

A FAMÍLIA NO CONTEXTO HOSPITALAR: APREENDENDO OS ANSEIOS E EXPECTATIVAS RELACIONADAS COM DOENÇA CRÔNICA

THE FAMILY IN THE HOSPITAL CONTEXT: LEARNING ABOUT THE YEARNINGS AND EXPECTATIONS OF THE CHRONIC DISEASE

LA FAMILIA EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO: PERCIBIENDO LOS ANHELOS Y EXPECTATIVAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

JULIANA PADIAL MILIORINI¹

MARINA VIANA FERNANDES²

MARIA DAS NEVES DECESARO³

SONIA SILVA MARCON⁴

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória de abordagem qualitativa, baseada na metodologia de análise proposta por Bardin, que objetivou identificar os anseios e expectativas decorrentes da presença de doença crônica na família. Foram informantes do estudo quatro famílias com pacientes portadores de patologias crônicas dependentes de cuidados há mais de três meses e menos de cinco anos, os quais se encontravam internados em hospital escola. A coleta de dados foi realizada no período de setembro a novembro de 2007. Os resultados permitiram a identificação de três categorias: mostrando a compreensão da doença; revelando os anseios quanto à evolução da doença; vislumbrando expectativas para o cuidado domiciliar. Consideramos que a enfermagem ao desenvolver assistência intra-hospitalar deveria incluir a família no cuidar, abordando a compreensão da patologia como imprescindível para o aprendizado sobre o processo saúde-doença, adotando estrategicamente a relação empática para favorecer a comunicação com a família-doente.

PALAVRAS-CHAVE: Família; Relações Familiares; Doença crônica; Hospitalização; Emoções.

This is an exploratory descriptive research with a qualitative approach, based on the analysis approach proposed by Bardin, aiming to identify yearnings and expectations caused by chronic disease in the family. The sample was constituted by four families with members who had chronic diseases, who were care dependent for over three months and under five years, and who were in a University hospital. Data collection was carried out from September to November 2007. Results allowed the identification of three categories: showing the understanding of the disease; disclosing the wistfulness regarding the unfolding of the disease and having a glimpse of expectations regarding home care. We considered that nursing, when delivering intra hospital care, should include the family approaching the pathology understanding as indispensable for the learning about health-disease, strategically adopting the empathic relationship to favor communication between patient and family.

KEYWORDS: Family; Family Relations; Chronic Disease; Hospitalization; Emotions.

Se trata de una pesquisa descritiva/exploratoria con sondeo cualitativo, basada en la metodología de análisis propuesta por Bardin, cuyo objetivo fue identificar los anhelos y expectativas decurrentes de la presencia de enfermedad crónica en la familia. La muestra fue constituida por cuatro familias con pacientes portadores de patologías crónicas dependientes de cuidados hace más de tres meses y menos de cinco años, los cuales estaban internados en hospital escuela. La recogida de datos se realizó en el período de septiembre a noviembre de 2007. Los resultados permitieron la identificación de tres categorías: mostrando la comprensión de la enfermedad; revelando los anhelos referentes a la evolución de la enfermedad; vislumbrando expectativas para el cuidado domiciliar. Consideramos que la enfermería al desarrollar asistencia interna/hospitalaria debería incluir a la familia en los cuidados, tratando la percepción de la patología, como imprescindible para el aprendizaje sobre el proceso salud-enfermedad, adoptando de forma estratégica la relación empática para favorecer la comunicación entre familia/enfermo.

PALABRAS CLAVE: Familia; Relaciones Familiares; Enfermedad Crónica; Hospitalización; Emociones.

¹ Enfermeira. Auditora do Hospital do Câncer de Londrina. Aluna não regular do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná– UEM.

² Enfermeira. Chefe da Divisão de Internação do Hospital Universitário de Londrina – PR. Aluna não regular do Mestrado em Enfermagem da UEM.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem Fundamental. Docente do Departamento de Enfermagem da UEM. Membro do Núcleo de Estudos, pesquisa, assistência e apoio à família – NEPAAF. Endereço: Rua São João nº 628, apto. 502, Zona Sete CEP. 87030-200, Maringá-PR. E-mail: mndecasaro@uem.br

⁴ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Coordenadora do Mestrado em Enfermagem da UEM e do NEPAAF.

INTRODUÇÃO

A presença de uma doença/condição crônica no seio familiar, devido às suas características, afeta todos os membros da família, mesmo que indiretamente, e em graus variados, fazendo com que as organizações habituais e funcionais familiares sejam modificadas¹. As doenças caracterizadas como crônicas, são aquelas que possuem como principais características: caráter permanente e/ou recorrente, longa duração, incapacidade residual, dependência contínua de medicamentos, além do fato de quase sempre ser incurável, irreversível e degenerativa².

A convivência entre os integrantes dessa família passa a ser mais complexa exigindo que os envolvidos busquem estratégias para sustentar o enfrentamento da doença, uma vez que a presença de seqüelas e/ou limitações é muito freqüente e isto exige adaptações no estilo de vida cotidiano do doente e famílias que vivenciam tal situação³. Assim, a manutenção do equilíbrio decorrente de auxílio mútuo entre doente e família é relevante para o tratamento do enfermo, além de favorecer a qualidade de vida familiar.

