgar para profissionais de outras áreas da saúde aspectos do fazer da enfermagem, cria novas possibilidades de divulgação do que tem sido produzido pela enfermagem brasileira, visto que o número de periódicos na área de enfermagem ainda é bastante restrito.

Quadro 2. - Estudos que abordam o cuidado das famílias com pessoas dependentes, segundo critérios de análise. Maringá – PR, 2005.

Etapas de desenvolvimento	Tipo de Agravos que gerou Dependência	Cuidadores	Nº Estudos
Idosos	Seqüela de AVC Alzheimer	Filhas, Netos, Cônjuges, Nora, Avós, cuidador contratado, outro idoso.	06
Recém-Nascido	Mal Formação	Mãe	01
Adultos	Portador de Transtornos Mentais	Cuidadoras; a mãe e o pai.	02
Adolescente e Adulto	Diabetes e outras patologias	Mãe, pai, "farmacêutico" e vizinhos.	02
Adulto	Traumatismo Crânio Encefálico	Mãe, cônjuge, irmão, pai, tio, filho.	01
Adulto	Esclerose lateral amiotrófica	Filhas	01

No quadro 2 verifica-se que a maioria dos estudos trabalhou com famílias de idosos dependentes, cuja dependência foi ocasionada por diversos agravos comuns no envelhecimento (alzheimer, acidente vascular encefálico, entre outros). Os demais estudos incluíram pessoas em diferentes momentos do ciclo de desenvolvimento, inclusive recém-nascidos portadoras

de má formação congênita, crianças portadoras de diabetes e outras patologias associadas, adolescentes com transtornos mentais, adultos dependentes após traumatismo crânio encefálico e esclerose lateral amiotrófica.

Observa-se também no Quadro 2 que a maioria dos cuidadores são mulheres (mães, filhas ou netas). Ressalta-se que geralmente o cui-

dado é assumido por apenas uma pessoa da família, a qual é considerada o cuidador principal. Os estudos demonstraram, ainda, que as famílias apresentam dificuldades e facilidades para cuidar do familiar dependente.

Facilidades para cuidar relatadas pelas famílias de pacientes crônicos com dependência

Foi possível reagrupar os dados em duas áreas: facilidades referentes aos serviços de saúde durante o cuidado do familiar dependente e facilidades referentes à estrutura familiar. Na primeira, nota-se que o apoio oferecido pelo Sistema de Saúde e pelos profissionais de saúde foi o relato mais presente. Os estudos referiram como facilidades a existência da assistência médica na rede pública,¹² o apoio técnico das equipes de saúde para orientações sobre o cuidado domiciliar¹³ e a presença de profissionais, que além de realizarem a assistência ao familiar debilitado, oferecem suporte emocional à família.¹⁴ Observa-se a importância do profissional de saúde em estar auxiliando nas necessidades dos cuidadores, o que pode melhorar a qualidade do atendimento prestado ao paciente e trabalhar na tentativa de solução dos problemas encontrados na família. A atenção dos profissionais é importante à família, pois auxilia na redução da sobrecarga dos cuidadores e na transferência de informações quanto aos cuidados (uso de medicamentos, técnicas de curativos, de comunicação, de higiene, mudança de decúbitos, apoio emocional, entre outros).⁷

A presença dos medicamentos na rede básica de saúde também foi referida em dois estudos como uma facilidade para a família, principalmente àquelas que convivem com o diabetes, pois o acesso aos medicamentos e materiais é mais facilitado¹⁵⁻¹⁶.