Na maioria das vezes, a pessoa na condição de portadora crônica de alguma patologia necessita compartilhar este enfrentamento com sua família ou com outras pessoas próximas deste grupo social primário. Ela busca apoio e ajuda, pois esta situação requer readaptação individual e familiar para que o cliente possa receber o auxílio almejado⁴.

Acreditamos que quando a família proporciona colaboração continuamente, ameniza o sofrimento causado pelo adoecer e favorece a adaptação familiar às situações advindas da doença crônica, principalmente quando o doente retorna ao lar após período prolongado de internação. A família, portanto, é a principal fonte de apoio das pessoas e quando algum de seus membros apresenta-se fragilizado por qualquer desequilíbrio, ela precisa ser fortalecida na sua integridade⁵.

Em nossa prática acadêmica e profissional de mais de 15 anos atuando como enfermeira de um Hospital Universitário, em unidades clínicas e cirúrgicas, junto a adultos e idosos, convivemos diariamente com familiares acompanhantes de pacientes dependentes portadores de patologia crônica e observamos que a proximidade da alta

e do retorno do paciente ao lar, na maioria das vezes, ao mesmo tempo em que provoca nos membros da família sentimentos de grande satisfação e alegria ante a perspectiva de normalização do convívio familiar, também desencadeia desconforto, preocupação, angústia e medo. Isto tudo por não saberem como cuidar desse familiar doente e, inclusive, por não acreditarem em sua capacidade de atender às necessidades do membro doente em todos os momentos.

Normalmente, a família tem dificuldade para dimensionar as modificações que ocorrerão em seu cotidiano, principalmente quando não conhece muito sobre a doença, os cuidados a serem realizados e nem sobre como cuidar e amparar adequadamente o familiar doente. Então, esta passa a sofrer perante o desconhecido que se estabelece.

A presença de um familiar doente implica sofrimento para a família, uma vez que os aspectos econômicos, sociais, emocionais e outros são afetados, podendo-se dizer que “a doença de uma pessoa também é a doença de sua família”^{4:44}. Destarte, consideramos ser fundamental o preparo da família para receber e acolher o doente em casa, visto que o envolvimento dos familiares no processo de recuperação pode interferir positivamente na saúde do indivíduo.

Porém, nem todos os componentes da família entendem a doença ou se mostram aptos e dispostos a cuidar do paciente, gerando conflitos intra-familiares. Assim, passamos a conjecturar que essas dificuldades acarretam alterações na estrutura familiar de ordem relacional.

Ademais, a convivência diária com os familiares acompanhantes e/ou visitantes que procuram a equipe de enfermagem para o esclarecimento de dúvidas em geral, suscitou-nos a necessidade de compreender o processo de enfrentamento adotado pela família diante da ocorrência de condição crônica em um de seus membros. Acreditamos que o conhecimento desta experiência poderá contribuir para uma atuação dos profissionais de saúde mais adequada às reais necessidades dos pacientes e seus familiares.

Diante do exposto, este estudo teve como propósito identificar os anseios e expectativas de pacientes e familiares decorrentes da presença de doença crônica na família

e mais especificamente, sobre a evolução da doença e o cuidado a ser desenvolvido no contexto familiar.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório descritivo, de natureza qualitativa, desenvolvido junto a quatro indivíduos portadores de patologias crônicas internados na clínica médica do Hospital Universitário de Londrina – PR e os respectivos familiares acompanhantes.

Na seleção dos pacientes que seriam incluídos no estudo levamos em consideração o fato deles, independente do tempo de diagnóstico, estarem internados, com acompanhantes, há pelo menos sete dias; apresentarem grande dependência no atendimento de suas necessidades básicas e que o cuidador principal fosse um membro da família.

A coleta de dados ocorreu no período de setembro a novembro de 2007, por meio de entrevistas semi-estruturadas. Estas foram realizadas individualmente na instituição, com o paciente, no próprio leito e com o cuidador, em local reservado. Em todos os casos o paciente foi entrevistado antes do cuidador. Após consentimento, elas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. O instrumento utilizado durante as entrevistas foi um roteiro semi-estruturado constituído de duas partes: uma fechada, abordando a caracterização do paciente-família; e outra aberta contendo três questões que abordavam o conhecimento da doença, as expectativas quanto à evolução da doença, o planejamento do cuidado ao familiar doente (para o cuidador) e expectativa sobre a forma como será cuidado pelos familiares (para o paciente).

Na análise dos dados utilizamos as orientações da análise de conteúdo⁶, que propõe três etapas: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados e a interpretação das categorias significativas que juntamente com as inferências e interpretações dos autores, permite colocar em relevo os objetivos propostos no estudo.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com os princípios éticos disciplinados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁷ e o seu projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina (Parecer nº

131281/2007). Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, em duas vias. Na apresentação dos dados, os pacientes foram identificados por nomes fictícios e seus familiares, pelo mesmo nome acrescido da letra C, que significa cuidador.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conhecendo as famílias em estudo

A família Rosa de Sharon é composta apenas pelo casal. O esposo, de 66 anos é aposentado, analfabeto, hipertenso, portador de valvulopatia mitral há mais de cinco anos, encontrava-se internado pelo agravamento da insuficiência de válvula mitral, ocasionando o aparecimento de sinais e sintomas como edema generalizado, dispnéia e cansaço, além de limitação das atividades que exigiam esforço físico. A esposa (56 anos) é do lar e não chegou a concluir o ensino fundamental. Referiu problemas circulatórios (varizes) e que às vezes apresenta dores nos MMII. Esta família reside em casa própria, em bairro periférico da cidade tem renda familiar de um salário mínimo e meio. O casal tem duas filhas que moram na mesma cidade, que os ajudam quando solicitado.

A família Esperança é composta pelo casal, sendo que o familiar doente e dependente físico é o esposo (74 anos), que tem diagnóstico de câncer de testículo há mais de 7 anos e história recente de metástase cerebral. Apresentava hemiplegia à direita, disfasia e convulsões frequentes, decorrentes de acidente vascular cerebral ocorrido há três anos. A esposa (55 anos) era do lar e não chegou a completar o ensino fundamental. Apresentava artrose em articulações do pé esquerdo, o que limitava suas atividades diárias e de cuidado ao esposo. A família reside em casa própria, em bairro periférico no município de Londrina, e a renda familiar é de um salário mínimo. O casal não tem filhos, mas o esposo tem dois filhos do primeiro casamento, os quais moram em cidade vizinha. A esposa refere que os filhos se afastaram depois que o pai ficou mais debilitado.

A família Paz é constituída por três membros: a mãe, de 86 anos é aposentada, analfabeta, tem diabetes mellitus e artrose e apresentou fratura de fêmur esquer-

do, tendo sido internada para a realização de cirurgia corretiva; duas filhas, uma de 65 anos, que não concluiu o ensino fundamental e trabalha no lar e outra, de 55 anos, concluiu o ensino médio, trabalha na rede Básica de Saúde e faz tratamento para depressão. Residem em casa própria em bairro de classe média baixa, com renda familiar de aproximadamente sete salários mínimos. A doente teve oito filhos, sendo que duas filhas moram com ela, dois filhos moram na mesma cidade e os demais, residem em outras cidades.

A família Branca é constituída por quatro membros. O familiar doente dependente físico é o pai de 53 anos, aposentado, com ensino fundamental completo, portador de úlcera varicosa e artrite gotosa há mais de quatro anos, cujas seqüelas são dor constante em membros inferiores e articulações, além de dificuldade na deambulação. A esposa, de 49 anos, tem ensino médio, trabalha como artesã e também é responsável pelos afazeres domésticos. Os dois filhos, um de 22 anos tem ensino médio completo e trabalha como vendedor, e outro, de 14 anos só estuda. Esta família possui renda mensal de aproximadamente quatro salários mínimos

Cada uma das famílias em estudo apresentava particularidades quanto à forma de cuidar, de compreender a doença e de expressar seus sentimentos. Assim, os anseios e expectativas delineados foram organizados nas seguintes categorias: mostrando a compreensão da doença; revelando os anseios quanto à evolução da doença; vislumbrando as expectativas para o cuidado domiciliar

MOSTRANDO A COMPREENSÃO DA DOENÇA

Na análise dos relatos, percebemos que a compreensão da doença se pauta em princípios norteados pelo senso comum. Isto é facilmente observado quando verificamos que na família Paz, a cuidadora fez referência às patologias do parente doente da maneira que as compreendia

Diabetes, que é uma doença de açúcar no sangue e é perigosa e tem que ser cuidada e controlada. Tem artrose, que é uma doença degenerativa, que o osso fica esfarelado, que vai destruindo. (PAZ C)

A varicose pra mim é de veia entupida, de problema de circulação do sangue. O que causa, sei lá, não sei. Agora, a artrose pra mim é de peso, de carregar peso. (BRANCA C)

Nos relatos acima observamos que apesar de convivem diuturnamente com membros portadores de determinadas patologias, os familiares apresentaram uma compreensão limitada sobre as doenças com as quais conviviam. Por outro lado, demonstraram ter um conhecimento que lhes permite estabelecer as bases para o cuidado no domicílio. Ademais, ao utilizarem termos como “*tem que ser cuidada e controlada*” ou “*doença degenerativa... que vai destruindo*” ou ainda “*problema de circulação do sangue*”, as entrevistadas certamente estão reproduzindo o discurso dos profissionais de saúde com quem já interagiram ao longo dos anos. Isto reforça a importância da qualidade da comunicação e da linguagem adotada pelos profissionais de saúde em suas interações com os clientes (familiares e doentes), os quais podem não ser capazes de compreender a linguagem técnica, mas são aptos a falar e compreender a linguagem humana⁸. A boa e adequada comunicação permite a superação de obstáculos na integração entre a família e o profissional de saúde, e isto é importante visto que todos precisam ser aliados na continuação do cuidado ao doente crônico⁹.

Um aspecto importante a ser considerado é a possibilidade de a família não entender/reconhecer a doença que o familiar apresenta. No caso da família Branca, por exemplo, a cuidadora fez referência à artrose, mas o esposo é acometido por artrite gotosa. Deste fato podemos depreender que quando o familiar e mesmo o doente escutam termos novos, se eles não são suficientemente esclarecidos sobre o mesmo, tendem a fazer associação com algum termo parecido e já conhecido. Isto é especialmente comum entre pessoas com características como as de alguns membros familiares em estudo: baixa escolaridade e idade avançada. Daí a necessidade de os profissionais se certificarem se houve ou não à compreensão das informações que estão sendo repassadas. Inclusive, é importante e necessário que o profissional enfermeiro entenda a linguagem leiga, pois essa compreensão fará diferença no tratamento da pessoa como ser humano⁸.