No que concerne às facilidades referentes à estrutura familiar, observou-se que quatro es-

tudos fizeram referência às atitudes e relatos das famílias que podem ser considerados como benéficos para o atendimento do familiar portador de DANT e que reduzem a sobrecarga e consequentemente o sofrimento dos cuidadores. Atividades que englobam a busca do suporte emocional¹⁷ e de conhecimentos sobre a doença que afeta o membro familiar³ caracterizam-se como estratégias de enfrentamento da doença citadas nos estudos. Um dos estudos revela que algumas famílias observam com atenção o modo como a enfermagem realiza os cuidados durante o internamento hospitalar do familiar para reproduzi-los em domicílio.¹⁷ A disponibilidade de tempo que alguns membros das famílias possuem¹⁷⁻¹⁸ e a presença de familiares como cuidadores, possibilitando que o cuidado seja realizado por pessoas com laços afetivos¹⁹ também foram citadas como facilitador para a realização da assistência ao membro familiar adoecido.

Dificuldades para cuidar relatadas pelas famílias de pacientes crônicos com dependência

As dificuldades abordadas puderam ser agrupadas em três áreas: dificuldades das famílias para cuidar; dificuldades referentes aos serviços de saúde e dificuldades sócio-econômicas.

Na primeira, a maioria das dificuldades se relaciona aos obstáculos enfrentados pela própria família durante o cuidado do familiar e para o enfrentamento das mudanças que a doença causa na rotina doméstica/familiar. Cinco trabalhos demonstraram a ausência ou redução de informações da família sobre o cuidado do membro^{15-17,20}, apesar delas desenvolverem várias estratégias para buscar informações sobre a doença. Esse fato demonstra que os profissionais de saúde priorizam as atividades curativas, deixando para segundo plano as atividades de promoção e prevenção de doenças em outros membros familiares, decorrentes, por exemplo,

do desgaste físico emocional, o qual é agravado com a falta de informações.

O cuidador familiar precisa ser alvo de orientação de como proceder nas situações mais difíceis e receber em casa visitas constantes de profissionais de saúde (médicos, equipe de enfermagem, fisioterapeutas e outros) para supervisão e capacitação²¹.

Outra dificuldade encontrada nos estudos foi a presença de sentimentos negativos da família desencadeados pela existência da doença, como o medo, o desânimo, a angústia^{15, 17-19, 22-23}. A presença desses sentimentos está geralmente relacionada ao cuidador principal, que assume toda a responsabilidade pelo cuidado. Esse fator gera sobrecarga nas atividades diárias do cuidador que, muitas vezes, negligencia seu próprio cuidado, prejudicando sua saúde física e mental.

A negligência dos familiares frente ao cuidado do familiar dependente esteve presente em três estudos^{13, 20, 24}. Alguns familiares contratam um cuidador para facilitar o cuidado e não prejudicar a dinâmica familiar. No entanto esta estratégia nem sempre é totalmente eficaz, pois existe a possibilidade da existência de desentendimentos dos familiares com o cuidador contratado, o qual não possui outra pessoa com quem possa dividir as atividades (um familiar ou outro cuidador), tendo que assumir o cuidado diariamente, sem qualquer folga semanal. Há, também, a existência de acusações por parte da família, de ineficiência do cuidado prestado pelo cuidador contratado²⁰.

Outra dificuldade revelada pelas famílias foi a existência de conflitos familiares relacionados à situação de dependência vivenciada pelos membros²⁰, o que é agravada pela evolução negativa de algumas doenças, que aumentam a situação de dependência do paciente¹⁶⁻¹⁷.

As dificuldades frente à assistência profissional (segunda área) foram mencionadas em quatro estudos, sendo que três destes alegaram diminuição da assistência dos profissionais

de saúde^{15, 17, 20}. Percebe-se que o modelo curativo e individual, ainda arraigado nas ações dos profissionais de saúde, dificulta a realização de um atendimento baseado no coletivo e na minimização das necessidades da família.

O atendimento domiciliar a idosos que possuem problemas de locomoção e dependência é uma das atividades que precisa ser valorizada, pois muitas vezes não possuem recursos para o transporte. Isto, por sua vez, posterga a busca de soluções das questões simples de saúde, levando ao agravamento das condições de vida. A ação da enfermeira se torna útil na prevenção dessas doenças ou como integradoras face aos conflitos familiares²⁰.