Acreditamos que as dúvidas e incompreensões relacionadas com a doença podem dificultar o entendimento do tratamento indicado. Embasado nesta questão, salientamos também a importância da compreensão da doença e do aprendizado dos familiares sobre os cuidados que devem ser incorporados no cotidiano do paciente, sendo estes físicos, emocionais, sociais, e espirituais. Porém, para que esse cuidado aconteça satisfatoriamente, se faz necessária a existência de alguns instrumentos, e o conhecimento é um dos principais, pois habilitará e qualificará o cuidador¹⁰.

Contudo, não se pode deixar de considerar que os familiares apresentam uma espécie de filtro natural focado em seus valores, crenças e percepções, o qual pode criar uma barreira invisível que interfere sobremaneira na compreensão e entendimento de temas que ocasionam sofrimento, como a doença. Assim, os membros das famílias interpretam de forma exclusiva todas as informações recebidas e expressam seu entendimento sobre a doença conforme a sua visão¹¹.

Na família de Branca, por exemplo, o doente que é portador de úlcera varicosa e artrite gotosa em joelho direito, apresentou dificuldade para falar sobre sua doença, porém foi enfático ao descrever sobre o que o incomodava: a limitação dos movimentos pela dor e inchaço em joelho.

Em relação a artrite, na verdade não sei muito o que realmente ela é, mais acho que é decorrente mais por eu fazer força ... a artrite acho que é uma doença mais fácil de ser combatida, pois segundo os meus amigos que já fizeram a prótese de joelho, o resultado é bom. (BRANCA)

Baseado em experiências de amigos o paciente faz conjecturas que podem não ser apropriadas para o seu caso e até mesmo a comparar sua condição com a de outras pessoas que às vezes sequer apresentava o mesmo problema de saúde que ele.

Diante desta situação nos questionamos de como tem sido suas interações com os profissionais de saúde, uma vez que até o momento – decorridos mais de quatro anos – ainda não consegue saber exatamente o que

tem, levando-nos a inferir que: o mesmo não foi orientado pelos profissionais de saúde, ou estes não conseguiram transmitir a mensagem de modo compreensivo, ou ainda que as informações fornecidas não foram suficientes para quebrar a “barreira invisível” e assim elucidar aspectos relacionados com a doença para o paciente.

Este fato nos leva a pensar que não houve o estabelecimento de uma comunicação terapêutica entre os profissionais de saúde-paciente-família, dificultando que este paciente fosse submetido a uma assistência integral. Isto porque a comunicação terapêutica ocorre quando o profissional adquire conhecimento e habilidades que lhe permite entender a pessoa e a maneira como ela enxerga, sente, percebe e age no mundo¹².

Uma das características da assistência integral é evitar a fragmentação do atendimento de saúde prestado. Para tanto, o cliente/paciente e seus familiares devem ser considerados como seres sociais e históricos, possuidores de crenças, valores, experiências de vida, medos, angústias, incertezas e expectativas¹³.

Entendemos que os profissionais da saúde somente conseguirão oferecer tratamento e assistência de forma integral e humanitária, quando incluírem em seu plano de cuidado a preocupação também com aspectos da área de comunicação, buscando estabelecer uma comunicação mais efetiva e compreensível para pacientes e familiares e que atenda às suas necessidades e anseios, interagindo com eles, resolvendo problemas relacionados com a abrangência da doença e seus efeitos na vida familiar, apontando soluções e propiciando melhora da sua condição de saúde.

A hospitalização, por mais traumática que seja, deveria constituir-se em momento ímpar para o aprendizado/instrumentalização da família. Todavia, não podemos deixar de considerar que durante este período pacientes e familiares encontram-se com os profissionais de saúde em tempo limitado e, por esta razão, muitas vezes, durante todo o período de permanência no hospital, esses trabalhadores não focam as orientações para a compreensão da doença, centralizando o fornecimento das mesmas para os momentos próximos à alta hospitalar. Deste modo, torna-se difícil e demorada a compreensão familiar sobre a patologia e o desenrolar

da doença, pois o sujeito aprende a partir de sucessivas aproximações ao tema a ser conhecido e, essas são alcançadas pela aplicação ativa dos esquemas de assimilação que todo indivíduo dispõe a partir de sua percepção social e da impressão advinda do primeiro contato ao assunto a ser desvelado¹⁴.

Observamos em nossa prática profissional que doentes e familiares aderem mais facilmente aos cuidados necessários para a reabilitação do paciente quando compreendem a doença. Sendo assim, faz-se necessário que a equipe de saúde busque estratégias que favoreçam a instrumentalização de famílias e pacientes em seu cuidado, em especial a de enfermagem, já que no domicílio muitos dos cuidados que serão realizados guardam semelhança e singularidade com os cuidados prestados por estes profissionais no hospital. Isto inclui, por exemplo, permitir que os familiares participem do processo de cuidado ainda durante a hospitalização.

Contudo, é preciso esclarecer que ter a família como co-participante do processo de cuidar durante a hospitalização não significa simplesmente delegar a ela um rol de atividades a serem executadas. Pelo contrário, significa incluí-la junto na realização do cuidado e durante o mesmo, promover a reflexão sobre as facilidades e dificuldades que surgirão no cotidiano do cuidado e as estratégias que podem ser utilizadas em seus enfrentamentos. Enfim, significa estar junto com a família de modo a permitir que a mesma cresça e ao mesmo tempo se sinta amparada em sua função de cuidar e inclusive capaz de reconhecer aqueles cuidados que conseguirão realizar no domicílio e os que serão de competência profissional. Portanto, não podemos deixar de considerar que a realização dos cuidados constitui momento propício para os profissionais conhecerem de forma autêntica, qual é a compreensão do doente e da família sobre a doença e o seu tratamento, suas dúvidas e expectativas.

Desta forma, ao desenvolver o cuidado ainda no ambiente hospitalar, o enfermeiro, estará de fato preparando o doente e sua família para o retorno ao lar, visto que no ambiente domiciliar as dúvidas quanto aos cuidados a serem realizados, tanto por membros da família quanto pelo próprio doente, serão exacerbadas.

REVELANDO OS ANSEIOS QUANTO À EVOLUÇÃO DA DOENÇA

As expectativas dos familiares quanto à evolução da doença são diferenciadas de acordo com as experiências adquiridas com a presença do doente crônico na família e o momento atual da doença. No caso da família Esperança, por exemplo, a mesma já havia se reorganizado para enfrentar o câncer de próstata que estava sob controle e as limitações advindas do AVC ocorrido há mais de três anos, no entanto a notícia de uma metástase cerebral acompanhada de alguns sintomas causou novo impacto, desencadeando mais sofrimento.

Eu sinto muita tristeza porque é duro quando a médica chega e fala pra gente ... que não tem mais jeito (chora nesse momento) que não tem mais nada pra fazer por ele ... sei lá eu estou desesperada. (ESPERANÇA C)

É interessante observar que no momento desta entrevista, o doente já apresentava alteração no nível de consciência, sonolência e confusão, sintomas estes que somados à informação de um novo diagnóstico, permitiram à cuidadora antever a finitude da vida do ente querido.

A temporalidade relacionada ao fim da vida, não foi mencionada pelos familiares, pois esses sabem que não podem prever ou modificar o destino das pessoas, embora tivessem o desejo de que o familiar doente melhorasse. As incertezas causam sofrimento aos familiares, pois o futuro quando relacionado à finitude da vida continua aberto e imprevisível para a família¹⁵.

Tanto paciente quanto familiares apresentaram dificuldade para visualizarem que os doentes permaneceriam dependentes e com necessidade de assistência contínua. Eles recebiam antever aquilo que era certo, a presença da doença até o fim da vida. Parecia-lhes óbvio que os efeitos da doença em longo prazo, são imprevisíveis e acenderam incertezas quanto ao desenrolar da doença. Os pacientes em especial, não conseguiam afastar a esperança em dias melhores, vislumbrando a melhora ou cura da doença, com menos sofrimento físico e emocional.

Minha esperança é que eu melhore e volte a andar (PAZ).

Espero que melhore a minha falta de ar e o meu inchaço (ROSA DE SHARON).

Os cuidadores também revelaram ter esperanças de melhora do quadro clínico, mas ao mesmo tempo, conseguem reconhecer as limitações existentes para que isto ocorra.

Minha esperança é que ela volte a andar um pouco e que ela melhore com o tratamento. Sei que vai demorar um pouquinho e que vai ser sofrida a sua recuperação ... sei também que agora ela está muito debilitada...mesmo que ela não ande, eu cuido dela com muito amor. (PAZC)

Alguns familiares evidenciaram que a esperança encontra-se relacionada à fé que se tem em uma existência superior/divina, que dá força e re-alimenta diariamente o desejo da melhora e da cura, além de reduzir a ansiedade frente à situação de morte.

Tenho esperança e quero muito que ele melhore, mas sei que ele não está muito bem, e estou pronta pra aceitar a vontade de DEUS, não sei o que acontecerá, sei que estou fazendo por ele aquilo que é o melhor. E, se for da vontade de DEUS em levar ele, me conformo e vou tocar depois a minha vida. (ROSA DE SHARON C)

Verifica-se neste relato que a religião e a crença na existência de DEUS fortalecem o indivíduo, mantendo a esperança, mesmo quando vivencia a incerteza do futuro. Porém, os ensinamentos espirituais apreendidos proporcionam fé para que os momentos futuros sejam experienciados com mais tranquilidade e serenidade, possibilitando melhor aceitação da realidade e oferecendo respostas àquilo que o homem não consegue explicar. É por isto que, comumente, muitos indivíduos buscam apoio na religião e no sagrado, que passam a ocupar um espaço importante em suas vidas, ajudando-os a encontrar respostas para os enfrentamentos necessários¹⁶.