A terceira área relacionada às dificuldades das famílias pauta-se nos problemas socioeconômicos. Dentre elas, destaca-se o custo para a manutenção do familiar, citada em quatro estudos^{12, 17, 19, 23} e a falta de equipamentos e recursos materiais pela família como, por exemplo, glicosímetros e aparelhos para controle de pressão arterial^{15, 23, 24}.

O problema financeiro para as famílias de pessoas com seqüelas de AVC, é uma das principais preocupações. Alguns familiares revelam a impossibilidade em contar com serviços de cuidado domiciliar ou mesmo para efetuar mudanças no domicílio para diminuir suas sobrecargas por não terem recursos financeiros suficientes.

Em relação às famílias de pacientes portadores de transtornos mentais, a sobrecarga financeira existe e é agravada pela condição social das mesmas, que, em sua maioria, possui baixa renda, residindo na periferia da cidade, em locais de difícil acesso e, muitas vezes, dividindo quintais com outros²⁵.

Categorias temáticas

Foi possível constatar que a presença de um portador de DANT dependente de cuidados gera várias alterações familiares, desde as mu-

danças nas rotinas domésticas até alterações das relações familiares ocasionadas por vários fatores (sócioeconômico-emocional). A seguir, serão apresentadas as categorias temáticas encontradas e discutidas à luz de pesquisadores da área.

Mudanças na Rotina Familiar

Em relação às mudanças na rotina familiar, foram encontradas quatro subcategorias: abandono de atividades remuneradas; necessidade de reorganização familiar; alteração do foco de atenção do cuidador; e cuidadores com necessidades de novos conhecimentos e habilidades.

Na subcategoria abandono das atividades remuneradas, verifica-se que após a escolha do cuidador principal – geralmente mulheres – o mesmo acaba por deixar atividades remuneradas externas ou domiciliares para maior dedicação ao familiar dependente. Essa questão foi abordada por três estudos, cujos trabalhos tratavam de idosos fragilizados e doentes com acidente vascular encefálico (AVE).

“Na maioria das vezes, a mulher precisa deixar seu trabalho para se dedicar ao cuidado do idoso fragilizado”..²⁰

Entre os dados observados, 64% dos cuidadores exerciam atividades remuneradas e precisaram abandonar sua atividade empregatícia para realizar o cuidado à vítima²².

Os cuidadores de pessoas com AVE geralmente têm problemas com o emprego, ocorrendo o abandono, a redução da jornada de trabalho ou tendo que sair mais cedo para se dedicar ao cuidado do familiar portador de DANT²⁶.

Em relação à necessidade de reorganização familiar, que é a segunda subcategoria, esta foi referida em dois estudos. Um deles destacou a participação de uma rede social que auxilia a família nos cuidados:

“Há uma desorganização do cotidiano familiar. Houve a necessidade de agregação de ações compartilhadas no núcleo familiar -reorganização e união dos componentes familiares, bem como vizinhos e amigos”²⁷.

Em alguns estudos, encontraram-se trechos que referiram que o cuidador, face à situação, modificou o foco da atenção do cuidado. Notou-se que, em alguns momentos, este negligencia seu próprio cuidado e sua própria vida, e isso foi assunto da terceira subcategoria.

“A necessidade de cuidar do paciente pode interferir em diversos aspectos da vida do cuidador ou dos membros da família”²⁴.

“Ser cuidador de um doente, na esfera domiciliar é, na maioria das vezes, ter que negligenciar sua própria vida ou parte dela”¹⁷.

Outro fator encontrado é a exigência do paciente em ter o cuidador sempre presente, e isto, direta ou indiretamente, interfere na realização das atividades do convívio social.

“O indivíduo que necessita de cuidado, por sua vez, cobra a presença do cuidador e nem sempre reage favoravelmente às ausências”¹⁷.

“O doente é o centro das atenções e de certa forma procura chamar a atenção para si”¹⁸.

Cuidadores de pessoas com AVC vivenciam mudanças no estilo de vida que reduzem, modificam e geram insatisfações na vida social. Isto devido às condições limitantes impostas pela doença do familiar, o que, por sua vez, traz sen-

timentos de isolamento e proporciona um relacionamento mais próximo e circunscrito às atividades domésticas²⁶.