Ressaltamos que especialmente nos momentos em que eram abordadas as questões relacionadas com a me-

hora do quadro, muitas vezes pacientes e familiares buscavam em nossos olhos, em nossas expressões, afirmativas quanto aos “sonhos” em recuperação satisfatória, o que nos leva a inferir que a esperança para estas famílias sobrepõe o entrever de um prognóstico ruim, mesmo que alguns, no íntimo temam a possibilidade da não melhora clínica, enfim da morte.

VISLUMBRANDO EXPECTATIVAS PARA O CUIDADO DOMICILIAR

Ao buscarmos conhecer as expectativas do paciente e dos familiares quanto ao cuidado que seria realizado no domicílio, percebemos que alguns familiares demonstraram saber muito das condutas e estratégias que seriam necessárias para promover o conforto do ente enfermo.

O cuidado que vou ter que ter com ele é ajeitar ele para levantar e sentar, levar ele até o banheiro, levar almoço, água, o remédio na hora certa e, se ele ficar doente, levá-lo pro hospital. (BRANCA C)

No caso dos pacientes em estudo, todos os familiares entrevistados demonstraram ter uma noção do que significaria cuidar no domicílio e isto se deve à experiência anterior, mesmo que o quadro e o estado de saúde do paciente anteriormente não estivessem como agora, e também porque os mesmos estavam participando do cuidado que era prestado ao doente no ambiente hospitalar.

Interessante observar que os familiares demonstram em seus relatos que as condutas ou ações de cuidado não se restringem à mera execução de procedimentos, mas envolvem um assistir mais completo, abrangendo aspectos afetivos, espirituais, sociais e psicológicos do indivíduo.

Vou tentar fazer o possível pra ajudar ele ter uma vida normal, ou pra estar do lado dele quando precisar, se quiser desabafar e falar sobre o que está acontecendo. A maior parte do tempo, quem ajudará o pai será minha mãe, mas quando estiver em casa com certeza eu vou estar querendo apoiá-lo e ajudá-lo também. (BRANCA C)

Eu dou banho, faço a barba, dou carinho, fico o tempo todo com ele, faço comida, dou a comida, o remédio, cuido dele o tempo todo. (ROSA DE SHARON C)

Notamos que quando existe vínculo afetivo e integração entre seus membros, os familiares desejam prestar um cuidado que seja capaz de, por meio de seus atos e atitudes, exaltar a pessoa do doente. Neste sentido, e considerando que o cuidado pode ser percebido como estilo de ser e de se relacionar, caracterizando-se por valoração de sentimentos e ações como envolvimento, aceitação, preocupação, amor, ajuda, entre outros¹⁷, compreendemos que mesmo aquele membro que não tem tempo para ajudar na realização do cuidado físico, tem uma função importantíssima nesta família, pois em último caso, ajuda a manter o equilíbrio, e a conservar e reforçar a unidade familiar.

Observamos que a busca por equilíbrio, reflete o desejo de acolhimento ao ente querido e, ao mesmo tempo, expõe o envolvimento de todos os integrantes da família no processo de cuidar do enfermo, evidenciando aspectos positivos de uma relação familiar, uma vez que possibilita o desenvolvimento e a expressão do afeto entre os envolvidos. Assim, em decorrência da necessidade do cuidado, surge o amor como fenômeno biológico, a justa medida, a ternura, a carícia, a cordialidade, o convívio e a compaixão¹⁷.

Minhas filhas são muito preocupadas comigo, às vezes elas ficam apavoradas por não saberem o que fazer pra me ajudar. (PAZ)

Por outro lado, as expectativas do doente em relação ao cuidado constituem uma manifestação viva de consciência de suas limitações, sejam elas momentâneas ou permanentes.

Vou depender da ajuda da minha esposa e de meus filhos. O certo será ter alguém pra me ajudar a vestir, a ir ao banheiro, para andar/caminhar, me levantar. (BRANCA)

Vou depender de minhas filhas para cuidarem de mim. Acho que logo que voltar pra minha

casa elas terão que fazer muitas coisas pra mim, desde curativo, fazer comida, me dar remédio, banho, até de darem apoio, companhia que é o que elas mais fazem por mim. (PAZ)

Neste contexto, o acolhimento ao membro doente, permite que o mesmo identifique e reconheça na família o ponto de apoio para suprir suas carências decorrentes das complicações da patologia, facilitando a adaptação à nova condição: a de dependência. Esse reconhecimento por sua vez, é permeado, por sentimentos de dependência e confiança na família. Ou seja, os doentes sentem-se amados e ao mesmo tempo preocupam-se com a sobrecarga que a doença gera para toda a família, principalmente para o cuidador. Deste modo, diante do processo “ser cuidado – cuidar” todos têm a possibilidade de vivenciar e perceber a importância de ser e fazer parte da família.

Minha mulher me dá banho, faz a minha barba, se preocupa comigo, cuida de mim o tempo todo. (ROSA DE SHARON)

O meu filho mais velho se preocupa muito comigo, sempre liga pra saber como eu estou, se está tudo bem em casa. Ele mais se preocupa com minha vida do que praticamente com a dele, diante disto eu me sinto amado por eles, porém fico preocupado por estar dependendo de suas ajudas. (BRANCA)

Ela gosta muito de mim e me cuida faz tempo (chora nesse momento). (ESPERANÇA)

Os relatos nos permitem perceber que tanto o enfermo como o cuidador sentem-se satisfeitos enquanto ser humano, com a possibilidade de ajuda e colaboração mútuas. Cada vez que uma pessoa se empenha na função de cuidar, mostra-se a si mesma, revelando o seu “self”, satisfazendo uma necessidade que é, ao mesmo tempo, sua e do outro, em um constante movimento em busca da realização existencial, por meio do exercício do cuidado. Assim o cuidador passa a dedicar-se ao doente, colocando-se à sua disposição, participando do seu destino, das suas buscas, dos seus sofrimentos e dos seus sucessos. Enfim, vivendo praticamente à vida do enfermo¹⁸.

Por outro lado, também é comum que o doente se sinta culpado pelos transtornos gerados, pois reconhece que depende não só de cuidados físicos, mas também de apoio econômico.

Tenho uma preocupação como vou fazer para comprar os remédios e sustentar minha casa, sendo que a minha aposentadoria é pequena. (ROSA DE SARON)..

Alguém, que serão os meus filhos, terão que prover a casa, ver as necessidades e aquilo que está faltando. O meu filho mais velho está sendo o braço direito da casa. (BRANCA)

Minhas irmãs, minha família são todos pobres ... sempre minha filha ou parente ou amigos dá uma coisa, dá outra, dá roupa ... Os vizinhos dão a cesta básica, isso ajuda, porém não vem com tudo, só o básico, as "misturas" não vêm ... Agora ele vai precisar de fraldão e custa uma nota ... não sei o que vou fazer. (ESPERANÇA C)

A preocupação quanto à condição financeira para o atendimento das necessidades domésticas atreladas aos gastos com o tratamento do doente é uma constante para as famílias que convivem com uma doença crônica, cuja presença no seio familiar normalmente implica em mudança no estilo de vida, pois é comum haver aumento nas despesas principalmente daquelas relacionadas com o tratamento, que pode envolver a compra de medicamentos e/ou equipamentos, deslocamentos frequentes, alimentação diferenciada, entre outros. Portanto, o planejamento financeiro em busca de equilíbrio orçamentário, com priorização e adequação de alguns itens da provisão doméstica, se faz necessário diante de uma doença crônica, principalmente quando a pessoa doente é a provedora financeira da família⁴.

Outro aspecto vislumbrado pelos familiares para facilitar o processo de assistir o ente querido no domicílio foi a necessidade de planejamento e organização de todos os integrantes da família, com vistas a atenuar os desgastes advindos do cuidado contínuo. A disposição para um

cuidado partilhado emerge como um bálsamo, ou melhor, uma possibilidade de não sobrecarga

Tem eu e minha irmã pra cuidar dela durante o dia e a noite. Nós iremos fazer o banho, fazer comida, fazer higiene, dar medicação certa e fazer os cuidados que forem necessários para ela. Na verdade eu chego às 15hrs e ajudo a cuidar até às 21hrs. Assim, durante o dia e durante a madrugada é a minha irmã quem cuida. (PAZ C)

Vários estudos têm apontado as dificuldades e quão sofrido é para o cuidador familiar assumir, sozinho, a tarefa de cuidar diuturnamente de um membro doente. Se a tarefa de cuidar não pode ser dividida ela deve ao menos ser partilhada, de forma a permitir ao cuidador intercalar períodos de grande envolvimento com o doente com períodos de descanso, lazer, atividades sociais e religiosas. Portanto, é muito importante que o cuidador receba apoio de outras pessoas da família, mesmo que esta ajuda seja esporádica, pois a exposição prolongada a uma situação potencialmente geradora de estresse contribui fortemente para o esgotamento geral do indivíduo¹⁸.

A tarefa de cuidar pode se mostrar assustadora e causar muita aflição, especialmente nos casos em que a cuidadora não vislumbra a possibilidade de divisão de tarefa ou mesmo por medo de não dar conta de atender as necessidades do doente. No caso da família Esperança, por exemplo, a entrevistada, como única cuidadora não se encontrava fisicamente apta e saudável para acolher as necessidades do doente, que encontrava-se totalmente dependente da assistência familiar.

Eu não sei o que vou fazer, aqui no hospital tem 2 ou 3 pessoas pra lidar com ele, por que ele tá pesado ... e, eu sozinha em casa? Fui no médico e estou com problema, meu pé inchou, ficou assim: uma batata vermelha e uma dor, parece que eu estava morrendo. O médico falou que pode ser pela força com ele. (ESPERANÇA C)

É interessante observar que os familiares muitas vezes, inclusive quando encontram-se debilitados por

problemas de saúde, sentem-se culpados e em dívida, seja pelo sofrimento do doente e/ou por não conseguirem cuidar de forma adequada ou como gostariam. Esses sentimentos emergem pelo fato de julgarem que estão falhando nessa atividade¹⁹ e poderá trazer como consequência, dificuldade para que este indivíduo cuide de si em detrimento do cuidado ao doente, e é esta uma das razões que faz com que as famílias que convivem com uma doença crônica apresentem maior fragilidade em diferentes áreas de seu viver², daí a necessidade de estas famílias receberem uma atenção especial por parte dos profissionais de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados evidenciam que a família constitui o baluarte para o indivíduo em condição de doença crônica. Afirmamos isto por percebermos que as famílias, ao viverem situação de cronicidade e dependência, adaptam-se às necessidades do doente, especialmente quando existe afeto entre os seus integrantes.