A quarta subcategoria refere-se às necessidades de novos conhecimentos e de habilidades que o cuidador precisa adquirir para realizar o cuidado ao familiar. A manipulação de equipamentos de controle metabólico¹⁵, e a realização de dietas especiais¹⁶, foram as principais necessidades de conhecimentos e habilidades apresentadas pelos familiares.

Muitas vezes, são as pequenas coisas do dia-a-dia do cuidado que mais afligem a família, as quais podem ser minimizadas com orientações dos profissionais. Por exemplo, ao fazer uma visita domiciliar, as autoras encontraram a família extremamente ansiosa pelo ruído que saía da traqueostomia do seu familiar doente – o qual levava a família a uma série de pensamentos desagradáveis em relação ao quadro – porém, depois de orientados e de o profissional fazer a aspiração da secreção, a família sentiu-se mais tranqüila e aliviada¹.

Mudanças nas relações familiares

nesta categoria, foi possível reagrupar dados em duas subcategorias: comportamentos, atitudes e sentimentos do familiar cuidador frente à doença presente na maioria dos estudos e dificuldades na convivência entre os membros.

Na primeira subcategoria, o sentimento mais comum entre as famílias foi o abatimento emocional e físico, tanto do portador de DANT quanto do cuidador. Os trechos, a seguir, revelam essa situação:

“Crianças e adolescentes portadores de diabetes tipo 1 ficam deprimidos devido a mudança na rotina quando em crises intensas da doença”¹².

“Mãe fica deprimida ao falar sobre a doença do filho em grupos de orientação.”¹².

Os sintomas de estresse e de despreparo emocional estiveram presentes em alguns momentos:

“O membro da família está fisicamente presente e psicologicamente ausente, isso gera conflitos resultando em estresse”²⁴.

“Entre os problemas detectados por nós destacamos: (...) Cuidadores não preparados e comportamentos agressivos com a idosa”²⁰.

O desligamento afetivo concomitante ao agravamento da doença também esteve presente, o que revela a “auto-preparação” da família para a morte do familiar:

“Presença de luto antecipatório - desligamento afetivo e gradual que ocorre em relação ao paciente”²⁷.

O convívio cotidiano com a dor, o sofrimento e o fantasma da morte é uma realidade dura e de difícil manejo, muitas vezes interferindo na vida particular e na própria relação do grupo. A morte é uma realidade existencial, partilhada por todos os seres. Entretanto assimilar a finitude do homem é um processo doloroso²⁸.

O profissional precisa estar atento para o reconhecimento desses sentimentos na família. Para que haja a construção de um cuidado para o ser a partir do ser, é necessário o resgate da sensibilidade²⁸. Essa característica deve ser estimulada entre os profissionais que assistem o paciente e a família, pois, por meio desta, con-

segue-se identificar e trabalhar com as necessidades familiares.

Quando o paciente dependente é uma criança, observa-se um sentimento de impotência e insegurança dos pais frente à doença. Há uma dificuldade de aceitação da mesma e, às vezes, verificam-se momentos de negação:

“Dificuldade de aceitação da doença da criança. Angústia da família devido à falta de controle sobre o futuro da criança”¹².

A trajetória da família que enfrenta a doença do filho por vezes é desesperadora, pois, em caso de DANT, o tratamento geralmente é longo, com muitas intercorrências, gerando dor física e emocional para a criança. A esperança da cura é o sentimento que estimula a família a lutar contra a doença do filho²⁸.