Nas famílias estudadas os momentos da doença e da hospitalização têm propiciado o fortalecimento das relações familiares mediante a mobilização dos mais diversos sentimentos, tais como: preocupação, medo, culpa, confiança, carinho, afeto, esperança e amor, e entendemos que estas emoções refletem no cuidado.

Destarte, consideramos que para um desempenho do cuidado no domicílio melhor e com menos sofrimento e stress, é importante que familiares e doentes vislumbrem a assistência no domicílio ainda no momento da hospitalização. Contudo, para os profissionais de saúde, e em especial o enfermeiro, realmente ajudarem a família nesta difícil tarefa, eles precisam conhecer e entender o cotidiano de cuidado das famílias, a percepção que elas têm de seus encontros com os profissionais de saúde, suas estratégias para manter ou recuperar o equilíbrio.

Ademais, os profissionais precisam perceber que as famílias que convivem diuturnamente com uma doença crônica encontram-se em situação de risco, ou seja, com maior vulnerabilidade, pois a doença crônica, devido às suas características e, especialmente, quando não devidamente controlada, suga as energias da família, já que, ao

manifestar suas diferentes alterações, transforma seu contexto e cotidiano.

Assim sendo, todos os esforços possíveis devem ser empreendidos com vistas a diminuir o ônus para a família. Para tanto, se faz necessário que o cuidado desenvolvido com o doente no hospital, em especial pelos profissionais de enfermagem, busque envolver a família, sendo esta concebida como co-participante do processo de cuidar. Isto significa permitir que seus encontros com os profissionais de saúde resultem em contribuições profícuas, ou seja, em aprendizados favoráveis e benéficos que possam ser somados no referencial que a família já tem em relação ao processo de cuidar.

Esperamos que este trabalho sensibilize o enfermeiro para a grande importância do desenvolvimento de assistência familiar intra-hospitalar com olhar também direcionado ao ambiente domiciliar, preocupando-se em preparar a família para o cuidado a ser realizado no domicílio, visto que essa leva para o ambiente doméstico a experiência e o aprendizado que obtivera no hospital.

REFERÊNCIAS

1. Brito DMS, Guedes TG, Victor JF, Medeiros AB. O cuidado de enfermagem em uma criança com diabetes mellitus tipo 1: um relato de experiência. *Rev RENE*, 2006 abr; 7(1):98-102.
2. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLE, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2005; 14(Esp.):116-24.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. p. 192.
4. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, Souza ACC. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Rev Acta Paulista de Enfermagem*, 2002 jan/mar; 15(1):40-7.
5. Machado TCM, Ueji JY; Pinheiro JCF, Marin MJS. Cuidando de uma família de acordo com o modelo Calgary em uma unidade básica de saúde da cidade de Marília – SP. *Rev. Mineira de Enfermagem*, 2006 jan/mar; 10(1):69-74.

6. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70 Ltda; 2006.
7. Conselho Nacional de Saúde (BR). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Resolução nº169/96. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.
8. Pontes AC, Leitão IMTA, Ramos IC. Comunicação terapêutica em enfermagem: instrumento essencial do cuidado. *Rev Bras Enferm* 2008 mai/jun; 6(3):312-8.
9. Venketasubramanian N, Ang YH, Chan BP, Chan P, Heng BH, Kong KH, et al. Bridging the gap between primary and specialist care-an integrative model for stroke. *Ann Acad Med Singapore*, 2008 feb;37(2):118-27.
10. Erdmann AL, Marcelino G, Nascimento KC, Ribeiro JA. As interfaces do cuidado pelo olhar da complexidade: um estudo com um grupo de pós-graduandos de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enfermagem*, 2005 dez; 9(3):411-20.
11. Moraes JC, Garcia VGL, Fonseca AS. Assistência prestada na unidade de terapia intensiva adulto – visão dos clientes. *Nursing*, 2004 dez; 9(7):29-35.
12. Roehrs H, Maftum MA, Mazza VA, Borille DC. Entrevista de ajuda: estratégia para o relacionamento interpessoal entre enfermeiro e família do adolescente no espaço escolar. *Cienc Cuidad Saúde*, 2007 jan/mar; 6(1):110-9.
13. Alencar SCS, Lacerda MR, Centa ML. Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. *Família Saúde Desenvolvimento*, 2005 mai/ago; 7(2):171-80.
14. Queiroz MVO, Dantas MCQ, Ramos IC, Jorge MSB. Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto contexto - enferm* 2008 mar/abr; 17(1):55-63.
15. Morin E. Os sete saberes necessários à educação do futuro. 3 ed. São Paulo: Cortez ed.; Brasília, DF: UNESCO, 2001.
16. Correa DAM. Religião e saúde: um estudo sobre as representações do fiel carismático sobre os processos de recuperação de enfermidades nos grupos de orações da RCC em Maringá-Pr. *Ciênc Cuidad Saúde*, 2006; 5(supl):134-41.
17. Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001.
18. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*, 2006 out/dez; 15(4):584-94.
19. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, 2006 ago; 22(8):1629-38.

RECEBIDO: 15/05/2008

ACEITO: 18/08/2008