Em relação à segunda subcategoria – dificuldades na convivência entre os membros/ desgastes familiar – verifica-se que o conflito familiar foi um dos fatores mais freqüentes nesta subcategoria. Estes estão freqüentemente relacionados à quantidade de cuidados exigidos ao cuidador principal, que, sobrecarregado, não consegue dar atenção aos outros membros. Com isso, o cuidado aos demais membros é delegado a segundo plano, culminando em conflitos. Quando um elemento da família adoece, ficam afetadas as estruturas e as relações familiares²⁹. O excesso de tarefas também coopera para o aparecimento de conflitos familiares³⁰. Os estudos também demonstram que quanto maior a dependência – devido à gravidade da doença – maior é a falta de tempo do cuidador para os outros membros da família e para promover sua saúde mental a partir de uma convivência social externa:

“O fato de não ter tempo para a família reflete de forma negativa quanto ao relacionamento, gerando conflitos, tanto pessoais como com outros membros”¹³.

Como consequência do acúmulo de atividades de trabalho com as tarefas de casa, os cuidadores sentem-se ocupados, vivenciando a limitação do tempo livre tendo como consequência direta a sobrecarga, o que reduz o tempo livre para si próprio e para os demais familiares²⁶. Devido à sobrecarga, o cuidador apresenta alguns problemas relacionados ao seu bem estar, como, por exemplo: cansaço; distúrbios do sono; aparecimento de cefaléias; perda de peso, estresse físico e mental, entre outros²⁶.

Quando o cuidador é um dos cônjuges, verifica-se, também, comprometimento nas relações conjugais:

“[...]presença de desentendimentos conjugais decorrentes do tempo em que o cuidador dedica ao paciente”²⁴.

Com a mudança na rotina familiar mediante a existência de um agravo à saúde, os cônjuges vivenciam mudanças radicais impostas pela doença, levando-os a se sentirem insatisfeitos com seus casamentos²⁶.

Quando se tratava de uma DANT de ordem psiquiátrica, observou-se presença de uma preocupação do cuidador principal em relação à segurança dos outros membros da família, devido ao comportamento agressivo do seu familiar. Em contrapartida, a falta de compreensão dos familiares com a improdutividade do portador de transtorno mental gera sofrimentos, tensões e conflitos no ambiente familiar²⁴.

A presença de comportamentos bizarros de seu familiar – agredir, xingar os outros e os familiares – faz que a família sinta-se envergonhada e estressada por essas atitudes, apresentando um distanciamento do portador de transtorno mental, mesmo que inconsciente¹¹.

Os sentimentos encontrados nos cuidadores, principalmente nos estudos com familiares

de pacientes com transtornos mentais, vão desde a raiva, culpa, frustração até o amor, a paciência e a solidariedade^{14, 24}.

Em outros momentos, a família de portadores de patologia mental busca apoio na religião para a resolução de problemas referentes à doença psiquiátrica, encontrando conforto e aceitação:

“A família busca a religião para resolver o problema do filho e passa a vê-lo como uma benção”¹⁸.

A presença da religião é uma das forças da família a qual ela se apóia para enfrentar as dificuldades. A religião é uma forma de a família se fortalecer, superar o sofrimento e aceitar a doença¹¹.

A ajuda espiritual é buscada pela maioria das famílias independente da religião ou do credo, e diferencia-se na maneira, intensidade e momento da doença, incluindo orações individuais, correntes de oração, promessas e consultas espirituais. Algumas famílias mobilizam-se com orações desde que percebem que algo não está bem, outras só o fazem após o aumento da gravidade³⁰.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise dos estudos, foi possível constatar que a presença de um portador de DANT dependente de cuidados gera várias alterações familiares, desde as mudanças nas rotinas domésticas até alterações das relações familiares ocasionadas por fatores sociais, econômicos e emocionais.

Considera-se que a realização da assistência à família cuidadora de um familiar com DANT precisa ser entendida como parte do processo de reabilitação do familiar dependente. Assistir a família e suas necessidades, ouvi-la, reconhecer seus pontos fortes e oferecer apoio à mesma

precisam ser atividades contínuas dos profissionais, que extrapolam os muros das Unidades de Saúde, visando ao cuidado à saúde mental desta.

Ressalta-se a necessidade do profissional de Enfermagem conhecer métodos para a atuação com a família, buscando uma visão integral da mesma, suas interferências na qualidade de vida do doente crônico e maior participação desses profissionais na assistência à família.

REFERÊNCIAS

1. Marcon SS, Waidman M.A.P, Carreira L, Decesaro MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes de doentes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (org). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2004 p. 266-281.
2. Giacomozzi OM, Andrade F, Lacerda MR, Pinto MN, Chaves MMN, Larroca LM. Development of center of a nursing care. Online Braz J Nurs [online] 2003 april; 2(1) . Available at: www.uff.br/ne-pae/objn201giacomozzietal.htm.
3. Carter B, McGoldrick M (org). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar . Trad Maria Adriana V. Veronese. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 30-60.
4. Gomes HG. Educação para a família: uma proposta de trabalho preventivo. Rev Bras Cresc Des Hum 1994; 4(5):34-39.
5. Elsen I. Concepts of health and illness and related behaviour among families living a Brazilian fishing village.[tese]. San Francisco (USA): University of California; 1984.
6. Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 2003.
7. Waidman MAP, Elsen I. Família e necessidades: revendo estudos. Acta Scientiarum Health Sciences 2004; 26(1):147-157.
8. Koga M. Programa de saúde da família de Maringá: opinião sobre a atenção à saúde mental. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2003.

9. Pádua EMM. Metodologia da pesquisa: abordagem teórico-prática. 9ª ed. Campinas: Papirus; 2003.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (PT): Edições 70; 1977.
11. Waidman M.A.P. O cuidado a famílias de portadores de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização. [tese] . Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2004
12. Damião EBA, Angelo M. A experiência da família ao conviver com doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP* 2001; 35(1): 66 – 71.
13. Gonçalves LO. Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na clínica escola de fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí – Univali. [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2002.
14. Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL. Entrevistando as famílias de recém-nascidos mal formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. *Acta Scientiarum Health Sciences* 2004 jan-jun; 26(1): p 147-157.
15. Zanetti ML, Mendes IAC, Ribeiro KP. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticos tipo 1. *Revista Latino-am Enfermagem* 2001; 9(4):32-6
16. Silveira TM. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. Rio de Janeiro, jul. 2000. Textos sobre envelhecimento: UnAT/UERJ: 3 (04): 13-18.
17. Cattani RB, Girardon-perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz dos cuidadores domiciliares. *Revista Eletrônica de Enfermagem* 2004; 6(2):254-271.
18. Osinaga VLM, Vieira MJ, Armelin MVAL, Furegato AR. Trabalhando com história de vida de pacientes psiquiátricos. *Rev Esc Enferm USP* 2000 dez.; 34(4):401-6.
19. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador de doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Sciences* 2004 jan-jun; 26 (1):147-157.
20. Gonçalves LH, Silva YF, Pfeiffer S. O cuidado ao idoso fragilizado e de seus cuidadores no contexto domiciliar. *Cogitare Enferm* 1996; 1 (2):39 – 47.
21. Karsch UM. Idosos dependentes, famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública* 2003: Jun.; 19(3):861-866.
22. Hora EC, Souza RMC. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de traumatismo crânio encefálico para o cuidador familiar. *Revista Latino -am Enfermagem* 2005 jan-fev; 13 (1): 93-8.
23. Lavinsk AE, Vieira TT. O processo de cuidar de idosos com acidente vascular cerebral: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences* 2004 jan-jun; 26(1): 261- 267.
24. Borges CF. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica, *Psicol estud* 2003; 8 (esp):21-29.
25. Koga M. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. [dissertação]. Ribeirão Preto: USP; 1997.
26. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise de conhecimento. *Rev Latino-am Enfermagem* 2004 jan-fev ; 12(1) :115-121.
27. Gonçalves AM, Sena RR. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualidade e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Rev Latino – am Enfermagem* 2001 mar.-abr.; 9 (2): 48-55.
28. Motta MGC. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (org). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p.156-168.
29. Bielemann VLM. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (org). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p. 199-215.
30. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave na criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (org). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p.183-197.